

Juin 2023

RAPPORT N°18.32



Institut des Études
et de la Recherche
sur le Droit et la Justice

Le cancer en prison (CaPri)

*Vécu et prise en charge de la maladie en
Unité Hospitalière Sécurisée Interrégionale*

Sous la direction de

Philippe COMBESSIE



**MINISTÈRE
DE LA JUSTICE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

 **Université
Paris Nanterre**

Soφapol
SOPHIAPOL, EA 3932
Laboratoire de sociologie, philosophie
et anthropologie politiques

Rr

**RAPPORT DE
RECHERCHE**

Sous la direction de

Philippe COMBESSIE

Sociologue, professeur à l'Université Paris Nanterre.

Contributeurs et participants à la recherche :

Yvain AUGER

Médecin, responsable d'UHSI, AP-HP, Sorbonne Université

Clara BRONES,

Interne en médecine, AP-HP, UVSQ

Gilles CHATELIER,

Médecin, AP-HP, CHI de Créteil

Aurélien DJAKOUANE,

Sociologue, maître de conférences à l'Université Paris Nanterre

Seydou GORO,

Biostatisticien, CHI Créteil

Frédéric GRIMOPONT,

Médecin, responsable d'UHSI, CHU de Lille

Myriam JOËL,

Sociologue, chercheuse à l'Université Paris Nanterre

Emmanuelle KEMPE,

Médecin, chef de clinique assistante, CHU Henri Mondor, UPEC

Andrea LAZZATI

Médecin, chef de service, AP-HP, CHI Créteil

Vincent RUBIO

Sociologue, chercheur à l'Université Paris Nanterre

Recherche réalisée avec le soutien de l'Institut des études et de la recherche sur le droit et la justice et de la Direction de l'administration pénitentiaire

Table des matières

TABLE DES MATIERES.....	2
INTRODUCTION	6
PRESENTATION DE L'EQUIPE ET DES ORIENTATIONS D'INVESTIGATION	6
NEGOCIATIONS AVEC LE COMITE D'EVALUATION ETHIQUE DE L'INSERM (CEEI)	8
PRESENTATION DE L'ORGANISATION DU RAPPORT	8
PARTIE 1 : APPROCHE EPIDEMIOLOGIQUE	10
LA PRISE EN CHARGE DU CANCER EN PRISON VIA LE SYSTEME NATIONAL DES DONNEES DE SANTE (SNDS) ..	10
I. INTRODUCTION	10
II. METHODOLOGIE	11
PARTICIPANTS	12
VARIABLES	14
<i>Séjours</i>	14
<i>Caractéristiques des patients</i>	14
<i>Type de cancer</i>	14
<i>Accès aux données</i>	15
III. RESULTATS	15
PARTICIPANTS	15
CARACTERISTIQUES DES PATIENTS.....	16
CLASSIFICATION DES CANCERS.....	17
CAS INCIDENTS	18
NOMBRE ET TYPE DE SEJOURS.....	19
TYPE DE SOINS.....	20
ACTIVITE DES HOPITAUX	21
LE CAS « ANNEE 2020 »	22
IV. DISCUSSION.....	23
LIMITES.....	24
PERSPECTIVES	25
PARTIE 2 : APPROCHE SOCIOLOGIQUE	26
VECU ET PRISE EN CHARGE DU CANCER EN PRISON A PARTIR DE LA COMPARAISON DE DEUX UHSI	26
I. UNE ENQUETE SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE FRAGMENTEE MAIS RICHE.....	26
I. 1. RAPPEL DU CONTEXTE.....	26
I. 2. PORTEE ET LIMITE DE LA COMPARAISON ORGANISATIONNELLE DES DEUX UHSI	27
<i>Le cancer une problématique majeure</i>	27
<i>Le soin et la sécurité : un équilibre variable</i>	28
<i>Des formes de cohésion différentes des équipes soignantes</i>	29
<i>Des soignants à la sociologie très différentes</i>	30
II. LE CANCER EN UHSI, ENTRE NORMALISATION ET SPECIALISATION	30
II. 1. L'UHSI ET LES PATIENTS DETENUS VUS PAR LES SOIGNANTS.....	31
II. 1. a. <i>Au sein de l'une des UHSI</i>	31
II. 1. b. <i>Au sein de l'autre UHSI</i>	37

II. 1. c. <i>Des convergences dans les représentations du métier de soignant</i>	47
II. 2. DANS LA PREMIERE UHSI : LE CANCER, UNE SPECIALITE REVENDIQUEE	49
II. 2. a. <i>À la tête de l'UHSI, un oncologue leader investi sur le terrain</i>	49
II. 2. b. <i>Des actions et des projets d'équipe témoignant d'une vision du cancer à la fois pointue et globale</i>	53
II. 2. c. <i>Conclusion</i>	64
II. 3. DANS LA DEUXIEME UHSI : LE CANCER, UNE MALADIE PARMIS D'AUTRES	65
II. 3. a. <i>Une prise en charge rôdée</i>	66
II. 3. b. <i>Une maladie parmi d'autres, mais pas tout à fait comme une autre</i>	71
II. 4. D'UNE UHSI A L'AUTRE : UNE PRISE EN CHARGE DE QUALITE	75
III. SOIN ET SECURITE, DEUX MISSIONS INEXTRICABLEMENT LIEES DANS LA PRISE EN CHARGE DU CANCER EN UHSI	79
III. 1. DES MODES DE FONCTIONNEMENT LOCALEMENT DIFFERENCIES.....	79
III. 1. a. <i>Dans l'une des UHSI, une tradition de coopération fondée sur des rapports pacifiés</i>	79
III. 1. b. <i>Au sein de l'autre UHSI investiguée, une plus difficile collaboration</i>	86
III. 2. UNE PRISE EN CHARGE DU CANCER CARCERALISEE.....	97
III. 2. a. <i>Un secret médical dans l'entre-soi de l'UHSI</i>	97
III. 2. b. <i>De nombreux coûts associés à l'hospitalisation en UHSI</i>	102
III. 2. c. <i>Deux types de dispositions différentes des soignants à l'égard des patients-détenus</i>	113
III. 3. L'UHSI DANS L'ESPACE DU CENTRE HOSPITALIER : DES PROCESSUS DE STIGMATISATION MAIS AUSSI DE COORDINATION ...	118
III. 3. a. <i>Des escortes pour accompagner les patients détenus hors de l'UHSI</i>	118
III. 3. b. <i>« Quand on améliore la sécurité, on alourdit la punition » (surveillant en UHSI)</i>	122
III. 3. c. <i>l'UHSI, un espace à part au sein du centre hospitalier</i>	123
III. 3. d. <i>La prise en charge du cancer en milieu carcéral, une chance pour les populations défavorisées et précarisées</i>	130
IV. VIVRE LE CANCER EN PRISON	139
IV. 1. DIAGNOSTIC DE CANCER ET MODALITES D'ENTREE DANS LA MALADIE	141
IV. 1. a. <i>Des trajectoires ascendantes</i>	141
IV. 1. b. <i>Des trajectoires descendantes</i>	148
IV. 2. ENTRER DANS LA MALADIE : APPRENDRE SON CANCER EN PRISON.....	152
IV. 3. ÊTRE HOSPITALISE EN UHSI POUR UN CANCER : UNE EXPERIENCE PARADOXALE.....	158
PARTIE 3 : ARTICULATION DE L'APPROCHE EPIDEMIOLOGIQUE ET DE L'APPROCHE SOCIOLOGIQUE À PARTIR DES DONNEES DONT NOUS DISPOSONS	175
I. DEMARCHE ET PRINCIPE	175
UNE DEMARCHE EXPERIMENTALE EN DEVENIR	175
PRINCIPES DE L'ARTICULATION	175
II. LES TROIS OUTILS QUANTITATIFS	176
UNE EXTRACTION DE LA BASE DE DONNEES DU PMSI	176
<i>Source des données</i>	176
<i>Population et variables</i>	177
<i>Méthodes statistiques et perspectives</i>	177
DEUX QUESTIONNAIRES.....	179
<i>Un questionnaire destiné aux patients</i>	179
<i>Un questionnaire à destination des responsables d'USMP</i>	179
III. ÉPILOGUE : CONTRASTES ET PARADOXES EN MILIEU CARCERAL, A LA LUMIERE DE LA PRISE EN CHARGE DU CANCER	180
BIBLIOGRAPHIE	183
ANNEXES	187

ANNEXE 1 : AVIS DU COMITE D’EVALUATION ETHIQUE DE L’INSERM	189
ANNEXE 2 : DETAILS DES ENQUETES QUALITATIVES	190
1. L’ENQUETE MENEES PAR MYRIAM JOËL	190
<i>a. Observations participantes principalement au sein de l’une des UHSI</i>	<i>190</i>
<i>b. Entretiens semi-directifs réalisés par Myriam Joël</i>	<i>194</i>
2. L’ENQUETE MENEES PAR VINCENT RUBIO	196
<i>a. Observations participantes et ethnographie principalement au sein de l’autre UHSI</i>	<i>197</i>
<i>b. Entretiens semi-directifs réalisés par Vincent Rubio</i>	<i>203</i>
ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES PATIENTS DES UHSI	207
ANNEXE 4 : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES RESPONSABLES D’USMP	221

Introduction

Présentation de l'équipe et des orientations d'investigation

La recherche « CaPri – Le cancer en prison », dont le rapport ici présent ne constitue qu'un premier volet, vise à mieux connaître une population ayant une double caractéristique : des **personnes incarcérées** et **souffrant d'un cancer**. Ce premier volet s'est focalisé sur deux des huit unités hospitalières sécurisées interrégionales (UHSI) que compte le territoire français. Par souci de préserver autant que faire se peut l'anonymat des agents (personnel de santé et personnel pénitentiaire) comme des personnes incarcérées et soignées, nous n'apportons de détails pour distinguer ces deux établissements que lorsque cela est vraiment nécessaire à l'analyse, et nous le ferons avec autant de réserves que possible. Lorsque nous indiquerons une des UHSI par l'expression « l'une », pour la distinguer de « l'autre », ce ne sera pas toujours la même, de façon à limiter au maximum les possibilités de reconnaître les établissements et les personnes qui y travaillent ou y sont incarcérées et soignées.

L'une des caractéristiques de cette recherche au long cours, qui concerne aussi bien ce premier volet que les suivants, est d'avoir réuni des perspectives d'analyse diverses, dont la complémentarité, compte tenu de l'objet d'étude, est liée aux positionnements des acteurs qui s'y sont impliqués :

- sociologie qualitative portant spécifiquement sur l'enfermement carcéral
- sociologie qualitative portant spécifiquement sur le cancer
- sociologie quantitative
- médecine de terrain
- épidémiologie

Développé sous la responsabilité de **Philippe Combessie**, professeur de sociologie (spécialiste, notamment, de l'enfermement carcéral) porteur, coordinateur et responsable scientifique de cette recherche, ce rapport est l'œuvre d'un travail collaboratif ayant impliqué les personnes suivantes (indiquées ici par ordre alphabétique de patronyme) : **Yvain Auger** (praticien hospitalier, médecin-responsable d'UHSI), **Clara Brones** (médecin, interne en oncologie médicale), **Gilles Chatellier** (médecin, épidémiologiste), **Aurélien Djakouane** (maître de conférences en sociologie, spécialiste de l'articulation entre données qualitatives et quantitatives), **Seydou Goro** (biostatisticien), **Frédéric Grimopont** (médecin-responsable d'UHSI), **Myriam Joël** (sociologue qualitatifiste, spécialiste, notamment, de l'enfermement carcéral), **Emmanuelle Kempf** (médecin, chef de clinique assistante en oncologie), **Andrea Lazzati** (médecin, chef de service hospitalier) et **Vincent Rubio** (sociologue qualitatifiste, spécialiste, notamment, du cancer).

Ces onze personnes n'ont à aucun moment collaboré toutes ensemble de façon directe, mais chacune s'est trouvée en permanence en interaction avec d'autres – tant au cours de la recherche que lors de la rédaction du rapport – notamment entre sociologues (qualitatifistes et/ou quantitativistes) et médecins (de terrain et/ou épidémiologistes).

Les deux sociologues qualitatifs, Myriam Joël et Vincent Rubio, se sont focalisés, la première sur l'une des UHSI, où elle a mené ses investigations en interaction étroite avec le médecin-responsable, le second sur l'autre UHSI, en interaction étroite, de même, avec le médecin-responsable. Pour limiter, autant que faire se peut, les effets induits par les particularités de l'enquêteur ou de l'enquêtrice, le protocole d'investigation initial prévoyait plusieurs séances d'investigation de l'une sur le terrain de l'autre, et réciproquement. C'était lors de l'élaboration de la recherche, au printemps 2019. La crise sanitaire dite « du Covid19 » a quelque peu bouleversé les plans. Fort heureusement, elle n'a pas empêché l'enquête de se poursuivre, mais de manière sensiblement dégradée par rapport à ce qui était initialement prévu, tant en termes de quantité de données recueillies que pour ce qui est du croisement des regards envisagés, donc d'enrichissement des analyses.

Les contraintes de circulation et d'accès aux terrains liées à la crise sanitaire ont été mises à profit pour développer la recherche dans deux directions nouvelles, qui n'étaient pas expressément prévues initialement si tôt : d'une part la recherche de financements complémentaires pour la développer dans les autres régions de France, d'autre part l'implication de davantage de chercheurs en épidémiologie.

C'est ainsi qu'un second volet, en cours de développement pour 36 mois depuis le 1^{er} janvier 2022, est financé par La **Fondation de France**, il inclut trois nouvelles UHSI, et voit l'équipe se renforcer, notamment par l'arrivée d'une équipe du Lisst (UMR CNRS - Université de Toulouse Jean-Jaurès) dirigée par **Anastasia Meidani**, maîtresse de conférences en sociologie, et de **Audrey Higelin** (sociologue et élève en cours de formation de directeur d'établissement hospitalier). Un troisième volet est en cours de mise en place, à partir d'un financement de l'**Institut National du Cancer (INCa)**. À terme, l'ensemble du territoire national métropolitain devrait être couvert.

L'implication rapide de davantage de chercheurs en épidémiologie – et donc de davantage de médecins – a considérablement enrichi la piste d'analyse quantitative. Deux volets de questionnaire étaient initialement envisagés : le premier concernant des informations générales sur chaque unité sanitaire en milieu pénitentiaire (USMP) de l'interrégion pénitentiaire concernée (composition de l'équipe, fonctionnement, environnement, files actives, hôpital de rattachement, etc.), le second concernant les patients diagnostiqués et suivis pour un cancer. Pour ce second volet, le groupe de travail auquel participaient à la fois les sociologues, les médecins de terrain et les épidémiologistes a conclu qu'il était pertinent que ce volet soit composé d'une part de questions strictement médicales, d'autre part de questions sociologiques. Ce léger changement dans le programme, qui enrichit la démarche d'une dimension nouvelle, implique un autre changement : le fait que ces questionnaires « patients » ne puissent être remplis que par des médecins (à la fois parce qu'il y a accès au dossier médical et parce que ce questionnaire implique de bien comprendre les enjeux spécifiques de certaines questions de santé).

Cela a renforcé la difficulté à faire passer ces questionnaires au cours de ce premier volet de la recherche, déjà rendue délicate du fait de la crise sanitaire. Il n'a pas été possible d'obtenir un nombre suffisant de questionnaires remplis pour opérer une analyse statistique. Cela a entraîné la recherche vers d'autres pistes pour obtenir des données quantitatives à mettre en résonance avec les données qualitatives. Le fait que les données enregistrées dans le SNDS (système national des données de santé) permettent d'identifier les patients qui sont hospitalisés au sein d'une UHSI a permis d'obtenir quelques éléments de cadrage statistique national des patients détenus, parmi lesquels il est bien sûr possible d'identifier ceux qui sont hospitalisés pour un cancer.

Négociations avec le comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CEEI)

Le préalable au démarrage du recueil de données était l'obtention de l'avis favorable d'un comité d'évaluation éthique. Compte tenu de la spécificité du projet, nos échanges avec Nawale Lamrini, Déléguée à la Protection des Données en poste à l'automne 2019 à l'Université Paris Nanterre, nous ont convaincu que le plus adapté était le comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CEEI).

Nous avons pris contact avec le CEEI le 3 octobre 2019. Nous avons eu besoin de nombreux allers-retours avant d'obtenir un avis favorable. La démarche par échanges téléphoniques et par internet a été accompagnée de plusieurs réunions avec les instances hospitalières afin d'obtenir leur accord de principe concernant le recueil de données qualitatives (la série de réunions s'est tenue entre juillet et octobre 2019, en prenant en compte l'ordre des différents niveaux hiérarchiques), l'obtention de ce document était un préalable indispensable à ce que l'accès du service soit autorisé aux chercheurs. Les médecins responsables des UHSI, comme les instances hospitalières, en avaient explicitement formulé la demande.

L'avis favorable du CEEI, daté du 11 décembre, a été effectivement délivré le 23 décembre 2019, après plusieurs échanges visant à ajuster parfaitement le protocole d'enquête aux exigences éthiques et juridiques de la recherche, notamment l'ensemble des documents de consentement de participation à la recherche. Sa copie est en annexe 1 du présent rapport.

Présentation de l'organisation du rapport

La recherche CaPri envisage l'analyse du vécu et de la prise en charge du cancer en prison. Elle vise à pallier le manque de connaissances relatives à cette question – notamment en France. Dans notre pays, l'augmentation aussi considérable que régulière de la population incarcérée (jusqu'au moment de la crise sanitaire), son vieillissement, sa précarité socio-sanitaire, l'environnement à risque que constitue la détention, et les difficultés liées au fonctionnement de l'institution carcérale et à la coordination des soins, convergent pour justifier la nécessité d'une telle recherche.

La recherche CaPri poursuit ainsi trois objectifs :

1. Apporter un éclairage quantitatif sur la question du cancer en prison en France à partir des cas de deux régions françaises, en insistant sur ce qu'elle révèle en termes d'inégalités sociales et territoriales de santé.
2. Renseigner les modalités de diagnostic, de traitements, d'accès aux soins, de suivi, d'orientation, de coordination des soins et d'hospitalisation concernant les patients détenus atteints de cancer. Le projet vise ainsi à éclairer les conditions concrètes d'application du droit à la santé des détenus (au sens où l'entend l'OMS¹), à l'interface de l'expérience de la maladie et des moyens humains, institutionnels et procéduraux permettant d'en garantir le respect.
3. Documenter qualitativement le vécu de la maladie chez les personnes incarcérées et le vécu de l'accompagnement de ces personnes par les professionnels, à partir du récit qu'ils en font.

¹. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/Factsheet31_fr.pdf

La recherche met en œuvre une méthodologie quadruple et hybride : deux approches qualitatives (observations ethnographiques d'une part et entretiens d'autre part) et deux approches quantitatives (questionnaires d'une part, utilisation de données déjà enregistrées d'autre part), celles-ci étant développées dans une perspective pluridisciplinaire : sciences sociales et épidémiologie.

Le présent rapport rend compte du travail effectué dans le contexte de la crise sanitaire relative à la pandémie de Covid-19, le recueil de données ayant débuté simultanément à l'apparition du virus. Dans un souci de réflexivité, le rapport présente notamment les ajustements méthodologiques dont a bénéficié l'approche du terrain et le recueil de données qualitatives ; ceux-ci ne renvoyant pas exclusivement aux contraintes liées à la crise sanitaire, mais également à la nature inductive de la démarche mise en œuvre (s'agissant, tout au moins, de la phase qualitative). Ce texte constitue une première mise à plat analytique des données recueillies. Il se décompose en trois parties : l'approche épidémiologique générale, l'approche sociologique avec focalisation spécifique sur chacune des deux UHSI, une proposition d'articulations des approches épidémiologique et sociologique à partir des données recueillies lors de ce premier volet de notre enquête qui en comporte actuellement trois.

PARTIE 1 : APPROCHE EPIDEMIOLOGIQUE

La prise en charge du cancer en prison via le Système National des Données de Santé (SNDS)

I. Introduction

Au cours des quarante dernières années, la population carcérale a presque doublé en France pour atteindre aujourd'hui environ 70 000 personnes détenues². Beaucoup d'entre elles sont incarcérées dans un contexte de rupture du lien social et d'accès aux soins (Combessie, 2018). On sait que l'expérience de l'incarcération est associée à un état de santé moins bon pour les détenus par rapport à l'ensemble de la population, y compris des facteurs de risque de cancer comme la consommation de tabac et d'alcool, l'hépatite C, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et le virus du papillome humain (VPH) (Fazel & Baillargeon, 2011). Les recherches qui s'intéressent à ces questions ont montré que les taux d'incidence et de prévalence du cancer sont plus élevés en milieu carcéral que pour l'ensemble de la population (Binswanger et al., 2009). En effet, les obstacles rencontrés par les détenus pour accéder aux procédures de dépistage du cancer peuvent augmenter le taux d'incidence des cancers, en particulier ceux liés aux infections chroniques ou aux toxicomanies (Binswanger et al., 2005). Par exemple, les cancers du col de l'utérus, les cancers colorectaux, du sein et du poumon sont susceptibles d'être surreprésentés parmi la population carcérale (Downey et al., 1994 ; Pickett et al., 2018). De plus, les cancers incidents semblent être diagnostiqués à un stade tumoral plus avancé chez les détenus pour l'ensemble de la population générale (Sunthakar *et al.*, 2020). Les taux élevés de prévalence du cancer en prison interrogent les modalités d'accès des détenus à un parcours de soins spécialisé dédié (Kouyoumdjian *et al.*, 2017). Un article publié dans *The New England Journal of Medicine* a montré qu'après la sortie de prison, le taux de mortalité liée au cancer des anciens détenus était de 50 % supérieur à celui de la population générale (risque relatif (RR) 1,67, IC 95 % [1,2–2,2]) et que le cancer était la deuxième cause de mortalité chez les détenus actuels et anciens, après les maladies cardiovasculaires (Binswanger et al., 2007). Par ailleurs, la douleur liée au cancer est très susceptible d'être sous-traitée en prison en raison, entre autres, de la réticence des praticiens à prescrire de la morphine, de leur peur de l'abus de médicaments et du « manque de fiabilité du patient » (Lin & Mathew, 2005). De manière plus générale, les prisons sont reconnues comme des environnements inappropriés » pour fournir aux détenus des soins de fin de vie adaptés à leur situation clinique (Loeb *et al.*, 2020 ; Maschi *et al.* 2014).

Suite à l'élargissement du champ d'application du système conventionnel de santé aux détenus³ – et à la création des Unités de Consultations et de Soins Ambulatoires (USCA) au sein de la prison – le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) défend le dépistage des maladies sévères au sein de la population

². Exactement 71 878 au 31 mars 2023 (<http://www.justice.gouv.fr/statistiques-10054/statistiques-trimestrielles-de-milieu-ferme-34262.html>)

³ Loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale - Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000728979>

carcérale. Elles sont aujourd’hui dénommées USMP (unités de soin en milieu pénitentiaire). L’augmentation des hospitalisations des patients détenus a conduit à la création progressive, en 2004, de huit UHSI qui constituent désormais les piliers actuels de la prise en charge du cancer en prison en France⁴. Confrontés à des détenus avec une expérience carcérale susceptible d’altérer leurs conditions de santé et à un nombre croissant de cas de cancer, les soignants semblent de plus en plus manquer de temps et de ressources (Moliner-Dubost, 2012). L’environnement carcéral rend difficile la coordination liée aux procédures de dépistage et de diagnostic du cancer, ainsi que l’administration des traitements anticancéreux et l’accès aux soins de support – notamment en raison de la fragmentation des structures connexes, des interactions difficiles entre les agents pénitentiaires, les médecins spécialistes du site et les patients atteints de cancer (Joël, 2017). Un délai important est susceptible de se produire entre la demande manuscrite du détenu et la visite médicale sollicitée. Ces consultations hors site sont souvent annulées en raison du manque de ressources des surveillants pénitentiaires, indisponibles pour orienter les détenus vers des structures de santé hors site⁵. Hormis une étude de cohorte portant sur l’accès aux programmes de dépistage du cancer chez les femmes détenues (Ancelle-Park & Barbier, 2013) et deux thèses de médecine inédites sur les soins palliatifs et l’épidémiologie du cancer en milieu carcéral (Chaumont, 2014 ; Bétry, 2016), en France, aucune donnée publiée n’est disponible concernant la prise en charge du cancer en détention. Les nombreuses études de cohortes nationales sur l’inégalité d’accès aux structures de santé tertiaires en oncologie n’abordent pas la question des détenus, de même que les statistiques nationales consacrées aux taux d’incidence, de prévalence et de mortalité du cancer selon les territoires des pays (Menvielle *et al.*, 2008).

Il est donc cliniquement pertinent de s’interroger sur l’accès des détenus aux étapes clés des parcours de soins en oncologie (prévalence, actes diagnostiques, accès aux stratégies thérapeutiques antitumorales et soins de support).

II. Méthodologie

Afin d’obtenir une vision globale sur le territoire national de la prise en charge du cancer dans la population carcérale, nous avons analysé les données du Système National des Données de Santé (SNDS). **Le SNDS regroupe les principales bases de données de santé publiques existantes** : hospitalières et ambulatoires. Il vise l’amélioration des connaissances sur la prise en charge médicale et l’élargissement du champ des recherches, des études et évaluations dans le domaine de la santé.

Nous avons mené une étude observationnelle descriptive sur la prise en charge du cancer chez les détenus. **Nous avons pris en compte tous les patients détenus hospitalisés en France et atteints de cancer sur la période 01/01/2011 – 31/12/2020.**

On notera que ce tableau comprend l’ensemble des huit UHSI.

⁴ Arrêté du 24 août 2000 [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000583783/>

⁵ Comité éthique et Cancer. La détention carcérale conduit-elle à une perte de chance dans la prise en charge des personnes détenues atteintes de cancer ? 2012. avis n°20.

Les données ont été extraites de la base PMSI (« Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information ») mise à disposition par l'Agence Technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). Cette base de données fournit des informations sur toutes les hospitalisations des hôpitaux publics et privés sur le territoire national. Chaque séjour est documenté, entre autres, par les données suivantes : informations personnelles (âge, sexe, indicatif régional de résidence), informations cliniques telles que les diagnostics (principaux, liés et associés) codés selon la Classification Internationale des Maladie, version 10 (CIM-10), les codes d'actes médicaux selon la Classification Commune Des Actes Médicaux (CCAM), les codes des centres de soins, les dates de sortie, et un identifiant anonyme. Cet identifiant est unique et identifie tous les séjours hospitaliers d'un même patient au fil du temps.

Le PMSI est constitué de quatre secteurs :

1. Secteur « Médecine, Chirurgie, Obstétrique » (MCO)
2. Secteur « Soins de Suite et de Réadaptation » (SSR)
3. Secteur « Psychiatrie » (PSY)
4. Secteur « Hospitalisation à domicile » (HAD)

Dans notre étude, nous avons utilisé les données issues du secteur MCO. Dans ce secteur, nous avons extrait les données issues de trois tables : la table « séjours », la table « diagnostics » et la table « actes ». La table « séjours » comprend les informations personnelles du patient, administratives de l'établissement et du séjour. La table « diagnostics » contient les diagnostics du séjour selon la CIM-10 et la base « actes » contient les actes médicaux-chirurgicaux selon la CCAM.

Participants

Les patients détenus ont été identifiés grâce à l'identification des UHSI. L'identification de ces unités se fait via la variable « Type_rum » présente dans la table « séjours » du secteur « MCO ». L'hospitalisation dans une UHSI indique donc de manière certaine que le patient est en état de détention.

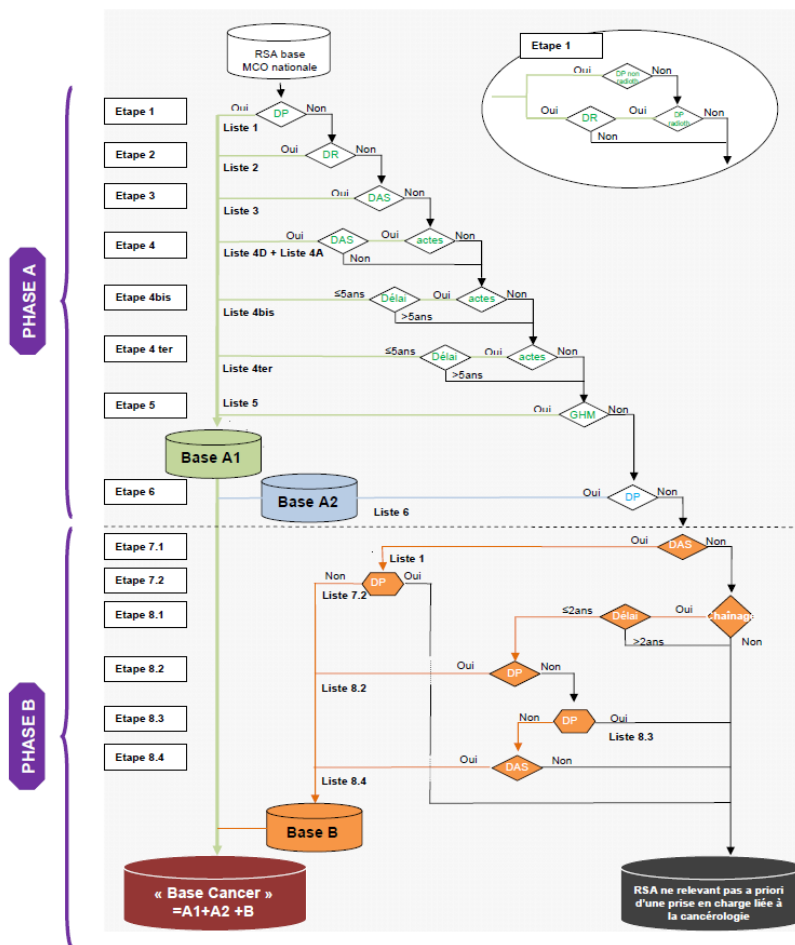
Nous avons ensuite recherché la présence d'un diagnostic de cancer. Pour cela nous avons utilisé « l'algorithme cancer » (« algorithme de sélection des hospitalisations liées à la prise en charge du cancer dans les bases nationales d'activité hospitalière de court séjour ») conçu par l'Institut National du Cancer (INCa) en 2013⁶.

L'algorithme cancer de l'institut national du cancer (INCa) est constitué de plusieurs parties (figure 1). La phase A permet de sélectionner de manière quasi-certaine les séjours relevant d'une prise en charge liée à la cancérologie. Cette phase A est divisée en 6 étapes. C'est cette partie que nous avons adoptée pour notre étude.

La phase B identifie des séjours avec une forte probabilité d'une prise en charge liée à la cancérologie. La phase B, qui dans des études précédentes apporte moins de 10% de nouveaux patients, pour des raisons de simplicité n'a pas été considérée.

⁶ INCa. Algorithme de sélection des hospitalisations liées à la prise en charge du cancer dans les bases nationales d'activité hospitalière de court séjour « algorithme cancer » [Internet]. 2013. Available from: <https://lesdonnees.e-cancer.fr/Informations/Methodes/Methodes-algorithme-cancer2>

Figure 1. « Algorithme cancer » selon l'Institut National du Cancer



Voici les six étapes de la « phase A » de l'algorithme :

1. Étape 1 : recherche des codes « diagnostics traceurs » en diagnostic principal.
2. Étape 2 : recherche des codes « diagnostics traceurs » en diagnostic relié.
3. Étape 3 : recherche des codes « diagnostics traceurs » en diagnostic associé significatif.
4. Étape 4 : recherche des codes « actes traceurs », dont la reconstruction mammaire (étape 4a), et la reconstruction ORL (étape 4b).
5. Étape 5 : recherche des Groupes Homogènes de Malades spécifiques.
6. Étape 6 : recherche des codes « diagnostics traceurs » en diagnostic principal chez des personnes considérées comme « guéries ».

Pour chaque patient, nous avons récupéré les données démographiques (sexe, âge, code postal), tout diagnostic disponible selon la CIM-10 et toute procédure médicale (endoscopie, imagerie, chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie). Nous avons collecté également des données administratives telles que la durée du séjour, le type d'admission (programmée ou d'urgence) et l'admission en unité de soins intensifs.

Variables

Séjours

On définit par « séjour » la prise en charge d'un patient en milieu hospitalier : « *Lorsqu'un patient est hospitalisé, que ce soit à l'hôpital public ou en clinique privée, la période d'hospitalisation s'appelle un « séjour », pendant lequel le patient peut être hospitalisé dans plusieurs services, que l'on appelle actuellement des « unités médicales ». Ce séjour comporte une date d'entrée et une date de sortie, qui définissent la durée du séjour* »⁷.

De plus, « *tout séjour hospitalier dans le champ MCO d'un établissement de santé doit donner lieu à la production d'un enregistrement informatique normalisé, appelé résumé de sortie standardisé (RSS), comportant des informations administratives, démographiques, médicales et de prise en charge* »⁸.

Par « séances », on définira une activité particulière de traitement en médecine ambulatoire (par exemple, la chimiothérapie ou la radiothérapie). Ce terme n'est pas utilisé pour les activités diagnostiques, ni pour les soins infirmiers. Par simplicité, nous définirons « séjours » toutes les activités hospitalières enregistrées dans la base MCO, y compris les « séances ».

Les séjours ont été classés en fonction de leur groupes homogènes de maladies (GHM). Les GHM sont un système de classification médico-économique des hospitalisations en MCO⁹. À partir du GHM, on peut identifier les séjours avec un acte chirurgical, avec une séance (chimiothérapie ou dialyse) ou simplement une prise en charge purement médicale. On a donc classé les séjours en quatre catégories : médecine, chirurgie, séance et autre.

Caractéristiques des patients

Les caractéristiques des patients, leurs comorbidités, seront recherchées dans les codes CIM-10. A partir de ces codes, on pourra reconstruire le profil de santé de chaque patient. Pour réaliser cette description, on utilisera le score de comorbidité d'Elixhauser. Il s'agit d'un score qui identifie et pondère les pathologies concomitantes d'un patient afin d'en estimer la sévérité globale. Ce score a été adapté à la CIM-10 et nous avons utilisé des algorithmes reconnus¹⁰.

Type de cancer

Le type de cancer a été identifié par les codes CIM-10 utilisé pour chaque patient. Lorsqu'un patient présentait des codes de cancer différents, tous les codes de chaque patient ont été recueillis et résumés. Les investigateurs ont classé chaque combinaison de 2 ou 3 codes différents en respectant une cohérence clinique. Par exemple, les codes C34 (« Tumeur maligne des bronches et des poumons ») et D38 (« Tumeur de l'oreille moyenne et des organes respiratoires et intra-thoraciques à évolution imprévisible ou inconnue ») ont été classés comme « tumeur pulmonaire ». Ou encore le code C67 (« Tumeur maligne de la vessie ») et le code D41 (« Tumeur des organes urinaires à évolution

⁷ <https://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/264-seance-sejour>

⁸ <https://www.atih.sante.fr/mco/presentation>

⁹ <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/financement-des-etablissements-de-sante-10795/financement-des-etablissements-de-sante-glossaire/article/groupe-homogene-de-malades-ghm>

¹⁰ Thompson NR, Fan Y, Dalton JE, Jehi L, Rosenbaum BP, Vadera S, et al. A new elixhauser-based comorbidity summary measure to predict in-hospital mortality. *Med Care*. 2015; 53:374–9.

imprévisible ou inconnue ») ont été réunis sous l'étiquette de « Tumeur de vessie ». Ce travail de regroupement a pris en compte les patients qui présentaient deux ou trois codes différents. En cas de 4 codes ou plus, le cancer a été classé comme NC (« non classé»). Si le regroupement n'était pas possible pour cause d'incohérence clinique des codes, le cancer a aussi été classé comme NC. En effet, dans la majorité des études épidémiologiques sur le cancer utilisant les bases de données médico-administratives, les cas de double cancer sont régulièrement exclus des analyses.

Accès aux données

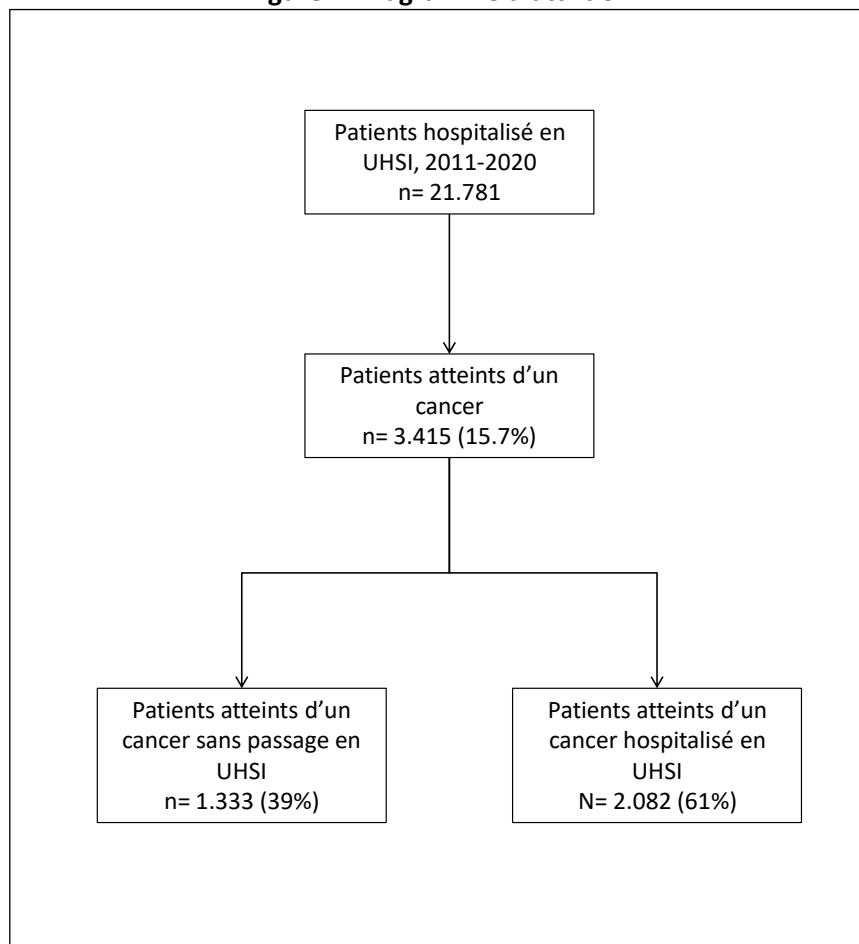
Cette étude est conforme à la MR005 (Méthodologie de Référence) et a été déclarée sur le site de l'Health Data Hub.

III. Résultats

Participants

Nous avons tout d'abord identifié tous les patients ayant réalisé au moins un séjour dans une UHSI française en utilisant la variable « type_rum ». Au total 21 781 patients ont été identifiés entre 2011 et 2020.

Figure 2. Diagramme d'attrition



Parmi ces patients, 3 415 (15.7%) ont été identifiés comme porteurs d'au moins un cancer selon l'algorithme de l'INCa. D'une part, environ un tiers de ces patients (1 333, soit 39%) n'a réalisé aucun séjour en UHSI en lien avec un cancer. Nous estimons que l'événement cancer et le passage en détention ne se sont pas produit au même moment pour ces patients. D'autre part, 2082 (61%) ont réalisé au moins un séjour en UHSI lié au cancer dans la période d'étude. C'est bien sur cette population que porte notre analyse.

Caractéristiques des patients

La table 1 décrit les caractéristiques initiales des patients stratifiées sur le sexe.

Tableau 1. Caractéristiques des patients

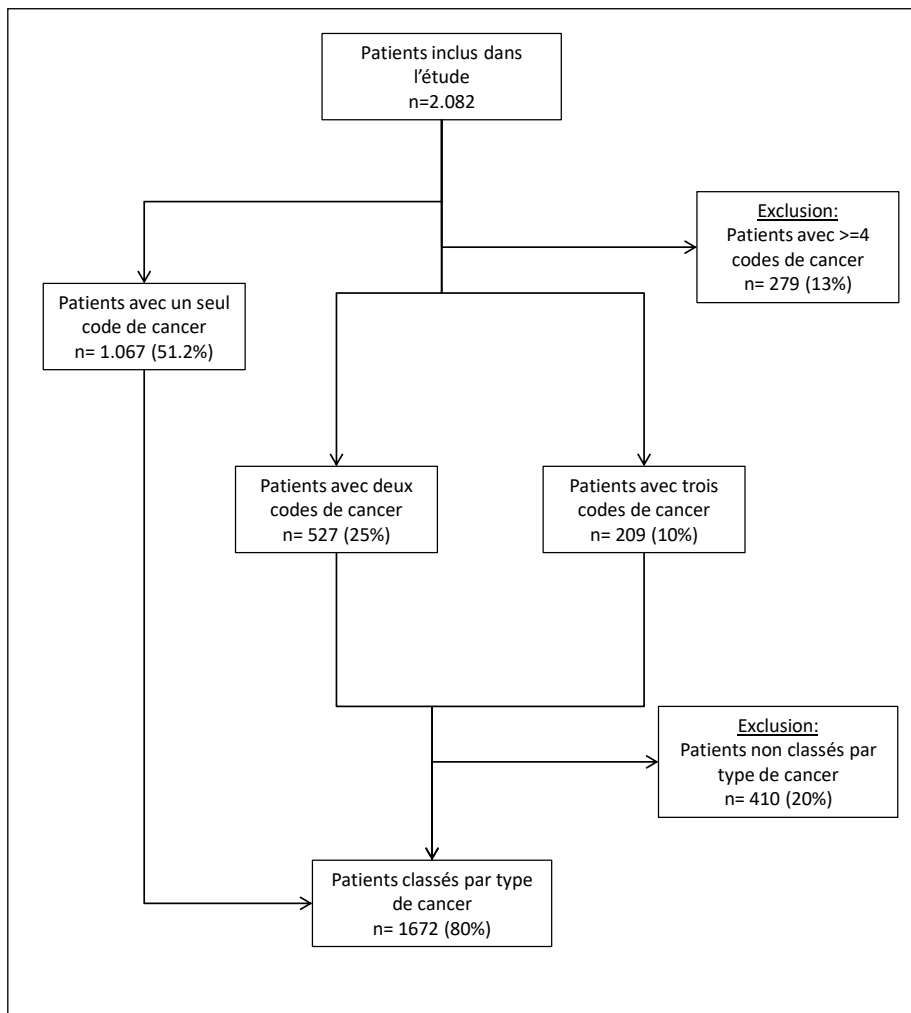
	Population générale n= 2 082	Homme n= 1 945	Femme n= 137
Age, moyen (ET, ans)	51.93 (14.34)	52.25 (14.30)	47.39 (14.09)
Age (ans)			
<20	17 (0.8)	15 (0.8)	2 (1.5)
20-29	175 (8.4)	161 (8.3)	14 (10.2)
30-39	254 (12.2)	226 (11.6)	28 (20.4)
40-49	465 (22.3)	428 (22.0)	37 (27.0)
50-59	576 (27.7)	544 (28.0)	32 (23.4)
60-69	407 (19.5)	392 (20.2)	15 (10.9)
>=70	188 (9.0)	179 (9.2)	9 (6.6)
Diabète de type-2 non compliqué	132 (6.3)	125 (6.4)	7 (5.1)
Diabète de type-2 compliqué	43 (2.1)	42 (2.2)	1 (0.7)
Obésité	109 (5.2)	98 (5.0)	11 (8.0)
Hypothyroïdie	31 (1.5)	30 (1.5)	1 (0.7)
Dépression	96 (4.6)	86 (4.4)	10 (7.3)
Psychoses	29 (1.4)	28 (1.4)	1 (0.7)
Pathologie pulmonaire chronique	196 (9.4)	192 (9.9)	4 (2.9)
Pathologie circulatoire pulmonaire	22 (1.1)	21 (1.1)	1 (0.7)
HTA compliquée	13 (0.6)	13 (0.7)	0 (0.0)
HTA non compliquée	287 (13.8)	271 (13.9)	16 (11.7)
Vasculopathie périphérique	112 (5.4)	110 (5.7)	2 (1.5)
Insuffisance cardiaque	77 (3.7)	73 (3.8)	4 (2.9)
Valvulopathie	22 (1.1)	21 (1.1)	1 (0.7)
Arythmie	98 (4.7)	94 (4.8)	4 (2.9)
Hépatopathie	110 (5.3)	101 (5.2)	9 (6.6)
Lymphome	148 (7.1)	141 (7.2)	7 (5.1)
Coagulopathie	51 (2.4)	47 (2.4)	4 (2.9)
Anémie carencielle	35 (1.7)	31 (1.6)	4 (2.9)
Anémie hémorragique	21 (1.0)	20 (1.0)	1 (0.7)
Ulcère peptique	5 (0.2)	5 (0.3)	0 (0.0)
Insuffisance rénale	54 (2.6)	52 (2.7)	2 (1.5)
Paralysie	30 (1.4)	29 (1.5)	1 (0.7)
Pathologie neurologique	47 (2.3)	45 (2.3)	2 (1.5)
Pathologie rhumatologiques	12 (0.6)	9 (0.5)	3 (2.2)
VIH/SIDA	30 (1.4)	26 (1.3)	4 (2.9)
Consommation drogue	149 (7.2)	139 (7.1)	10 (7.3)
Consommation alcool	152 (7.3)	140 (7.2)	12 (8.8)

Les données sont décrites comme n (%), sauf si indiqué différemment. ET : écart-type

Classification des cancers

La classification du type de cancer chez les patients de notre étude a comporté quelques difficultés. En effet, le problème s'est posé lorsqu'un patient présentait les codes CIM-10 de deux types de cancers primitifs différents, en tant que diagnostic principal ou relié. Nous avons analysé toutes les combinaisons de codes multiples et avons défini des algorithmes de classification. Nous avons identifié 1 067 (51.2%) patients sur 2 082 avec un seul type de code de cancer. Ces patients ont été catégorisés sans difficulté. Nous avons ensuite identifié 527 (25%) patients avec deux codes différents, 209 (10%) avec trois codes différents et 279 (13%) avec au moins quatre codes différents. Nous avons exclu les patients avec 4 codes différents ou plus en raison de l'impossibilité d'avoir une information précise. Nous avons reclassé les autres patients avec 2 ou 3 codes afin de le classer de manière univoque. Au final, nous avons réussi à classer de manière univoque 1 672 (80.3%) patients par type de cancer.

Figure 3. Diagramme de classification des types de cancer



Les types de cancer en fonction du sexe sont décrits dans le tableau 2.

Tableau 2. Types de cancer primitif par sexe

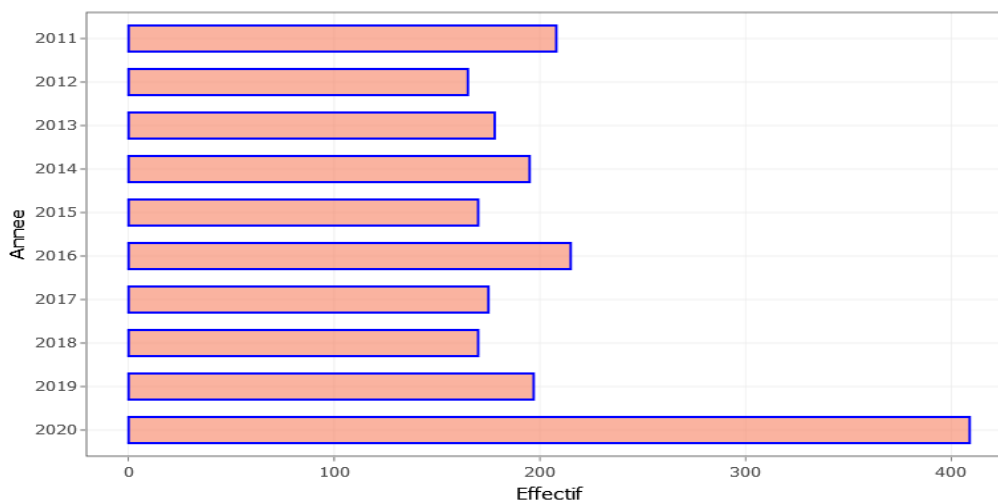
	Total n= 2082	Homme n= 1945	Femme n= 137
NC	430 (20.7)	405 (20.8)	25 (18.2)
Poumon	332 (15.9)	321 (16.5)	11 (8.0)
Tête et cou	179 (8.6)	170 (8.7)	9 (6.6)
Prostate	140 (6.7)	138 (7.1)	2 (1.5)
Colorectal	130 (6.2)	123 (6.3)	7 (5.1)
Vessie	120 (5.8)	113 (5.8)	7 (5.1)
Lymphome	90 (4.3)	88 (4.5)	2 (1.5)
Sein	71 (3.4)	53 (2.7)	18 (13.1)
Pancréas	54 (2.6)	52 (2.7)	2 (1.5)
Oeso-gastrique	51 (2.4)	50 (2.6)	1 (0.7)
Foie	51 (2.4)	49 (2.5)	2 (1.5)
Testicule	43 (2.1)	43 (2.2)	0 (0.0)
Thyroïde	39 (1.9)	32 (1.6)	7 (5.1)
Mélanome	33 (1.6)	31 (1.6)	2 (1.5)
Cerveau + méninges	29 (1.4)	28 (1.4)	1 (0.7)
Leucémie aiguë	21 (1.0)	20 (1.0)	1 (0.7)
Col utérin	19 (0.9)	2 (0.1)	17 (12.4)
Myélome	18 (0.9)	15 (0.8)	3 (2.2)
Leucémie chronique	17 (0.8)	16 (0.8)	1 (0.7)
Sarcome	12 (0.6)	12 (0.6)	0 (0.0)
Os	9 (0.4)	9 (0.5)	0 (0.0)

NC : non classé ; ORL : oto-rhino-laryngologie

Cas incidents

La figure 2 montre les nombres de nouveaux cas (cas incidents) de cancer par année. N'ayant pas à disposition les données des années précédentes (avant 2011), il est impossible de distinguer avec certitude absolue les cas prévalents et incidents. Ainsi, l'année 2011 comporte une probable surestimation des cas incidents. Ce biais devrait être marginal pour les années successives.

Figure 4. Nombre de cas incidents de cancer chez les détenus



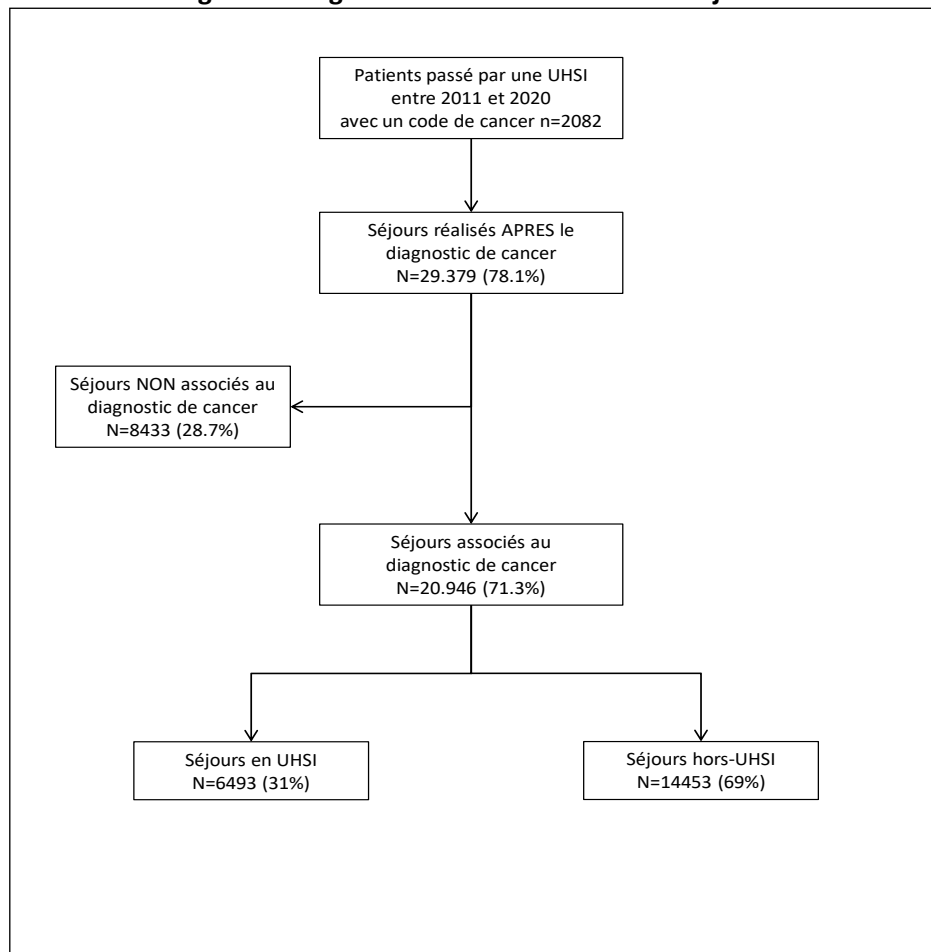
Au final, on retrouve un nombre assez constant de cas incidents (entre 160 et 200 cas), mis à part pour l'année 2020 où on voit une augmentation importante du nombre de cas, avec un nombre de cas

incidents qui double (autour de 400 cas). L'augmentation des cas pour l'année 2020 fera l'objet d'une analyse ultérieure.

Nombre et type de séjours

À partir des patients retenus ayant eu un séjour en UHSI avec un code de cancer, entre 2011 et 2020 (n=2 082), nous avons analysé les séjours générés.

Figure 5. Diagramme de classification des séjours



On retrouve 20 946 séjours associés à un cancer chez des patients qui ont bénéficié d'une hospitalisation en UHSI. Environ un tiers de ces séjours a eu lieu en effet en UHSI (6 493, n=31%) alors que les autres séjours ont eu lieu dans des unités de soins traditionnelles.

Les types de séjours ont été classés grossièrement en fonction du GHM : séjour avec un acte chirurgical, séjour d'ordre médical et séjour avec une séance de traitement du cancer (chimiothérapie, radiothérapie, dialyse, soins palliatifs, etc.). Les types de séjours sont très différents entre UHSI et autres unités.

Le type de séjours (chirurgie, médecine, séance de traitement du cancer ou autre) est décrit dans le tableau 3. On observe une distribution très différente entre UHSI et les autres services de soins : plus de séances hors-UHSI, et plus de chirurgie et médecine en UHSI. Dans les séances de traitement du cancer, on retrouve surtout la radiothérapie (51%), la chimiothérapie (41%) et les soins palliatifs (3%).

Tableau 3. Type de séjour

	UHSI	Autres services de soins	TOTAL
Chirurgie	718 (11.1%)	711 (4.9%)	1429 (6.8%)
Médecine	5487 (84.5%)	2250 (15.6%)	7737 (36.9%)
Séances de traitement du cancer	170 (2.6%)	11159 (77.2%)	11329 (54.1%)
Autre	118 (1.8%)	333 (2.3%)	451 (2.2%)

La durée de séjour par type est décrite dans le tableau 4.

Tableau 4. Durée de séjour par type de séjour

Durée de séjours	Chirurgie	Médecine	Séances de traitement contre le cancer
0 jours*	63 (4.4%)	729 (9.4%)	10 573 (93.3%)
1 – 4 jours	383 (26.8%)	3 471 (44.9%)	84 (0.7%)
>4 jours	983 (68.8%)	3 537 (45.7%)	673 (5.9%)

*ambulatoire

Type de soins

Cette partie décrit le type de prise en charge dont ont bénéficié les patients en fonction du type de cancer. Nous présentons ici les 5 cancers les plus fréquents (cancers du poumon, tête et cou, colorectal, prostate) ainsi que le cancer du sein.

Ces statistiques portent sur un sous-groupe de patients pour qui le type de cancer a été classé de manière univoque (n=1 672) et dont les cancers ont été diagnostiqués entre 2012 et 2019. Cette sélection permet d'avoir une analyse sur les cas incidents pour lesquels nous disposons d'au moins une année entière de prise en charge.

Tableau 5 : Fréquences des types de prise en charge en fonction du type de cancer

	POUMON n=253	ORL n=146	PROSTATE n=106	COLORECTAL n=78	SEIN n=16
Chirurgie	135 (53.4)	97 (66.4)	73 (68.9)	60 (76.9)	14 (87.5)
Chimiothérapie	129 (51.0)	31 (21.2)	13 (12.3)	30 (38.5)	6 (37.5)
Radiothérapie	73 (28.9)	44 (30.1)	31 (29.2)	10 (12.8)	4 (25.0)
Traitement palliatif	75 (29.6)	18 (12.3)	6 (5.7)	14 (17.9)	1 (6.2)

Dans cette population, les taux de patients décédés ont atteint 53%, 20%, 11%, 26% et 6 % pour les cancers du poumon, de la tête et du cou, de la prostate, le cancer colorectal et le cancer du sein, respectivement.

Activité des hôpitaux

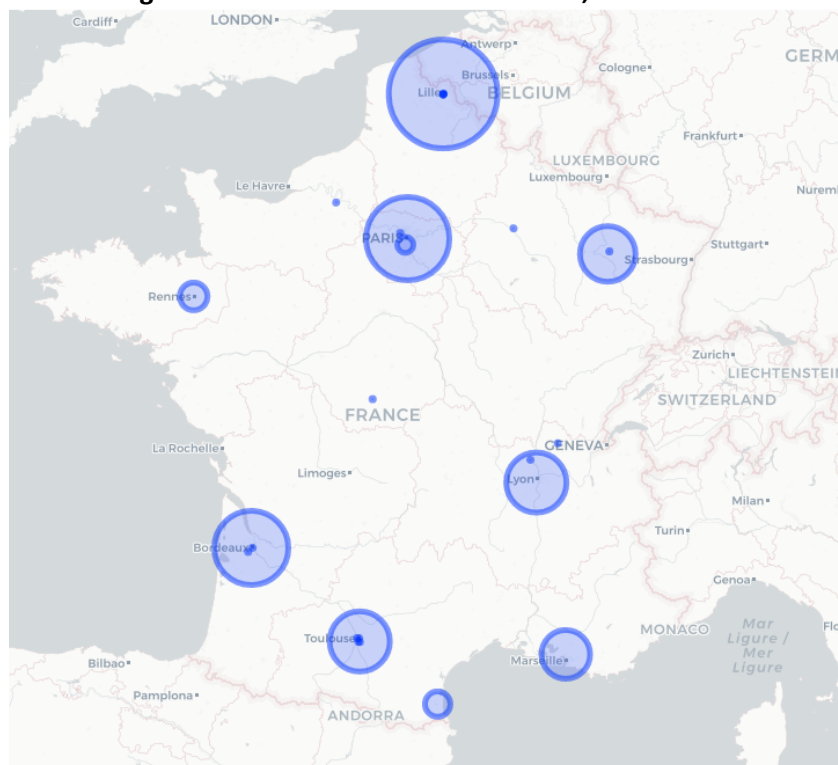
On décrit ici le volume d'activité des UHSI liée au cancer. Notons que, si l'on additionne les cas de cancer pris en charge uniquement au sein des deux UHSI (sur huit) où nous avons mené le premier volet d'enquête qualitative qui est présentée dans ce rapport, cela représente un tiers de l'ensemble des cas sur l'ensemble de la période 2013-2020.

Tableau 6 : Volume d'activité (nombre de séjours) liés au cancer par UHSI, 2013-2020

Hôpital	Ville	Finess	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total
APHM HÔPITAL NORD	Marseille	130780521	98	91	76	98	99	91	105	103	761
CHRU NANCY - HÔPITAUX DE BRABOIS	Nancy	540002698	95	120	94	143	83	90	75	89	789
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	Rennes	350000741	36	41	43	36	38	59	76	74	403
CHU PITIE SALPETRIERE APHP	Paris	750100125	101	77	114	174	203	127	139	216	1151
GROUPEMENT HOSPITALIER PELLEGRIN - CHU	Bordeaux	330781360	91	117	150	171	163	152	134	148	1126
HÔPITAL CLAUDE HURIEZ CHR LILLE	Lille	590811279	115	155	115	179	220	226	212	222	1444
HÔPITAL DE RANGUEIL CHU TOULOUSE	Toulouse	310783055	107	90	91	136	141	119	103	125	912
HÔPITAL LYON SUD - HCL	Lyon	690784137	68	76	94	96	108	129	134	194	899

La figure 3 présente la localisation géographique des UHSI ainsi que leur volume d'activité. Le diamètre des cercles sont proportionnels au nombre de séjours.

Figure 6. UHSI et volumétrie d'activité, 2011-2020.



Le cas « année 2020 »

L'année 2020 soulève un questionnement quant à l'augmentation des cas incidents de patients détenus avec cancer. En effet, l'algorithme de l'INCa retrouve 409 nouveaux patients en 2020, alors qu'ils étaient 197 en 2019 et 170 en 2018.

Cette augmentation est présente dans cinq UHSI sur huit.

Tableau 7. Volume d'activité (n° de séjours) par UHSI avec diagnostic de cancer

	Finess ¹¹	2016	2017	2018	2019	2020	Variation	TOT
HÔPITAL CLAUDE HURIEZ CHR LILLE	590811279	136	170	159	167	164	-2%	796
CHU PITIE SALPETRIERE APHP	750100125	150	160	112	119	165	39%	706
GROUPEMENT HOSPITALIER PELLEGRIN - CHU	330781360	134	118	117	92	112	22%	573
HÔPITAL LYON SUD - HCL	690784137	74	69	95	90	142	58%	470
HÔPITAL DE RANGUEIL CHU TOULOUSE	310783055	92	98	67	59	74	25%	390
CHRU NANCY - HÔPITAUX DE BRABOIS	540002698	99	65	57	45	58	29%	324
APHM HÔPITAL NORD	130780521	68	70	56	67	66	-1%	327
CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	350000741	22	24	47	48	51	6%	192

De manière intéressante ces cas « supplémentaires » sont identifiés par les étapes 3 et 4 de l'algorithme de l'INCa. Ces deux étapes correspondent à la recherche des codes « diagnostics traceurs » en diagnostic associé significatif et des « actes traceurs ». Ce sont donc des informations qui se retrouvent dans des séjours qui n'ont pas le diagnostic de cancer comme raison principale d'hospitalisations.

Tableau 8. Patients avec cancer identifiés par l'algorithme de l'INCa, par étapes.

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
n	208	165	178	195	170	214	176	170	197	409
Étape 1	175 (84.1)	143 (86.7)	159 (89.3)	170 (87.2)	158 (92.9)	189 (88.3)	158 (89.8)	153 (90.0)	175 (88.8)	121 (29.6)
Étape 2	21 (10.1)	8 (4.8)	7 (3.9)	9 (4.6)	4 (2.4)	6 (2.8)	4 (2.3)	2 (1.2)	8 (4.1)	6 (1.5)
Étape 3	9 (4.3)	11 (6.7)	7 (3.9)	6 (3.1)	3 (1.8)	13 (6.1)	8 (4.5)	10 (5.9)	8 (4.1)	188 (46.0)
Étape 4	1 (0.5)	0 (0.0)	2 (1.1)	1 (0.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	91 (22.2)
Étape 5	0 (0.0)	1 (0.6)	2 (1.1)	1 (0.5)	0 (0.0)	1 (0.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.5)	0 (0.0)
Étape 6	2 (1.0)	2 (1.2)	1 (0.6)	8 (4.1)	5 (2.9)	5 (2.3)	6 (3.4)	5 (2.9)	5 (2.5)	3 (0.7)

L'étape 3, qui identifie la majorité de ces cas « supplémentaires », retrouve essentiellement des codes de lésions secondaires C77-C78-C79 (n=148/188) comme diagnostics associés. Chez ces patients, on retrouve, par contre, une grande variété de diagnostics principaux, dont le plus fréquent est l'infection à Covid-19 -19 (U0710, n=15), suivi par le code E109 du diabète de type 1 (n= 6) et Z098 (« Examen de contrôle après d'autres traitements pour d'autres affections », n= 6).

Au final, cette augmentation des « nouveaux » cas de cancer en 2020, n'est pas homogène sur tout le territoire (absente à Lille, Marseille, Rennes), et elle concerne surtout de patients avec des lésions secondaires qui sont hospitalisés pour des raisons autres que le cancer.

Il s'agit probablement plus d'une perturbation de la normale filière de soins à cause de la pandémie de Covid-19 -19 que d'une véritable augmentation des cas de tumeur chez les détenus.

¹¹. « Le répertoire *Finess* est le répertoire national de référence des personnes morales intervenant dans les domaines sanitaire, médico-social et social et de l'enseignement des professions sanitaires et sociales » ; <https://esante.gouv.fr/produits-services/repertoire-finess>.

IV. Discussion

Cette étude dresse pour la première fois un état des lieux de la prise en charge du cancer en prison à l'échelle nationale. Bénéficiant de la richesse des données du SNDS, cette étude a valorisé un accès à des informations de santé de taille inédite. Cela nous a permis d'esquisser quelques grandes lignes de la prise en charge oncologique chez les détenus en France.

Sur la **décennie 2011-2020**, nous avons identifié environ **2 000 individus** détenus ayant été hospitalisés dans une UHSI et porteur d'un diagnostic de cancer. L'analyse des cas incidents nous permet de conclure qu'environ **200 nouveaux détenus en France par an** sont pris en charge en hospitalisation pour un cancer. Pour situer le contexte, le 1^{er} décembre 2021 le Ministère de la Justice estime à 69 992 les personnes écrouées détenues¹². On estime donc que **0,3% des détenus (1 sur 300 environ)** développent un cancer tous les ans. Au niveau national, on estime à 382 000 le nombre de nouveaux cas de cancer diagnostiqués en 2018 en France métropolitaine (204 600 hommes et 177 400 femmes). Les taux d'incidence (standardisés monde) sont estimés à 330,2 pour 100 000 hommes et 274,0 pour 100 000 femmes¹³.

Dans le contexte de l'incarcération française, les patients qui développent un cancer ont **un âge moyen qui est supérieur** à l'âge moyen des détenus (**52 ans** versus 34 ans¹⁴). La tranche d'âge la plus touchée par le cancer chez les **hommes** est celle **des 50-59 ans** (28%) alors que chez les **femmes**, elle est celle des **40-49 ans** (27%). En population générale, l'âge médian au diagnostic de cancer est de **68 ans** chez l'homme et de **67 ans** chez la femme.

L'analyse des **comorbidités** retrouve des **taux plus faibles** que ceux présentés par les patients atteints de cancer en population générale. Ces résultats, modulo les biais de sous-évaluation liés à la technique du codage médico-administratif, sont à mettre en lien direct avec **l'âge plus jeune des détenus**. À noter, les exceptions remarquables de la consommation de **substances illicites** qui atteint **7%** de la population de l'étude – très vraisemblablement largement **sous-évaluée**, ainsi que celle liée au **VIH** qui touche plus de **1%** de la population des détenus atteints de cancer.

Nous avons ensuite pu décrire les types de cancer primitif les plus fréquents dans la population carcérale. Pour les hommes, le cancer le plus fréquent est celui des **poumons**, suivi par les cancers de la **tête** et du **cou**, la **prostate** et le cancer **colorectal**. En population générale, l'ordre de fréquence est légèrement différent. La tumeur la plus fréquente est celle de la prostate. Cette différence peut s'expliquer par la différence **d'âge** entre population générale et population en détention. Par contre, la plus haute prévalence des cancers du poumon, de la tête et du cou (2^{ème}) et de la vessie (5^{ème}) pourrait être justifiée par une **augmentation des facteurs de risque**, notamment le **tabagisme** actif et passif.

Pour les femmes, le cancer le plus fréquent est celui du **sein**, suivi par le cancer du **col utérin** et des **poumons**. Le taux de cancers du col de l'utérus identifiés est très proche de celui du cancer du sein (17

¹² <http://www.justice.gouv.fr/prison-et-reinsertion-10036/les-chiffres-clefs-10041/statistiques-de-la-population-detenu-ecrouee-33736.html>

¹³ <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales>

¹⁴ Caroline Touraut, « Âges et usages des espaces carcéraux : l'expérience des détenus « âgés » en France », *Espaces et sociétés*, vol. 162, no. 3, 2015, pp. 47-61.

versus 18 respectivement). Cette prévalence de cancer du col de l'utérus n'est pas retrouvée en population générale, où le cancer du sein a une incidence de 99.9 par 100.000 personnes-années et celui du col de l'utérus de 6.1 par 100.000 personnes-années. Cette donnée peut s'expliquer par une **diminution d'accès** aux mesures de **prévention primaire** (vaccination contre le VPH) et de **prévention secondaire** (réalisation d'un frottis cervico-vaginal) chez les détenues par rapport aux femmes de la population générale. Une autre raison peut résider dans une **carcinogénèse du cancer du col utérin survenant à un âge plus précoce** que celle impliquée dans le développement du cancer du sein.

Concernant la **consommation de soins**, l'étude a mis en évidence que les patients détenus atteints de cancer ont réalisé environ une **dizaine de séjours** chacun en relation avec leur pathologie (2 082 patients, 20 946 séjours). Dans la définition du SNDS de séjour, on considère aussi les séances de chimiothérapie et radiothérapie (qui représentent plus de 90% des séances) ainsi que la dialyse et les soins palliatifs.

Les **UHSI** assurent environ **un tiers de ces séjours**, mais avec une grande variabilité par type de séjours. En effet, la moitié des séjours **chirurgicaux** et deux tiers des séjours **médicaux** sont assurés par les UHSI, alors que les séances de **chimiothérapie** et **radiothérapie** sont en grande majorité **réalisées dans d'autres services** de soins.

L'accès des détenus atteints de cancer aux thérapeutiques anti-tumorales spécifiques ou palliatives (tableau 5) retrouve des taux similaires à ceux mis en évidence pour la population générale. Ces résultats peuvent être expliqués par une **surreprésentation de tumeurs diagnostiquées** à un stade localisé, c'est-à-dire à un stade plus **précoce** de développement tumoral en rapport avec l'âge plus jeune des patients détenus par rapport à ceux de la population générale. Par ailleurs, pour certains détenus, l'expérience de **l'incarcération** peut constituer une occasion de **ré-intégration des filières** de soins chez une population autrement plus désocialisée et marginalisée que la population générale. Enfin, ces résultats ne doivent pas cacher le **risque de dégradation** de la qualité des soins à destination des patients détenus atteints de cancer par rapport à leurs homologues non détenus. En effet, la prise en charge du cancer constitue une **urgence** où la réactivité d'une filière de soins pluridisciplinaire est la **garantie de l'accès** à une augmentation de stratégies **curatives**.

Pour les mêmes raisons, les **données de mortalité** recourent globalement les données retrouvées en population **générale**, pour les cinq cancers les plus fréquemment analysés.

Limites

Les données du SNDS présentent quelques limites. Tout d'abord, dans la base des données du PMSI, les détenus ne sont pas identifiés directement par le statut d'incarcérés, mais par **l'identification d'un séjour incluant un passage en UHSI**. Puisque ces unités sont réservées aux patients privés de liberté, on peut classer avec certitude les patients hospitalisés dans une UHSI comme détenus. Il n'est **pas possible**, par contre, d'identifier **un détenu pris en charge hors-UHSI**. Nous ne pouvons donc pas affirmer que l'analyse soit parfaitement exhaustive. Néanmoins, les médecins travaillant au contact de la population carcérale estiment que les patients **pris en charge exclusivement hors-UHSI sont anecdotiques**, surtout pour ceux qui développent une maladie tumorale.

La deuxième limite est **l'identification exacte du type de cancer**. En effet, un certain nombre de patient a présenté des codes de deux cancers primitifs différents (voir plus dans quelque cas). Cela peut être

lié à la présence effective de plusieurs tumeurs (ce qui ne dépasse en général pas 10 à 15% dans les séries de la littérature, surtout parmi une population jeune), mais aussi à la **variation de codage** pendant la période **d'exploration** au fur et à **mesure que le diagnostic se précise**.

Perspectives

Cette première analyse des données du SNDS permet de tracer les grandes lignes de la prise en charge du cancer en prison. Cela ouvre la perspective d'une analyse plus fine des trajectoires de soins de cette population. Nous pourrions analyser plus finement et par type de cancer le délai de pris en charge, l'accès aux soins aux stratégies antitumorales et aux soins de support. On pourrait aussi explorer les actes chirurgicaux et en mesurer la morbi-mortalité, et au final, calculer la survie globale des patients détenus atteints de cancer. Enfin, une étude comparative avec la population générale pourrait nous donner une estimation de la qualité de la prise en charge du cancer en prison. Ces perspectives animent la suite du projet « CaPri » : deuxième volet, en cours de développement, financé par la Fondation de France, le troisième étant financé par l'INCa (avis positif donné en septembre 2022).

PARTIE 2 : APPROCHE SOCIOLOGIQUE

Vécu et prise en charge du cancer en prison à partir de la comparaison de deux UHSI

I. Une enquête socio-anthropologique fragmentée mais riche

I. 1. Rappel du contexte

Pour ce premier volet de la recherche, conformément à ce que nous avons prévu, l'enquête qualitative a été conduite au sein des deux UHSI partenaires, l'une ayant été mise en service en 2004, l'autre en 2008. Ce volet a mobilisé deux principaux outils méthodologiques : l'observation et l'entretien semi-directif¹⁵. Compte tenu de la situation sanitaire nationale, l'échéancier de la recherche, de même que sa réalisation, ont été profondément bouleversés par rapport à ce qui était initialement prévu. En ce qui concerne l'étude qualitative elle-même, quatre conséquences sont à souligner.

Premièrement, la phase de terrain s'en est trouvée hachée, les confinements et les couvre-feux successifs rendant difficile la continuité des observations et plus généralement la présence des chercheurs au sein des unités. De plus, et contrairement au projet initial qui prévoyait de distinguer ces deux phases du recueil de données dans le temps, la décision a été prise de commencer les entretiens alors même que les observations continuaient d'être réalisées, les mois défilant rapidement pour nous rapprocher du terme de l'étude. Fort heureusement, les conséquences de cet ajustement méthodologique sont quasiment nulles, les entretiens n'ayant pas perturbé la poursuite des observations.

Deuxièmement, si nous avons bel et bien réussi à nous rendre, de manière répétée, dans les deux UHSI en dépit des conditions restrictives d'accès au terrain, nous ne sommes pas parvenus à démultiplier la présence de plusieurs membres de l'équipe dans chaque unité. Cette fréquentation privilégiée nous a tout de même permis de nouer des liens forts avec les acteurs, habitués à la présence de « leur » chercheur dans la structure.

Troisièmement, les échanges par visio entre les sociologues durant toute la phase de recueil de données ont permis de confronter les données et de les enrichir mutuellement. Les difficultés rencontrées dans l'accès au terrain n'excluent donc aucunement l'adoption d'une perspective comparative comme cela avait été initialement prévu, même s'il convient, dans un tel contexte, d'en limiter la portée.

Enfin, et quatrièmement, on notera que, s'il a réduit le volume des données recueillies (voir infra), le contexte de la pandémie de Covid-19 a très probablement orienté nos observations et nos analyses. En effet, le contexte particulier de la crise sanitaire nous a imposé d'observer le mode de fonctionnement des UHSI et, plus spécifiquement encore, la prise en charge et le vécu du cancer en

¹⁵. Le détail de la méthode et des données produites est présenté en annexe n°2.

milieu carcéral, dans une période en tout point « extraordinaire ». Nul doute donc que les situations décrites et les propos recueillis au cours de la recherche ne se trouvaient pas dans un état tout à fait « habituel » ou « normal » au moment où on les a saisis. En l'état actuel de nos connaissances, la difficulté reste de mesurer le degré et la nature exacts de ces biais. On peut néanmoins avancer que, durant cette période, les UHSI ont connu une activité sensiblement réduite (plus faible nombre de patients hospitalisés) tout en composant avec des effectifs également réduits (absences liées à la pandémie, déplacements dans d'autres services de l'hôpital) ; l'ensemble induisant un impact variable dans le temps tout en générant un climat de tension et d'incertitude prégnant.

I. 2. Portée et limite de la comparaison organisationnelle des deux UHSI

Au total, le corpus qualitatif est ainsi constitué de plusieurs centaines d'heures d'observation *in situ* et d'interviews réalisées auprès de 43 personnes. Ces entretiens se répartissent de la manière suivante : 24 soignants (14 dans l'une des UHSI, 10 dans l'autre), 2 membres du personnel pénitentiaire (uniquement dans l'une des UHSI) et 17 patients (10 dans l'une des UHSI, 7 dans l'autre). On notera que parmi ces patients se trouvaient une seule femme – et, donc seize hommes. Un peu plus de la moitié seulement des entretiens initialement prévus ont donc été réalisés. Cela constitue une évidente limite de ce travail.

Si le faible nombre d'entretien avec des membres du personnel pénitentiaire restreint très probablement nos analyses, on déplorera avant tout de n'avoir pu rencontrer suffisamment de patients ce qui nous aurait permis de recueillir une plus grande diversité de situations et de trajectoires. De même, on regrettera la quasi-absence de recueil de données auprès des différentes Unités sanitaires en milieu pénitentiaire (USMP) – services de santé situés au sein des établissements pénitentiaires – puisque seulement deux entretiens y ont été réalisés. Certes, les cancers sont peu, voire pas, traités au sein de ces unités, mais elles constituent souvent les lieux où les premiers signes d'alertes sont repérés.

Le cancer une problématique majeure

En dépit de ces limites évidentes, il convient de souligner l'intérêt du corpus réuni ici. En préambule, on prendra soin de noter que notre enquête a permis de constater la présence quasi constante de patients atteints de cancer hospitalisés au sein des UHSI au cours de la phase de recueil de données longue de plusieurs mois. Selon les responsables de service, la file active cancer représente en moyenne entre 25% et 30% de l'activité de l'une des UHSI et environ 40% de l'autre (et même 46% précisément en 2021, selon les derniers chiffres d'avril 2022).

Si ces données exigent incontestablement d'être enrichies et affinées, on peut néanmoins affirmer que le cancer n'est ni une problématique mineure, ni marginale, pour ces services. Elle est même, au contraire, omniprésente, au sein des deux UHSI ; ce que confirme d'ailleurs les personnels soignants (voir *infra*). Ce n'est donc pas le moindre des intérêts de l'étude CaPri que d'avoir mis au jour cette dimension ; cette prégnance du cancer renforçant elle-même l'utilité des analyses produites par la recherche.

Le soin et la sécurité : un équilibre variable

Dans la même logique, on notera également l'intérêt de la perspective comparative, même si, nous n'avons observé que deux des huit UHSI existantes en France. Aussi imparfaite soit cette approche comparative, elle permet cependant de souligner d'emblée des différences notables entre les deux UHSI investiguées, tant au niveau du fonctionnement du service lui-même que des rapports entre soignants ou de leurs relations avec les agents pénitentiaires. On aimerait ici en faire une première présentation synthétique pour en souligner les grands traits, dans la mesure où ces différences mettent au jour des contextes de prise en charge et de vécu du cancer sensiblement distincts.

Tout d'abord, il faut **souligner le contraste entre les deux structures quant aux modalités de fonctionnement liées à la sécurité**. Si la souplesse prédomine dans l'une, c'est la rigueur poussée (parfois à l'extrême – voire une certaine forme de rigidité (au moins de principe) – qui prévaut dans l'autre où les surveillants appliquent très scrupuleusement les règles. Dans cette unité, la question de l'ouverture des portes – c'est-à-dire l'accès aux patients des soignants – polarise l'attention. Le responsable de service en parle même comme d'une problématique épineuse, sur laquelle achoppent régulièrement ses discussions avec le capitaine, le major et les gradés. L'initiative prise par le médecin responsable de l'UHSI de solliciter sur cette question (au cours d'une réunion) la direction du centre pénitentiaire dont dépend le service s'avéra même contre-productive. En effet, selon les dires du médecin, la règle redevint alors d'autoriser une seule ouverture de porte simultanée, sans même laisser la possibilité d'en ouvrir une seconde à la discrétion du surveillant et suivant le profil pénal du patient. Malgré ce **contexte de tensions relativement continues**, les relations des autres membres de l'équipe soignante avec le personnel pénitentiaire de surveillance témoignent d'une certaine **familiarité** quotidienne – certes moins marquée que dans l'autre UHSI où se donne à voir une véritable proximité – s'agençant bel et bien sur le **registre de la connivence interindividuelle**.

Ainsi, les « heurts » liés aux tensions entre soin et sécurité – dont la question de l'ouverture des portes des chambres des patients est donc emblématique – apparaissent avant tout cristallisés entre les responsables de chaque équipe. Les observations confirment ce constat. Aucun refus d'ouvrir une seule et même porte à une infirmière ou à une aide-soignante (moins encore à un médecin) n'a en effet jamais été constaté (par contre, celui d'une seconde chambre pour raisons de sécurité – avant comme après le changement de règle en la matière – a pu être relevé en quelques occasions). Néanmoins, il convient de souligner parallèlement que la rigueur dont l'ouverture des portes de chambre fait l'objet de la part de l'équipe pénitentiaire semble être largement intériorisée par les personnels soignants (en particulier paramédical). Si bien qu'on ne peut écarter l'existence ici « d'effets castrateurs » de la règle en vigueur (Schwartz, 1990), les infirmières et aides-soignantes ne sollicitant en effet qu'exceptionnellement une ouverture de porte en dehors de celles prévues (ou autorisées, c'est selon), à savoir celles des tours de soins et de distribution des repas dûment planifiés quotidiennement (voir *infra*).

Ces éléments montrent que l'équilibre entre les considérations qui relèvent de la sécurité et celles qui relèvent du soin est laissé à la discrétion des équipes. Si dans une des deux UHSI, c'est la sécurité qui semble prioritaire, c'est le **contraire dans l'autre** où la prise en charge médicale des patients semble structurellement prévaloir au quotidien (ainsi qu'en témoigne la relative souplesse dont fait l'objet l'ouverture des portes (voir *infra*)). Ces différences sont parfaitement connues des chercheurs spécialistes de la prison qui ont tous expérimenté, sur le terrain, les variations (parfois considérables) dans la manière dont sont gérés les établissements pénitentiaires. Ces dissemblances sont nettement

moins identifiées concernant les hôpitaux – au sein desquels se trouvent les UHSI –, même si la personnalité et les priorités professionnelles des chefs de service ne sont traditionnellement pas dénuées d'effets en la matière. Ces éléments caractéristiques des établissements pénitentiaires, d'une part, et des services hospitaliers, d'autre part, invitent eux aussi à souligner les différences notables entre les deux UHSI observées du point de vue de l'articulation du soin et de la sécurité, ce faisant, la prédominance de l'un ou de l'autre en fonction du site. Il est très probable que chaque UHSI apporte, sur ces questions, des réponses très hétérogènes.

Des formes de cohésion différentes des équipes soignantes

On notera par ailleurs que les deux UHSI observées se **distinguent par la manière dont leurs équipes soignantes s'agencent**¹⁶. Au sein d'une équipe – qui s'est véritablement constituée autour du médecin responsable du service qui investit de façon très dynamique un rôle central et fédérateur autour du cancer – se caractérise par une grande cohésion et une forte unité, malgré des tensions et inimitiés inévitables au sein de toute équipe professionnelle. Par exemple, lors de nos observations, nous avons pu constater l'expression de profonds mécontentements à propos du planning des vacances d'été, réactualisant des tensions plus anciennes sur le registre, selon les propos recueillis de « *l'implication des uns et des autres dans le travail* », la « *disponibilité* » ou encore la « *bienveillance pour les autres* ». Ces dissensions ont d'ailleurs été relayées par le médecin responsable du service, regrettant que « *certain n'adhère pas totalement au projet, attendent un peu que ça se passe ...* » (extrait de journal de terrain). Pour autant, derrière ces tensions, se donne à voir une certaine cohésion d'équipe autour de la prise en charge du cancer et des innovations qu'elle peut nécessiter.

De prime abord, l'équipe soignante de l'autre UHSI ne donne pas la même impression. Ses membres ne paraissent pas réunis autour d'un projet d'équipe structurant en tant que tel, ou plus globalement d'un *ethos* de service, mais plutôt atomisés en petits groupes constitués selon des affinités individuelles professionnelles (conceptions et représentations du métier prédominantes, domaines ou gestes de prédilection, etc.) et extraprofessionnelles (proximité socioculturelle, générationnelle, etc.). Plus implicite, l'unité de groupe est pourtant bien présente, notamment en ce qu'elle fait écho – nous le verrons plus loin – à la dimension fondamentalement vocationnelle de l'exercice du soin à l'UHSI en sa double dimension de *cure* (gestes techniques) et de *care* (aspect psycho-social) qui anime nombre de personnels soignants ; dimension qui s'inscrit et qui résonne dans la vocation généraliste et de prise en charge globale des patients que cultive le service sous l'impulsion constante (sans être absolument directive ou prendre la forme d'un « slogan ») de son médecin responsable. En un mot, bien qu'il se donne à voir de manière moins évidente, le projet d'un service polyvalent veillant à une prise en charge globale (médicale, psychologique, sociale, etc.) de patients le plus souvent précarisés fédère cette équipe.

Par ailleurs, cette cohésion s'actualise « en réaction » et par des « voies détournées ». En l'espèce, les membres de l'équipe expriment leur mécontentement à l'égard de la gestion néolibérale et néo-managériale de l'hôpital public (dont ils estiment tous souffrir), tout comme à l'égard du mode de fonctionnement et des injonctions de l'administration pénitentiaire (particulièrement en matière de sécurité)¹⁷. Même si c'est en arrière-plan et de manière plus informelle, la posture du médecin

¹⁶ S'agissant des équipes pénitentiaires, le matériau recueilli est trop faible pour éclairer cette question.

¹⁷ Ce dernier aspect appelant nécessairement à relativiser la prégnance de possibles « effets castrateurs » de la sécurité sur le soin évoqués plus haut (tout au moins sur les demandes d'ouverture de portes des chambres de la part des personnels soignants). Nous y reviendrons.

responsable – jugé « trop distant » ou « pas suffisamment proche » par certains – semble également constituer parfois un motif cohésif de l'équipe¹⁸. De même, les incidents (certes relativement rares) dont les personnels peuvent faire l'objet de la part des patients (agressions verbales) constituent pour les soignants autant de motifs alimentant ce qui s'apparente en partie ici à ce qui pourrait être qualifié de « communauté de pathos ».

Des soignants à la sociologie très différentes

On notera pour finir cette synthèse à propos du fonctionnement des UHSI que les deux équipes soignantes se distinguent également par des sociologies très différentes.

Une des deux équipes est composée massivement de personnes de moins de 30 ans (en particulier le personnel infirmier). De fait, il n'est pas rare que les soignants prennent un de leur tout premier poste en tant que titulaire à l'UHSI, peu de temps après la fin de leur formation initiale. Il faut en outre noter un important *turn-over* au sein des équipes, avec des personnels qui quittent rapidement les UHSI. Les équipes sont de ce point de vue plus difficiles à stabiliser dans cette unité.

Dans l'autre UHSI, la situation est diamétralement opposée. L'équipe comporte majoritairement des personnes plus âgées (la tranche d'âge 40-50 ans étant largement représentée). Ces personnels arrivent dans l'UHSI, par choix, généralement avec une longue expérience professionnelle passée dans une grande diversité de services. En toute logique, les équipes soignantes sont plus stables et plus faciles à impliquer dans le projet d'établissement.

Ces éléments pointent l'intérêt de questionner les modalités et les circuits de recrutement mis en œuvre au sein de ces unités¹⁹.

II. Le cancer en UHSI, entre normalisation et spécialisation

Cette partie sera consacrée à l'UHSI en tant que service de médecine traitant, notamment, la maladie du cancer chez la population incarcérée. Il sera d'abord question de la manière dont les soignants perçoivent l'UHSI et le travail qu'ils y mènent, à la fois au prisme de leurs représentations et de leur trajectoire professionnelle. Dans un second temps, nous verrons que si le cancer constitue une problématique de santé incontournable dans les deux UHSI, elle n'y est pas investie de la même manière et n'y occupe pas la même place dans le fonctionnement des deux services.

¹⁸ On retrouve ici un mécanisme bien connu de la sociologie des organisations ou de la psychologie sociale, d'adhésion au groupe en réaction à des pratiques et des représentations supposées des responsables hiérarchiques (par exemple Mintzberg, 1998 ou Moscovici (dir.), 2003). Cette situation s'observe ainsi dans les deux unités où les personnels soignants expriment leur désir de voir leur responsable plus présent auprès de l'équipe au quotidien. Ce constat invite à considérer l'importance de la charge de travail des responsables d'UHSI, et leur « double casquette » de praticien hospitalier et de chef de service.

¹⁹ Aspect que nous avons identifié inductivement, lorsque le recueil de données avait déjà débuté, mais que nous n'avons malheureusement que trop peu eu le temps d'étudier.

II. 1. L'UHSI et les patients détenus vus par les soignants

II. 1. a. Au sein de l'une des UHSI

Le guide d'entretien comprenait plusieurs questions relatives aux représentations associées par les soignants à leur lieu de travail, à leurs pratiques professionnelles et aux patients détenus. Nous avons veillé à inscrire ces représentations dans les trajectoires professionnelles des acteurs afin de ne pas les présenter comme quelque chose de figé : non seulement elles prennent place dans un parcours au cours duquel la quasi-totalité des acteurs a travaillé auparavant (ou suivi des stages) dans d'autres services que l'UHSI, mais de plus elles continuent d'évoluer au fil du temps.

Des conditions de travail qui favorisent implication et autonomie

Ici, la plupart des soignants présentent leur entrée à l'UHSI comme succédant à diverses expériences professionnelles antérieures. Le choix d'intégrer l'UHSI renvoie à une opportunité professionnelle (création d'un nouveau service), une volonté de changement (lassitude éprouvée vis-à-vis du service précédent) et l'envie d'évoluer ou de retourner vers des pratiques professionnelles plus variées (du fait des multiples pathologies traitées à l'UHSI). Les infirmiers en particulier insistent sur la richesse de leurs tâches, la technicité et leur implication dans le processus de soin. Selon eux, par comparaison avec les autres services fréquentés au cours de leur carrière, le travail en UHSI leur permet de se détacher du simple rôle d'exécution des tâches. Ils ne subissent pas les effets d'une délégation par les médecins comme dans d'autres services hospitaliers, ce qui leur permet de s'impliquer davantage dans l'accompagnement des patients. Ils connaissent ainsi beaucoup mieux les parcours, les traitements et les soins que ceux-ci suivent à l'UHSI.

Cette implication est rendue possible selon eux par divers facteurs. D'abord, les conditions de travail sont considérées comme bonnes et agréables, en ce qu'ils disposent de temps et ne sont pas soumis à des cadences de travail particulièrement élevées. Ensuite, la cohésion du groupe (ils se présentent comme une équipe très soudée, beaucoup étant là depuis de nombreuses années, voire depuis la création du service) prévient les effets généralement induits par les différences de statut hiérarchique. Les médecins en particulier ne se comportent pas avec le reste de l'équipe comme avec des subalternes et l'on ressent une véritable « égalité relationnelle ». Cela a d'ailleurs pour conséquence que les cadres de santé peinent parfois à trouver leur place : c'est à eux de s'adapter à l'équipe et à ses habitudes de fonctionnement. Enfin, l'UHSI constitue un petit service relativement à part de l'hôpital, de par son fonctionnement mais aussi par son invisibilisation au sein de l'espace hospitalier (voir *infra*). Par conséquent, les soignants déclarent moins ressentir le poids institutionnel et les pressions qui y sont afférentes ; ce qui leur donne l'impression d'être davantage autonomes au quotidien.

Laurence²⁰ : Moi je suis là depuis l'ouverture [de l'UHSI]. On aime bien sinon on serait pas restés. Déjà les conditions de travail et la polyvalence des pathologies. Être enfermée dans un service qui fait que de la traumato ou de la diabéto, on pourrait plus. On est une bonne équipe.

Nicole : À tous les niveaux ! Entre nous, y a pas les internes en tampon comme dans les autres services, y a pas de barrière avec les médecins.

²⁰ Ce prénom, comme tous les autres, sont des pseudonymes.

Laurence : Même les ASH²¹ ! On est tous sur le même truc. On est tous arrivés en même temps. C'est nous qui avons construit l'ambiance. Celui qui arrive ici, on est tellement unis, c'est compliqué de s'intégrer.

[Laurence et Nicole, infirmières]

Juliette : Ah bah ils sont là pratiquement depuis le début hein ! Ça faisait quatorze ans qu'ils étaient ensemble hein, pratiquement. Donc, c'est une équipe fort soudée. Donc, qui fait bloc. D'ailleurs, on me l'a dit d'emblée. Ils me l'ont dit d'emblée : « De toute manière, nous on est soudés, si vous vous attaquez à l'un de nous, vous aurez affaire à toute l'équipe. Ah oui oui oui ! ».

[Juliette, cadre de santé]

Nicole : Ça fait dix ans. Alors moi je suis arrivée ici, j'ai passé d'abord quatre ans en UCSA²². [...] Et j'en avais assez de la prison, j'avais envie de retourner à des soins un petit peu plus techniques. Et comme y avait des postes ici, j'ai postulé. [...] Ca fait déjà quand même dix ans, d'habitude je reste pas aussi longtemps. Tous les 4-5 ans, j'étais partie. Des conditions pareilles, ailleurs elles sont différentes. Quand t'as fait plus de 20 ans de gros services... Et puis ici en tant qu'infirmière, intellectuellement c'est intéressant parce que tu as beaucoup de diversité au niveau des pathologies. Tu apprends des choses, tu fais le tour médical, tu as un regard plus complet sur tes patients, ce que tu n'as pas forcément ailleurs où tu te retrouves plus infirmière exécutrice [...] T'as pas le temps de réfléchir sur ce que t'as et sur ce que tu fais. [...] Enfin ici tu sais pourquoi tu fais les trucs. Tu ne changes pas simplement une prescription : quand tu changes ta prescription, tu sais pourquoi le médecin l'a prescrit et dans quel but. Dans certains services, tu vas avoir un changement de prescription, t'auras même pas eu le temps d'aller voir les résultats de l'examen ou les résultats de bilan, le médecin va faire un changement, tu n'sais pas pourquoi. Tu imagines, mais tu n'sais pas pourquoi. T'auras pas assisté au tour, t'auras pas forcément eu le temps de voir le médecin parce qu'il faut que tu te dépêches. Et t'es dans l'urgence, t'as le nez dans le guidon quoi (*Rires*).

[Nicole, infirmière]

Rémi : L'UHSI y a plein de pathologies, diversité aussi de populations, entre hommes-femmes, jeunes, plus âgés... Bon ça, c'est lié aussi au milieu, mais le milieu qui est un petit peu fermé, avec une population particulière, souvent très précaire. Voilà, c'est vraiment une prise en charge qui est différente d'autres services : on est plus dans l'accompagnement, le soin, le côté social, qu'on retrouve dans d'autres services, mais différemment. Là, y a quand même le côté précarité qui l'emporte, et l'avantage aussi d'être dans un milieu fermé, on est une petite équipe, on a un peu moins le poids de l'institution, du centre hospitalier, la grosse machinerie, on est un peu plus entre nous. Donc y a plusieurs côtés qui sont intéressants quand même.

[Rémi, infirmier]

Marine : Là où j'étais avant, y avait aucune communication avec le médecin. Je découvrais les pathologies des patients dans les feuilles de transmission ! Bon j'aurais pu aller regarder dans les dossiers moi-même, mais j'avais pas le temps. Y avait un détenu on devait lui faire

²¹ Agents des services hospitaliers (agents d'entretien).

²² Les « unités de consultation et de soins ambulatoires » (UCSA), instituées dans chaque établissement pénitentiaire par la loi du 18 janvier 1994 qui a confié au service public hospitalier la prise en charge sanitaire des personnes détenues, ont été dénommées **USMP (unités sanitaires en milieu pénitentiaire) à partir de 2012. Dans ce rapport, lorsque c'est nous qui parlons, nous écrivons USMP, mais dans les verbatims, nous indiquons les termes employés au cours de l'entretien.**

une prise de sang tous les jours et j'ai appris qu'il avait un cancer, j'avais dit au médecin : « Ça aurait été bien qu'on sache qu'il a un cancer quand même ! » [...] Moi j'ai fait deux ans à la prison de XX et je savais qu'ici ça ouvrait, parce que c'était le cadre sup déjà de la prison qui venait ici. Et j'avais envie aussi de trouver les soins, de faire des choses différentes et variées, et c'est ce qu'on fait ici. C'est une chose qu'on ne retrouvera jamais ailleurs dans d'autres services. Parce que tu fais de la neuro, tu fais que de la neuro, tu fais de l'uro, tu fais de l'uro, alors qu'ici on fait de tout. [...] C'est riche et puis en plus on est tous d'horizons différents ! [...] Le rythme est différent ici. Et ben en détention déjà nous on était que quatre, et on avait plus de 600 détenus ! Ici, ce n'est pas représentatif [du reste de la profession]. On fait un week-end sur trois on est au minimum trois infirmiers... On a de très bonnes conditions de travail. On a du matos. On fait de tout. Et ça évolue.
[Marine, infirmière]

D'abord, un service de l'hôpital

Si certains avaient déjà exercé leurs fonctions en établissements pénitentiaires, voire quittaient à cette occasion la détention (une USMP), pour les autres, le fait de travailler en milieu carcéral n'apparaît comme un élément déterminant de leur choix. Parmi ceux ayant suivi la formation qui a accompagné la création du service, certains soulignent d'ailleurs que leur découverte de la détention avait été particulièrement désagréable et difficile à vivre même si cela n'a pas remis en cause leur choix.

Nous arrivons ici à un point crucial des représentations des soignants de cette UHSI – dont nous verrons plus loin qu'il constitue un point commun avec l'autre équipe. Celle-ci est perçue avant tout comme un service de l'hôpital. Le fait qu'il s'agisse d'une unité sécurisée constitue un élément secondaire, qui certes oriente les pratiques professionnelles et induit des contraintes au quotidien, mais qui ne semble pas déterminant dans leur façon de percevoir le service. C'est probablement la raison pour laquelle l'équilibre entre la sécurité et le soin est difficile à trouver au sein de ces unités, et notamment les difficultés liées, dans certains cas, à un fonctionnement perçu comme trop sécuritaire.

Natacha : Enfin voilà, moi je sais que je viens de l'hôpital, l'UHSI enfin pour moi c'est l'hôpital ! Même s'il a fallu que bon voilà, on jongle un petit peu avec ça. Mais ça s'est vite mis en place. [...] Moi j'ai postulé. Enfin moi ça faisait dix ans que j'étais là-bas [*service réanimation*], c'était compliqué pour moi de gérer les familles, les parents ; donc je me suis dit : « Allez faut aller voir un peu ailleurs ! ». [...] c'était une création de service. Donc bon c'est pas des choses que t'as tout le temps dans ta carrière, donc ça a été l'opportunité en fait. En connaissant rien... Je repartais à zéro, sans a priori, sans rien quoi.

Sociologue : Tu appréhendais un peu le côté prison vu que tu ne connaissais pas ?

Natacha : Bah non... En fait moi je les voyais vraiment... Pour moi c'était un hôpital qu'on créait ! Donc ici ça allait. Après, au début, on devait aller [...] pour voir ce que c'était la prison, les soins en prison, etc. Moi j'ai fait une demi-journée. Au bout d'une demi-journée, j'ai croisé mon cadre sup de l'époque et il m'a dit : « Ca va pas ? », j'ai dit : « Non non, c'est pas du tout pour moi ». Donc il m'a dit : « Ben c'est tout, tu t'en vas et puis tu te retires quoi ».

Sociologue : Alors qu'ici tu ne ressens pas du tout...

Natacha : Ah non pour moi, ils sont à l'hôpital ! [...] Et nous qui étions purement hospitaliers, ben c'était quand même un abord d'une population particulière, avec des fonctionnements, avec des trucs... Parce que nous, enfin moi, je parle de moi, le

fonctionnement en détention je ne l'avais pas ! Enfin, leur rapport aux médicaments, les usages détournés des médicaments, [...] c'est des choses qui me parlaient pas du tout. Donc le fait d'avoir des gens qui venaient de détention, ça nous a aidés aussi.

[Natacha, infirmière]

Les soignants ayant travaillé en détention sont désignés comme des collègues-ressources, qui les renseignent sur la population incarcérée ainsi que sur les « pièges » à connaître et à éviter (notamment le détournement et le trafic de médicaments).

Marine : Ici ils arrivent ils sont chez nous [les patients détenus] ; alors qu'en détention t'es chez eux. Pour moi c'est vraiment complètement différent.

[Marine, infirmière]

Nicole : Mais ça n'a rien à voir, c'est deux milieux totalement différents. Y'a pas les mêmes enjeux qui se jouent. Là-bas en prison t'es chez eux, t'as l'effet de groupe. Ici t'es en milieu hospitalier d'abord. C'est d'abord un milieu hospitalier avant d'être un milieu pénitentiaire.

[Nicole, infirmière]

Quand bien même l'UHSI est considérée comme « la prison dans l'hôpital », les soignants déclarent que les contraintes liées à la sécurité qui s'exercent quotidiennement sur leur travail leur rappellent qu'ils sont bel et bien en milieu carcéral. Ils n'oublient donc pas qu'ils ont affaire à des personnes détenues, même s'ils déclarent à l'unanimité qu'ils les voient avant tout comme des patients. L'ouverture restreinte des portes, les escortes, la présence des surveillants et bien d'autres aspects leur rappellent qu'il ne s'agit pas de patients lambda.

Le motif d'incarcération

Un autre facteur impacte leurs représentations et *de facto* leurs relations avec les patients, celui du motif d'incarcération, et tout particulièrement lorsque les patients ont été incarcérés pour atteintes sexuelles sur mineurs. Les soignants se sont exprimés très librement à ce sujet et n'ont pas hésité à signaler leurs sentiments à l'égard de ces personnes. La répulsion qu'ils éprouvent se traduit par une distance beaucoup plus forte avec ces patients-là. Ils évitent la construction de toute proximité et réduisent la relation aux gestes techniques des soins ; alors même qu'ils se montrent très chaleureux et amicaux avec d'autres patients. Tous insistent néanmoins sur le fait qu'ils s'attachent à proposer la même qualité de soins à ces patients ; c'est bien sur le registre relationnel que s'exerce la différence de traitement.

Rémi : Moi personnellement je ne fais pas de distinction au niveau des patients. Je n'aime pas savoir pourquoi ils sont là, je ne m'intéresserai jamais à ça. [...] Après, il y a forcément des différences dans la prise en charge, parce qu'on n'a pas forcément le lien avec les familles, des trucs qui peuvent être différents, on n peut pas oublier que c'est des patients détenus, même par notre prise en charge, pour la sécurité etc. On met quand même certaines barrières, qui sont du fait de l'institution, qui ne sont pas forcément de notre fait à nous. Donc ça va légèrement influencer sur notre prise en soin, mais l'objectif c'est de lever au maximum ces barrières. [...] Ca m'arrive d'oublier. Voilà, je ne vais pas travailler en me disant : je vais travailler avec des détenus quoi. Après je pense que y a peut-être le temps aussi qui fait hein. Peut-être qu'au début je devais y penser [...] mais c'est vrai qu'aujourd'hui... Après on y pense forcément, parce que les portes sont quand même

fermées à clef, c'est des surveillants qui nous les ouvrent ! Y a toujours cette barrière-là qui existe et qu'il y aura toujours, donc... [...]

Dans la prise en soin je vais pas faire de distinction (*il réfléchit*)... J'aurais peut-être un peu plus de distance, mais j'essaierai de pas le faire ressentir aux patients. Je vais peut-être plus le garder pour moi. Oui, je vais peut-être avoir un petit peu plus de répulsion envers la personne, mais pas envers l'être en tant que tel avec sa pathologie. Voilà, je ferai pas de différence sur la prise en soin, ça en aucun cas. Bon je pense que c'est une réaction humaine, si on sait que quelqu'un a fait des choses qui sont à l'encontre de nos propres valeurs, on va essayer de garder une distance ; mais y a la casquette soignant qui est là aussi et qui va prendre le dessus.

[Rémi, infirmier]

Juliette : Après tout dépend de la personnalité, comme partout hein ! Comme dans n'importe quel service. Par exemple Monsieur X, on le connaît depuis des mois, on s'entend bien avec lui, vous voyez ? Il ne va pas bien là... Donc forcément y a des liens qui se créent. [...] Ben moi je suis quelqu'un de très empathique. Et au départ je disais : « Oh ben il est bien gentil ce monsieur, il est aimable et tout ». Parce que généralement c'est des hommes aimables, bienveillants, enfin soi-disant parce qu'ils ont besoin d'approcher les enfants, donc faut être gentil dans ce cas-là, vous n'approchez pas les enfants si vous êtes méchant. Donc déjà ils sont mielleux, vous voyez ? C'est leur manière d'être. Donc c'est des personnes très aimables et souriantes. Et moi, je disais : « Ben dis donc il est bien gentil ce monsieur, il est quand même fort aimable et tout », les infirmières elles me regardaient : « Ah ah ». Moi je dis (*Mimant l'ébahissement*) « Oh non ? ». Donc tout de suite ça me refroidit : ben d'accord, je sais pourquoi il est aussi aimable. Et puis donc maintenant j'ai moins de... J'ai toujours ça dans ma tête, pour pas trop me rapprocher d'eux. Maintenant je reste polie, je leur souris pour leur dire bonjour, mais du coup maintenant je suis moins dans l'empathie quoi.

Sociologue : Et en termes de pratiques professionnelles ça a un impact ou pas ?

Juliette : Euh non. Ça par contre non. [...] Ah bah y a certains infirmiers qui font juste leur boulot technique pour ces gens-là. C'est marrant parce qu'un patient qui a fait un meurtre, autant on arrive à passer au-dessus, que ça on n'y arrive pas. On touche aux enfants quoi, vous voyez. Donc oui ça, c'est sacré. [...] Après je suis très aimable avec eux, enfin je veux dire... Mais c'est en moi-même. Je me laisse plus aller dans la sympathie. Les patients qu'on voit, qui sont là depuis longtemps, on tape la discute comme on dit ! On peut plaisanter, enfin comme un autre patient quoi, c'est pas différent hein. Donc du coup je m'investis moins de ce côté-là. [...] Donc du coup il a fallu cette claque pour que ça me remette les idées en place et me dire : « OK c'est des patients, mais ne t'attache pas trop, garde tes distances ». [...] C'est avant tout des patients hein ! Mais parfois, quand c'est quelqu'un qui a un lourd passé, on le sait ; il faut quand même pas oublier que c'est des patients incarcérés quoi, que ce sont des prisonniers, vous voyez ? C'est l'équipe aussi qui me remettait... Ils me le disaient : « Attention, n'oubliez pas ».

[Juliette, cadre de santé]

Victor : Moi je discute avec certains. Monsieur X qui est au 17 je crois, lui je m'entends super bien avec lui. C'est... Je l'adore. Quand je suis avec lui, je discute un peu tout le temps. Mais bon. Si on avait que des détenus comme ça dans les prisons françaises, mais pff ! Y aurait plus besoin de surveillants ! (*Rires*) Il est gentil ; même avec les surveillants. Et très correct. Sa cellule, son lit, tout est propre, tout est rangé, tout est nettoyé. Il se plaint jamais. [...] (*Vivement*) Ah ouais, tout ce qui est agressions sexuelles, j'aime pas ! J'ai pas trop de contacts avec eux, c'est bonjour-au revoir, mais ça s'arrête là. Je tape pas la discussion avec

eux quoi. [...] Y en a certains je peux pas. Je peux pas les voir autrement que comme des détenus, tu vois. Quand c'est des mecs qui ont vraiment... Y en a ils font passer Marc Dutroux pour un enfant de cœur hein ! Donc voilà, quand tu vois des mecs comme ça, tu sais ce qu'ils ont fait, je peux pas avoir de l'empathie quoi. Je peux pas. Je fais ce que je dois faire mais ç s'arrête là quoi.

Sociologue : Ils le ressentent tu penses ?

Victor : Peut-être. Peut-être parce que je suis quand même plus froid qu'avec le voisin. Ouais y en a ! C'est tout. C'est humain hein. On peut pas non plus... Puis les gamins c'est un truc... C'est la pire des infamies quoi. Tu vois ? Donc...
[Victor, aide-soignant]

Un environnement risqué mais protecteur

La question de la dangerosité des patients n'a pas été abordée spontanément par les soignants eux-mêmes. Leur réponse à ce sujet a souvent été de procéder par comparaison avec le service des urgences où les patients sont décrits comme bien plus agressifs. À l'UHSI, le travail est certes perçu comme contraint par la problématique de la sécurité (notamment avec le risque d'évasion), mais *in fine* peu dangereux. Un élément en particulier est évoqué pour expliquer leur sensation de ne pas se sentir particulièrement en danger : la présence des surveillants. Les soignants soulignent que la gestion des conflits est prise en charge par l'Administration Pénitentiaire, aussi, contrairement aux autres services où les soignants pris à parti par des patients doivent se défendre eux-mêmes, à l'UHSI ils peuvent se mettre en retrait et laisser les surveillants régler l'altercation.

Par conséquent, les risques associés à leur travail, et au fait de côtoyer des patients incarcérés, sont minimisés. Pour appuyer leur argumentaire, ils mettent en avant le faible nombre d'agressions ayant eu lieu dans le service depuis son ouverture. Comme nous le verrons ultérieurement, les soignants déplorent d'ailleurs les représentations de danger couramment associées à leurs patients, en ce qu'elles induisent des formes de stigmatisation dans les autres services. Leurs propres représentations témoignent donc d'une mise à distance avec les représentations collectives associées aux personnes détenues.

Sociologue : Et toi t'as déjà été agressé par un patient ?

Rémi : Verbalement. Des menaces, mais c'est pas des vraies agressions. (*Se reprend*) Après ça reste une agression hein ! Se faire insulter, on n'est pas là pour ça ! C'est arrivé plusieurs fois ; après où je me suis vraiment senti en danger, jamais. Y a quand même le surveillant qui est toujours là. Oui c'est déjà arrivé un patient qui lève une chaise ou qui s'énerve, mais on a le temps de reculer, on ferme la porte, voilà. Mais c'est tout, après c'est pas...
[Rémi, infirmier]

Juliette : On a des patients violents, parce qu'ils sont pas contents, ils tapent à la porte, ils tapent dans les murs, ils cassent l'adaptable ; donc là c'est la pénit' qui intervient. La violence c'est la pénit'. Donc c'est plus facile pour nous. Moi j'ai travaillé aux urgences, c'était pour nous les soignants, la violence. Donc c'était toujours localisé dans la chambre et pas envers... Ou même s'il commence à être agressif, nous tout de suite on se met en retrait, on sort de la chambre et c'est la pénit' qui prend le relai. [...] Y a les patients qui sont classés sécurité 3 ou 4, mais on est entourés par la Pénitentiaire. [...] Je me suis plus sentie en danger en gériatrie avec le nombre de familles alcoolisées qui pétaient un câble qu'ici ! Ben c'est comme en

urgence ! Ils sont plus en danger qu'ici ! Nous c'est très maîtrisé, nous soignants, on ne gère pas la violence, c'est la Pénitencière. C'est un sacré soulagement.

[Juliette, cadre de santé]

Nicole : On est plutôt en sécurité, même par rapport aux urgences t'es en sécurité. Aux urgences, c'est toi qui es là, donc si y a une agression quand ils arrivent en troupeau avec des armes et tout... Aux urgences, c'est toi qui es devant. Tandis qu'ici, s'il s'énerve dans sa chambre, tu te recules et c'est le surveillant qui vient. Du coup hop, tu peux te mettre en retrait et t'es pas confronté (*Se reprend*), enfin t'as une violence, mais qui est moins directe. Et puis des armes ils peuvent toujours en faire, ça c'est pas nouveau. Tu te sens moins en danger.

[Nicole, infirmière]

Si les patients incarcérés et le travail effectué ne sont pas associés à des représentations liées à la dangerosité, ceux-ci se distinguent plutôt aux yeux des soignants par deux caractéristiques : la précarité (induisant un certain rapport à la santé et à la prise en charge) et le rapport à la règlementation (contournement et négociation). Ces deux aspects feront l'objet de développement spécifiques dans les parties suivantes. Mais il importe de souligner dès à présent que, au sein de cette première UHSI, ces deux aspects prédominent dans le système de représentations des soignants à l'égard de leur public et de leurs pratiques professionnelles auprès de ce public.

II. 1. b. Au sein de l'autre UHSI

Contrairement au cas précédent, les soignants de la seconde UHSI prennent régulièrement leur premier poste en tant que titulaire dans ce service. C'est particulièrement vrai des membres du personnel infirmier qui, pour un nombre important d'entre eux, entrent à l'UHSI dès leur formation achevée. Il arrive même que cette structure soit le lieu de leur dernier stage de formation, la transition avec la titularisation se réalisant alors dans une « parfaite » continuité²³. C'est le cas de Laïa :

Laïa : Donc voilà, j'ai eu une super feuille de stage. Et depuis le premier jour on me parlait d'embauche, on me parlait d'un CDI. Mais me connaissant, je savais que ce serait que pour un certain temps, donc j'ai négocié un CDD de trois mois. Et ils avaient besoin en juillet, donc j'ai reconduit un mois, et voilà

[Laïa, infirmière]

L'UHSI, une vocation pour le personnel infirmier ?

Si l'affaire n'est pas systématique, cette prise de poste apparaît parfois comme le résultat d'un parcours long et laborieux, notamment semé « d'embûches » administratives, attestant une volonté sans faille chez ces professionnels d'intégrer le service, voire une dimension à proprement parler vocationnelle (nous y reviendrons). La trajectoire de Laïa est, là aussi, éclairante :

Laïa : Les candidatures se faisaient au moment où je me faisais opérer. Et quand je suis revenue, on m'a dit que la cadre qui était ici avait refusé tous les élèves. Ils sont venus en disant : « Je veux voir comment c'est la prison, les prisonniers ! », etc. Et elle les a tous recalés. Moi j'ai simplement envoyé des mails : « Bonjour Madame, je n'étais pas présente suite à une opération chirurgicale, je peux vous envoyer tous mes documents, mon arrêt maladie, etc. Donnez-moi ma chance ! » Pas de réponse. Je rappelle le secrétariat, je renvoie un mail, puis un autre [...] Je savais qu'il n'y avait pas cette opportunité dans tous

²³ Au total, les élèves infirmiers ont dix stages à réaliser au cours de leur formation.

les hôpitaux [...] qu'elle ne se présenterait qu'une fois [...] que c'était une opportunité que je voulais pas rater, parce que même si c'est particulier je me suis dit que ça pourrait être super intéressant. [...] Et à un moment, elle [la cadre] m'appelle en mode : « Arrête de me harceler et tout, je vais te recevoir. » Premier rendez-vous elle n'est pas là. Je reprends un rendez-vous, je me pointe la semaine d'après, bien habillée et tout, et... J'avais fait une vraie lettre de motivation et un vrai CV. [...] Et je vois qu'elle les a imprimés, et qu'elle a surligné des passages qu'elle aimerait que je lui explique, parce que j'avais détaillé point par point ce que j'avais appris dans chacun de mes stages, [...] ce que je cherchais à accomplir à l'UHSI, avec la particularité, justement, des patients, le langage verbal et non verbal, les obstacles que je pourrais rencontrer... Elle m'a demandé de lui expliquer, et j'avais eu le réflexe de taper « UHSI » sur Internet, donc j'étais tombée sur les comptes rendus des visites obligatoires, qui sont publiés, donc [...] je lui ai dit un peu tout ce que je savais, et j'ai surtout parlé des patients, j'ai utilisé le terme « patients », et pas « détenus ». Et elle m'a dit : « C'est ça qui m'a donné envie de vous laisser votre chance ! »

[Laïa, infirmière]

Sur un registre différent, le témoignage de Marianne illustre lui aussi la pugnacité dont doivent parfois faire preuve les soignants afin d'obtenir le poste qu'ils convoitent au sein du service :

Marianne : Au début, c'était de la curiosité quand j'ai eu mon diplôme. J'en avais entendu parler et je m'étais dit : « Pourquoi pas ! La prison, ça peut être une bonne expérience, ça peut être rigolo de voir ce que c'est ! ». Et on m'avait refusée... Donc j'ai bossé pendant cinq ans. Et après, j'ai re-postulé. Et on m'a acceptée !

[Marianne, infirmière]

Des difficultés de recrutement

Paradoxalement, les cadres de santé quant à eux évoquent fréquemment les difficultés de l'UHSI à recruter des personnels soignants (notamment des infirmiers) et la faible attractivité de la structure, notamment en raison de la population accueillie, des contraintes sécuritaires, de la faible visibilité du service au sein du groupe hospitalier, etc. Sans voir là un motif dépréciatif²⁴, on comprend que les difficultés à recruter sont double : faible nombre de candidature, d'une part et candidature ou motivation peu adaptées au contexte, d'autre part. Il faut donc aller à la recherche des bons candidats. C'est d'ailleurs ce que Pierre, infirmier particulièrement impliqué dans la vie du service, a été chargé d'assurer, à la rentrée 2021, une présentation de la structure auprès des étudiants infirmiers : « Je suis allé vendre l'UHSI ! », dira-t-il à ce sujet sur un ton amusé.

Il existe donc un décalage singulier entre, d'un côté, la persévérance et la détermination dont doivent faire preuve certains soignants afin d'être recruté à l'UHSI, et, de l'autre côté, l'apparente difficulté de la structure à attirer de nouveaux arrivants. À moins que le niveau d'exigence de ceux-là ne soit si élevé qu'il opère comme un « trompe-l'œil », pour les uns comme pour les autres ? L'observation du service pendant près de 18 mois, les nombreux échanges informels avec les différents membres de l'équipe soignante ne plaident pas toutefois en faveur de cette hypothèse : le recrutement au sein de cette UHSI, bien qu'exigeant, ne semble pas s'opérer à partir de modalités de sélection particulièrement

²⁴ Ne serait-ce que parce que bon nombre de services de l'hôpital public se trouvent dans une situation plus ou moins identique en raison du manque structurel – et désormais conjoncturel – de personnel qualifié comme de l'attractivité de plus en plus relative des carrières.

drastiques. Il est plutôt probable que nous ayons affaire ici à une distorsion de points de vue entre, les représentations *a priori* des étudiants infirmiers et des jeunes diplômés à l'égard de la structure (« exotisme » peu goûté par les recruteurs), et la taille assez modeste du service (le *turn-over* relativement important (voir *infra*) ne permettant pas que des postes de soignants soient régulièrement pourvus)²⁵.

Pour le dire plus trivialement, on n'arrive donc rarement « par hasard » à l'UHSI, moins encore « par défaut ». Dans cette perspective, il est intéressant de relever que la dimension vocationnelle évoquée plus haut se décline selon deux versants articulés l'un à l'autre. Exercer en tant que soignant à l'UHSI apparaît, pour reprendre les mots de Marianne, comme « un challenge ». Ce terme est à entendre dans un double sens, à la fois celui de se trouver au contact quotidien et rapproché d'une population considérée comme étant « à part » et, dans un tel contexte, d'en prendre soin de la manière la plus neutre, professionnelle et bienveillante qui soit.

Marianne : Je me suis dit : « C'est une expérience. C'est le cœur du métier !! ». Enfin, c'est des patients... personne n'en veut. C'est des détenus. Donc forcément [dans les représentations dominantes], c'est des crapules, c'est des ordures et t'as pas envie de soigner ces gens-là. Donc du coup, c'était aussi de prouver que j'étais capable de prendre en charge un patient détenu comme un patient ordinaire et faire la part des choses entre ce qu'ils sont et ce qu'ils ont fait et le côté médical... Et aussi prendre leur part d'humanité. Parce que, en vrai, je pense qu'on les oublie un peu [...] Même dans un service ouvert, tu peux détester un patient comme ça. Mais là, de prime abord, tu les détestes. Forcément [Marianne, infirmière]

La dimension sociale du travail de soin

Par ailleurs, et comme nous le verrons dans le paragraphe suivant, aux yeux des soignants, le travail à l'UHSI inclue une évidente dimension de travail social à laquelle une grande majorité des personnels rencontrés est particulièrement sensible et qui, par ailleurs, fait écho à l'exercice du *care* qui s'incarne dans le fait de dispenser des soins. On verra que cet aspect n'est pas strictement réductible à ce que la médecine moderne nomme aujourd'hui la prise en charge globale des patients (voir *infra*). En réalité, cette dimension de travail social englobe, tout en la dépassant, la prise en charge globale. Laïa décrit ainsi son sentiment à l'égard des personnes qui se retrouvent en prison et donc, *de facto*, des patients dont elle s'occupe :

Laïa : Je me dis que ça peut arriver à tout le monde. En fait, demain c'est moi [...] je sais pas ce qui va m'arriver demain. Si ça se trouve demain ce sera moi ici, et je le dis à tout le monde, quand ils me disent : « Ah, tu travailles là-bas ? C'est pas trop dur ? »... Ben non c'est pas trop dur ! [Laïa, infirmière]

De même, poursuit-elle en se décrivant endosser, à l'occasion, un rôle particulièrement actif auprès des patients :

²⁵ On notera ici que, au printemps 2022, cette apparente difficulté à recruter au sein de cette UHSI ne semblait plus d'actualité. En effet, selon les responsables du service, la structure comptait parmi les services les plus sollicités au recrutement au sein de l'hôpital. Il est, bien entendu, difficile d'interpréter ce changement de situation et, notamment, d'y voir ou non un effet de la pandémie de Covid-19.

Laïa : Les faire rentrer dans le droit chemin. Ah mais je leur dis. Ah moi j'en ai rien à foutre, je leur dis, je leur dis : « *Mais revenez pas !* ». Et souvent moi c'est quand ils me parlent de leurs parents ou de leur famille, je leur dis... . Je les vouvoie toujours, même quand ils me tutoient, je les vouvoie ! Des fois..., un « tu » peut sortir, mais c'est pas grave, je leur dis tout le temps : « Vous avez écrit à votre mère ? » « Non, elle est pas au courant que je suis à l'hôpital... J'ai pas envie de l'appeler, elle va voir que c'est pas le numéro de la prison. » « OK, ben écrivez-lui un courrier. » « Ah mais il y aura pas écrit « UHSI » ? » Je dis : « Non, ils repassent par le CP, il faut donner des nouvelles, c'est important. » Et des fois quand ils ont un parloir et que je croise la maman en bas, toujours : « Ne vous inquiétez pas madame, il va bien et tout ». Je remonte : « Oui, elle est bien rentrée... Pensez à elle. » Parce que je sais que la maman c'est vraiment un facteur déclenchant, déclencheur... dans leur cerveau. Et je suis là en mode : « Vous avez vu comment elle est ? Vous savez qu'elle était en train de pleurer en partant ? » Des fois je les fais culpabiliser, j'en ai rien à foutre : « Vous savez qu'elle pleurerait là ? » « Oui, je sais, j'ai vu les larmes dans ses yeux. » « Vous croyez qu'elle pleure pourquoi ? Elle pleure parce que vous êtes hospitalisé ou vous êtes en prison ? » « Ah, les deux. » « Oui, mais il y en a un des deux c'est de votre choix. » Enfin je dis..., enfin en gros on a tous le choix, etc. Je leur dis tout le temps..., je les mets en porte-à-faux parce que je leur dis : « Mais ça peut arriver à tout le monde, si ça se trouve demain ce sera moi à votre place, ce sera moi votre codétenu, juste pensez-y. » Des fois ça marche, je vois qu'ils commencent à réfléchir, des fois je vois que ça rentre par là et ça sort par-là, mais je me dis toujours : « Il vaut mieux essayer »
[Laïa, infirmière]

La question ici n'est pas de déterminer si, en dialoguant de cette manière avec les patients, Laïa dépasse ou non le strict cadre de ses fonctions. Ou bien encore si, en s'immiscant dans un domaine dont elle n'est nullement spécialiste, elle ne fait pas preuve d'une certaine maladresse. Il faut bien plutôt s'attacher ici aux représentations du métier. En l'occurrence, ces représentations indiquent combien Laïa – comme tant de ses collègues au sein de son UHSI – envisage son travail dans ce service, non seulement comme irréductible à la dispense de soins techniques, mais comme dépassant également le strict cadre de la prise en charge globale (tout en l'intégrant), pour prendre la forme d'une véritable « intervention sociale » aux contours variés ; intervention dont la finalité serait de contribuer, avec les moyens dont on dispose ici et maintenant, à « réparer » les nombreux dommages subis par les patients de l'UHSI au cours de leur existence. Nous y reviendrons.

Ces représentations se traduisent en pratiques concrètes, bien sûr. C'est ainsi que Laïa relate un épisode où elle a rédigé un courrier pour un patient, se tenant auprès de lui dans sa chambre, témoignant d'un échange fait de connivence et de confiance :

Laïa : La dernière fois j'ai écrit un courrier pour un patient, ce qui est pas réellement légal mais... J'ai écrit six pages, et dans les six pages il y avait le motif, « et vous savez que je suis là pour... » Et je lui ai dit « attendez. ». Il me dit « quoi ? » Je lui dis : « si vous voulez pas que je sois au courant... », parce que c'était un patient, vraiment, j'avais une vraie relation soignant-soigné avec lui, vraiment je l'appréciais beaucoup pour le personne qu'il était, je lui ai dit « si vous voulez pas que je sois au courant Monsieur, vous me le dites pas, je laisse un écart, et vous l'écrirez quand je sors ». Il m'a dit « non, tu vas savoir », comme si c'était un mérite, parce que personne savait ce qu'il avait fait, et il voulait pas le dire, mais à moi il l'a dit. Du coup là je l'ai pas pris en mode curiosité. Je l'ai pris pas en tant qu'honneur non plus, mais ça me faisait plaisir quand même de savoir qu'il avait confiance en moi au point de me dire pourquoi il était là. Et du coup c'était un braquage avec séquestration, je m'en doutais en plus. Mais du coup je l'ai écrit, et voilà. Non, souvent je leur dis « si vous voulez

pas en parler on en parle pas, si vous avez besoin d'en parler ou vous avez besoin d'un avis extérieur, on en parle », et là on commence à en parler.

[Laïa, infirmière, 25 ans]

Ce témoignage permet de développer l'analyse un peu plus avant. En l'occurrence, il invite à considérer que c'est bel et bien d'un « dépassement de fonction » dont il s'agit ici. La question n'est alors pas tant de déterminer si, au nom de la conception qu'ils ont de leur métier en tant « qu'intervention sociale », les soignants de l'UHSI sont amenés parfois à dépasser leurs fonctions – puisque, à l'image de Laïa, c'est bien le cas. Mais il s'agit plutôt d'évaluer dans quelle mesure cela se révèle profitable aux patients comme au service de manière générale. On peut supposer, sans grand risque, que de telles pratiques ne sauraient être, d'une manière ou d'une autre, « néfastes » (pour le patient comme pour le service de manière générale).

Dans une autre perspective, on notera que cette représentation du métier de soignant est elle-même perçue comme valorisante dans le cadre d'une carrière envisagée au long cours. Ainsi, il n'est pas étonnant de voir les personnels infirmiers de cette UHSI considérer leur recrutement comme un élément qu'ils pourront valoriser sur leur CV. D'autant plus que, pour tous, la grande variété des soins qui caractérise l'exercice de leur métier au sein de ce service constitue également une forte valeur ajoutée²⁶. Ainsi Laïa ou encore Hortense affirment-elles de concert :

Laïa : Je savais que ça regroupait énormément de soins, que ça passait par de la médecine, de l'oncologie, de la chirurgie, en fait c'était de la médecine interne mais en mieux. Donc ça m'a tentée [...] Je me suis dit que ça claquerait sur mon CV, sortie de diplôme, dernier stage pré-pro, validé toutes les compétences. La dernière phrase de ma feuille de stage c'était « Laïa est et sera une très bonne professionnelle de santé ». Et sortir d'un milieu carcéral après avoir eu que des bons stages, je me suis dit que c'était la cerise sur le gâteau en fait.

[Laïa, infirmière]

Hortense : J'aime les services où il y a un peu de tout, ... enfin toutes les pathologies ... et, surtout, une population diversifiée. Et à l'UHSI, il y a un panel de pathologies, il y a un panel de populations [...] Là, pour le coup, il y aura de la chirurgie, il y aura de la médecine, ... tout ce que je cherche : « Je vais pas m'ennuyer ! C'est sûr qu'il y aura de tout » [...] L'UHSI, c'est de la médecine interne, mais en mieux.

[Hortense, infirmière]

L'UHSI : un tremplin dans la carrière ?

De fait, l'équipe soignante de cette UHSI – en particulier le personnel infirmier – se caractérise par une moyenne d'âge très basse, autour de 25 ans²⁷. C'est donc la jeunesse qui y prédomine. Mais l'essentiel n'est sans doute pas là. Car la véritable contrepartie de cette perspective initiale – incontestable source de motivation pour celles et ceux qui y sont recrutés – est que cette UHSI est d'emblée perçue comme un « simple » lieu de passage, voire comme un « tremplin ». La dimension vocationnelle qui caractérise

²⁶ Comme si cette UHSI était en quelque sorte le lieu idéal de post-formation, permettant à la fois de consolider son socle de compétences techniques, tout en y développant une forte dimension « sociale ».

²⁷ Lors d'une conversation informelle, Marianne dira ainsi sur un ton amusé : « J'ai 28 ans et je suis bientôt la doyenne de l'équipe ! »

bien souvent l'entrée dans cette UHSI exige donc d'être remise quelque peu en perspective. Plus loin, ces dispositions au « temps court »²⁸ peuvent induire chez les personnels infirmiers une relative difficulté à se projeter à long terme dans ce service, ce qui pourrait nuire à leur adhésion et à leur implication dans un projet d'équipe au long cours, et, plus encore peut-être, à la prise d'initiatives en la matière. Si, là aussi, elle n'est certainement pas spécifique à cette UHSI et vaut, en réalité, pour l'ensemble de la fonction publique hospitalière, la question mérite d'être ouverte.

Effectivement, tous les personnels rencontrés au sein de cette UHSI ont décrit ce fort *turn-over* qui caractérise une partie des membres du personnel soignant (non médecin) du service (et leur propre « plan de carrière »), ainsi que ses effets potentiellement délétères sur la dynamique de groupe et la consistance d'un projet d'équipe à long terme²⁹. On soulignera que, en la matière, c'est parfois la seule perspective, sans cesse renouvelée et jamais réalisée³⁰, de quitter le service qui opère ici comme un frein ou, parfois même, comme un verrou³¹.

Au vu de ces différents éléments (spécialement la persévérance dont il est souvent nécessaire de faire preuve pour y être recruté, ainsi que, dans un tel contexte, les attentes de différente nature à l'égard du service), on ne s'étonnera guère que les premiers pas au sein de cette UHSI ne se fassent pas sans une évidente appréhension et une certaine excitation. Dans certains cas, la surprise est également au rendez-vous, confortant finalement appréhension et excitation. Si elle charge quelque peu le trait, l'expérience de Laïa est ici symptomatique :

Laïa : Elle [la cadre de santé] m'a dit que je commencerais... Donc j'ai bien sûr appréhendé un petit peu. Je suis arrivée en tant que stagiaire, il y a des surveillants qui font deux mètres, des infirmières toutes jeunes [...] Ce qui m'a le plus impressionnée en fait quand je suis arrivée il y avait le DPS, le détenu particulièrement surveillé, qui allait en examen, et du coup en bas il y avait deux voitures de police avec des hommes cagoulés, et ça, ça m'a impressionnée, parce que je me suis dit : « Ah, c'est ça, l'accueil ? » Ensuite j'ai appris que c'était pas comme ça tous les jours, mais j'arrive, il y a un mec avec sa kalach, comme ça, il me regarde avec des yeux..., une cagoule, je lui dis : « Bonjour, je suis étudiante, c'est mon premier jour », il me parle même pas, il me fait : « Vas-y passe », comme ça. J'ai fait : « OK ». Après j'arrive, je sonne, donc ça, ça m'a impressionnée, mais après j'avais l'impression d'être à l'aéroport, moi, plus qu'autre chose.

[Laïa, infirmière]

On remarquera ainsi que l'arrivée dans cette UHSI (dans le cadre du stage de fin de formation et/ou de la prise de poste en tant que titulaire) se réalise bien souvent de manière « abrupte » (et donc pas sans coûts associés) pour les personnels soignants ; bien que soit systématiquement prévue une période d'adaptation. C'est tout particulièrement le cas pour le fait d'être immédiatement confrontés à la question de la sécurité et, *de facto*, à la collaboration avec un corps de métier totalement inconnu (et aux prérogatives étrangères), c'est-à-dire les personnels pénitentiaires³². Nous y reviendrons plus

²⁸ Dont on peut considérer qu'elles ne sont pas rares chez les personnels infirmiers sortant de formation, celles et ceux exerçant à l'UHSI ne faisant (simplement) pas exception finalement.

²⁹ Au cours de notre présence à l'UHSI, quatre personnels soignants ont quitté le service et trois étaient « sur le départ » à la rentrée 2021.

³⁰ Cet état d'esprit se retrouve chez certains personnels en poste dans cette UHSI depuis plusieurs années.

³¹ Notons que, ici aussi, la remarque peut probablement être étendue à l'ensemble de la fonction publique hospitalière, ne se révélant nullement spécifique à cette UHSI.

³² A plusieurs reprises, lors de conversations informelles, la cadre de santé a d'ailleurs évoqué le projet de créer une formation commune ou un séminaire annuel entre personnels soignants et pénitentiaires.

loin, mais soulignons dès à présent que l'exercice du soin se révèle ainsi significativement contraint, ne serait-ce qu'en termes de temporalité.

Marianne : La sécurité, ça prend du temps sur ta prise en charge du patient et sur ton temps de travail. Sur 7h30, tu passes ... si t'es fumeur, tu passes peut-être une heure à passer au bagagiste, à vider tes affaires, poser ton téléphone. Enfin, ça prend énormément de temps !
[Marianne, infirmière]

Mais, une fois les portes franchies, c'est incontestablement le contact avec des patients détenus qui constitue la principale étape initiatique lorsqu'on débute en tant que soignants à l'UHSI. Pourtant, les premières impressions ont tout pour dessiner un environnement (presque) familial. Ainsi Laïa dit-elle :

Laïa : Quand t'as fait plein de stages avant et que t'arrives ici, t'as juste l'impression que c'est un couloir basique. Et quand le surveillant se lève pour venir t'ouvrir la porte, là tu réalises. Après, voir la tête des patients, tout ça, je me suis rendu compte qu'en fait..., tout de suite le milieu carcéral on s'imagine des menottes, du bruit et tout ça ... Mais c'était tellement calme, on aurait dit un service..., plus calme qu'un service lambda, donc j'ai pas du tout... appréhendé.
[Laïa, infirmière]

Il n'en reste pas moins que, à défaut du suivi d'une formation à proprement parler, chaque personnel soignant nouvellement arrivé au sein du service bénéficie d'un briefing, plus ou moins formel, s'agissant de la sécurité au contact des patients :

Laïa : Le fait que déjà j'aie une position à aborder, enfin à tenir, ne pas tourner le dos à un patient, ne pas se mettre trop loin de la porte, par exemple derrière le lit côté fenêtre, enfin tous ces trucs qui me disaient toujours..., que moi j'oubliais...

Sociologue : Et ça on te briefe, c'est la cadre qui te briefe... ?

Laïa : C'est tout le monde, les surveillants, les infirmières elles te font des remarques, mais de base on te fait un petit briefing sécurité.

Sociologue : D'accord. À ton arrivée ?

Laïa : Voilà, le deuxième jour je suis allée voir le chef de la sécurité. Il m'a fait un petit topo sur ce que je pouvais faire et pas faire, les clés, etc. Après t'as l'infirmière, tous les jours, qui te répète, encore et encore, jusqu'à que ça rentre..., moi ça a mis un peu de temps à rentrer, parce que j'ai toujours une proximité avec mes patients, j'aime pas parler de loin à une personne, et encore moins quand je sais qu'il y a des gens qui m'entendent devant la porte. Donc des fois on me disait : « Pas trop proche » ou : « Là, tu lui as tourné ton dos », etc. [Laïa, infirmière]

Des patients pas comme les autres

Malgré tout, l'ensemble des soignants rencontrés au cours du terrain (personnels infirmiers, aides-soignants ou médecin) s'évertuent à décrire des « patients comme les autres », indiquant par-là (peut-être même avant tout d'ailleurs ?) que la manière dont ils les prennent en charge est rigoureusement identique à celle qu'ils pratiqueraient (et qu'ils ont déjà pratiquée) avec des patients non détenus³³. Pourtant, observations et entretiens donnent à voir une réalité plus nuancée sur ces patients censément « comme les autres ». En l'occurrence – contrairement à ce que beaucoup disent en première intention (à savoir lorsque la confiance avec le chercheur n'est pas encore instaurée) –, le profil pénal des patients, c'est-à-dire les raisons pour lesquelles ils sont incarcérés, est le plus souvent connu de tous ou presque (même de ceux qui, *a priori*, préfèrent ne pas disposer de cette information dans la mesure où il n'est pas rare que cette dernière circule de bouche en bouche au sein du service).

Au moins trois modes de communication et de circulation doivent être distingués en la matière. Ainsi, soit ce sont les patients eux-mêmes qui, de leur propre initiative, dévoilent cette information aux soignants (à l'occasion des interactions pour les soins), soit ce sont les surveillants qui, suivant différentes modalités (et d'une manière qui n'est pas systématique), « *se chargent* » d'informer les soignants, soit ces derniers recherchent eux-mêmes l'information sur Internet. Dans d'autres cas, les patients sont incarcérés pour des affaires très médiatisées et, dans ce cas, personne ou presque ne peut ignorer les motifs de leur incarcération :

Laïa : Déjà les manières de le savoir. Donc soit le patient le dit lui-même, ... Des fois les patients je leur demande : « Vous savez pourquoi vous êtes là ? » Ils me disent ce qu'ils ont fait. Je leur dis : « Non ! » Je dis stop tout de suite, je dis : « Non, médicalement ! » Ah mais tout le temps. Souvent ils m'en parlent, je leur dis : « vous savez vous êtes pas obligé ... » Ils ont tellement entendu cette histoire « vous savez pourquoi vous êtes là, vous savez ce que vous avez fait... », enfin voilà [...]. Oui. Alors soit c'est eux..., les surveillants, ça arrive, des fois involontairement, des fois on va entendre une conversation entre surveillants, des fois c'est vrai, c'est pour nous prévenir : « Fais gaffe quand même, ce mec..., nanana, t'as l'air de bien rigoler avec lui, c'est un patient, OK, mais oublie pas pourquoi il est là, et voilà, il est là pour ça. » Donc là c'est sûr ça me refroidit. Il y a... Mais voilà, donc ça c'est eux qui nous le disent, soit par prévention, soit juste par méchanceté parfois : « Ben tu sais pourquoi il est là lui ? Ben voilà. » Sinon des fois on a des collègues curieuses qui vont regarder sur Internet et qui nous le disent, même moi ça m'est déjà arrivé de taper un nom sur internet, qui me troublait. Voilà. Sinon c'est médiatisé.

[Laïa, infirmière]

De même, Marianne affirme sans détour :

Marianne : Parce que, en googlisant leur nom ... juste avec les noms qu'ils ont, tu les connais. Tu les as vus dans Crimes, dans n'importe quoi. Donc tu sais ce qu'ils ont fait. Tu ne peux pas nier ... leur vie personnelle. Chose que tu fais quand tu es dans un service ouvert !

[Marianne, infirmière]

Tous les soignants rencontrés s'évertuent donc à ignorer les motifs d'incarcération des patients tout en les connaissant dans la plupart des cas. Comme si, paradoxalement, l'obtention de cette

³³ Sur ce point, l'observation ethnographique du service ne laisse aucun doute.

information constituait en fait la condition de possibilité même de la mise en œuvre du travail émotionnel (Hochschild, 2017) par quoi se caractérise le travail du soin, au-delà même de sa dimension strictement technique. On entend par travail émotionnel non pas simplement un « jeu en surface » – pour utiliser la métaphore théâtrale –, mais un « jeu en profondeur » dans lequel les émotions et autres sentiments requis par l'interaction et son cadre ne sont pas seulement joués, mais effectivement ressentis (même si ça n'est que temporairement). En un mot, l'opération consiste alors ici pour les soignants de cette UHSI à détenir cette information (les raisons pour lesquelles les patients sont incarcérés) pour mieux l'intérioriser et l'invisibiliser, l'affronter pour ne pas laisser libre court à son imagination, et, ainsi, adopter effectivement la « posture adaptée » pour une infirmière au contact d'un patient (amabilité, bienveillance, etc.).

On notera à cet égard que les médecins (singulièrement les médecins séniors) semblent adopter un mode de fonctionnement différent et préférer ignorer les raisons pour lesquels un patient se trouve en détention. Certes, ils ne peuvent pas toujours « éviter » cette information (ne serait-ce que parce que, on l'a vu, les patients la donnent parfois spontanément eux-mêmes), mais, non seulement ne la cherchent-ils pas, mais, plus loin, ils tentent autant que faire se peut de ne pas la « croiser ».

Deux motifs d'incarcération semblent toutefois résister (au moins) en partie à ce processus (tout en finissant toujours, semble-t-il, par céder, mais non sans exiger un travail émotionnel d'autant plus important). Ainsi, Laïa explique-t-elle :

Laïa : Parfois, oui, ça va me répugner. Mais ça va pas changer ma façon de faire. Par exemple j'avais un patient jeune, de 22 ans, avec qui on s'entendait très bien, et ben pareil, un jour un surveillant il a vu ça, il m'a dit : « Mais tu sais pourquoi il est là ? » J'ai dit : « Ben non. » Il m'a dit : « Viol en réunion. » Et je me suis dit : « Ah ouais, chaud quand même ! », mais ça n'a pas changé le fait..., parce que je me suis dit : « Ben tout le monde peut faire des erreurs. » ... Sinon en fait les histoires avec les enfants, ça j'ai du mal, ... et le terrorisme [...] À mon premier jour, il y avait un détenu particulièrement surveillé, donc ceux-là on sait très bien que soit c'est des gros dossiers soit c'est du terrorisme, et je sais pas, j'étais là face à quelqu'un que j'aurais pu croiser dans la rue ou ... et de savoir que cette personne avait pu participer à des actes pareils et ben moi ça m'avait un peu refroidie. Mais au bout du deuxième, troisième jour, j'ai vu que ce sentiment il passait en fait. Donc je me suis dit : « Ben c'est peut-être quelque chose de normal de ressentir ça au début... ? »
[Laïa, infirmière]

Ou encore :

Laïa : Je vais toujours rentrer : « Bonjour monsieur Machin, vous allez bien ? Vous avez besoin de quelque chose ? Vous avez tout ce qu'il faut pour la toilette ? Des douleurs ? Vous voulez un pain en plus ? » Tout ça. Mais des fois quand je vais sortir je vais me regard..., je vais écouter ma voix : « Au revoir Monsieur, bon appétit ! » [voix de fausset] Et je vais me dire « Putain ! »...

Sociologue : Là t'as l'impression de jouer un rôle, c'est ça ?

Laïa : Oui, franchement oui. Mais que de temps en temps. Par exemple la matinée je vais passer à 8h dans sa chambre, je vais un peu rigoler avec lui, lui donner ses médicaments, je vais rien ressentir. Et des fois à midi je vais regarder sa tête et quand je vais sortir de la chambre je vais me dire : « Ah ouais, je donne autant pour lui »... Après ça passe, je me dis mais tout le monde a droit aux soins, mais des fois je me dis : « Putain ! »

De même cette autre infirmière :

Marianne : Je veux dire tout le monde a le droit de bénéficier des soins, donc... Bon, bien sûr j'ai eu un peu plus de mal avec..., moi j'ai du mal avec les pédophiles...
[Marianne, infirmière].

Pour les soignants de cette UHSI, universalité de la condition humaine et inconditionnalité de l'accès aux soins se conjuguent donc au cœur même de leurs représentations de métier, parfois au prix d'un travail émotionnel important et, au fond, sans cesse à renouveler. Si l'éthique professionnelle comme la qualité des soins (jusque dans ses aspects les plus techniques), ne sont nullement impactées (tout au contraire), cette « ambiance » diffuse ne va pas toutefois sans imprégner les comportements et une certaine « ambiance ». Avec un certain franc-parler, une infirmière affirme ainsi :

Marianne : Quand tu signes à l'UHSI, tu sais que tu signes pour bosser avec des détenus. Tu vois toute la dimension « Surveillants pénitentiaires », « escortes » quand ils vont en examen... C'est des choses ... La sécurité, tu n'y penses pas trop quand tu es dans un autre service.
[Marianne, infirmière].

De même, certains incidents (certes peu nombreux mais à bien des égards marquants pour les membres de l'équipe) peuvent entretenir un climat qui modèlent habitudes et représentations³⁴ :

Laïa : Déjà ça s'est avéré qu'ils ont raison [les surveillants], parce qu'une fois j'ai fait une erreur et ça s'est répercuté, mais sinon... Moi j'ai eu un problème avec un patient. Et donc le PCC [Poste Central de Circulation qui comprend un agent de sécurité] il est juste là. J'étais avec un patient, j'étais en train de faire un pansement, et j'ai fait l'erreur de me retourner. Et du coup il a fait semblant de chuter, et sa main a atterri sur mon fessier. Et je m'en suis pas rendu compte tout de suite. Du coup ben j'ai crié auprès de mon surveillant à quatre-vingt reprises. Sauf qu'il était pas devant ma porte, il était devant le PCC en train de rigoler tellement fort qu'il m'a pas entendu. Donc le patient il était par terre, je le tenais à bouts de bras, et en plus j'étais en train de réaliser que ce fils de..., de gentille personne, m'avais touché le cul. Donc j'ai crié « Pierre ! » Et c'est Pierre qui est venu, qui m'a aidée à le relever. Et je lui ai dit : « Par contre je me casse de cette chambre tout de suite ». Et en sortant, énervée, j'ai croisé le capitaine, donc qui est rentré dans sa chambre pour l'engueuler. [...]. Des fois ils ont des petits tics, ou des façons de se comporter qui me font me rappeler que c'est des détenus. Des fois, ça peut être des accès de colère, des excès de colère, comme ça, d'un coup, parce qu'il y a quelque chose qui leur a pas plu. Et je suis là : « Mais calmez-vous et tout ». Mais sur le coup moi aussi je m'énervais [...] Je me suis embrouillée deux-trois fois avec un patient ici, trois fois. Et une fois c'est parce que vous savez, dans n'importe quel service, faut pas laisser des médicaments dans la chambre, mais du coup ici encore moins, parce qu'il y a beaucoup de trafic en détention. Et la dernière fois je trouve un anxiolytique sur la table de quelqu'un, et le matin même un gobelet avait disparu, mais c'était une surveillante en fait qui l'avait récupéré. Donc là il y a l'anxiolytique, et je dis au patient : « Oui, vous l'avez pas pris, ben c'est pas grave, on vous le redonnera ce soir, mais moi, par éthique, je peux pas vous le laisser ». Et il me dit : « Ah, mais je sors cet après-midi », je lui dis « Ah oui ? Ben ça va, ben ils vous le donneront à l'hôpital ». Et au moment où je veux le récupérer il le prend en fait. Donc il me dit : « Oui, déjà toi ça fait deux-trois jours que tu fais des trucs bizarres, je dis rien, mais c'est pas comme ça. » Et je lui dis :

³⁴ Quatre épisodes de ce type ont été portés à notre connaissance au cours des 18 mois d'investigation sociologique dans le service.

« Pardon ? Comment ça... ? J'ai fait quoi de bizarre ? » Il me dit : « Oui, des trucs..., des gobelets ils disparaissent. » J'ai dit : « Je vous ai expliqué que le gobelet c'était en débarrassant, il y a aucun rapport, si je me suis mal comportée vous avez raison d'en parler, c'est bien d'extérioriser, mais par contre pas de cette manière-là. » J'ai vu que ça menait à rien, je suis direct allée chercher l'infirmière, je me suis couverte. Elle est venue, en voulant prendre le médicament il lui a arraché des mains, il l'a caché sous son drap. Donc on a dû aller appeler le médecin, quand je suis repassée avec le médecin il m'a fait passer pour une menteuse, en gros il m'a dit : « Ouais, non, je t'ai jamais dit ça, toi je t'ai même pas calculée » [...] C'est ça qui est un peu compliqué ici, c'est de se dire..., des désaccords on en a avec tout le monde, mais on sait pas, si ça se trouve demain il va être libéré, je savais même pas pourquoi il était là hein, si ça se trouve c'était drogue, si ça se trouve c'était rien vis-à-vis des femmes ou du genre humain, mais je pouvais pas m'empêcher de me dire : « Si ça se trouve là demain je vais ouvrir la porte et il va se passer quelque chose. » Donc on reste encore plus sur ses gardes quoi. Voilà, sinon c'est des patients lambda hein ... Mais parfois ils peuvent profiter de ton empathie aussi, c'est pour ça qu'il faut pas trop l'être non plus, dans ce service-là.
[Laïa, infirmière]

Cette ambiance ne va pas sans entretenir en partie la prégnance de la dimension sécuritaire au sein du service, générant ainsi parfois de possibles « effets castrateurs » (expression relevée dans un journal de terrain) chez les membres du personnel soignant ; ces derniers pouvant hésiter dans ce contexte à formuler aux agents pénitentiaires des demandes particulières, contrevenant aux règles de sécurité en vigueur (l'ouverture d'une porte de chambre supplémentaire, ou hors de celles programmées, constitue ici la meilleure illustration). Pour autant, nous y reviendrons également, on soulignera que cette forme de prédominance de la sécurité ne fait jamais l'objet d'un consensus, les personnels soignants s'évertuant en contrepartie à défendre continuellement leurs prérogatives et l'exercice de leur métier tel qu'ils se le représentent.

C'est donc la complexité, au sens qu'Edgar Morin a donné à ce terme (Morin, 1990), qui caractérise fondamentalement le rapport que les soignants entretiennent à l'égard de cette UHSI et des patients qu'elle reçoit. Il est ainsi nécessaire d'en saisir les différents aspects en ce qu'ils ont d'hétérogènes, de contradictoires, voire d'apparemment non compatibles, tout en coexistant bel et bien dans le concret de l'expérience vécue de chacun. Service souvent convoité pour le type d'exercice du soin qu'il permet (médecine générale, prise en charge globale incluant une importante dimension de *care*, travail (ou « intervention ») social(e), etc.), il n'est toutefois généralement question que d'y passer pour un temps relativement court. Imaginé, voire fantasmé, il impose en contrepartie une manière de travailler qui ne va sans rencontrer des contraintes fortes (notamment en vertu de la problématique sécuritaire) face auxquelles il n'est toutefois jamais question d'abdiquer. De même, une forme d'ambivalence est de mise avec les patients, ces patients « comme les autres », dont la prise en charge et le contact se révèlent néanmoins à bien des égards particuliers, exigeant un travail émotionnel parfois considérable et, *in fine*, épuisant.

II. 1. c. Des convergences dans les représentations du métier de soignant

Un premier point de synthèse peut être ici opéré au sujet de la conception qu'ont les soignants des deux UHSI observées s'agissant de l'exercice de leur profession au sein de ce type de structure. Cette conception a pour premier point commun d'envisager l'UHSI comme un service de l'hôpital à

proprement parler, ou, si l'on préfère, comme un service hospitalier « comme un autre ». L'assertion peut sembler banale ou relever de la pure évidence. Il n'en est rien. Car, en réalité, elle implique des ressorts forts : bien que la dimension sécuritaire ne soit nullement niée par les soignants – elle est même perçue comme la condition première du soin en UHSI –, voire que cette dimension tende à constituer un cadre parfois pesant, il n'en reste pas moins que l'ensemble des personnels soignants visent à défendre leurs prérogatives et à faire-valoir la primauté de leur mission. Les représentations professionnelles sont donc ici intimement associées à des pratiques quotidiennes et à une éthique professionnelle.

Ainsi – et c'est là un autre point commun aux deux structures observées –, leurs équipes soignantes ont parfaitement intégré le caractère particulier des patients auxquels ils ont à faire, tout en s'évertuant à les traiter comme des patients ordinaires, « comme les autres » pour ainsi dire ; l'opération se réalisant parfois au prix d'un travail émotionnel considérable (en particulier, semble-t-il, pour deux catégories de patients : ceux détenus pour des faits de délinquance sexuelle, et ceux détenus pour des actes en lien avec une entreprise terroriste).

Un autre caractère commun peut également être mis en lumière, par-delà les éléments distinctifs des deux services. Ainsi, que la moyenne d'âge de l'équipe soignante soit plus ou moins élevée, que la composition de ses effectifs soit plus ou moins stable, que son identité de groupe tire sa force d'un projet clairement affiché et centralisateur ou qu'elle s'élabore plus implicitement – ou de manière plus diffuse – dans une culture de service généraliste, ce que la comparaison permet aussi de mettre en lumière, c'est que les équipes soignantes des UHSI se caractérisent par un profond et constant souci d'intégrer pleinement la dimension sociale (socio-économique et, d'une certaine manière, psychologique) à la prise en charge médicale de patients qu'elles savent être, de diverses manières, fortement précarisés. Ce n'est donc pas tant les différences entre les deux services que ce point majeur de convergence que le raisonnement comparatif permet utilement de souligner.

Car cette convergence est révélatrice d'une manière de concevoir l'exercice du métier de soignant profondément partagée au sein de ces structures (quel que soit le statut et la fonction au sein de l'équipe en question), à savoir en tant que travail social (ou, si l'on préfère, psychosocial). Si une telle conception peut être perçue comme faisant écho à la notion désormais bien identifiée de « prise en charge globale des patients » (ce qui est effectivement le cas dans la manière dont les soignants se représentent leur métier), on peut toutefois la considérer comme une caractéristique distinctive des UHSI observées et de leurs équipes soignantes ; plus encore si on la situe dans le contexte global des injonctions néolibérales qui ont marqué la gestion de l'hôpital public ces dernières décennies (Juven, 2016 ; Juven, Pierru et Vincent, 2019 ; (Lacau Saint-Guily, 2022)). Comme si, aux yeux des professionnels qui y exercent, ces services avaient pour vocation, non seulement de prendre en charge les patients dans leurs multiples dimensions (sanitaire, sociale, psychologique, etc.) et toute leur complexité, bien sûr, mais, plus loin, nous l'avons dit, de « réparer » autant que faire se peut – ici et maintenant (dans un espace et un temps tous deux réduits) – les multiples dommages, si ce n'est les préjudices protéiformes, que l'existence leur a fait subir.

Il y a donc ici une logique du « souci de l'autre » éminemment aigue. En somme, dans une logique proche de « l'intervention sociale » – si ce n'est même similaire –, les personnels soignants des UHSI observées envisagent ces structures comme un lieu de reconstruction et de réappropriation de soi pour les patients (aussi incomplètes et/ou temporaires soient-elles). Toutes choses égales par ailleurs, la perspective est ici identique à celle qu'Olivier Schwartz a mise en lumière s'agissant de l'importance

du foyer et de la cellule familiale dans le monde ouvrier ; lieu où, face à l'extrême dureté de l'existence quotidienne, on reconstitue ses forces afin de faire front. Reconstruction et réappropriation de soi au cœur desquelles se trouve l'action même des soignants des UHSI et qui permet(trait), par-delà les raisons pour lesquelles ils se trouvent en détention, de « corriger » ou de « rattraper », ici et maintenant, les dommages et autres préjudices connus par ces patients au cours d'une vie faite de précarité.

II. 2. Dans la première UHSI : le cancer, une spécialité revendiquée

Dans cette UHSI, le cancer fait l'objet d'une spécialisation revendiquée par l'ensemble du service. Cette maladie renvoie à une vision et à une préoccupation couvrant l'ensemble des problématiques afférentes, dans une perspective dynamique. Entendons d'abord par-là que la façon dont le cancer y est appréhendé dépasse la dimension médicale : il y est considéré dans sa globalité comme une maladie aux impacts sociaux, économiques et psychologiques qu'il est capital de prendre en considération.

Comme nous le verrons, cela ne signifie pas que les membres du personnel soignant investissent personnellement des rôles qui dépasseraient leur fonction au strict sens du terme, mais qu'ils se mobilisent afin de mettre en place des actions visant à répondre à ces problématiques sociales, économiques et psychologiques auxquelles se trouvent confrontés les patients atteints de cancer. De plus, la façon dont est appréhendée cette maladie se caractérise par un fort dynamisme. Si de nombreuses actions ont déjà été menées à bien et ont abouti à des changements significatifs au sein du service, l'équipe continue à mener des réflexions et à porter des projets, dans l'idée d'une perpétuelle évolution et amélioration de la prise en charge. L'exposé visant à étayer l'idée d'une spécialisation autour du cancer au sein de cette UHSI se déclinera autour de deux éléments.

II. 2. a. À la tête de l'UHSI, un oncologue leader investi sur le terrain

Le premier élément renvoie à la spécialisation du responsable de l'UHSI en tant qu'oncologue ; domaine auquel il s'est longuement formé (formations spécifiques, DU, stages, etc.), jusqu'à demander à être requalifié en oncologie par le Conseil National de l'Ordre ». Cette nouvelle orientation professionnelle est concomitante d'une augmentation croissante de la part des cancers traités au sein du service. Alors qu'en 2013 la cancérologie représentait la 3^e part d'activité du service (après la cardiologie et la diabétologie), elle est devenue la 1^{ère} activité en 2014. Le médecin responsable de service explique ce changement non pas en raison d'une hausse du nombre de cas, mais par le fait que les médecins des unités sanitaires en milieu pénitentiaire (USMP) des établissements rattachés ont rapidement identifié cette UHSI comme une structure spécialisée dans l'accueil des personnes détenues atteintes de cancer. Dans le cadre de sa requalification, celui-ci a d'ailleurs développé et mis en place au sein de son service divers projets en lien avec la cancérologie, qu'il pouvait ainsi faire valoir dans son dossier et qui, sur le terrain, permettait d'accueillir dans de bonnes conditions les malades.

Aujourd'hui, le service est divisé en deux ailes dont une exclusivement consacrée au cancer. Non seulement cette division spatiale illustre l'importance accordée à la cancérologie au sein de cette UHSI et sa spécialisation, mais elle témoigne également d'une division du travail entre médecins. Le responsable se consacre en effet quasi exclusivement au cancer, tandis que sa collègue s'occupe des

autres pathologies, regroupées dans l'autre aile. Espaces et pratiques professionnelles sont donc organisés en parallèle au travers d'une division claire.

Sociologue : Lorsque tu es devenu officiellement chef, est-ce que tu as donné une autre direction au service ? Ou bien c'était déjà spécialisé en oncologie ?

Raphaël : Alors effectivement, l'oncologie, j'en faisais déjà dans le temps. L'orientation a commencé en 2012. En 2012, je me suis rendu compte que je faisais pas mal d'onco... [...] Donc c'est sûr qu'en étant responsable, j'avais les mains libres pour faire ce que je voulais. Mais bon, je ne sais pas si ça aurait changé grand-chose qu'il y ait un décideur au-dessus de moi. Mais ça date de 2012, les oncologues universitaires ont commencé à me mettre le pied à l'étrier pour me pistonner, pour essayer de tenter... [...] ma requalification auprès du Conseil de l'Ordre en cancérologie. Et donc ça date de 2012, j'ai essayé de tenter. J'ai fait tout ce qu'on m'a demandé de faire. J'ai atterri à Gustave Roussy à Villejuif en 2014-2015 pour faire le DU, l'examen, etc. Ensuite, j'y suis retourné pour faire le cours intensif de chimiothérapie. Enfin, j'ai fait tout ce qu'on m'a demandé de faire. Et le dossier de requalification avait tellement d'exigences, que j'ai essayé de développer plein de choses personnellement dans le service. Parce que les choses que je développais en rapport avec l'oncologie dans le service me permettaient également de le mettre dans mon dossier, de dire : « On a développé... ». [...] Donc tu vois, 2013 c'était la 3^{ème} spécialité après la cardiologie et la diabéto, et ça n'a fait que monter. Déjà en 2014, c'était la première spécialité, et puis depuis tu vois... Oui, j'ai un peu communiqué, oui j'ai un peu vendu le truc, oui en 2016 on a créé la Société Française de Cancérologie en Milieu Pénitentiaire, mais je ne sais pas trop comment on a eu de tels chiffres quoi ! Entre UHSI, quand on se voit, les autres me demandent : « Comment tu fais pour avoir ces chiffres ? ». En fait je sais pas ! Parce qu'il n'y a pas plus de cancer maintenant que y a dix ans ! En prison. Donc c'est qu'on me les adresse plus. Alors le bouche à oreilles, peut-être... Enfin, je sais pas trop. Oui, probablement que maintenant la plupart des médecins des USMP savent que à l'UHSI on est devenu un pôle en cancérologie et qu'ils n'hésitent pas à nous envoyer les patients. Alors est-ce qu'ils auraient hésité avant ? [...] Y a que moi qui en fais. Ma collègue n'en fait pas, elle n'aime pas ça. C'est comme ça, les secteurs sont un peu divisés. Moi je ne fais plus que ça et elle, elle fait le reste grosso modo.

[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

Outre le parcours universitaire du responsable pour obtenir sa requalification en tant que cancérologue, c'est bien son investissement personnel au sein du service qui montre sa volonté de développer une forme d'expertise sur la maladie du cancer. Sur le terrain, cette volonté se traduit en pratiques effectives. Deux formes très concrètes de son investissement peuvent ainsi être citées à titre d'exemples. La première renvoie à la personnalisation des protocoles de chimiothérapie. Ceux-ci, décrits comme ardue à déchiffrer pour les équipes, ont ainsi été enrichis au fur-et-à-mesure dans le but d'aider les patients à mieux gérer les effets secondaires, mais également de faciliter le travail du personnel infirmier en apportant davantage de précision. Le responsable met ainsi aujourd'hui à la disposition de son service des protocoles hautement personnalisés qu'il a lui-même améliorés au fil du temps.

Raphaël : J'ai connu au début de l'UHSI des patients qui passaient leur nuit la tête dans la cuvette des toilettes, etc. Le fait aussi que les infirmières, moi, tout le service, on fait l'expérience de tout ça ; les protocoles généraux de chimio se sont améliorés [...] Et moi pour le coup, historiquement y a 15 ans ces protocoles, déjà informatisés, n'étaient pas très précis. Les infirmières au début, y a 15 ans, n'étaient pas toutes formées à la chimio, donc c'est pas très facile à lire le truc, c'est informatisé, etc. Donc j'ai pris au début (et surtout

qu'au début on faisait de la chimio moins souvent que maintenant), j'ai fait mes propres protocoles. Enfin je prenais les protocoles et je les améliorais en rajoutant des trucs contre les nausées, les vomissements, les corticoïdes... [...] je me suis fait des protocoles un peu personnalisés, et avec des trucs hyper précis pour les infirmières, pour qu'elles ne soient pas stressées, avec les heures... Et puis j'ai gardé ça ! J'ai gardé ça, donc les infirmières pour le coup c'est le luxe pour elles. (*Il cherche les protocoles sur l'ordinateur pour me les montrer*) Tu vois ? Donc T0 tu passes la chimio, T0 + 5 minutes tu passes ça, T0 + 45 minutes... Elles ont juste à suivre, elles cochent. Parce que je peux te dire que le truc informatisé c'est hyper dur à lire, même moi je dois le déchiffrer ! Donc elles ont ça et puis voilà, ça se passe bien.

[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

Natacha : Raphaël anticipe énormément. Si nausées : ça. Si douleurs : ça. Si température : ça. Tout est fort anticipé. On sait que certains patients, après leur cure, au bout de 48-72 heures systématiquement, ils vont chauffer, maintenant Raphaël lui le sait, il passe sa cure, il met déjà ses consignes pour la température, parce qu'il sait qu'au bout de 2 ou 3 jours il va se mettre à chauffer et voilà, les consignes sont anticipées.

[Natacha, infirmière]

Le second exemple concerne son investissement dans les problématiques sociales afférentes à la maladie. Avant l'arrivée d'Aurélié, l'assistante sociale recrutée à mi-temps dans le service en mars 2020 (en plein confinement), c'était lui qui s'occupait des nombreuses démarches à entreprendre pour préparer la sortie des patients libérés. Si durant l'entretien, il passa rapidement sur la surcharge de travail occasionnée par ces démarches, il fut plus explicite à propos du Service Pénitentiaire d'Insertion et de Probation dont il déplore la rareté de leur présence au sein du service, tout comme leurs réticences à engager des démarches pour lesquelles ils estimaient que cela n'était pas leur rôle.

Les évolutions de leur profession ont en effet conduit au développement d'une forte dimension criminologique articulé à la mission de prévention de la récidive³⁵ (Bouagga, 2013 ; Larminat, 2014). Dans le quotidien des Conseillers Pénitentiaire d'Insertion et Probation (CPIP) exerçant en établissement pénitentiaire, la prééminence de la mission de prévention de la récidive corrélée à une forte surcharge de travail s'est traduite par un désinvestissement de leur mission sociale, notamment pour tout ce qui concerne la (ré)insertion. Concrètement, les agents n'ont plus le temps ni les moyens pour mener à bien cette mission, aujourd'hui réinvestie en prison par le secteur associatif dans le but de pallier au maximum de lourdes carences aboutissant pour les sortant-e-s de prison à des situations d'une extrême précarité (Joël, 2016).

Dans cette UHSI, les discours recueillis auprès du personnel infirmier sont traversés par l'idée d'un désinvestissement progressif de la problématique sociale dans les pratiques au quotidien (sans

³⁵ La loi pénitentiaire du 24 novembre 2009 dispose : « Les personnels des services pénitentiaires d'insertion et de probation sont chargés de préparer et d'exécuter les décisions de l'autorité judiciaire relatives à l'insertion et à la probation des personnes placées sous main de justice, prévenues ou condamnées. A cette fin, ils mettent en œuvre les politiques d'insertion et de prévention de la récidive, assurent le suivi ou le contrôle des personnes placées sous main de justice et préparent la sortie des personnes détenues ». Xavier de Larminat (2015) analyse ainsi leurs missions : « Dans un contexte marqué par une surpopulation carcérale structurelle et ponctué de faits divers tragiques ayant accentué les pressions sécuritaires, la façon d'envisager leur rôle s'articule aujourd'hui autour de deux axes principaux : *la gestion des flux*, qui consiste à favoriser la mise en œuvre effective des sanctions, dans des délais raisonnables ; *la gestion des risques*, qui vise à adapter le mode de prise en charge des personnes condamnées à leur dangerosité présumée ».

toutefois qu'elle ne disparaisse des représentations (fortement) associées à l'exercice du soin en UHSI) : ne sachant pas à qui s'adresser ni comment faire, et surtout n'identifiant pas les CPIP comme des interlocuteurs pour ces questions, ils avaient fini par éluder les difficultés auxquelles se trouvaient confrontés les patients.

Juliette : C'était Raphaël qui faisait l'assistant social et c'est pas son job. Y a plein de boulot à faire. [Juliette, cadre de santé]

Nicole : Ce regard social on l'avait un petit peu perdu parce qu'on savait qu'on pouvait pas trop agir dessus. Et quand on signalait au SPIP, y avait pas de... Elles [les CPIP] viennent jamais. Elles devraient venir tous les 15 jours. On les voit pas, ou tout du moins, on les voit pas énormément. Nous, quand y avait un problème social, on en faisait part aux surveillants... Mais on n'avait pas de contact direct. Et puis je pense qu'elles ont pas... Y a des choses, notamment pour tout ce qui est maison de retraite, tout ce qui est soins de suite ou des choses comme ça, je pense qu'elles c'est plus tout ce qui est suivi judiciaire, tous ces trucs-là. [...] Je pense que c'était Raphaël qui faisait tout ça. C'est Raphaël qui faisait tout le lien. Et du coup nous... Enfin moi quelque part, je me suis dégagée de ce lien-là. Alors qu'au départ y avait quand même une sensibilité sur le social, on fait du service social et plein de choses derrière.

Sociologue : Et pourquoi tu t'es détachée ? Parce que tu sentais que derrière ça suivait pas ?

Nicole : (*Vivement*) Ben oui parce que du coup tu pouvais pas faire de suivi, t'avais rien. Je pense que ça aurait dû... Je pense qu'au départ, la construction du service, comme y avait les SPIP, ils ont jamais pensé qu'on aurait besoin d'une assistante sociale. Après les SPIP, à leur décharge, elles ont je sais pas combien de dossiers... [Nicole, infirmière]

Aurélié : Raphaël gérait le médical, le social... Faute de poste il faisait comme il pouvait et comme il me le disait si bien, malheureusement quand il pouvait pas répondre à la demande il fermait les oreilles quoi ! Je pense que s'il était ouvert à ce poste c'est qu'il a quand même une fibre a minima sociale, sinon le poste n'aurait pas été créé quoi. [Aurélié, assistante sociale]

Au sein de cette UHSI, l'engagement personnel du responsable de service pour faire de son unité ce qu'il nomme un « pôle d'excellence en cancérologie en milieu pénitentiaire » a pour conséquence l'investissement d'un rôle de *leader* en ce domaine auprès de son équipe. Il a en effet été le moteur de nombreux changements et a impulsé des projets qui se sont traduits en actions concrètes impliquant et associant son équipe. À ce titre, il apparaît donc comme un élément central et fédérateur dans la spécialisation du service. Aujourd'hui reconnu par ses collègues de l'UHSI comme un expert du cancer, il est décrit comme un responsable dynamique et motivé. Son charisme pousse certains membres de son équipe à parler de lui et du travail qu'il accomplit avec ferveur, à l'instar de la cadre de santé.

Juliette : C'est vrai que nous on a une prise en charge, ils sont cocoonés ici hein. Ils sont fort, fort...La prise en charge, enfin moi je trouve qu'elle est très bonne. Je veux dire on s'occupe de tout, franchement Raphaël il s'occupe de tout, il est très...Oh ! (*Avec ferveur*) Ses patients...Donc des fois quand des patients ils doivent sortir, on se dit : « Aïe aïe aïe, il va perdre tout ça quoi ! » ; vous voyez ? Limite ils devraient rester incarcérés jusqu'à temps qu'ils soient guéris de leur cancer, parce qu'en plus c'est un super médecin franchement. [Juliette, cadre de santé]

II. 2. b. Des actions et des projets d'équipe témoignant d'une vision du cancer à la fois pointue et globale

Le parcours professionnel du responsable permet de comprendre l'origine de la spécialisation de cette UHSI dans la maladie du cancer, mais en partie seulement. Il a pour ainsi dire « donné le ton » et entraîné à sa suite son service. Il fait donc office de moteur. Si tous les membres de l'équipe ne sont évidemment pas actifs dans cette spécialisation et force de proposition, on remarque néanmoins que la plupart suivent les évolutions permanentes du service et certains s'investissent personnellement. Cette mobilisation se décline sous différentes formes.

Deux remarques liminaires sont à formuler. D'abord, il existe une véritable dynamique collective, dans la mesure où les membres du personnel soignant échangent régulièrement entre eux et où le responsable de service écoute ses collègues, sollicite leur avis et en tient compte. Nos observations témoignent d'un réel partage de connaissances, d'expériences et d'idées, et d'une réflexion d'équipe autour des projets en direction du cancer. Les différentes appartenances et les milieux d'exercice antérieurs sont vus comme un atout, chacun apportant quelque chose qui lui est propre du fait de son parcours. La diététicienne, l'assistante sociale, et le psychologue (dont le financement a été obtenu en janvier 2022) sont perçus comme faisant partie intégrante de l'équipe et leurs avis sur la prise en charge des patients atteints de cancer sont considérés comme précieux. De plus, on peut souligner qu'avant d'intégrer cette UHSI, la plupart des membres de l'équipe avaient un minimum de connaissance à propos du cancer. Ils y avaient été parfois confrontés dans l'exercice de leurs fonctions antérieures, sans pour autant avoir développé de compétences particulières en ce sens. Leur travail à l'UHSI les a donc conduits à se familiariser avec cette maladie et à se spécialiser au fil du temps. Si certains ont simplement suivi le mouvement général, d'autres s'investissent personnellement, sous différentes formes que nous allons maintenant examiner.

L'importance des formations

La première concerne les formations. L'ensemble du personnel infirmier est formé à l'administration de la chimiothérapie, qui constitue une pratique de soin courante dans cette UHSI. Le dispositif de consultation d'annonce et l'utilisation des chambres implantables avec cathéter³⁶ [appelé aussi Port à Cathéter ou PAC] font également l'objet d'une formation spécifique. Ces formations ont largement été impulsées par le responsable, qui souhaitait que son équipe soit à l'aise avec les traitements pratiqués au sein du service pour les patients atteints de cancer. Le suivi d'autres formations en lien avec la maladie du cancer (soins de support, accompagnement du patient, activité physique adaptée) semble davantage dépendre des initiatives personnelles et répondre à des objectifs individuels d'apprentissage. Ces formations font en effet écho à la motivation de dépasser la simple maîtrise des gestes techniques pour affiner les savoirs en lien avec la prise en charge des patients atteints de cancer.

Sociologue : Toi, le cancer tu connaissais un peu ?

Lucas : Ouais, en neurochirurgie je connaissais un peu, mais en fait je connaissais pas ! Je connaissais le cancer : t'arrives, tu te fais opérer, on t'enlève ta tumeur et puis tu repars ! En gros. T'es juste là pour faire ta chirurgie. Je savais pas trop tout le reste. Et notamment la

³⁶ Petit boîtier médical implanté sous la peau dans la partie haute du thorax et relié à une grosse veine par un fin tuyau, utilisé chez les personnes qui ont besoin d'injections répétées sur une longue durée.

chimiothérapie. [...] Je connaissais juste la phase au niveau de la chirurgie, mais je connaissais pas la phase au niveau de la chimiothérapie. Et fin de vie je connaissais peu aussi.

Sociologue : Et tu as été formé ?

Lucas : Oui, j'ai eu des formations.

Sociologue : Tu t'es formé aussi aux consultations d'annonce ?

Lucas : Oui, mais je ne les fais pas encore, faut que je pratique. Faut que je pratique (*Petit rire un peu gêné*). Je devais le faire et puis je n'ai pas encore eu l'occasion. Faut que j'en fasse un de mes objectifs.

[Lucas, infirmier]

Rémi : C'est vraiment une fois arrivé à l'UHSI que j'ai demandé à faire pas mal de formations en complément, pour pouvoir me spécialiser un petit peu. J'ai été justement plusieurs fois pour faire les formations à la consultation d'annonce, après j'ai fait toutes les formations de CHR qui existaient sur les soins de support, l'accompagnement du patient atteint de cancer, l'accompagnement psychologique, le suivi de la fertilité chez les patients atteints de cancer...

Après, on a tous fait tout ce qui est chimiothérapie, ça on est tous formés. Au CHR, j'ai fait tout ce qui était en lien avec la cancéro (*Rires*), mais y a pas grand-chose, je crois que y a 4 ou 5 formations, pas plus. Pour un gros CHR, je trouve que c'est un peu limité quand même.

Sociologue : Et Raphaël, il motive l'équipe à se former, ou c'est plus vous de votre initiative ?

Rémi : Il a motivé à faire les formations obligatoires, pour la chimio etc. ; après ça vient pas forcément de lui au premier abord. C'est plus nous qui avons envie de mettre des choses en place.

[Rémi, infirmier]

Raphaël : On avait formé toutes les infirmières à l'administration de chimio, on avait formé toutes les infirmières à différentes formations en rapport avec l'oncologie, avec les PAC [Port à Cathéter], avec plein de choses, on a créé une consultation d'annonce à l'UHSI, où les infirmières ont été se former à la consultation d'annonce. Enfin, on a développé des trucs sur l'amélioration des conditions de vie des patients détenus atteints de cancer !

[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

Un focus mérite d'être fait sur la consultation d'annonce, en ce que cet aspect témoigne en particulier de la spécialisation du service autour de la maladie du cancer. Les dispositifs d'annonce d'une maladie comme le cancer, mais aussi des traitements qui l'accompagnent, sont considérées comme des étapes décisives des parcours de soin, de la prise en charge des pathologies et du vécu de ces dernières³⁷. Elles font, de ce point, l'objet de l'attention des pouvoirs publics depuis de nombreuses années – notamment dans le cadre de plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques³⁸ – et même de recommandations nationales de la part de la Haute Autorité de Santé³⁹. Toutefois, force est de constater que cette étape reste encore mal préparée⁴⁰. La manière dont les équipes soignantes prennent en charge cet événement est donc un indicateur de leur

³⁷ Ruzniewski, M. & Bouleuc, C. (2012). L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*, 60, 24-37. <https://doi.org/10.3917/lae.122.0024>

³⁸ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_annuel_du_comite_de_suivi_2008_Maladies_chroniques.pdf

³⁹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide_annonce_diagnostic_web.pdf

⁴⁰ Idem, p. 6.

implication. C'est d'autant plus vrai que la situation particulière liée à l'enfermement carcéral accentue les conséquences psychologiques de ces événements.

À l'échelle de cette première UHSI observée, la mise en œuvre de la consultation d'annonce résulte de l'initiative d'un infirmier, qui a su convaincre le médecin responsable du service de la pertinence de cette pratique et inciter plusieurs de ses collègues à se former. Comme pour l'autre UHSI, le responsable pensait initialement que la façon dont le diagnostic et la prise en charge étaient expliqués aux patients hospitalisés suffisaient amplement. Il souligne à cet endroit qu'il prenait beaucoup de temps avec les patients, qu'il répondait à toutes leurs questions et s'efforçait d'adapter au maximum ses explications. Pour autant, suite à la persévérance de son infirmier et à la mise en place effective de la consultation d'annonce, il change d'avis sur le sujet et reconnaît sa nécessité. En effet, telle que définie par l'INCa, la consultation d'annonce est « *destinée à informer le patient d'un diagnostic ou d'une éventuelle rechute, ainsi que des traitements envisagés. Cette consultation est souvent longue, ce qui permet un réel dialogue entre le patient, ses proches et le médecin, en respectant les émotions que l'annonce peut susciter* »⁴¹. Elle remplit quatre critères marquant la différence avec les échanges classiques patient-médecin.

Premier critère, elle se déroule dans la mesure du possible hors de la chambre du patient, dans un lieu neutre à l'instar de la salle d'activité. D'après nos informateurs, le membre du personnel soignant et le patient s'assoient autour d'une table, avec un café. Cela conduit directement au deuxième critère : la réduction de l'asymétrie sociale entre le soignant et le patient. Le déroulement même de la consultation introduit un principe d'égalité, les deux parties se retrouvant au même niveau (à la différence du médecin, debout devant le patient allongé dans son lit). Une partie du dispositif d'annonce est en outre menée par un infirmier (spécifiquement formé), la différence de statut se faisant moins ressentir qu'avec le médecin, *a fortiori* pour ce type de population. Les patients osent ainsi poser davantage de questions et exprimer leurs craintes, face à un soignant qu'ils côtoient au quotidien. Ce dernier lui remet à cette occasion le PPS (programme personnalisé de soins) qu'ils remplissent ensemble, ainsi que des brochures informatives faites par l'INCa. L'INCa prend ensuite en compte dans ses statistiques annuelles le nombre de consultations effectuées au sein des UHSI.

Le troisième critère, est celui du temps long de la consultation, l'infirmier laisse le patient parler de ce dont il a envie, y compris de choses éloignées de la maladie. Il se place ainsi véritablement dans une position d'écoute. Enfin, quatrième critère, la consultation est protocolisée dans la mesure où elle s'appuie sur un guide d'entretien abordant l'ensemble des dimensions liées à la maladie : informations comprises par le patient sur sa pathologie, prise en charge médicale (traitements, effets secondaires, pose du PAC avec matériel de démonstration à l'appui), soins de support (activité physique adaptée, prise en charge de la douleur, nutrition, sommeil, fatigabilité), volet social (famille, environnement en détention, projets de sortie), etc. La consultation d'annonce marque donc un intérêt à la maladie dans sa globalité, la dimension proprement médicale apparaissant comme une dimension parmi d'autres. Elle apparaît également comme un outil de coordination entre le personnel infirmier et le médecin, ce dernier se servant de ce qui a été dit pour échanger ensuite avec le patient sur certains points en particulier.

Rémi : C'était vraiment le challenge d'étendre la consultation d'annonce, les soins de support et tout ça [...] Dans mon mémoire, j'avais travaillé sur l'accompagnement du patient atteint de cancer, sur la réglementation, les différents Plans Cancer... Et effectivement depuis 2003 y

⁴¹ <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/consultation-d-annonce>

avait l'obligation de mettre en place une consultation d'annonce pour les patients atteints de cancer, et chez nous ça ne s'était pas fait. Donc voilà, quand je suis arrivé, j'en ai discuté avec Raphaël : « Comment ça se fait qu'il n'y a pas de consultation d'annonce ? ». [...] Et je lui ai dit : « Ben pourquoi on ne mettrait pas ça en place pour l'accompagnement des patients ? ». Au début, il était un peu réticent parce qu'il avait l'impression que j'allais lui piquer son travail. Parce qu'il disait : « Ben moi je fais l'annonce... ». Effectivement, il fait une annonce médicale. Il prend beaucoup de temps avec les patients, il répète plusieurs fois les choses (*Admiratif*). De ce côté-là, il le fait vraiment super bien. Mais y a le côté : la « barrière médecin » où les patients ne se livrent pas forcément donc... [...] Donc voilà, je lui avais montré pas mal de documentation et tout, et après on a décidé d'être formés. [...] Et comme y a eu des retours positifs des patients de cette consultation d'annonce (des choses que les patients ne disaient pas au médecin, ils se livraient plus facilement à nous) et donc là il a compris un peu l'intérêt de ça. Et c'est pour ça qu'on l'a développé avec un guide d'entretien etc. Aujourd'hui, il est vraiment demandeur. Tout de suite dès que y a l'annonce : « Bon ben faudra faire la consultation d'annonce ! » (*Rires*). Oui c'est quelque chose qui maintenant est institutionnalisé et qui fonctionne.

[Rémi, infirmier]

Raphaël : Cette consultation infirmière est donc une seconde consultation qui sera faite de manière moins protocolaire. Donc l'idée, ce qui est décrit, c'est de ne pas faire ça dans un bureau, de faire ça dans une salle à part. Donc c'est pour ça nous dans notre salle d'activités, on a deux petits fauteuils, une table ; l'idée c'est de faire ça justement pour que les deux (l'infirmière qui a été formée et le patient) soient à la même hauteur, en buvant un café. L'infirmière va réexpliquer le diagnostic et éventuellement le traitement, les modalités d'organisation du traitement, etc. etc. Tout ce que le médecin est censé avoir déjà expliqué, mais elle va le reprendre en prenant beaucoup plus de temps. [...] Tout ça pour te dire que la consultation d'annonce, je pense que c'est un truc indispensable pour la population générale. Mais ici comme c'est particulier, je me disais qu'on n'en avait peut-être pas besoin. Ben en fait, je me suis rendu compte que c'est quand même très bien. [...] Pour nos patients, les diagnostics sont faits en hospitalisation donc on ne fait jamais une annonce en consultation en 5 minutes. [...] En tout cas je pensais que c'était pas indispensable pour nos patients hospitalisés [...] Mais bon, je suis allé voir Rémi une fois en consultation d'annonce, en étant pas perplexe sur l'utilité absolue du truc, mais bon en me disant : « Tiens est-ce que c'est... » ; et bon j'ai été convaincu ! Par le fait qu'effectivement le patient il pose des questions qu'il estime, lui, bêtes, et qu'il ne va vraisemblablement pas oser poser au médecin. (*Animé*) Après je suis honnête : le patient il est dans son lit ou dans son fauteuil, t'as le médecin qui est là avec sa blouse blanche, debout devant lui, éventuellement avec deux étudiants, une infirmière, etc. Le patient, il n'ose pas poser des questions. Ou alors, il se dit : « Mes questions sont bêtes ». Ou alors, il n'ose pas parce qu'il a peur de la réponse ! Genre : combien de temps il me reste à vivre ? Est-ce que je vais mourir ? Quel est le pronostic ? Tandis qu'il ose plus facilement avec une infirmière avec qui il boit un café. Souvent, les infirmières d'annonce orientent le patient sur le fait de me reposer la question, en tête-à-tête, mais surtout elles peuvent me dire que le patient leur a posé la question, et moi ensuite je peux amener le patient à ce qu'il me la pose pour pouvoir lui répondre. Donc, ça a été super utile, et puis grosso modo je me suis aussi rendu compte que... Ben y a des médecins qui sont très mauvais pour faire de l'annonce ! Moi, longtemps, je me suis considéré comme bon dans ce domaine, en essayant d'expliquer les choses clairement etc. [...] En fait, même quand des patients me disent qu'ils ont tout compris, ben en fait ils n'ont pas tout compris. Et que finalement si l'infirmière repasse derrière pour revenir sur leur maladie en des termes encore plus simples etc., c'est bien !

[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

Cet exposé concernant l'implication des soignants au sein de l'UHSI, et les formations qu'ils ont suivies, conduit à formuler trois remarques. D'abord, les formations en question concernent avant tout le personnel infirmier. Si les aides-soignants développent des savoir-faire concernant la maladie du cancer dans leurs pratiques quotidiennes auprès des patients, ceux-ci ne sont pas reconnus de manière officielle au travers le suivi de formation. L'un des aides-soignants interviewés déclare d'ailleurs sans ambages qu'il a même le sentiment d'avoir régressé dans son travail depuis qu'il a intégré l'UHSI, les gestes techniques étant finalement réservés au personnel infirmier. On notera néanmoins qu'un aide-soignant suit actuellement une formation en sophrologie.

Ensuite, quand bien même on observe une spécialisation du service autour de cette maladie, la polyvalence des pathologies rencontrées et partant des pratiques professionnelles à l'UHSI conduit certains soignants à déplorer un manque de spécialisation véritable comme dans les autres services.

Enfin, on retrouve dans l'équipe soignante la division du travail évoquée précédemment par le médecin responsable de service entre lui et sa collègue médecin. En effet, certains membres de l'équipe ne s'intéressent pas du tout à cette maladie et choisissent de s'occuper plutôt des patients atteints d'autres pathologies.

Victor : J'ai même régressé carrément. Ben on fait plus rien ! Quand on était en réa on massait, on pouvait aspirer ; enfin c'était plus technique. Ici rien ! Mais bon ça va.
[Victor, aide-soignant]

Rémi : Après dans l'équipe on n'est pas tous aussi... [...] Y en a qui aiment bien faire de la cancéro et y en a qui veulent pas en entendre parler et presque pas en faire. On a la chance, comme on tourne toujours en binômes, y en a toujours un des deux qui est plus attiré par la prise en charge du cancer, donc on s'y retrouve quoi.
[Rémi, infirmier]

Nicole : Je pense qu'on s'est tous formés sur le tas. Après t'as des formations, notamment avec le CHU, [...] qui a une offre importante au niveau de la formation sur le cancer. Sinon en CHR t'as pas beaucoup d'offre. Ça va être le circuit un peu du médicament pour tout ce qui est chimio, mais après ça s'arrête là. Moi, je te dirais que vu qu'on se forme sur le tas et puis qu'on n'est pas spécialisés là-dedans, on n'est pas assez formés et on n'est pas assez spécialisés là-dedans, on manque quand même de connaissances. Il faudrait vraiment... Je sais pas, il faudrait vraiment qu'on soit plus formés quoi. On a le strict minimum. [...] Le revers de cette polyvalence, c'est qu'on n'est pas spécialisé dans un truc, donc y a un manque d'expertise quelque part. [...] Les filles qui font que diabéto, elles sont vraiment des experts pour parler de ça. Expertes en diabéto. Nous on est expertes en rien ! (*Rires*)
[Nicole, infirmière]

Le recrutement d'une assistante sociale

Outre la question des formations, la présence régulière à l'UHSI d'une assistante sociale est emblématique de la spécialisation de l'UHSI autour de la maladie du cancer. Le recrutement à mi-temps d'Aurélie fait suite à un long processus au cours duquel le responsable du service et l'ancienne cadre supérieure de santé se sont véritablement battus pour l'obtenir. Convaincus de sa nécessité, ils ont donc commencé par une expérimentation d'un an, avant de parvenir à intégrer officiellement et de manière pérenne au service un personnel non médical. Ce recrutement renvoie à deux arguments phares qui traversent le discours du médecin responsable du service.

Le premier est que les patients détenus atteints de cancer ont des besoins spécifiques en matière d'accompagnement social. La chronicité de cette maladie et ses impacts sur la sphère sociale, économique et relationnelle se combinent aux spécificités de la population incarcérée (précarisation, vulnérabilité socio-sanitaire) pour rendre, sinon indispensable, du moins capitale la présence d'une assistante sociale. Le responsable n'hésite pas à affirmer l'importance de la problématique sociale pour ses patients, voire sa prééminence par rapport à la problématique de santé pour de nombreux patients, *a fortiori* lors de leur libération.

Le second argument est celui de l'expertise incontestable d'une assistante sociale pour mener à bien des démarches qu'un personnel non formé peine à mettre en œuvre et même à identifier. Le médecin responsable du service, qui endossait ce rôle avant l'arrivée d'Aurélie, souligne ainsi les difficultés qu'il a rencontrées dans le passé et dresse le constat de l'absence de certaines démarches faute d'expérience dans le domaine (par exemple la prise en charge à 100% par la sécurité sociale ou encore l'accueil en EHPAD des détenus âgés).

Raphaël : On peut pas faire 40% de cancérologie et ne pas avoir d'assistante sociale. La problématique sociale est presque plus importante que la problématique médicale pour les patients qui sortent. [...] Alors c'est vrai ça me prenait plein de temps, mais alors je disais à Aurélie, y a aussi maintenant plein de choses qu'elle va faire qui auraient probablement dû être faites mais on le faisait pas, soit je savais pas comment faire. Y a un logiciel particulier qui s'appelle le logiciel Trajectoire pour trouver des places pour les patients en EHPAD, c'est compliqué, je faisais pas. Et pareil, les ouvertures de droits, les demandes de prise en charge à 100%, y a plein de trucs comme ça qu'en théorie on aurait peut-être déjà dû faire mais qu'on faisait pas. Soit parce qu'on savait pas faire, soit parce qu'on voulait pas faire, parce qu'on avait pas le temps, voilà ! Et Aurélie, c'est comme ça qu'elle s'est rendue compte que le profil de nos patients pourrait l'intéresser, parce qu'elle travaillait en service de soins palliatifs, et qu'elle a récupéré pas mal de patients de nous en soins pall'. Et elle se rendait compte qu'ils arrivaient en soins pal, sans que rien n'ait été fait d'un point de vue ouverture de droits, demande de prise en charge à 100%, tout ça etc. Je pense qu'Aurélie elle va faire tout ce que nous on ne faisait pas et elle est en train même de trouver des trucs que nous on pensait même pas qu'on devait faire ! Donc à mon avis y aura peut-être même encore plus de boulot. Parce que nos patients, quand je te disais que la santé c'était pas leur priorité, le social par contre ça l'est. Et il se passe pas un tour le matin ou le soir sans que y ait au moins un patient qui me parle de problématique sociale car pour lui c'est important, en tout cas qui me parle de problèmes sociaux auxquels je n'avais pas de réponse.

[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

Aurélie décrit ses conditions de travail au sein du service comme exceptionnelles. Elle dispose d'un bureau, d'un téléphone et d'un ordinateur dans la partie administrative du service. Pour normales que paraissent ces conditions, elles témoignent en fait d'une véritable reconnaissance de son travail et des besoins en matière d'accompagnement social pour le public ; bien loin de ce dont doivent se contenter les travailleurs sociaux en prison (Joël, 2016). Ses missions, le plus souvent en lien avec la préparation à la sortie, sont diverses et variées : recherche d'hébergement (appartement dans le privé, CHRS, ACT, CTR⁴², etc.), demandes de prise en charge à 100%, mise en place de la retraite, demande d'aides à la personne (aides ménagères, auxiliaires de vie..), orientations spécifiques vers un EHPAD ou en soins

⁴² Centré Thérapeutique Résidentiel.

palliatifs, relations avec les proches, ressources financières pour payer les obsèques, ou même des aspects plus prosaïques comme les vêtements.

Aurélié : J'ai eu un accueil très chaleureux, j'étais attendue. [...] J'ai commencé l'expérimentation en avril 2019. C'est moi qui étais impatiente, pour quelque chose qui doit se créer, pour lequel on doit trouver de l'argent, qui n'est pas un poste de soignant. Parce que même si eux étaient convaincus de la demande, pour l'administration, c'est déjà pas simple de créer des postes de soignants, alors pour un poste de travailleur social, mi-administratif mi-soignant, nous on est un peu électron libre ici... J'ai eu la chance d'avoir des gens qui se sont battus pour ce poste. [...] Moi je suis admirative devant ces gens qui restent motivés, qui se battent pour le droit des patients, en plus des détenus... [...] Ils se sont vraiment démenés pour m'avoir des conditions de travail extraordinaires... Je pense que c'est important de le dire et je les remercie de ça vraiment (*Elle désigne le confortable bureau dans lequel elle est installée*). Je m'étais préparée à n'avoir ni bureau ni de téléphone. Ça ne me préoccupait pas car j'ai déjà travaillé dans des conditions comme ça. Avec ma collègue, pendant un an j'ai tourné avec un téléphone pour deux ! Donc je suis habituée à travailler comme ça. C'est un vrai plus, les conditions matérielles. [...] On a une expertise particulière. Les médecins ils voient pas les petits clignotants. Ils vont pas se dire : « Tiens, il a pas de titre de séjour ». On a un mode de questionnement qu'on nous a inculqué à l'école d'assistante sociale, que eux n'ont pas eu pendant leur formation de médecin.

[Aurélié, assistante sociale]

Elle sert aussi de relai avec le SPIP avec qui elle fait part d'une bonne coordination (ils sont plutôt concernés pour leur part par les problématiques d'aménagement de peine ou l'obtention des papiers d'identité). Son discours fait état d'une répartition des tâches. Selon elle, les patients détenus ont tout-à-fait saisi la différence entre son rôle et celui du SPIP, leur expérience du milieu carcéral les aidant bien souvent à faire cette distinction. Le port de la blouse blanche marque d'ailleurs son appartenance au service soignant et non pénitentiaire. Il en va un peu différemment pour les surveillants qui ont peu l'habitude des assistantes sociales en détention et peinent à comprendre ses missions.

Sociologue : Et toi tes missions, c'est quoi alors ?

Aurélié : Préparation à la sortie, surtout pour des gens dont l'état de santé n'est pas compatible avec la détention. Il faut rechercher des structures de type EHPAD pour les personnes âgées ou appartement thérapeutique. [...] Au final, c'est des partenaires que je connais déjà. Si un patient a besoin d'une aide-ménagère ; à quelle porte je frappe pour pouvoir avoir des aides pour payer cette aide-ménagère ? S'il a besoin d'une auxiliaire de vie pour se faire à manger. C'est toutes les questions que je vais aborder avec lui. Sa relation aussi avec la famille aussi, parce que parfois la sortie c'est aussi : « Est-ce que vous pouvez m'aider à rechercher ma famille ? ». J'ai déjà eu ça [...] Et puis après toutes les questions des ressources. Un patient que j'avais connu l'année dernière pendant l'expérimentation, n'a toujours pas sa retraite ! Donc c'est pour ça que moi je suis toujours vigilante sur ce qu'ils touchaient avant, qu'est-ce qu'ils peuvent percevoir pendant l'incarcération et après. [...] Et puis, il y a aussi tout ce qui est droit Sécu. C'est important, si on veut que les soins se réalisent qu'il n'y ait pas de barrage administratif aux soins, faut être vigilant à ça. Là par exemple les patients que j'ai vus, ils ne savent pas s'ils sont à 100%. Ils ne savent pas si la demande a été faite pour leur cancer [...] C'est vachement important. C'est chronophage mais c'est très important. Parce que si à la sortie, ce patient a besoin d'une ambulance et qu'on lui dit : « Ben non, vous n'êtes pas à 100% pour votre cancer, vous devez avancer les frais » [...] Le SPIP a une relation avec l'Administration

Pénitentiaire et a – enfin, je pense – ce côté rapport social à fournir au juge, pour la préparation de la sortie, que moi j'ai pas. Et ça je pense qu'ils le comprennent vite au final.

Sociologue : Toi tu leur soulignes dès le début que tu ne fais pas partie du SPIP ?

Aurélié : Ben déjà la blouse. [...] Parfois quand y a beaucoup de choses, je passe un coup de fil pour qu'on se répartisse les choses. Parce qu'il ne faut pas qu'il y ait de doublons entre nous, faut qu'il y ait une bonne compréhension de qui fait quoi, et pour nous, et pour le détenu ; donc ça c'est important. [...]

Sociologue : Et les patients ne sont pas perdus dans ces différents interlocuteurs ?

Aurélié : Jusqu'à présent non. Franchement, étonnamment ils ont bien compris ce que moi je peux apporter et ce que le SPIP peut apporter. Après, ça arrive des fois, ils tentent leur chance, ils me posent une question qui va concerner le SPIP, mais en général, comme ils sont pas incarcérés depuis hier, ils connaissent bien le système, ils savent bien ce qu'ils peuvent demander. [...]

Sociologue : Et la Pénitentiaire, t'as l'impression qu'ils ont compris eux aussi, ils t'ont identifiée ?

Aurélié : Bah, ils m'ont identifiée, après leur partenaire principal ça reste le SPIP hein. Pour eux c'est nouveau, faut du temps aussi, ils ne sont pas formés à ça, ils ont toujours traité avec le SPIP hein, même les plus anciens ils ont connu que ça ! Encore mardi quand je suis allée chercher une alarme, il me dit : « Mais au fait qu'est-ce que tu fais, du coup c'est quoi la différence ? ». [Aurélié, assistante sociale]

Grâce à l'expérimentation antérieure à sa prise de poste et à la sensibilité des soignants à la problématique sociale vis-à-vis de leurs patients, Aurélié souligne sa bonne intégration à l'équipe. Elle accompagne les soignants lors des tours auprès des patients, participe aux réunions, notamment les transmissions, et s'efforce que ses collègues soignants, mais aussi pénitentiaires, aient en tête ses missions afin qu'ils la sollicitent lorsqu'ils détectent des difficultés pour lesquelles elle pourrait apporter son aide. Dans cette perspective, elle fait d'ailleurs régulièrement le point avec les médecins.

La coordination se met ainsi en place au sein du service, même si tous n'ont pas encore le réflexe de l'alerter. Les patients peuvent aussi la solliciter directement quand ils apprennent sa présence à l'UHSI, c'est pourquoi elle a pris la décision de systématiser sa rencontre avec les entrants à l'UHSI, afin de leur exposer d'emblée ses missions. Elle insiste sur un point capital : les demandes en matière d'accompagnement social sont étroitement liées à la présence de l'intervenant sur place. Sans cette présence, les demandes émergent beaucoup moins.

Sociologue : Et l'arrivée d'Aurélié, comment ça se passe du coup ?

Lucas : (*Enthousiaste*) Ah c'est bien ça ! C'est chouette, c'est une bonne chose parce que la personne du SPIP, elle venait une fois tous les 15 jours [...] J'aurais pas pensé que ça nous serait autant utile. Parce que je me rends compte que dans leurs statuts tout ça [les patients], ben ils sont jamais au clair (*Soupir*). Dans ce qu'ils peuvent avoir tout ça, y en a plein qui sont pas au clair. Et maintenant on sait, quand t'as un cancer, du moment que t'as un cancer, socialement tout ça, par rapport à ton boulot, c'est compliqué quoi. Et ça l'est aussi ici. Dans la plupart des cas, en détention on a affaire à une population précaire ; et qui en plus a des soucis de santé... Donc vraiment ouais, c'est chouette.

[Lucas, infirmier]

Rémi : Ben maintenant qu'on a Aurélie, voilà on délègue tous beaucoup à Aurélie de ce côté-là. [...] Franchement, je sais pas comment on a fait toutes ces années sans elle hein ! Le volet social là, ben elle est débordée. C'est ça, maintenant on passe le relai rapidement.

Sociologue : C'est vous qui lui adressez les patients ?

Rémi : C'est nous, c'est Raphaël. Maintenant tout le monde sait qu'il y a une assistante sociale chez nous, donc y a même des patients qui sont demandeurs. Dès qu'ils ont des problèmes de papiers, de choses comme ça, ils demandent tout de suite. Après voilà, dans l'entretien d'entrée on demande si les patients sont bientôt libérés, on voit s'ils ont pas de domicile, des choses comme ça. On va l'interpeler assez vite pour lui dire. Après y a les médecins aussi qui jouent le rôle hein, souvent Sylvie et Raphaël ils l'interpellent aussi rapidement. Tout le monde joue le jeu et ça se passe bien. Des fois les surveillants ça arrive aussi, donc... Elle a sa place à temps plein ! (*Se reprend*) Enfin elle pourrait être à temps plein !

[Rémi, infirmier]

Marine : Enfin ce n'est pas notre rôle. Donc c'est bien qu'elle ait toute la partie sociale des patients et nous la partie soins.

Sociologue : Et ça se passe comment ? C'est vous qui relayez à Aurélie si le patient par exemple a une question ?

Natacha : Ben en fait souvent ou elle tourne avec nous ou alors ça passe avec le médecin. Là où on l'a sollicitée beaucoup, c'est pour les places en EHPAD. C'est plus quand on cherche une alternative à l'hébergement, où là elle intervient, mais plus avec le médecin. Le médecin il lui dit : « Ben voilà on veut le libérer, il a pas de structure », donc elle fait les démarches et tout. Puis nous après elle nous fait un retour. Mais c'est rare que nous, nous la sollicitons. [...] On l'a vu avec un patient qui est venu, qui s'est fait opérer au mois de décembre là, et qui bientôt va être libéré et qui aura besoin d'un suivi : c'est un patient qui est sous curatelle, enfin tu vois. Lui bientôt il sort de prison, tout va changer et en fait il est perdu : il change de région, on lui dit qu'il va falloir assurer un suivi, donc tous les six mois faire des examens ; mais il sait pas ! Et combien ça va coûter, et comment ça se passe. Donc déjà quand Aurélie elle en a entendu parler, elle a dit : « Bon on va anticiper, on va faire tout de suite une demande de prise en charge à 100% ». Parce que quand on a tourné il l'a évoqué, on en a rediscuté un peu après, et Aurélie elle a dit : « On peut mettre ça en place ». [Natacha et Marine, infirmières]

Aurélie : Après ils ont pas eu l'habitude d'avoir un poste d'assistante sociale. Donc à moi aussi de faire ma place quoi, et montrer l'intérêt du poste. Par exemple Adrien il me dit : « Ben tu sais pas à quelle heure il part le patient jeudi ? », « Ben c'est noté dans vos transmissions » ; voilà ils ont pas cette habitude. Après moi j'ai toujours eu l'habitude de communiquer et à l'oral et à l'écrit, donc même si je suis pas là tous les jours, ils ont des traces. Dans le dossier médical, j'ai créé un petit onglet « assistante sociale », qu'il y ait une trace, si j'ai vu ou pas le patient. Après je sais pas s'ils le consultent encore...Puis il faut qu'ils se passent le mot aussi. [...] Quand on est sur place, la présence fait émerger la demande. La présence sur place est très importante. [...] C'est cette présence qui fait émerger la demande.

[Aurélie, assistante sociale]

La mise en place d'un "parcours forme"

Outre les formations du personnel infirmier et le recrutement d'une assistante sociale, l'existence d'un « parcours forme » illustre la volonté d'étendre la prise en charge du cancer aux soins de support. Dès 2017, l'équipe s'est préoccupée de la question de l'activité physique. En 2018, la mise en place de ce parcours s'est inscrite plus globalement dans un projet d'établissement, pour lequel l'UHSI a proposé une fiche intitulée : « L'amélioration des conditions de vie des détenus soignés à l'établissement ». Le responsable déclare à ce sujet : « *Tous les cinq ans, l'hôpital a un projet d'établissement, et ce projet c'était sur les stratégies de soins à mettre en priorité. On a écrit une fiche sur les soins de support. On était juste et on voulait développer ça. Notre fiche a été retenue* ».

Le « parcours forme » a été conçu spécifiquement pour permettre aux patients atteints de cancer de pratiquer une activité physique, mais il peut être utilisé par l'ensemble des patients du service. Ce projet a donc permis l'amélioration des conditions de vie de l'ensemble des patients du service⁴³. Il se déroule dans les couloirs de l'UHSI et contient des indications sur les exercices à faire. Les patients ne peuvent y avoir accès seuls. Ils peuvent le pratiquer soit accompagnés par le kiné, soit par des intervenantes extérieures qui sont des étudiantes de STAPS spécialisées APA (Activité Physique Adaptée), soit par des membres de l'équipe soignante.

Cependant, dans les faits, peu de soignants se montrent enclins à investir ce rôle. S'ils se disent favorables à une amélioration des conditions de vie des patients, et s'investissent dans d'autres dimensions (comme les formations), ils estiment que ce type de pratique est susceptible de les mettre en danger et qu'elles ne sont pas de leur ressort⁴⁴ (ce que déplore d'ailleurs la cadre de santé, considérant cela comme de la mauvaise volonté). Ils mentionnent néanmoins faire une exception, à la demande des médecins, pour les patients hospitalisés sur une longue durée. Au vu de la conception particulière qu'ils entretiennent de leurs fonctions de soignants au sein d'un service comme l'UHSI (voir *supra*), il n'en reste pas moins qu'on peut tout de même s'étonner de cette faible appropriation du dispositif et, d'une manière générale, des possibilités offertes par le service de proposer aux patients des sources de « divertissement » (déambulation, échanges autour d'un café, jeux de société).

L'arrivée du Covid a grandement modifié l'utilisation du « parcours forme », notamment parce que les étudiantes de STAPS ont cessé de venir à l'UHSI. Lors de nos dernières observations, il semblait inutilisé. Il convient par ailleurs de souligner que l'intervention des étudiantes dans le service relevait d'un partenariat de deux ans. Si les équipements ont donc été mis en place de façon pérenne, leur utilisation effective dépend à la fois des volontés individuelles des soignants et d'un accompagnement spécialisé relevant d'un accord temporaire.

Rémi : Après nous on a aussi le « parcours Forme ». Moi après les consultations d'annonce, quand le diagnostic nécessite d'avoir de l'activité physique adaptée pour le patient, je lui présente le parcours Forme. Et je déambule avec le patient... C'est toujours avec quelqu'un. Ce n'est pas le patient seul de son côté. Et après y avait les monitrices d'éducation physique adaptée qui l'utilisaient aussi, qui déambulaient un petit peu dans les couloirs.

⁴³ Nicole, une infirmière, déclare ainsi à propos des patients atteints de diabète pour lesquels elle a mis en place des séances d'éducation thérapeutique : « Y a une séance sur l'activité physique, donc on leur fait faire un tour du parcours forme qu'on a pu installer avec la cancéro. Parce que pour le diabète, on n'avait pas les budgets, ça rentrait pas dans les budgets. Donc du coup, la cancéro ça permet d'utiliser ce parcours forme ».

⁴⁴ On ne peut manquer de noter la différence avec l'autre UHSI où les aides-soignant-e-s et les infirmier-e-s proposent couramment aux patients de déambuler dans les couloirs.

Sociologue : Et là comme elles viennent plus, est-ce que le parcours Forme est encore utilisé ?

Rémi : Pas en ce moment (*Je le sens un peu gêné*). C'est le point noir en ce moment.
[Rémi, infirmier]

Sociologue : Et vous faites des déambulations ?

Natacha : Ici, ils ont essayé mais nous on a refusé. Pour sécurité. Parce que les surveillants n'allaient pas tourner avec nous. Donc on a dit : « Ben notre sécurité n'est pas assurée ». Et ce n'est pas notre rôle non plus, parce que ça nous a été présenté comme activité physique, et nous on leur a dit que ce n'était pas de notre ressort. Bon maintenant, on a une kiné et on avait l'APA [les étudiantes STAPS] ! L'APA a été arrêté parce que y a eu le Covid mais sinon... Elles ne sont pas revenues.

Sociologue : Donc vous, vous estimez que ce n'est pas de votre ressort ?

Natacha : Ben si ce n'est que déjà on n'est pas de l'occupationnel, de tourner... On l'a fait hein, M. X qui était chambre 2 et qui est resté des mois chez nous, il commençait vraiment à s'enfoncer donc le médecin avait demandé à ce que de temps en temps on le sorte ; enfin voilà... Après moi l'activité physique, moi j'estime que ce n'est pas mon rôle.
[Natacha, infirmière]

Juliette : On a un parcours forme, pour les patients cancéreux. Ça a été installé pour ça, on l'a eu grâce à ça, mais pour les autres maladies chroniques, le diabète on le fait aussi. Et donc là on a réussi à faire un partenariat. C'est Rémi un des infirmiers qui a fait un partenariat avec l'école des profs de gym là, et donc pour ceux qui se spécialisent en APA. Jusqu'au Covid on avait des étudiantes qui venaient, des petites jeunes filles. Donc du coup, elles leur font faire un peu de gymnastique et le parcours forme. Quand le médecin le demande et que les soignants ont le temps, ils le font. Mais ce n'est pas tout le temps et ce n'est pas tous les soignants : y en a qui ne veulent pas. [...] On est comme à l'hôpital, les soignants ne veulent pas en faire, même si niveau temps ils pourraient. Vous allez le voir vous-même... [...] Ça fait partie aussi du bien-être. Mais eux ils disent : « On n'est pas des éducateurs, on n'est pas là pour ça ». Ils grognent. Donc je leur rappelle les textes mais ils ne sont pas obligés. [...] Ce n'est pas comme les éducateurs, ils ont leur rôle de soignants.
[Juliette, cadre de santé]

On notera que depuis janvier 2022, le parcours est utilisé grâce à l'obtention d'un poste d'éducateur APA financé pour un an par la Ligue contre le Cancer du Nord.

Le suivi et la coordination des soins

Nous pouvons enfin terminer en citant divers projets en cours à l'UHSI au moment du recueil de données. Il y a d'abord l'instauration d'une fiche de liaison avec les USMP pour coordonner les soins de support (initiative prise par l'infirmier Rémi, dans le cadre de son master). La création d'une consultation de suivi entre les cures de chimiothérapie, réalisée en établissement pénitentiaire et par un infirmier de l'UHSI qui se déplacerait en détention, est également en projet. L'équipe s'entend ensuite sur l'idée de faire des deux chambres doubles du service (très rarement utilisées comme telles compte tenu de contraintes imposées par l'administration pénitentiaire et liées au statut pénal des patients) des chambres consacrées à l'activité physique adaptée, comportant un tapis de course ou un vélo, pour les patients longuement hospitalisés (notamment les patients en radiothérapie) et en capacité de faire du sport. Cette décision a été validée en conseil de pôle par la direction du CHU, mais

également par la Direction interrégionale pénitentiaire et l'ARS. Enfin, lors d'une réunion fut évoquée la difficulté à intégrer officiellement au fonctionnement du service un temps dédié aux consultations avec le psychologue. L'ensemble de l'équipe semblait très motivé pour parvenir à obtenir un financement en ce sens, le responsable n'hésitant pas à proposer de convertir à cet effet une autre vacation jugée moins importante (ce projet a d'ailleurs abouti puisque, depuis janvier 2022, un psychologue est présent dans le service à raison de deux demi-journées par semaine).

Raphaël : L'idée ce serait de faire une chambre fléchée APA, avec un tapis de course. Parce que quand on met le tapis dans une chambre simple, ça prend toute la place et c'est dangereux pour les soins. [Discussion de l'équipe autour de cette idée, tout le monde est d'accord] Une chambre double du côté onco, c'est une hérésie. Même quand on a deux patients qui s'entendent bien, que la Pénitenciaire est d'accord, la chimio c'est en chambre simple. Autant que Monsieur X qui va endurer 7 semaines de chimio et qui est encore un peu en forme, ait son tapis en chambre 1. [...] Et puis y a Rémi, je lui avais proposé y a deux ans déjà qu'on puisse faire une consultation de toxicité, de suivi, et là Rémi il est en train de travailler dessus ! Pour essayer justement qu'il puisse se déplacer dans les USMP, pour aller voir nos patients pendant les inter-cures de chimio, pour s'assurer qu'ils soient bien...Enfin que ça se passe bien, qu'il n'y ait pas de toxicité particulière. Une sorte de consultation de suivi de toxicité, en détention.

[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

II. 2. c. Conclusion

Au sein de cette UHSI, le cancer apparaît comme une spécialité revendiquée. Initiée et portée par le responsable de service, elle réunit l'équipe autour d'actions et de projets visant à améliorer continuellement la prise en charge des patients atteints de cancer. C'est d'ailleurs un point notable qui ressort de l'étude de ce cas précis : une grande partie de la prise en charge du cancer nécessite la mise en place d'actions et de projets dédiés, qui peuvent bénéficier aux autres pathologies mais qui demandent des efforts spécifiques (formations, financement, partenaires, etc.). De ce point de vue, parce qu'elles ont vocation à soigner tout type de pathologie, les UHSI doivent consentir un effort particulier pour améliorer leur prise en charge du cancer des patients détenus.

Le cas précis de cette première UHSI témoigne *in fine* d'une vision du cancer à la fois pointue et globale. Pointue dans la mesure où la prise en charge s'articule autour d'une connaissance fine de la maladie, des traitements et des besoins des patients, et qu'elle s'organise au travers de pratiques professionnelles spécifiques. Mais la vision du cancer y est aussi très globale, car la maladie est appréhendée dans l'ensemble de ses dimensions, bien au-delà de la seule question médicale. Les actions et les projets mettent en lumière un intérêt général à la maladie au travers de l'ensemble des problématiques qu'elles soulèvent.

De cette spécialisation découle un sentiment de fierté pour les membres de l'équipe à proposer une prise en charge de qualité, souvent explicité dans les entretiens. Nombreux sont ceux qui font la comparaison avec l'extérieur, soulignant à ce titre la qualité égale, voire supérieure de la prise en charge dans leur service. Le responsable quant à lui n'hésite pas à assurer la promotion de cette spécialisation auprès des équipes des USMP qui leur adressent les détenus. Sur son territoire, cette UHSI apparaît ainsi identifiée dans le champ de la médecine carcérale régionale comme un service de référence en matière de prise en charge des détenus atteints de cancer.

Le discours recueilli auprès du médecin responsable du service vise d'ailleurs à marquer la différence avec les autres UHSI, décrites comme n'ayant pas développé cette spécialisation et partant un accompagnement des patients aussi poussé.

Juliette : On est bons ! (*Admirative*) [...] L'équipe – enfin la plupart – est vraiment très bonne, très motivée. [...] Donc en fait on fait ici la même prise en charge du cancer qu'ailleurs. Que si la personne n'était pas détenue. D'accord ? Donc toutes les recommandations nationales sont faites ici hein. [...] Les soignants franchement ils sont au top là-dessus hein ! Ils sont tous formés à la chimiothérapie, comment on pose les chimios, les précautions, les effets secondaires, enfin tout. Tout comme ailleurs !

[Juliette, cadre de santé]

Raphaël : On est les seuls je pense en France à développer autant de choses autour de la cancéro. La réunion de toutes les UHSI en 2019 a fait plaisir car on s'est rendu compte que nous étions ceux qui faisons le plus de choses. [...] Notre UHSI est reconnue pour ça. [...] Je ne pense pas qu'il y ait un seul USMP de notre inter-région qui ne soit pas au courant de ce qu'on fait pour le cancer. [...] C'est même sûr qu'ils sont tous au courant. Après c'est vrai qu'à chaque fois que j'en ai un au téléphone, je lui rappelle qu'il ne faut pas qu'il hésite de nous adresser toutes ses pathologies chroniques, de cardio, de diabéto, tout ce qu'il veut, et notamment tous les cancers, qu'il nous les envoie dès le stade de la suspicion diagnostic et qu'on s'occupe de tout. Voilà, je leur vends comme ça ! Dès que j'envoie un mail, maintenant dans ma signature : « Société Française de Cancérologie en Milieu Pénitentiaire » ; enfin c'est tout bête mais je me suis dit que les gens à force de voir se disent : « L'UHSI... ». L'idée c'est qu'ils aient confiance en l'UHSI pour toutes les pathologies, mais je pense qu'ils savent que la cancérologie, c'est devenu notre activité principale !

[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

Ce dernier témoignage nous permet de rappeler un point aveugle de notre recherche : les liens entre USMP et UHSI. On comprend à la lecture de ce passage que le transfert des détenus atteints de cancer vers les UHSI n'est peut-être pas systématique. À tout le moins, pour certains médecins des USMP, l'orientation de ces patients, même au stade de la suspicion, vers les UHSI n'est pas encore un réflexe évident. Se posent alors de nouvelles questions : quels sont les modes de prise en charge de ces patients ? Existe-t-il des patients pris en charge en dehors des UHSI ? À quel moment des parcours de soin, la prise en charge en UHSI intervient-elle le plus souvent ? On présume ici une très grande diversité de situations en fonction des inter-régions.

II. 3. Dans la deuxième UHSI : le cancer, une maladie parmi d'autres

Cette prise en charge pointue et globale du cancer qui se prolonge en travail social, c'est aussi ce qui caractérise l'offre de soins de l'autre UHSI étudiée. Les voies pour y parvenir sont néanmoins différentes, notamment parce que ce service se conçoit avant tout comme une « porte d'entrée généraliste » vers l'ensemble des services de l'hôpital. Ces voies sont parfois symétriques également. Ainsi, alors que l'équipe de la précédente UHSI envisage d'intégrer officiellement au fonctionnement du service un temps dédié aux consultations avec le psychologue, cette seconde UHSI dispose depuis plusieurs années d'une psychologue à temps plein. De même, alors que la structure précédente est parvenue à obtenir le recrutement d'une assistante sociale hospitalière, le service de cette seconde UHSI en est toujours dépourvu. Si bien que cet aspect de la prise en charge des patients est à ce jour partagé entre les médecins du service, la personne en charge de la permanence du SPIP, les assistantes sociales des établissements pénitentiaires rattachés, et celles des autres services de l'hôpital

susceptibles de recevoir les patients lorsqu'ils sont libérés. Ceci ne va pas sans alourdir considérablement la tâche des médecins de la structure (comme celle de la personne en charge de la permanence du SPIP d'ailleurs) ; situation qu'a longtemps connue le médecin responsable de l'UHSI précédente, avant d'obtenir le recrutement tant espéré.

Si la prise en charge du cancer est parfaitement rôdée à au sein des deux UHSI, c'est selon des modalités organisationnelles différentes. Le point le plus saillant en la matière est que, si cette pathologie fait l'objet d'une spécialisation d'une aile du service de l'UHSI précédente, elle est appréhendée, dans cette seconde UHSI, comme une maladie parmi d'autres (ce qui ne signifie pas, nous y reviendrons, qu'elle soit considérée comme une maladie comme une autre⁴⁵). Cette posture vis-à-vis du cancer fait écho à la vocation généraliste et polyvalente que cultive le service (voir *supra*) et au nom de laquelle aucune pathologie ne doit y être significativement distinguée des autres. Cette seconde UHSI ne compte pas d'oncologue en son sein, et c'est donc à partir d'une collaboration étroite avec les autres services dédiés de l'hôpital que le cancer y est traité. Dès lors, les procédures mise en place se doivent d'intégrer une bonne part de souplesse et d'adaptabilité.

II. 3. a. Une prise en charge rôdée

Le premier élément à rappeler en préambule ici est la présence importante et quasi continue de patients soignés pour un cancer au sein du service. Cela a été souligné plus haut, le cancer représente 25% à 30% de l'activité de cette UHSI. La file active est donc importante et la problématique oncologique récurrente et structurante. Les propos tenus par les membres du personnel infirmier confirment ces chiffres et le poids de la cancérologie dans le service :

Hortense : Le cancer à l'UHSI, c'est une des pathologies qui revient le plus souvent.
[Hortense, infirmière]

Laïa : Après moi j'ai souvent rencontré des habitués en fait. Donc chimio-détention-chimio-détention... donc voilà, ils se sont habitués, donc il n'y a pas de problème.
[Laïa, infirmière]

La récurrence des cas rencontrés a ainsi conduit à la mise en place d'une prise en charge bien rôdée à toutes les étapes de la maladie, le temps de l'hospitalisation mais aussi une fois le patient libéré. Le diagnostic, les traitements, l'accompagnement des effets secondaires, le suivi à la sortie, l'ensemble des aspects liés à la maladie est maîtrisé par les soignants et s'inscrivent dans une forme de routine dans le fonctionnement du service, ainsi qu'en témoigne de manière exemplaire le propos de Laïa ci-dessus.

Le responsable de service abonde dans le même sens :

Vincent : Ici c'est toujours le même schéma, c'est-à-dire que tu reçois des patients qui ont une suspicion de cancer, donc, nous, les médecins de l'UHSI, on commence par faire la démarche diagnostique. Et puis, on renseigne le dossier suffisamment pour qu'il puisse être présenté en réunion de concertation pluridisciplinaire. Et le plus souvent, on se rend à ces réunions pour présenter un dossier. Et donc juste avant ou pendant la réunion, il y a un interlocuteur côté oncologie qui est désigné pour suivre le dossier avec nous. En général,

⁴⁵ Nous verrons en effet que, dans les faits, le cancer et les patients qui en sont atteints ont un statut quelque peu spécifique (au moins au niveau des représentations) ; ne serait-ce que par la lourdeur des traitements, la récurrence des hospitalisations et le temps (souvent) considérable de prise en charge.

l'onco' se déplace une fois, au moins une fois, pour rencontrer le patient, lui expliquer un peu les principes de prise en charge, tout ça, enfin tu vois, avec un petit peu sa prestance d'oncologue. Et puis ensuite nous on assure le suivi.

Sociologue : *Donc, c'est toi l'interlocuteur privilégié pour le patient ?*

Vincent : Alors, lui il sait bien qu'il y a un oncologue qui le connaît bien, et il sait bien que c'est l'oncologue qui le suivra une fois libéré. Donc, il a quand même un poids dans l'esprit du patient... enfin je pense. Parce qu'il a bien compris que nous on n'est pas oncologues, mais qu'on assure le suivi. Ceci dit, on est effectivement le principal interlocuteur le temps de la détention ; c'est nous qui coordonnons tout et en pratique qui faisons la prise en charge. [...] En fait, les référents médicaux c'est nous ! [...] Sur une chimio en fait, le principe de la chimiothérapie retenu collégialement : la prescription des produits c'est l'oncologue, qui prescrit toute la série des chimios, et puis à chaque cure c'est nous qui validons, qui adaptions, qui gérons les effets secondaires. Éventuellement en en rediscutant, bien sûr. Et la situation est un peu différente pour les patients qui ont de la chirurgie dans la prise en charge. Et là les chirurgiens sont plus présents bien sûr.

Sociologue : *Et les effets secondaires des chimio, c'est vous qui gérez ? Vous n'appellez pas l'oncologue par exemple ?*

Vincent : Nous on peut discuter de la gestion des effets secondaires avec les oncologues, mais les oncologues ne se déplacent pas pour ça.

Sociologue : *Et toi avec le temps est-ce que tu te sens plus familier... ?*

Vincent : Bah de fait oui !

[Vincent, médecin responsable d'UHSI]

Dans cette UHSI, chaque patient bénéficie donc d'une prise en charge pilotée par un oncologue qui est spécialiste de l'organe et du type de cancer dont il souffre. C'est d'ailleurs ce qui fait remarquer à Salomé, jeune médecin interne qui y effectue son stage, à propos des patients soignés dans le service pour un cancer :

Salomé : Je trouve qu'ils ont une prise en charge très privilégiée. Déjà, ils bénéficient de tout le plateau technique de l'hôpital. Donc... Voilà. Et ils ont tous les avis des meilleurs médecins européens comme ça, juste sur un claquement de doigt !

[Salomé, Interne]

Ou encore Laïa :

Laïa : Là, récemment, on a eu une annonce de cancer gastrique, mais en fait c'est tellement pris en charge rapidement ici, qu'ils n'ont presque pas le temps d'être inquiets. Ils sont inquiets intérieurement, bien sûr. Mais tout de suite, c'est : bilan, PAC, pose de PAC, la même semaine. Et direct après, ben deux semaines après, une semaine après votre PAC, il marche, Et la chimio ? : « Ne vous inquiétez pas » Hop, bilan sanguin, on vérifie que la chimio marche bien. Hop, ce médicament-là il va avec la chimio, etc. Ils sont tellement pris en soin ici, et c'est tellement fait rapidement, transfusion, vous n'avez pas assez de sang, tac-tac, ils sont inquiets, mais que psychologiquement, physiquement ils n'ont pas l'impression que..., que ça va mal. Ils ont même l'impression qu'ils vont guérir, et parfois c'est ce qui arrive.

[Laïa, infirmière]

La prise en charge du cancer au sein de cette UHSI repose donc sur une coordination entre ses médecins et les oncologues et autres spécialistes extérieurs au service le temps de l'hospitalisation. Les premiers assurent le suivi des protocoles, les adaptent en concertation étroite avec le service d'oncologie et discutent avec l'ensemble des spécialistes si besoin. Comme dans l'autre UHSI, ils ont également *de facto* la charge, avec l'ensemble de leurs équipes, de s'assurer de la continuité des soins (et de leur bonne coordination) lorsque les patients sont transférés à l'hôpital pénitentiaire ou, plus encore, lorsqu'ils retournent en détention. La tâche est à la fois lourde et complexe. En tout état de cause, ils ne constituent donc pas les simples « agents exécuteurs » des oncologues qui seraient les seuls décideurs ; tout au contraire, ils endossent un rôle éminemment actif.

Quand bien même les patients ont chacun un oncologue désigné, les médecins de l'UHSI occupent ainsi le rôle de référents dans le parcours de soin des patients qu'ils accompagnent au quotidien. Ce sont eux que les patients considèrent avant tout comme leurs interlocuteurs durant leur hospitalisation dans le service, qu'ils sollicitent et à qui ils posent les questions qui leur semblent nécessaires. À la lumière de ces éléments, on peut donc dire que les médecins de l'UHSI, tout comme leur équipe, s'ils ne constituent pas des experts du cancer à proprement parler et ne revendiquent pas cette spécialisation, endossent bel et bien un rôle central dans la prise en charge de la maladie au sein du service, à la fois en tant que coordinateur, référent et accompagnant. C'est ce qu'illustrent les propos du responsable de service ci-dessous, faisant écho à ceux cités précédemment :

Sociologue : Les patients te posent des questions sur leur maladie même si tu n'es pas leur oncologue ?

Vincent : Oui. Le temps de la détention, du séjour en UHSI, spontanément les patients, ils se tournent vers nous. Ils ne réclament pas forcément à parler à l'oncologue. L'oncologue c'est quelqu'un qu'ils n'ont vu qu'une fois, ils savent qu'ils le reverront s'ils sont libérés, mais ils ne sont pas à réclamer leur médecin référent : « Comment ça se fait que l'oncologue n'est pas là ? ». [...] Mais l'oncologue à sa libération, il le récupère. En fait les patients que je revois après libération, c'est assez peu les patients qui ont un cancer, c'est les autres. Ceux qui ont un cancer, je n'ai pas beaucoup de raisons de les revoir après.

[Vincent, médecin responsable d'UHSI]

Le cancer est donc une maladie que les médecins de cette UHSI connaissent bien et qu'ils savent prendre en charge, à la fois au niveau de la technicité des soins comme au niveau relationnel avec les patients. Ils sont habitués à ce que ceux-ci reviennent régulièrement dans le service pour leurs traitements, puis pour la surveillance de l'évolution de leur pathologie. La chronicité de la maladie est de fait totalement intégrée à la prise en charge. Le propos de Katia illustre bien ce constat tout en laissant transparaître, en creux, le bricolage et les indispensables ajustements qui ne manquent pas de s'imposer aux soignants dans le cadre du traitement du cancer :

Katia : Moi, je tiens le rôle du médecin généraliste, du médecin de famille. Ça veut dire que quand le patient doit retourner en détention, j'accompagne systématiquement son dossier d'un courrier où je précise les choses sur son état général, le traitement, les prescriptions en cours, les effets secondaires, etc. Alors, au début, je faisais comme ça. Après quelques temps, c'est vrai que je me suis rendue compte qu'il valait quand même mieux accompagner le courrier par un coup de téléphone à l'Unité sanitaire, soit au médecin, soit directement au secrétariat... pour éviter les oublis, pour être sûre que le suivi du patient est bien assuré.

[Katia, médecin sénior]

Par ailleurs, alors qu'elle est parfois présentée comme source de lourdeur organisationnelle, voire de malentendus entre les différents protagonistes (soignants et patient), il est intéressant de noter que l'absence d'un interlocuteur unique ou, si l'on veut, la multiplication des interlocuteurs pour le patient – puisque ce dernier rencontre, non seulement l'oncologue, mais également le radiothérapeute, le chirurgien, etc., qui vont le prendre en charge – présente des vertus « inattendues ». Tout d'abord, cela tend à conforter chez les patients le sentiment de bénéficier (d'une manière qui n'est pas que symbolique, loin s'en faut) d'une prise en charge optimale et d'une importante sollicitude :

Djamel : Après, je les ai tous vus hein... Vraiment tous ! L'oncologue, le radiothérapeute... tout ça ! Ils sont tous venus me voir hein, tous !
[Djamel, patient-détenu].

Il n'y a rien d'anodin ici. Tout au contraire. Car cette manière de faire peut avoir pour effet de placer les patients dans de « bonnes dispositions » (tout au moins de « meilleures dispositions ») vis-à-vis de la maladie et, *in fine*, de faciliter leur (meilleure) adhésion au traitement. Ceci est un élément qui apparaît essentiel au vu du rapport souvent très distendu que la population carcérale entretient à l'égard de la santé et de l'institution médicale dans son ensemble.

De même, ces modalités de prise en charge peuvent engendrer un lien de confiance que ses médecins savent tisser avec leurs patients et qui les lie à eux. L'expérience de Inès, une patiente, est à cet égard révélatrice de la manière – en partie contre-intuitive – dont ce lien peut se construire :

Sociologue : Vous avez pu régulièrement parler avec les médecins ... ?

Inès : Oui, oui ! Oui, oui. Facilement.

Sociologue : Et vous aviez suffisamment de temps pour... ?

Inès : Exactement. Oui, ce n'est pas une grande discussion. Ce n'est pas une discussion qui s'étale sur... C'est... Voilà [...] Les médecins généralistes ont fait ce qu'ils pouvaient. Donc... Mais quand je leur posais des questions qu'ils étaient incapables de répondre, ils me disaient : « Sincèrement... Écoutez, je poserai cette question à l'oncologue. Je suis incapable de vous répondre sur cette question précise » [...] Ils le faisaient volontiers [répondre aux questions]. Et quand ils ne savaient pas, ils me disaient qu'ils ne savaient pas les réponses... Même le docteur X, c'est un généraliste. Et quand on a besoin d'avoir des questions plus précises, tout ça. Des fois, même les médecins généralistes, ils sont incapables de nous répondre. C'est frustrant ! [...] Mais à l'UHSI, il y a les médecins qui sont rassurants, c'est le cas de le dire. Et ça fait du bien de voir des gens, avec les infirmières, avec les aides-soignantes.

[Inès, patiente-détenue]

L'équipe soignante de cette UHSI – et en premier lieu ses médecins – sait donc composer avec la position paradoxale et, d'une certaine manière, inconfortable qui est la sienne. En effet, elle se trouve finalement en première ligne dans la prise en charge des patients atteints de cancer tout en n'étant nullement spécialiste de cette pathologie. Elle sait alors prendre le temps, se montrer disponible et à l'écoute des patients. Plus loin, elle n'hésite pas à dire qu'elle ne sait pas et qu'elle se renseignera auprès des professionnels de santé spécialistes (tout en veillant, bien sûr, à tenir leur engagement). Autant d'éléments qui contribuent, parfois paradoxalement – à l'image du témoignage qui précède –,

à poser en retour les bases d'une solide relation de confiance. Parce qu'elle tranche singulièrement avec la posture surplombante du médecin omniscient, cette attitude faite de modestie et de partage de la part des médecins de cette UHSI paraît particulièrement féconde.

De même, certains savent au besoin utiliser les agents pénitentiaires et leur administration comme une forme de « faire-valoir » pour mieux bâtir ce lien de confiance avec les patients. En l'espèce, il est question de rappeler la différence entre soignants et surveillants :

Laïa : Moi le premier jour où ils arrivent, de toutes façons, je leur dis : « Nous on est les blancs, on est le côté médical, et eux là-bas c'est les bleus, c'est les surveillants ». Je leur dis toujours : « Il y a aucune information qui va fuiter. Et vous n'êtes pas obligé de nous dire pourquoi vous êtes là. » Parce que des fois les patients, je leur demande : « Vous savez pourquoi vous êtes là ? » [parlant des questions de santé] Et ils me disent ce qu'ils ont fait...
[Laïa, infirmière]

On notera que la multiplication des interlocuteurs caractérise également le temps de l'annonce de la maladie au sein de cette UHSI. En réalité, si les modalités de cette séquence centrale de la prise en charge ne sont pas à proprement parler formalisées, elles n'en demeurent pas moins structurées autour de principes forts. L'équipe soignante veille à suivre une forme de progressivité de l'annonce du diagnostic au patient ; progressivité dont le rythme est contrôlé par le médecin en charge de ce dernier au sein de la structure (souvent au fil des examens nécessaires à l'établissement d'un diagnostic précis et définitif). Cette progressivité vise à préparer au mieux le patient à l'annonce de cette information et à la formaliser lorsqu'il y est jugé « prêt ».

Ce moment est assuré par le médecin en charge du patient. Le personnel soignant⁴⁶, associé au cheminement qui, en amont, mène le patient jusqu'à l'annonce effective de la maladie, est le plus souvent mobilisé ensuite pour accompagner ce dernier dans la gestion de l'information. Infirmières et aides-soignantes ne prennent donc pas directement part – ou rarement – au temps effectif de l'annonce. C'est ici une situation qui distingue cette UHSI de la précédente où une consultation d'annonce infirmière est mise en place. Dans les jours qui suivent ce moment, se succèdent alors les visites des différents spécialistes mobilisés pour la prise en charge à venir (oncologue, chirurgien, radiothérapeute, etc.). Ils présentent au patient le traitement qui lui est proposé, répondent à ses éventuelles questions sur le sujet tout en reprenant le temps de l'annonce de la maladie. Le médecin de l'UHSI aura ensuite pour tâche de réaliser la synthèse de l'ensemble de ces informations, tout en étant susceptible de solliciter à nouveau la visite d'un spécialiste si la bonne information du patient l'exige.

Plutôt que d'une consultation d'annonce ou d'un temps d'annonce spécifiquement dédié, on peut donc parler d'un processus d'annonce de cancer au sein de cette UHSI. Processus qui, articulé en différents moments, mobilise donc plusieurs intervenants, depuis le médecin de l'UHSI en charge du patient jusqu'aux oncologues spécialistes des autres services de l'hôpital, en passant, bien sûr, par les personnels soignants. Cette manière de faire tend là aussi à instituer un sentiment de confiance entre

⁴⁶. Pour information ou pour rappel, dans les établissements de soins, deux catégories de professionnels s'occupent directement des patients : le « personnel *médical* » (ce qu'on appelle ordinairement les médecins) et le « personnel *soignant* » (aides-soignantes et aides-soignants, infirmiers et infirmières, psychologues, etc., l'ensemble des membres du personnel qui participent directement au traitement des questions de santé sans être médecin).

le patient et le corps médical, et, ce faisant, à faciliter l'adhésion au traitement. Nous y reviendrons dans la dernière partie de ce rapport de recherche.

Il est toujours difficile de comparer les conditions de prise en charge de la population générale (qui peuvent varier d'un établissement à l'autre) avec celles de la population incarcérée, il n'en demeure pas moins que le processus d'annonce semble avoir été développé, dans les deux UHSI que nous avons investiguées, avec une implication du personnel soignant particulièrement importante. Cela se passe selon des modalités différentes dans les deux UHSI, mais en respectant la dynamique du processus global.

II. 3. b. Une maladie parmi d'autres, mais pas tout à fait comme une autre

Il est intéressant, à ce stade, de se reporter au texte qui définit le dispositif d'annonce tel qu'il a été pensé dans le cadre de la politique nationale de lutte contre le cancer. Portées par la mesure 40 du *Plan Cancer 2003-2007*, ces dispositions se sont ensuite généralisées au point de devenir aujourd'hui un outil incontournable en population générale. L'Institut national du cancer a publié en septembre 2019 un certain nombre d'évolutions du référentiel organisationnel⁴⁷. Ainsi, le dispositif d'annonce est construit autour de quatre temps qui correspondent à quatre étapes de prise en charge par des personnels médicaux ou soignants :

1. Un **temps médical** : il correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer, puis à la proposition de stratégie thérapeutique définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Ce projet thérapeutique est présenté au patient par le médecin. La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le malade, est ensuite formalisée par écrit et lui sera remise sous forme d'un programme personnalisé de soins (PPS).
2. Un **temps d'accompagnement soignant** : il permet au malade ou à ses proches d'accéder, selon leurs choix, à des soignants disponibles qui écoutent, reformulent, donnent de l'information. Ce temps est assuré en règle générale par un infirmier. Ce temps d'accompagnement soignant fait désormais partie intégrante de l'offre de soins autour de l'annonce. Il se concrétise notamment par un temps de consultation paramédicale, possible immédiatement après ou à distance de chacune des consultations médicales.
3. **L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support** permet au patient d'être soutenu et guidé dans ses démarches, en particulier sociales, en collaboration avec les équipes soignantes. La personne malade pourra ainsi rencontrer, en fonction de sa situation et si elle le souhaite, des professionnels spécialisés (assistant social, psychologue, kinésithérapeute...).
4. Un **temps d'articulation avec la médecine de ville** : la personne malade va continuer à se tourner vers son médecin traitant. La communication entre l'équipe hospitalière et ce dernier est donc essentielle, la réalité de ces échanges étant toujours, pour la personne malade, un gage de sécurité et de continuité des soins. Le dispositif d'annonce s'appuie ainsi sur un travail de liaison et de coordination entre les différents professionnels concernés. Des éléments de ce véritable travail en réseau doivent figurer dans le dossier médical du patient.

⁴⁷ INCa, « Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer », septembre, 2019 : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce>

Dans ce cadre, l'annonce se définit comme autre chose qu'un acte strictement technique. Elle est considérée (et doit être) une relation profondément humaine. Différents éléments peuvent favoriser l'instauration de cette relation :

1. Le **lieu** de l'annonce : L'annonce a lieu dans un endroit calme, garantissant la confidentialité et la non-interruption des échanges entre le médecin et le patient. Ce lieu est dans la mesure du possible chaleureux. Ces mêmes modalités doivent être garanties quand le patient est dans une chambre d'hospitalisation.
2. Le **moment** de l'annonce : L'annonce a lieu en semaine (lundi au jeudi) afin de permettre au patient de pouvoir contacter d'autres professionnels de santé rapidement s'il le souhaite. Elle ne devrait pas se faire en fin de soirée, au risque de laisser le malade le soir seul avec sa détresse, ses interlocuteurs étant partis. Ceux-ci doivent se montrer disponibles pour minimiser le sentiment d'abandon et de solitude qui suit souvent une telle annonce [...] Si la consultation d'annonce d'une suspicion de cancer par le médecin ayant réalisé l'examen de dépistage ou d'orientation diagnostique est difficilement planifiable car souvent réalisée à la suite de l'examen (exemple de l'imagerie), les autres consultations d'annonce doivent être planifiées et donner lieu à un temps spécifique.
3. Les **participants** à l'annonce : Lors de la prise de rendez-vous pour la consultation d'annonce, le patient est encouragé à venir accompagné d'un proche ou, selon le profil du patient, de la personne la plus adaptée à sa situation. L'implication du proche, en plus de son soutien moral face à l'annonce, peut s'avérer très utile, l'état de sidération parfois engendré par l'annonce ne permettant pas toujours au patient d'appréhender toutes les informations communiquées par le médecin⁴⁸.

Au sein de ce dispositif global, le personnel infirmier occupe une place importante et reconnue comme telle. Ainsi :

- L'infirmier ou l'infirmière (IDE) peut assister à la consultation médicale et peut ainsi être présentée au patient et à sa famille. Cependant, elle/il intervient dans un deuxième temps, lors d'une consultation paramédicale ;
- Avant la prise en charge par l'IDE, le patient aura eu, lors de la consultation médicale, l'annonce ou la confirmation du diagnostic et la remise de son programme personnalisé de soins (PPS) ;
- L'IDE devra prendre connaissance du dossier ;
- Elle/il se présentera en donnant son nom, sa qualification et expliquera les objectifs de la consultation, qui durera le temps nécessaire aux besoins du patient (maximum 1 heure) ;
- Le patient pourra être accompagné par la personne ou les personnes de son choix ; Cette consultation devra se faire dans un lieu dédié, chaleureux, et dans lequel on évitera toute source de perturbation (téléphone, bip) en précisant sur une pancarte « ne pas déranger » (peut avoir lieu dans la chambre sous réserve du respect des mêmes conditions) ;
- L'IDE devra établir une relation de confiance, par un accueil personnalisé et chaleureux. Elle/il assurera le patient (et son proche) du soutien de l'équipe pluridisciplinaire tout au long du programme de soins ;
- Elle/il favorisera l'échange humain en évitant tout objet symbolisant une barrière (bureau)⁴⁹.

⁴⁸ Ibid.

⁴⁹ Ibid.

Si ce détour par les textes institutionnels rappelle le véritable tour de force réalisé par l'équipe de l'UHSI précédente pour se doter d'outils de prise en charge conformes aux objectifs du Plan cancer (le dispositif d'annonce en étant à tout point de vue emblématique), il permet également de souligner combien les personnels de la seconde UHSI savent en mettre en œuvre la philosophie. Le processus d'annonce en est ici aussi caractéristique. Car ce qu'il convient de « lire entre les lignes » de ces textes, c'est bien, en effet, que l'annonce de la maladie (et, plus globalement, l'ensemble de sa prise en charge) se définit (et doit être en conséquence appréhendée) comme autre chose qu'un acte strictement technique et, pour ainsi dire, purement formel. Elle est (aussi et fondamentalement) une relation profondément humaine.

Pour le dire simplement, elle doit avoir pour finalité, non seulement d'informer (modifier l'environnement cognitif du patient), mais également de communiquer (processus de reconnaissance réciproque qui, au-delà de la transmission d'une information, institue un émetteur et un récepteur à la faveur d'un échange symbolique complexe). Nous reviendrons plus loin (dans la partie consacrée à l'expérience vécue des patients) à cette distinction entre information et communication, et, ce faisant, à l'importance de cette dimension communicationnelle qui permet aux patients de se sentir reconnus dans toute leur « épaisseur ontologique ». Car, au fond, elle fait système et imprègne la prise en charge de la maladie dont il est ici question.

Ainsi donc, sans s'être jusque-là dotée des dispositifs répondant formellement aux injonctions de la politique nationale contre le cancer, la seconde UHSI a su en capter l'essentiel, c'est-à-dire cette articulation entre information et communication auprès du patient. S'agissant d'une population qui, précisément, souffre (et estime souffrir) dans une écrasante majorité d'un défaut de reconnaissance (de la part de l'institution, des autres, de la société), etc.), il semble que ce soit bien là la première priorité.

Ces éléments invitent à souligner que si, au sein de cette seconde UHSI, le cancer est une maladie parmi d'autres, elle n'est pas, toutefois, tout à fait comme les autres. La nuance est d'importance car – sans nullement induire que les autres pathologies pourraient y être « négligées » ou « reléguées au second plan⁵⁰ » – le cancer fait bel et bien l'objet d'une attention toute particulière au sein du service. Autrement dit, quand bien même cette maladie fait partie du paysage « ordinaire » de l'UHSI et que, à ce titre, sa prise en charge est largement « routinisée », elle bénéficie – d'une manière plus ou moins explicite – de procédures et autres manières de faire spécifiques.

Les patients soignés pour un cancer ne sont d'ailleurs pas eux-mêmes des patients tout à fait comme les autres, d'autant que, par la fréquence et la durée de leurs séjours à l'UHSI, ils y deviennent généralement des « figures connues ». Nous y reviendrons. De même, l'équipe soignante décrit le cancer comme une pathologie dont la prise en charge, bien que routinisée, se révèle plus lourde que les autres. Ceci selon différentes modalités, renvoyant à des problématiques aussi bien logistiques que médicales, ou encore strictement organisationnelles.

Salomé : C'est des patients lourds... Plus aussi sur la coordination, paraclinique, d'imagerie, de prises de sang, de surveillance des thérapeutiques... On a beaucoup d'interlocuteurs avec qui organiser les choses, beaucoup de bilans... Donc, c'est assez lourd d'un point de vue administratif... du temps passé devant l'ordinateur.

⁵⁰ Le raisonnement est ici symétrique à celui porté sur la précédente UHSI où la spécialisation d'une partie du service autour du cancer n'a pas entraîné une quelconque forme de relégation des autres maladies.

[Salomé, Interne, 27 ans]

Laïa : Par exemple, nous on n'a pas de pneumatiques. Tout le reste de l'hôpital est desservi en pneumatiques... C'est des bonbonnes que la pharmacie remplit et qu'ils envoient partout dans l'hôpital. Par exemple, là je vais ouvrir le placard et en fait ça va être un grand tube et d'un coup ça va faire « pschitt... boum ». Et là, il y a mes médicaments ou ma prise de sang. Là, à l'UHSI, il n'y a pas. C'est pour ça qu'on a des coursiers. [...] Nous on a des coursiers pour tout. [...] Et par exemple la chimiothérapie ben c'est qu'entre ces horaires-là et ces horaires-là qu'on peut aller la récupérer, à tel endroit, avec telle prescription faxée, etc. Et ça m'est déjà arrivé, j'arrive à 14h, l'après-midi, je fais l'après-midi... Moi j'arrive, la chimio, on sait qu'elle est prête depuis 8h du matin, parce qu'il y a le temps de préparation aussi, 8-9h, mais les coursiers ils avaient tellement de courses que moi je vais me la taper à 14h en même temps qu'une transfusion et un soin et des déambulations. Donc ça me saoule, parce que je sais que l'équipe du matin, elle avait quoi, elle avait un pansement... Mais oui, c'est sur des chimios... des médecins qui ne font pas les prescriptions chimios la veille, alors qu'on a piqué le patient etc., ça c'est relou.
[Laïa, infirmière, 25 ans].

À ce titre, on soulignera que c'est également sur le plan de l'investissement émotionnel et du travail émotionnel qu'il induit (Hochschild, 2017) que peut se manifester la lourdeur spécifique à la prise en charge du cancer :

Salomé : C'est vrai que l'investissement, il est plus important avec ce genre de patients parce que... peut-être... le contexte est dur. On sait qu'on va être amené à les voir régulièrement. Donc, il y a sans doute une empathie qui se crée davantage, voire une sympathie en quelque sorte. Donc, c'est plus lourd d'un point de vue émotionnel parce que, souvent, il faut annoncer au fur et à mesure des nouvelles moins drôles.
[Salomé, Interne, 27 ans]

À la manière du rapport que les personnels soignants entretiennent à la structure et aux patients qu'elle reçoit, il faut donc souligner toute la complexité de la place qu'occupe le traitement du cancer au sein de cette seconde UHSI. Pathologie récurrente dont les modalités de prise en charge sont bien établies et, finalement, largement standardisées, elle prend place aux côtés d'un ensemble d'autres maladies dont elle ne se distingue pas en principe (et/ou n'a pas à être distinguée) significativement. Pourtant, parallèlement, elle se révèle à l'usage souvent plus lourde et bien plus complexe à gérer pour les soignants. D'une manière relativement diffuse, mais pourtant bien effective, elle bénéficie ainsi d'une attention particulière et, *in fine*, de procédures et de manières de faire dédiées de la part des personnels de la structure.

II. 4. D'une UHSI à l'autre : une prise en charge de qualité

La perspective comparative sur la manière dont le cancer est positionné au sein des deux UHSI investiguées peut faire ici l'objet d'un premier point de synthèse ; point de synthèse qui sera enrichi ultérieurement, dans la partie consacrée à l'expérience vécue des patients atteints de cette maladie. Un premier constat s'impose. Aussi bien dans l'une que dans l'autre des UHSI investiguées, le cancer est appréhendé de façon pointue et globale, c'est-à-dire comme une pathologie aux impacts sociaux, économiques et psychologiques qu'il est capital de prendre en considération. Si c'est selon des procédés différents, les deux services montrent une grande maîtrise dans la prise en charge ; qui, au demeurant, relève de l'excellence sur le plan technique comme en matière de délais.

En effet, qu'ils soient directement suivis par un médecin expert formé à l'oncologie et dirigeant la structure, comme dans l'une des UHSI, ou par un ensemble de spécialistes à la pointe de l'innovation, comme dans l'autre, les patients bénéficient de soins de la plus haute qualité et d'une prise en charge optimale grâce aux efforts conjugués de l'ensemble des personnels (depuis la programmation de leur hospitalisation jusqu'à la planification de toutes les actions à mener en vue de les guérir). Nous l'avons déjà mentionné plus haut, c'est d'ailleurs ce qui fait remarquer une jeune médecin interne en stage au sein de l'une des UHSI investiguée, à propos de ces patients :

Salomé : Je trouve qu'ils ont une prise en charge très privilégiée. Déjà, ils bénéficient de tout le plateau technique de l'hôpital. Donc... Voilà. Et ils ont tous les avis des meilleurs médecins européens comme ça, en claquant du doigt...

[Salomé, Interne]

Nous avons également vu (voir *supra*) que tous les membres de l'équipe de cette UHSI (au premier rang desquels la cadre de santé) s'accordent à souligner l'important bénéfice pour les patients d'être pris en charge au sein d'une structure dont le médecin responsable est spécialiste en oncologie⁵¹.

De même, sur l'organisation des soins, les personnels soignants des deux UHSI sont unanimes :

Alors aujourd'hui t'as ton scan, la semaine prochaine t'as ton machin, la semaine d'après... Eux tout est groupé, la RCP est déjà prévue...

[Natacha et Marine, infirmières]

Nicole : Ils arrivent, ils vont avoir tous leurs examens, on leur pose le PAC, sur un délai assez court. Tu vas dehors, il va d'abord te faire l'annonce, après ben il va falloir que tu sois convoqué pour faire tous les examens (un coup pour ton scan, un coup pour je sais pas quoi), faut que tu vois le chir', faut que tu vois ci ; donc ça fait des rendez-vous... Et après il faudra te faire la pose du PAC, avant de pouvoir faire la chimio, enfin tout ça. Et donc ici, quand ils arrivent pour leur bilan, sur la semaine ils ont leur scan, la consultation avec le chir s'il faut, la biopsie, enfin tout est condensé sur la semaine, voire la semaine d'après, mais tout est condensé sur 10-15 jours quoi

[Nicole, infirmière].

⁵¹ On soulignera à ce sujet que si les bénéfices pour les patients de l'UHSI semblent évidents par rapport à ceux pris en charge en ville (qui doivent faire face à des délais parfois considérables pour les prises de rendez-vous (examens, imageries, spécialistes, etc.)), le constat est très probablement bien moins net si on établit la comparaison avec des patients (non détenus) eux-mêmes déjà hospitalisés. Il existe donc peut-être ici un décalage entre la « réalité » et la perception que les personnels des UHSI en ont.

Laïa : Ils ont des délais d'attente pour leurs scanners qu'ils n'auraient pas à l'extérieur. Un patient libre, il attend trois mois pour une coloscopie, ici il l'a en deux-trois jours, parce qu'on ne peut pas le garder trop longtemps, parce que déjà ici ils vont serrer, ils vont devenir totalement fous avec..., vu qu'on a pas de cour de promenade. Mais sinon, franchement..., dans la prise en soins médicale, ils sont facilités. Dans la prise en charge psychologique je dirais moins, parce que les seules personnes qu'ils voient c'est nous, ... ou leur parler, et quand t'as un parler t'as pas forcément de parler de ta maladie, t'as envie de t'évader. [...] Là, récemment, on a eu une annonce de cancer gastrique. Mais en fait c'est tellement pris en charge rapidement ici, qu'ils n'ont presque pas le temps d'être inquiets. Ils sont inquiets intérieurement, bien sûr. Mais tout de suite : « Ah ouais ? » Ben bilan, PAC, pose de PAC, la même semaine. Et direct après, ... ben deux semaines après, une semaine après votre PAC il marche, chimio : « Ne vous inquiétez pas ». Hop, bilan sanguin, on vérifie que la chimio marche bien, hop, ce médicament-là il va avec la chimio, nanana ... Ils sont tellement pris en soin ici, et c'est tellement fait rapidement, transfusion, vous n'avez pas assez de sang, tac-tac, ils sont inquiets, ... mais que psychologiquement, physiquement ils ont pas l'impression que... que ça va mal. Ils ont même l'impression qu'ils vont guérir, et parfois c'est ce qui arrive
[Laïa, infirmière].

L'environnement des UHSI

Nous reviendrons également plus loin – dans la dernière partie de ce rapport –, au prisme du point de vue des patients eux-mêmes, sur cette qualité de la prise en charge du cancer, et cela aussi bien dans l'une des UHSI que dans l'autre. Pour suivre le fil de ce premier point de synthèse, soulignons pour l'heure que c'est moins les nuances dans les systèmes d'organisation de ces deux services qu'il est nécessaire de mettre en lumière que les difficultés communes auxquelles ils sont confrontés. En l'occurrence, l'analyse de la prise en charge du cancer en UHSI invite à porter l'attention sur ce qui se déroule à l'extérieur de ces structures et sur quoi leurs équipes n'ont malheureusement que trop peu de prise (ce qui n'échappe d'ailleurs pas à leurs membres).

Les récits recueillis auprès des patients comme des personnels soignants évoquent en effet un certain nombre « d'angles morts » de la prise en charge du cancer en milieu pénitentiaire. Ces derniers renvoient pour l'essentiel à la question de la coordination des soins avec les Unités sanitaires, les établissements pénitentiaires et leurs hôpitaux de rattachement. Si la problématique de l'annonce de la maladie est emblématique de ces difficultés – et fera en conséquence l'objet d'un traitement à part entière dans la dernière partie de ce document –, on mentionnera ici un autre de ces écueils ; écueil qui touche à un autre aspect essentiel de la prise en charge du cancer, déjà été évoqué plus haut, en l'occurrence la gestion des effets secondaires des traitements. Ce point sera approfondi dans les phases ultérieures de nos recherches sur le cancer en prison.

Le point de vue d'Hortense est symptomatique en la matière, soulignant à la fois le caractère parfaitement rôdé de la prise en charge du cancer au sein des UHSI et les difficultés comme les « ratés » qu'elle est, malgré tout, susceptible de rencontrer à tout moment dans une prise en charge au long cours :

Hortense : À l'UHSI, on essaie de faire de la prévention « plus-plus ». C'est-à-dire de leur parler [aux patients] des effets, de comment ils peuvent pallier à, de les préparer, de les préparer « plus-plus » aux effets secondaires. En fait, c'est les bains de bouche, faire attention à l'état cutané, à l'alimentation, à beaucoup de choses... Mais c'est vrai que quand ils reviennent... [sourire], parfois c'est vrai qu'on a la sensation... ils ont eu du mal à gérer

tout ça en fait. Parfois, on a l'impression qu'ils sont même étonnés d'avoir eu tel type ou tel type de cancer... En fait, ils ne font pas le lien entre leur cancer et ce qu'ils ont eu... et de la mucite [inflammation des muqueuses de la bouche ou du système digestif] par exemple. Parfois, ils ne font pas le lien. C'est compliqué aussi en fait... parce qu'on n'a pas beaucoup de liens aussi avec l'hôpital pénitentiaire au niveau du suivi. Ça, c'est triste en fait. Parce que, au final, ça aurait été super d'avoir ce lien-là, de savoir comment ça se passe, d'avoir un retour. [...] Ici, on les accompagne dans ce parcours. Et c'est vrai que de l'autre côté, c'est différent. Parce que ils sont lâchés un peu... ils sont complètement lâchés. Donc oui, c'est particulier. Parfois, quand ils reviennent, on leur dit : « Si vous avez telle manifestation, c'est dû à ce à la radiothérapie ou à la chimio » ; « Ah oui d'accord et tout. Moi, je ne pensais pas... » Voilà, c'est pas facile à gérer cet effet suivi du parcours. Ce qui pèche un peu, c'est la coordination entre les centres de détention.
[Hortense, infirmière]

Pour faire écho aux propos de cette infirmière, on soulignera que cette UHSI avait pour projet, au moment du recueil de données de cette recherche, de mettre en place une consultation de suivi de toxicité des traitements proposés aux patients. On se trouve là exactement sur le même registre de la prise en charge du cancer. Consciente des difficultés potentielles en la matière – particulièrement au moment du retour en détention des patients entre deux cures de chimiothérapie – et des limites de l'information/éducation du patient sur le sujet, l'équipe soignante du service souhaitait par-là réduire les risques par anticipation. Nous y reviendrons.

L'extrait de journal de terrain qui suit illustre lui aussi ce type situations. Au cours d'une conversation informelle, une infirmière rapportera ainsi un épisode concernant un patient subissant de lourds effets secondaires de la chimiothérapie, mais de manière plus tardive que ce qu'il est habituellement constaté :

Tu sais, Djamel a dû revenir en urgence. Il était rentré en détention après sa cure. Son état était ok et, apparemment, la pénitentiaire ne voulait pas qu'il reste plus longtemps à l'UHSI. Du coup, il est reparti... Sauf qu'il a eu les effets secondaires [de la chimiothérapie] en décalé. D'habitude, c'est trois ou quatre jours après. Là, ça a été presque une semaine après ! Il s'est retrouvé en aplasie grave, totalement affaibli. Apparemment, le médecin de la détention lui a dit : « Vous auriez pu mourir ». Il s'est retrouvé super mal en cellule, avec une grosse fièvre et tout. Et ils l'ont ramené en urgence ici ! Et il est resté je sais pas combien de temps dans sa cellule comme ça avant qu'on l'envoie ici...
[Extrait de journal de terrain, 20 mai 2021]

Quelles que soient les modalités organisationnelles adoptées autour du cancer, et malgré l'excellence des prises en charge qu'elles proposent en ce domaine, les UHSI demeurent donc en partie dépendantes des autres structures accueillant les patients, au premier rang desquelles, bien sûr, les établissements pénitentiaires et leurs Unités sanitaires. En l'espèce, bien que les personnels soignants des UHSI aient identifié l'essentiel des difficultés dont souffre la coordination avec l'extérieur, et malgré les dispositions que les équipes prennent afin d'y pallier – ou, *a minima*, d'anticiper leurs conséquences⁵² –, force est de constater l'existence « d'angles morts » dans la prise en charge de la

⁵² On soulignera par exemple que le médecin responsable de l'UHSI nous confiera téléphoner lui-même au médecin responsable de l'USMP dont relève un patient diagnostiqué pour un cancer, afin de s'assurer qu'aucune

maladie en prison. Des « angles morts » dont il est nécessaire de remarquer qu'ils peuvent engendrer un certain nombre de « ratés » dont les soignants doivent faire bien souvent le constat, avec une certaine amertume au demeurant.

Ainsi, si la coordination des soins en cancérologie constitue une problématique parfaitement identifiée et susceptible d'améliorations substantielles en population générale (Joël et Rubio, 2015), elle semble se manifester avec une acuité et une complexité toutes particulières dès lors qu'il s'agit des patients détenus. À n'en pas douter, il y a là des pistes de réflexion qui pourraient se révéler fécondes en vue d'accompagner mieux encore la prise en charge du cancer en milieu carcéral.

Nous envisageons de développer ces éléments qui nous paraissent du plus grand intérêt dans les phases suivantes de nos recherches concernant le cancer en prison.

démarche d'annonce ne sera initiée en détention et que, ce faisant, le patient puisse bénéficier du dispositif *ad hoc* au sein de l'UHSI.

III. Soins et sécurité, deux missions inextricablement liées dans la prise en charge du cancer en UHSI

Cette investigation au sein de deux UHSI nous a conduits, en marge de l'objet premier de la recherche qui visait le vécu et la prise en charge du cancer, à percevoir des éléments non-négligeables à prendre en compte, concernant l'articulation entre les perspectives de soins et les impératifs de sécurité qui sont assignés à ces établissements. Il nous est apparu pertinent d'en rendre compte ici, dans la mesure où, même si cela concerne le fonctionnement global des UHSI, cela impacte, *ipso facto*, les questions de vécu et de prise en charge du cancer.

III. 1. Des modes de fonctionnement localement différenciés

III. 1. a. Dans l'une des UHSI, une tradition de coopération fondée sur des rapports pacifiés

Après des années à mener diverses enquêtes en prison (dont une spécifiquement sur des questions de santé, et donc à avoir accumulé une certaine expérience sur le terrain carcéral, l'une des sociologues fut « fort surprise » de l'atmosphère qui régnait au sein de l'une des UHSI investiguée. L'irréductibilité des missions de soins et de sécurité telle qu'on l'observe en prison et qui organise les rapports – souvent compliqués – entre soignants et agents pénitentiaires, lui laissait présager une atmosphère tendue. Elle s'attendait également à ce que sa présence suscite dès la porte d'entrée une certaine méfiance de la part des agents. Or non seulement ceux-ci se montrèrent on ne peut plus souriants, mais cet accueil chaleureux se renouvela à chacune de ses venues.

Un premier constat tiré de ses observations peut être immédiatement formulé : au sein de cette UHSI, on ressent l'impression, dit-elle « d'être dans un hôpital ». Certes l'entrée rappelle celle de la détention avec le passage du portique et des sas, les attentes et les bips si caractéristiques des portes, mais une fois arrivé à l'étage, l'atmosphère est bien celle d'un lieu de soins. Nul brouhaha, nuls cris ne se font entendre, conférant ainsi au lieu un grand calme. La présence pénitentiaire est discrète ; hormis pendant les tours et le démarrage des escortes, ils restent le plus souvent dans leur PC ou leur salle de repos à boire du café et à discuter. Même chose pour les personnes détenues, qui sont dans leur chambre et qu'on ne croise que rarement dans les couloirs.

L'emploi du terme « chambre » n'est pas anodin. Utilisé à la fois par les soignants et les agents pénitentiaires (et non pas celui de « cellule »), il est celui qui vient spontanément à l'esprit malgré le fait que leur accès soit verrouillé et que seuls les surveillants puissent les ouvrir. Leur aménagement et leur disposition dans les couloirs évoquent en effet bel et bien des chambres d'hôpital. Pour autant, nous verrons plus loin que cette impression de premier abord fait place dans l'analyse à une réalité évoquant surtout un confinement des patients.

Ses journées d'observation au sein de cette UHSI la plongèrent d'abord dans une certaine perplexité. Hormis les tours auprès des patients pendant lesquels la sociologue accompagnait les soignants, elle passa beaucoup de temps dans leur PC. Quand il n'était pas vide ou qu'il ne s'y tenait pas de réunion, les soignants (hormis le chef de service qui courait toujours partout d'un air affairé) s'y tenaient assis, sur des chaises se faisant face, ou adossés à la paillasse ; seuls certains semblaient absorbés par leurs tâches. Si au début les soignants qui ne la connaissaient pas encore la regardaient faire avec perplexité, sa présence fut « vite acceptée ».

Elle mit un peu de temps à comprendre ce qu'ils faisaient là. Ils patientaient en fait tranquillement entre les trous d'emploi du temps, une fois leurs tâches effectuées. Certains discutaient, mangeaient ou buvaient des boissons chaudes, tandis que d'autres se servaient de l'ordinateur quand celui-ci était libre. Il va sans dire que ces moments, qui lui parurent très longs et parfois « franchement ennuyeux », étaient propices aux discussions informelles et aux entretiens.

S'il existe bien évidemment des épisodes et des jours de rush, il apparaît que le fonctionnement du service ne se caractérise pas toujours par une grande effervescence. Il est en effet ponctué de moments « vides » ; entendons par là qui ne sont assignés à aucune tâche spécifique. Les tours rythment l'organisation générale et dans l'intervalle chacun vaque à ses propres tâches ou attend en s'occupant tranquillement. Il lui arriva d'ailleurs plusieurs fois l'après-midi de se retrouver seule, un peu désœuvrée. Elle remarqua vite que certains infirmiers (comme Lucas et Rémi) étaient toujours affairés à faire quelque chose, tandis qu'elle en retrouvait d'autres invariablement assis sur leur chaise.

Sociologue : Mais toi je te vois toujours speed, à faire des trucs !

Lucas : Après je n'sais pas si c'est parce que je trouve des trucs à faire ; ouais j'ai toujours un petit truc à faire, un petit peu de rangement (Rires).

[Lucas, infirmier]

La situation des agents pénitentiaires est différente de celle des soignants, car une partie de leur travail n'est pas visible : elle les conduit hors de l'UHSI dans le cadre des escortes. Dans l'enceinte du service, leur rythme de travail est calqué sur celui des soignants. Durant les tours, ce sont eux en effet qui leur ouvrent les portes des chambres sécurisées des patients (elle nota qu'ils étaient toujours deux). Ils patientent ensuite pendant que le personnel infirmier et aides-soignants procèdent aux soins avec le patient, avant de passer à la chambre suivante.

Elle observa que dans la plupart des cas, ils restaient en retrait, à distance de la porte, voire hors du champ de vision du patient. Avec certains patients il arriva que l'un des deux agents s'en aille. Cette décontraction affichée masque cependant le travail souterrain effectué par les agents pénitentiaires, qui ajustent leur attitude en fonction de chaque patient détenu, notamment de sa dangerosité présumée (ce qu'un surveillant nomma expressément « profilage »). Cette individualisation des pratiques sécuritaires requiert de fait une bonne connaissance des patients accueillis, non seulement de leur parcours pénitentiaire et des infractions commises, mais également de leur personnalité et de leur attitude au quotidien.

Le discours du cadre de santé à propos des surveillants montre que cela constitue une face cachée de leurs tâches, leur rythme tranquille faisant écran au travail effectué en amont vis-à-vis du public accueilli. Entre les tours des soignants et hors escorte, les agents pénitentiaires attendent en effet dans leur PC ou leur salle de repos en discutant, en buvant du café. En parallèle des soignants qui comparent leurs conditions de travail avec celles des services de l'hôpital au bénéfice de celles en UHSI, les agents pénitentiaires procèdent à une comparaison identique avec les conditions qu'ils ont connues en établissements pénitentiaires, notamment en maison d'arrêt. Le discours du surveillant ci-après a été recueilli auprès d'un agent de l'une des UHSI, mais il recoupe de nombreux éléments traversant les propos des agents de l'autre, lors de nos discussions informelles.

Sociologue : Ils le disent ça, qu'ils préfèrent être ici qu'en prison ?

Victor : Ah bah carrément. Ça tape dans les portes, ça gueule. Ici ils sont zens, ils sont bien. Tous on est bien quoi. Même si des fois on oublie un peu d'où on vient tu vois, on se dit : « Ah y a ceci à faire, cela à faire » ; mais finalement quand tu réfléchis tu te dis : « Mais avant c'était dix fois pire quoi ! ».

[Victor, aide-soignant]

Juliette (*baissant la voix*) : Entre nous ici c'est la planque...En prison y a de la violence. Ici y a rarement de la violence, les patients sont tranquilles, ils viennent ici pour se faire soigner ; pour eux c'est du pain bénit...Ils se battent pour venir ici, y en a tellement qui se battent à la porte pour venir ici ! [...] Ils sont au paradis ici (*Rires*). C'est pas comme en prison, c'est l'enfer. Ici je veux dire...Voilà quoi. Puis y a pas de bruit ici ; en prison y a beaucoup de cris, tout le temps, jour et nuit, c'est très bruyant hein. [...] Oh bah ils s'accrochent à leur poste ! Vous allez voir vous-même !

[Juliette, cadre de santé]

Jérémy : J'ai fait 2 ans de détention, à Fresnes. Pour te dire -après c'est mon point de vue- faut pas rester à Fresnes. T'as 120 mecs à gérer sur le Grand Quartier ; non faut être courageux pour travailler longtemps à Fresnes. Faut être courageux. Au bout de 6 mois t'es un ancien ! Au bout de 6 mois, tu te rends compte ? Tu peux dire : « Ouais, je suis un ancien ici ». Ils restent pas ; ah non ils restent pas ! Parce que Fresnes ça bosse hein [...] Là t'as 120, 130 bonhommes à gérer : envoyer à la douche, envoyer des mouvements. Ah ouais, t'as envie de perdre 2 kilos, ben va à l'étage ! Moi pareil je suis très pointilleux, faut que je sois à l'heure sur tous les mouvements et tout, donc tu le fais en courant, tu le fais en marchant vite, tu fonds ! (*Rires*) [...] Comment tu perds ! Tous mes collègues ils ont perdu, ils ont séché. On me disait : « T'as bien perdu ! ». Des joues...Ah ouais mais c'est les étages en fait, t'es tout le temps en mouvement. T'as même pas le temps de boire une gorgée d'eau, t'as pas le temps de manger, c'est super dur. Celui-là qui a fait 6-7 ans de prison comme ça (je te parle aux étages, parce qu'après t'as le contrôle), mais celui a fait 6 ans, 7 ans, 10 ans aux étages, ou il a rien compris, ou il adore ça. Ou il adore ça, il se lève le matin, il se dit : « Ah j'adore ! Où sont les matins douche ? J'adore envoyer les détenus en douche » (*Rires*). Matin douche tu cours hein !

Sociologue : Tu savais que le poste allait être plus tranquille ?

Jérémy : Ben je savais : déjà quand on t'annonce que y a 20 détenus patients dans chaque aile, dans chaque coursive on appelle ça, ça fait plus plaisir en fait. Ça change des 130, non mais voilà...T'entends 20 déjà, tu dis : « Ah ! », t'entends y a pas de douche à passer, ça fait rêver ! [...] Le surveillant peut faire du profilage. C'est-à-dire que s'il voit...C'est pareil, c'est pas parce que sur la fiche pénale, sur la feuille du détenu c'est écrit : « Dangereux, faites attention », qu'il va être dangereux ! Il peut être super tranquille et d'un coup il peut péter un plomb. Tu vois ? Et à l'inverse. Donc il faut s'adapter. Ça peut être aléatoire. Ça c'est l'expérience. C'est aussi en discutant un petit peu avec le détenu. C'est-à-dire tu vois qu'aujourd'hui ça n'va pas, il est agressif ; ça tu vas prendre note.

[Jérémy, surveillant]

Faisant écho à ce que nous avons noté en observations ethnographiques, les discours recueillis auprès des soignants mettent en avant une très bonne entente relationnelle avec l'équipe pénitentiaire. Cela se vérifie en particulier avec les surveillants, les relations avec les gradés semblant moins personnelles. Le faible *turn-over* au sein des deux équipes a pour conséquence que les uns et les autres se connaissent souvent de longue date et ont l'habitude de travailler ensemble. Si certains ont intégré en même temps l'UHSI lors de sa création (et donc suivi ensemble la formation initiale), d'autres s'étaient connus auparavant en détention dans des établissements pénitentiaires.

L'économie interactionnelle se caractérise donc par une grande familiarité : ils se tutoient, se font la bise, plaisantent, se taquinent, et la teneur de leurs discussions montre qu'ils connaissent bien souvent leur vie privée respective (enfants, vacances, projets, conjoint-e-s, etc.). Plusieurs interviewés mentionnèrent d'ailleurs la formation de couples mixtes soignant-pénitentiaire.

Lors des observations, on a pu voir des surveillants entrer dans le PC soignant très librement – on n'a pas observé la réciproque, mais un aide-soignant assura qu'il allait régulièrement dans leur PC. Le médecin responsable du service et les cadres de santé ne s'opposent pas à cette familiarité ; en revanche, les soignants déclarèrent que certains majors auraient certainement préféré que les deux parties soient moins proches.

Tous soulignent la bonne communication qui existe avec les surveillants, perçus comme des collègues. Il existe évidemment des différends et des points de tension, mais les problèmes se règlent de façon interpersonnelle, les soignants discutant alors directement avec les surveillants pour tenter de les résoudre, et non avec les gradés. Les différences de statut, d'appartenance institutionnelle et de mission n'empêchent donc pas qu'en tant qu'observateur extérieur, l'on éprouve finalement le sentiment d'avoir affaire à une seule grande équipe organisée selon une division du travail entre mission de soin et mission de sécurité. Soignants et pénitentiaires forment ensemble un système sur lequel se fonde le fonctionnement de cette UHSI.

Victor : C'est des mecs sympas donc...Enfin voilà, c'est des collègues hein. Tu vois ? Sans eux on n peut pas bosser. Et au final eux c'est pareil, sans nous ils se retrouvent en détention, et pour eux c'est pas... [...] Et lui [*le nouveau major*] il aime pas trop que les Blancs et les Bleus ils se mélangent, je crois. Alors que nous...Ben moi y en a ici ça fait 15 ans que je travaille avec eux, c'est des potes quoi. Je vais dans leur bureau, je discute avec eux.
[Victor, aide-soignant]

Lucas : Tu vois je pense qu'on doit être un des seuls UHSI...Là c'est parce que y a le Covid, mais sinon on faisait la bise à tout le monde en arrivant ; autant aux surveillants qu'aux soignants. On se connaît. Après je n'sais pas, est-ce que c'est parce qu'on est dans le Nord ? Tu vois ? Et que du coup voilà quoi. [...] Y en a ils sont là depuis le début, donc ils se connaissent depuis longtemps. [Lucas, infirmier]

Natacha : Ben en fait je pense que c'est dû à notre formation initiale. Notre cadre sup à l'époque, qui lui avait bossé en détention, il voulait une équipe uniforme, dans le sens où pour le patient, pour nous, pour eux, c'est bien de travailler ensemble. Même si on fait pas le même boulot, il faut pas la pénit' qui s'affronte à la santé, enfin voilà.

Marine : Y en a qui sont là depuis le départ, y en a qui sont arrivés depuis 2011. Y a toujours des départs et des arrivées mais l'équipe de fond ça fait un moment qu'elle est là quand même. Y en a même avec qui j'ai bossé en détention avant ! Alex j'ai bossé en détention avec, David j'ai bossé en détention avec ! C'est sympa, je les ai retrouvés ici.
[Natacha et Marine, infirmières]

Raphaël : Moi quand je vais dans les réunions avec mes collègues de l'UHSI, et ça, ça fait 10 ans que je me le dis, je repars tout le temps, et à chaque fois je suis dans le TGV avec ma cadre, et je lui dis : « On n'a pas à se plaindre ». Sincèrement je pense qu'on doit être un des UHSI chez qui on a le moins de souci avec l'Administration Pénitentiaire. Y en a hein, mais bon on peut pas faire autrement. Mais avec qui ça se passe toujours finalement assez bien. Donc sincèrement... on a chacun notre façon de voir les choses, chacun ses priorités, mais ça se passe quand même plutôt bien.

[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

Rémi : Ben c'est vrai qu'on est assez proches des surveillants ; y en a beaucoup qui étaient là à l'ouverture, dans les soignants y en a beaucoup qui étaient là à l'ouverture, donc je pense que ça aide aussi. Alors y a un peu de turn-over chez eux, donc je pense que leur direction elle aimerait bien qu'on soient un peu plus distants, que y ait plus de distance entre les deux [...] On essaie de s'arranger entre nous pour que ça tourne très bien. Ouais on a cette chance là d'avoir quand même une communication qu'est pas si stérile que ça entre les deux. Surtout que quand on a quelque chose à dire, on va aller plus voir les surveillants directement que partir passer par les gradés. Contrairement à nous, la communication entre les gradés et les surveillants directement, elle est assez stérile. C'est assez militaire : c'est le gradé qui décide et eux ils ont rien à dire. Donc nous on essaie quand même de pas aller dans ce sens-là et de discuter directement avec les personnes.

[Rémi, infirmier]

Interrogés au sujet de la posture des agents pénitentiaires pendant les soins, les soignants rencontrés déclarent tous qu'ils ne ressentent aucune intrusion de leur part. Les discours recueillis signalent que les surveillants se mettent généralement en retrait durant le temps que durent les interventions auprès des patients. Ils font preuve de respect envers la pudeur des malades et ne cherchent pas à s'immiscer dans le travail des soignants. Ils peuvent cependant marquer beaucoup plus leur présence avec certains patients considérés comme dangereux ou pour lesquels a été signalé un risque d'évasion. Dans ces cas-là, leur nombre et leur attitude vigilante vise à dissuader les patients de se montrer agressifs ou de tenter quelque chose.

Ce rappel de leur fonction sécuritaire n'est pas vécu par les soignants comme une forme d'ingérence, mais bien comme une contrainte inhérente à leur environnement de travail, avec laquelle il leur a fallu apprendre à composer. On se rappellera à cet endroit les discours positifs des soignants concernant le fait qu'il échoit aux surveillants d'intervenir en cas de problèmes rencontrés avec les patients, en cas de conflits et de témoignage de violence. *In fine*, la présence des surveillants est davantage vue comme un moyen d'assurer leur sécurité plutôt qu'un frein à la réalisation des soins.

Ils rentrent jamais dans la prise en charge, ils restent toujours à la porte. Même si la porte elle est ouverte -des fois la porte est ouverte- on voit qu'ils prennent de la distance naturellement, ils sont pas... Ils sont pas invasifs du tout dans le soin ! Pour ça je pense qu'une majorité... [...] Quand on va faire une annonce à un patient, des choses comme ça, la porte est toujours fermée et le surveillant par lui-même garde ses distances. Pour ça, y a pas d'invasion...

[Rémi, infirmier]

Natacha : Et y a certains surveillants aussi, qui tournent avec nous, qui prennent les tensions.

Marine : Après c'est en fonction d'eux ! Leur envie... Voilà quoi.

Natacha : Ah ouais ! Y a même des fois les patients ils disent : « Ben surveillant, faut changer de métier hein ! » (*Rires*). Et ça on l'entend souvent aussi des gens qui viennent pour la première fois chez nous : « Oh ben merci, vous avez été gentils » [...] Y en a même qui disent : « Les surveillants c'est pas les mêmes ».

[Natacha et Marine, infirmières]

Sociologue : Il y a déjà eu des situations où la mission de sécurité et celle de santé et soins ça a pu se heurter ?

Lucas : (*Réfléchi*) Ça peut se heurter...Non je dirais qu'à un moment donné, eux finalement (ça s'est produit y a pas longtemps) si y a nécessité, eux ils prennent leurs dispositions en fait. Enfin je prends l'exemple, tu vois y avait un détenu où y avait un gros risque d'évasion, eh ben voilà il était accompagné du coup, il était accompagné en permanence. Après c'est sûr, au niveau soins du coup ça devient quand même différent parce que y a quand même pas mal de monde autour. Y a plus de présence, donc c'est sûr que du coup au niveau soin, moi je trouve que ça devient un peu différent parce qu'en plus il est toujours accompagné, y a toujours quelqu'un derrière la porte. Ils n'entrent pas dans la chambre, mais voilà, c'est vrai que c'est...Nous du coup tu vois on essaie de pas passer trop de temps non plus. On essaie de pas trop finalement s'exposer quelque part. Voilà. Finalement c'est un petit peu donnant-donnant. On sait que pour eux voilà, ils ont des objectifs, nous on a nos objectifs, et finalement ça fonctionne ! C'est juste que oui, de toute manière ça met une pression. Ça met une pression quand y a 6 bonhommes armés jusqu'aux dents qui sont là, ben ouais, malgré tout ça met une petite pression. Mais c'est assez rare, c'est exceptionnel.

Sociologue : *Moi quand je fais les tours j'ai l'impression qu'ils se mettent plutôt en retrait même.*

Lucas : Ouais, ouais ! Ça pour le coup, ça c'est exceptionnel. C'est exceptionnel. Après quand tu travailles en milieu carcéral, faut être capable de l'entendre quoi. Faut être capable de le comprendre et de te dire : « Ben voilà, s'ils sont là c'est que y a une raison, c'est que y a un risque pour eux. On va faire en fonction quoi ». Voilà.

[Lucas, infirmier]

Nicole : Après dès que y a un détenu avec un profil particulier, on n'est plus du tout dans le même registre. Ça arrive de temps en temps. De temps en temps, y en a un dès qu'on ouvre la porte, tout le reste des mouvements peut être bloqué. Donc du coup y a plus personne qui peut rentrer nulle part. Aucune chambre. Donc quand c'est comme ça, on s'arrange : alors soit il est vu à la fin du tour, soit tout au début du tour. Comme ça on bloque les mouvements pendant 20 minutes- un quart d'heure, le temps qu'il soit vu par le médecin, enfin qu'on finisse les choses, et puis après on peut reprendre une activité normale.

[Nicole, infirmière]

La question de l'ouverture des portes des chambres des patients détenus est emblématique de la fluidité du fonctionnement, et partant de la coordination, entre équipe soignante et équipe pénitentiaire. Alors que ce sujet constitue pour de nombreuses UHSI une problématique épineuse cristallisant l'affrontement, voire l'irréductibilité des missions de soin et de sécurité, il renvoie ici à une forme d'arrangement local de longue date.

Le règlement stipule qu'une seule ouverture de porte est autorisée dans chaque aile de soins, avec la possibilité d'ouverture d'une seconde porte sous certaines conditions n'interférant pas avec le niveau de sécurité attendu par l'Administration Pénitentiaire (par exemple avec un patient détenu ayant des capacités de mobilité réduite). Dans les faits, les soignants de cette UHSI signalent une grande souplesse de la part des surveillants, le nombre de portes ouvertes simultanément n'étant pas du tout désigné comme un problème pour la réalisation des soins. Au cours de ses observations, la sociologue note qu'elle ne fut pas confrontée à des situations de heurt sur le sujet, ni à des négociations visant à assouplir les pratiques liées à la sécurité, les choses se passant de manière fluide.

Cette situation s'explique parce que c'est moins le cadre réglementaire qui organise le fonctionnement du service au quotidien qu'une tradition de coopération entre soignants et agents pénitentiaires, enracinée dans le fonctionnement de la structure depuis sa création. La familiarité qui existe entre les

deux équipes, tant au niveau personnel (connivences et amicalité) que professionnel (habitude à travailler ensemble) prime donc sur la règle dans le fonctionnement quotidien. Deux éléments en témoignent.

D'une part, l'influence qu'a l'équipe soignante sur l'organisation des pratiques liées à la sécurité. D'autre part, il ressort des entretiens réalisés avec les soignants que ceux-ci s'efforcent de ne pas solliciter à tout bout de champ les surveillants pour ouvrir les portes. D'eux-mêmes ils tentent donc de restreindre les ouvertures, l'argument : « On n'abuse pas » se retrouvant dans plusieurs discours.

Les soignants ont conscience de l'exceptionnalité de cette coordination entre équipe soignante et équipe pénitentiaire dans le fonctionnement quotidien du service. Ils savent que la situation est différente ailleurs, en particulier le médecin responsable du service qui échange avec les responsables des autres UHSI. Celui-ci est d'ailleurs sollicité par ses confrères pour se rallier à leurs revendications, ce qu'il refuse au motif que les problèmes doivent se régler au niveau local, et qu'il n'y est pas personnellement confronté dans sa propre structure.

Raphaël : Combien de fois j'entends les gars d'autres UHSI qui se plaignaient des escortes, des ouvertures de porte... : « C'est pas que je veux me désolidariser de votre mouvement, mais que ceux qui ont une ouverture de porte à la fois soient demandeurs d'une amélioration de leurs procédés, etc., OK, mais faites-le, négociez à l'échelon local ! ». C'est des trucs que je n'ai jamais compris en réunion, on se voit, et y a plein de gens qui se plaignent de trucs dans leur UHSI, je leur ai déjà dit : « Mais ça se règle à l'échelon local ! Vous allez voir votre gradé, vous allez voir votre lieutenant, vous allez voir la directrice de la maison d'arrêt, vous faites une réunion, vous discutez sur les souplesses ». Parce que chaque UHSI a son mode de fonctionnement.
[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

Victor : Lui [*le nouveau major*] il est un peu plus dirigiste on va dire. Lui il a vraiment envie, la carrière tu vois, c'est important pour lui. Et donc il va rien laisser passer quoi.

Nicole : Ici là-dessus on peut pas dire, ils sont pas chiants du tout là-dessus. Alors qu'ils pourraient.

Sociologue : Pourquoi ils le font pas tu penses ?

Nicole : Pour faciliter le travail. Parce que eux aussi...Enfin peut-être que ça les pénalise aussi, donc du coup...Je pense que c'est ça. [...] Après nous on n'en abuse pas non plus.
[Nicole, infirmière]

Marine : Y a de la souplesse.

Natacha : Après voilà on va pas non plus les déranger toutes les deux secondes [...]

Sociologue : C'est une habitude de travail ?

Natacha : Ouais, c'est une habitude d'organisation. Mais là non ça va, c'est rare qu'on se dise : « Mince je dois y aller » et on peut pas. Et puis après si y a urgence de toute façon ils sont dispo.

[Natacha et Marine, infirmières]

III. 1. b. Au sein de l'autre UHSI investiguée, une plus difficile collaboration

Cela a déjà été évoqué à plusieurs reprises dans les lignes qui précèdent, au sein de l'autre UHSI où nous nous sommes rendus, la situation tranche avec la manière dont soin et sécurité. La sécurité imprègne le fonctionnement du service, même si c'est avant tout au niveau des responsables (hospitaliers et pénitentiaires) et des directions (hôpital et centre pénitentiaire de tutelle) que les tensions se font véritablement ressentir sur le sujet. Bien sûr, ces dernières ne manquent pas de résonner sur la vie au quotidien de l'étage dédié à l'hospitalisation et, ce faisant, sur l'activité des personnels qui en assurent la bonne marche, mais ceci d'une manière finalement indirecte, à tout le moins secondaire.

Ainsi, contrairement à l'UHSI évoquée précédemment, c'est d'abord et avant tout la dimension réglementaire qui organise ou « cadre » le fonctionnement du service au quotidien. Bien que réelle, la coopération entre soignants et agent pénitentiaires ne prime nullement en ce qu'elle peut avoir d'informelle et d'interpersonnelle. Bien sûr, le *turn-over* caractéristique de l'équipe soignante (mais également, en partie, de l'équipe de surveillance) contribue certainement à cet état de fait, rendant difficile la construction et l'ancrage d'un *ethos* commun. Mais c'est bien la tradition du primat de la sécurité et d'une certaine forme de rigidité en la matière qui est ici en question et, *de facto*, une culture de la méfiance réciproque entre institution hospitalière et institution pénitentiaire. On verra toutefois – dans un second temps au sein de cette section de notre rapport de recherche – qu'un certain nombre de nuances doivent être apportées en la matière.

Ces relations « difficiles » entre niveaux hiérarchiques « supérieurs » et leurs effets en cascade sur la collaboration des équipes soignantes et pénitentiaires au quotidien peuvent être par exemple approchés par le prisme de l'expérience du médecin responsable du service. Au-delà des difficultés structurelles (sous-effectifs en particulier) et de la reconnaissance réciproque qui peut parfois exister, on voit ainsi là comment les prérogatives de chacun, leurs interprétations mutuelles, leur mise en œuvre et les blocages qui peuvent en découler se traduisent ensuite dans des situations extrêmement concrètes. La question de la sortie des patients sur plateaux techniques de l'hôpital et des escortes qui sont indispensables en de telles occasions en est révélatrice :

Vincent : Ben y a le problème de la quantité d'escorte. Ils sont de moins en moins nombreux. C'est compliqué. Ils ont la volonté de bien faire, clairement, ils ont la volonté de pas annuler, clairement. Mais ils veulent que ce soit fait selon leurs possibilités. Alors leurs possibilités en termes de moyens et en termes de réglementation. C'est-à-dire que dès qu'il faut sortir un patient sur les horaires de repas pour un transfert, ça devient compliqué. En termes de moyens, à la fin on a tout, mais au prix d'un temps passé à gérer cette question d'escorte, pour les secrétaires et pour les médecins, qui est énorme. Pour les Unités Sanitaires, c'est un problème énorme qui crée des retards de soin. Dans l'UHSI, je dirais pas ça. Ou alors de façon un peu exceptionnelle. Ça nous arrive d'avoir des annulations, mais assez peu ! Mais ça cache le fait que le temps passé à gérer, ça c'est pas normal.

Et plus loin :

Le niveau sécuritaire, en même temps c'est une nécessité, c'est leur boulot. Mais c'est aussi une punition. En fait c'est ça le truc, les entraves c'est un moyen de contrainte, en même temps un élément de sécurité et un élément de la punition. C'est humiliant, humiliant. On peut dire que c'est un moyen pour qu'ils ne s'évadent pas, c'est vrai ! Mais ils évaluent le

risque, ils évaluent ! On peut considérer que c'est un moyen de sécurité, soit, mais l'excès de sécurité est une punition. Des menottes d'un terroriste ou de quelqu'un dont tu sens qu'il peut s'évader, elles sont nécessaires. Des menottes d'un papy, c'est une punition. Tu vois ? Et ça c'est quelque chose qui n'est pas assez dit. Et quand on discute de ça avec les pénitentiaires, ils peuvent être d'accord avec ça, mais ils ne voient pas très bien comment ils pourraient amener ça. Et il y en a qui sont pas du tout d'accord. Les derniers documents que je viens de voir passer, qui émanent de la DISP, je n'ai pas l'impression qu'ils vont aller vers une amélioration des choses ! Des fois tu as l'impression que ça pourrait s'améliorer mais c'est un corps tellement hétérogène, il n'y a pas une doxa. Tu en as qui sont dans l'idée de la contrainte et tu en as qui se voient comme un service public quoi. Ils sont d'un côté ou de l'autre, ou selon la situation. Mais ce n'est pas uniforme !
[Vincent, médecin-responsable d'UHSI].

De même, sur un sujet tout aussi délicat, en l'espèce celui du contact que peut avoir l'équipe soignante avec les parents des patients hospitalisés :

Vincent : Moi je m'interroge sur le contact avec l'extérieur, et j'ai une question qui est : est-ce qu'on a vraiment le droit de contacter les familles et de parler avec les proches ? Parce que normalement tu ne dois pas servir d'intermédiaire et donc tu ne rentres pas en contact avec une famille pour parler du détenu ! J'en ai besoin au même titre que n'importe quel docteur : ça arrive qu'on reçoive les familles ! Pour préparer la sortie, pour prendre des renseignements sur comment ça se passait avant, ou bêtement aider le patient à annoncer quelque chose de difficile à sa famille. Enfin tu vois, c'est des choses qu'on est amené à faire. Et puis tout ce qui est préparation à la sortie. Bon en pratique on n'a pas beaucoup de besoin. Nous, on les contacte infiniment moins les familles que dans un service classique où tu les rencontres dans le couloir et où tu vas leur parler. Mais voilà ! Il y a quand même des situations où spontanément on dit : « Est-ce que vous voulez qu'on prévienne votre femme, votre famille ? », c'est des choses qui se passent partout ... Eh bien ici, j'ai pris parti ... on a pris parti dès le début de s'assurer qu'il n'y avait pas d'obstacle judiciaire pour contacter les familles. Et on avait retenu finalement que quand c'était un patient prévenu il fallait quand même l'aval du juge d'instruction ; mais il faut le savoir s'il est vraiment prévenu ! Des fois ce n'est pas simple. Et puis quand il est condamné, eh bien s'assurer qu'il n'y avait pas d'opposition à ce qu'on contacte la famille. Alors il y a une situation simple, c'est quand la famille a un permis de visite, s'il y a un accès direct entre le patient et sa famille, il n'y a aucune raison que nous on n'ait pas aussi de contact avec la famille si tu veux. Mais après les situations où il n'y pas de permis demandé par exemple, eh bien dès le départ ça fait une sorte de flou. Dans un premier temps quand je travaillais ici, moi je considérais qu'il n'y avait pas de raison de ne pas demander l'autorisation à contacter les familles ; parce que finalement on nous disait toujours oui ! [...] Et puis techniquement moi je n'ai pas les coordonnées. Donc au début finalement ça pouvait faire un petit délai, mais ça se faisait. Et puis avec le temps les gens qui ne préfèrent pas, qui traînent à répondre, ou qui disent : « Ah ce n'est pas à moi de répondre, c'est au juge d'instruction », mais la réponse n'arrive jamais. Et là tu te poses la question : « Mais est-ce que je fais bien de demander finalement ? » Il y a quelque chose d'un peu flou. Je pense que d'autres médecins prennent sur eux de toujours contacter les familles, mais je pense que c'est aussi un peu risqué. Effectivement tu peux avoir une interdiction de communiquer pour quelqu'un qui est prévenu, tu peux te faire avoir des fois ! [Donc] c'est au cas par cas. Mais je demande toujours. Mais voilà, je me demande toujours si je fais bien ... Là-dedans sans doute, y a quand même sûrement quelque chose qui est de l'ordre d'une rivalité. Toi tu arrives, et comme un médecin lambda, tu veux pouvoir contacter la famille...Mais ni plus ni moins que ce que tu fais à l'extérieur ! C'est-à-dire que quand même, tu es tenu au secret

médical, tu ne racontes pas des choses sans l'accord du patient ; mais tu reçois les familles normalement. Et donc tu t'attends à faire la même chose ici, c'est assez naturel. Eh bien t'as les pénitentiaires et les SPIP qui considèrent que c'est normal et puis voilà, pas de problème ... et puis tu as les autres [...] qui te disent : « Ben non, ça doit passer par nous ! » [...] Sans doute qu'il y a une ligne de conduite officielle, mais officielle c'est : « On collabore ! » Mais dans les faits...
[Vincent, médecin responsable d'UHSI]

Ces crispations entre responsables de services ou, plus simplement, direction de tutelle, ne manquent pas de résonner sur le quotidien des équipes soignante et pénitentiaire. Car, d'une façon ou d'une autre, leurs membres s'approprient ces tensions qui sont en réalité largement constitutives de leurs identités professionnelles respectives.

Une jeune infirmière le résume ainsi :

Marianne : Pour eux [les surveillants], c'est des détenus, pour nous, c'est des patients.
[Marianne, infirmière].

Un surveillant ne dit pas autre chose même si, bien sûr, sa position de surveillant l'amène à développer son propos suivant d'autres modalités que l'infirmière précitée. Ainsi, parlant des tours de soins durant lesquels il accompagne infirmières et aides-soignantes, Anthony précise :

Anthony : Même s'il faut rentrer dans la chambre, je rentre. Moi ma mission c'est la sécurité du personnel soignant, de mes collègues. Y a aucun problème à ça et le docteur XX ne peut pas s'opposer à ça. Même leur cadre ne peut pas s'opposer. La sécurité, c'est nous !
[Anthony, surveillant pénitentiaire].

De même, évoquant les différents niveaux hiérarchiques et les rapports qu'ils entretiennent :

Anthony : Alors t'as des gradés de roulement, moi je parle du premier surveillant, qui va te donner les conduites à tenir, voilà. Y a un briefing, il t'annonce ta journée, tous les jours ! Le briefing du matin. Et ensuite t'as les officiers : t'as le capitaine, t'as le major, eux ils sont là ... ben pour superviser le tout en fait. C'est eux qui valident les consultations, qui disent OK au docteur XX entre guillemets pour les sorties ... [Et le docteur XX], il essaie de gratter des fois. Au-dessus de là-haut, des officiers. Malheureusement par exemple y a beaucoup de consultations qui se passent pendant les heures de repas, ou les relèves. Entre midi et deux par exemple, les surveillants... Sauf cas urgent, c'est normal. Si y a une urgence, c'est normal. Je suis en train de manger, je pose mon repas, on me dit : « Y a une urgence, va t'occuper », ben j'y vais. Ça, y a pas à discuter, ça je le comprends. Mais des consultations, là ça peut attendre ... enfin, les collègues sont en train de... Et ça décale tout ! Parce que si tu fais partir un collègue qui est en train de manger, qui est sur une relève, quand il revient ben il a perdu... C'est problématique ! ... [Mais les problèmes, c'est entre] le docteur XX et les officiers, le docteur XX et les gradés. J'ai envie de te dire : c'est lui seul qui se prend la tête. On n'est pas là pour se prendre la tête hein ! On est là pour travailler, mais après pour travailler dans une manière sécuritaire. Même s'il se passe rien, il faut quand même... Parce que dans ce cas-là, je vais prendre l'argument de la police : pendant dix ans y a pas d'attentat, pas d'agression, on fait quoi ? On ferme la police ? Et après, bizarrement, y aura des agressions. Et là on va dire quoi ? : « Ben ouais mais vous nous avez désarmés en fait ». Donc non ! Ça s'appelle la prévention. C'est tout !
[Anthony, surveillant pénitentiaire].

Et encore :

Anthony : Moi, il m'a rien fait ! Le docteur XX personnellement il m'a rien fait. Moi ça va, tant qu'ils me disent : « Bonjour, ça va ? » Moi y a pas de problème. Après si tu veux discuter, rigoler avec moi, ça s'appelle du plus. Soyons pro mais on peut rigoler aussi ! C'est toujours mieux et agréable de travailler dans la bonne ambiance. Avant le confinement on se claquait la bise et tout. Même si le docteur XX il était pas trop d'accord. Lui il est plus pour diviser pour mieux régner. Parce qu'il se dit : « Des gens qui sont ensemble, c'est dur ». Une allumette c'est facile à casser, mais quand t'en as plusieurs dans la main, c'est dur...
[Anthony, surveillant pénitentiaire].

Si l'on suit un fil spatial et non plus organisationnel, cette fois, on peut dire que la prégnance de la sécurité se lit en premier lieu dans les conditions d'entrée dans l'enceinte même de l'UHSI, ceci dès les premiers pas effectués par les personnels soignants au sein du service. Cela a déjà été évoqué plus haut, mais il n'est pas inutile de le rappeler. Les consignes de sécurité sont drastiquement suivies par les agents pénitentiaires de la seconde UHSI enquêtée. Aucun témoignage ni aucune observation n'a permis d'établir l'existence du moindre « passe-droit » pour quelque personnel soignant que ce soit⁵³. Dès lors, il est utile de souligner que c'est quotidiennement, depuis le premier jour jusqu'à ce qu'ils quittent leurs fonctions, que les personnels soignants doivent se soumettre à l'exercice de la sécurité (souvent plusieurs fois par jour d'ailleurs suivant leur fonction (infirmières, aides-soignantes, coursiers) et s'ils apprécient de prendre leur pose à l'extérieur) :

Marianne : J'avais un rendez-vous avec la cadre. Et donc je suis arrivée dans un milieu que je ne connaissais pas du tout : poser toutes ses affaires, passer au bagagiste ... enfin vraiment des choses que je ne maîtrise pas. En plus, je passe, je sonne. On me fait passer 50 fois, mais je sonne toujours. Donc on me passe la poêle ou ... je ne sais pas comment on appelle ça ... ?
[Marianne, infirmière]

Florie : Déjà, quand on entre dans le bâtiment, on nous ouvre les portes. Il faut qu'on ait une sécurité, une autorisation pour monter. C'est un peu comme à l'aéroport. Donc on ne rentre pas avec des appareils électroniques, on passe le portique, le sac est passé au scanner ...
[Florie, infirmière]

Reste que, une fois les portes de l'UHSI franchies, l'opération la plus « complexe » – ou, plus précisément, la plus lourde – pour les personnels soignants est bien souvent d'accéder aux patients, et, au préalable, de se voir ouvrir les portes des chambres. A moins, bien sûr, de s'en tenir strictement aux ouvertures prévues dans le cadre des tours de soins et de distribution des repas, et de ne pas excéder les quelques minutes autorisées par patient.

Action libre qui relève de l'évidence dans un service hospitalier classique, accéder aux patients est chose éminemment contrôlée au sein de cette UHSI, l'ouverture des portes des chambres concentrant en réalité bon nombre des tensions au sein de la structure. Bien qu'il soit moins concerné par la problématique que les personnels infirmiers ou les aides-soignantes et, de ce fait, que son témoignage

⁵³ À une seule reprise un « raté » de la sécurité a pu être constaté, lorsque, pénétrant conjointement dans les locaux de l'UHSI, Marianne dit : « C'est dingue. Je suis rentrée avec mon briquet. Ça n'a même pas sonné ! Ils peuvent dire ce qu'ils veulent, mais, bon, ça marche quand ça veut leur truc » [Marianne, infirmière].

charge quelque peu le trait, le médecin-responsable de cette UHSI résume bien le sentiment général des soignants sur cette question⁵⁴ :

Vincent : La Pénitencière fait obstacle, avec les ouvertures de portes. Mais aussi on le voit quand les médecins ne sont pas là, certains reprochent le temps passé dans les chambres aux infirmières.

[Vincent, médecin responsable d'UHSI].

En écho, une infirmière relève :

Hortense : Quand on fait un soin parfois ... ce n'est pas toujours ... : « Ah oui, c'était long ; Oui, tu vas faire quoi ? ». Après, tous les surveillants ne font pas ça. Je trouve que c'est un peu incorrect ... c'est incorrect de faire ça. Mais parfois, on a ces petites ... ces petites phrases. Et c'est ... Et parfois, c'est lourd. Parce qu'ils ne comprennent pas que : « Oui, ok. Je viens pour un soin. Mais ce que je dis souvent à ces personnes-là qui ... à ces surveillants-là, c'est : « Moi, quand je rentre dans une chambre, tout peut arriver en fait. Je peux rentrer dans une chambre pour un soin et découvrir qu'il a besoin d'autre chose » ... ou « Le patient, là, il est en train de me parler ... Il me parle ... par exemple, il se met à pleurer... Et tout peut arriver en fait dans une chambre. Et moi, je préfère prendre le temps. Et même si c'est plus long que prévu ... bah voilà, je fais mon travail et c'est le plus important !

[Hortense, Infirmière]

Un surveillant pénitencier offre un contrepoint des plus saillants à cet égard :

Anthony : Alors normalement, si le surveillant veut faire les choses comme écrit dans les notes de services et la réglementation, il peut faire une ouverture de porte seulement, dans un carré. Après il peut tolérer deux, mais ça n'va pas au-delà de deux [...] Moi je fais du profilage. Ça veut dire qu'il y a ce qu'impose le premier surveillant, le gradé, donc c'est une porte, ouverture avec deux agents plus un gradé, tu vois ? Selon le degré de la dangerosité. Mais après, le surveillant peut faire du profilage. C'est-à-dire que s'il voit... C'est pareil, c'est pas parce que sur la fiche pénale, sur la feuille du détenu c'est écrit : « Dangereux, faites attention », qu'il va être dangereux ! Il peut être super tranquille et d'un coup il peut péter un plomb. Tu vois ? Et à l'inverse. Donc il faut s'adapter. Ça peut être aléatoire. Ça, c'est l'expérience. C'est aussi en discutant un petit peu avec le détenu. C'est-à-dire tu vois qu'aujourd'hui ça va pas, il est agressif ; ça, tu vas prendre note. Tu vas en prendre note et tu vas dire : « Bon ben voilà, aujourd'hui je vais ouvrir qu'une porte ». Mais après, chaque surveillant travaille comme il l'entend. Après, on n'va jamais te reprocher de travailler de manière trop sécuritaire. On va te reprocher le contraire. On va te dire : « Monsieur, vous avez été trop laxiste », mais on va pas te dire : « Monsieur, vous avez été trop sécuritaire ». Ben oui c'est mon travail ! Donc si le docteur XX il est pas content, ben c'est la même chose. En fait ce qu'il voudrait, c'est journée portes ouvertes. Mais on n'est pas chez Renault ! On n'est pas dans une concession, on n'est pas dans un musée, c'est pas comme ça que ça se

⁵⁴ L'ouverture de la porte d'une chambre pour un médecin semble en effet « prioritaire », en ce sens qu'elle n'a pas à être justifiée ou motivée d'une façon ou d'une autre auprès du surveillant en charge de la sécurité, et qu'elle peut être demandée plusieurs fois dans la même journée sans que les agents pénitenciers n'aient à s'en plaindre. Ainsi, ce témoignage de Salomé Je trouve qu'on avait du temps, on avait beaucoup de temps pour être avec eux. Alors certes, parfois on était interrompus parce qu'il fallait fermer la porte pour un autre intervenant. Mais c'était assez rare [...] Il y a 25 lits et ... on est deux Internes, trois chefs, donc on a du temps. On a du temps pour discuter, pour revenir les voir plusieurs fois par jour. Ça, c'est impossible dans un service habituel. On fait la visite une fois le matin, cinq minutes par patient et puis le reste du temps, on doit gérer tout le reste [Salomé, Interne].

passé. Lui il voit le mal nulle part ! Mais c'est toujours pareil : oui pendant peut-être dix ans y aura pas d'agression au couteau, mais il suffit d'une fois !
[Anthony, surveillant pénitentiaire].

Même si, à l'image d'Hortense, nous y reviendrons, les personnels soignants savent résister aux injonctions plus ou moins explicites en la matière, les restrictions liées aux ouvertures de portes ne vont pas sans imprégner les dispositions au travail des premières concernées, en l'occurrence les infirmières. Ainsi :

Florie : C'est ce qui est anxiogène chez nous parce que quand on fait la visite de l'UHSI, avant d'accepter le poste. Et ils vous disent bien : « Les portes, elles ne seront pas ouvertes 15 fois pour vous ! Donc il va falloir rassembler vos soins » [...] On m'avait dit : « Il va falloir que tu saches gérer ton temps ». Je suis arrivée avec une pression sur les épaules, à ne pas dormir la veille en me disant : « Mais est-ce que je vais réussir ? »
[Florie, infirmière]

Marianne : Comme tu n'as pas accès librement aux chambres, tu fais un maximum de tes soins d'un coup. Donc, par exemple, pendant que ton aide-soignante elle donne le petit déjeuner ou elle refait le lit, t'es bloquée. Donc t'attends. Alors que tu voudrais juste distribuer tes médocs, faire ta glycémie et continuer [...] Quand tu as une femme, tu ne peux pas ouvrir la femme et l'homme en même temps. Je n'sais pas ... ? Par exemple, t'as un pédophile, tu ne peux pas ouvrir le jeune voleur parce que l'autre c'est un pédophile ... Nous, c'est des nuances qu'on n'a pas. Et des fois, on n'comprend pas. On se dit [à propos du surveillant en charge de l'ouverture des portes] : « Quel con ! Il est chiant !! »
[Marianne, infirmière]

Ces contraintes peuvent alors amener les infirmières à élaborer et mettre en œuvre des stratégies ou des tactiques au sens que Michel de Certeau a donné à ces expressions [Certeau, 1990]. Il faut voir là, bien sûr, une des modalités de résistance des personnels soignants face à l'injonction sécuritaire. C'est alors sur différents registres que ces manières de faire se développent, n'échappant que rarement à une certaine forme de mise en scène des rapports de genre :

Marianne : Tu vas discuter [avec les surveillants]. Le temps est moins long parce qu'il y a plein de temps morts à l'UHSI, parce que t'as une ouverture de portes, donc tu ne peux plus ouvrir les autres portes. Ça fait passer le temps. Et, en plus, avec certains, ça permet d'avoir ce que tu veux. Genre d'avoir tes deux portes ouvertes alors que, de base, il n'en ouvre qu'une parce que c'est la réglementation ... Mais voilà. Tu le charmes un petit peu. Tu sais qu'il va t'ouvrir tes deux portes ... tu joues un peu avec eux...
[Marianne, infirmière].

Laïa : Moi je leur casse les couilles [...] Ah, je suis trop chiante. Je suis tout le temps dans leurs pattes. Et quand ils veulent pas m'ouvrir une porte ben je crie : « Surveillant ! » Jusqu'à qu'il vienne ... « Eh, surveillant ! » [criant] Parce qu'en fait c'est ça qu'ils font en détention, c'est un patient qui m'a appris ça ... Et je crie. Ou alors je vais les faire chier en mode : « Vas-y, ben viens m'ouvrir la porte », tu sais, je les tape..., parce que je sais que je leur fais pas mal, Mais oui ... Ou sinon... en fait moi, ce qui m'a eue avec eux, c'est en fait j'oublie tout le temps plein de trucs, c'est-à-dire je fais que des allers-retours [...] Et du coup, ils savent qu'avec moi le tour il peut prendre dix minutes comme il peut prendre mille ans. Et ils sont là..., ils font tous : « Ah, c'est toi alors, du côté A ? » Mais je sais qu'au fond ils sont contents... Il faut s'adapter à chacun, encore une fois. En fait ce qui est bien ici dans ce

travail, enfin ce qui est bien et compliqué, c'est que tu dois t'adapter à ton patient et à son surveillant [...] Au début, comme t'es observatrice, tu vois comment les infirmières se comportent avec les surveillants, tu vois qu'elles se comportent pas toutes pareil, et tu vois que les surveillants ici se comportent pas tous pareil.

[Laïa, infirmière]

Mais, comme le met en lumière à nouveau l'expérience de Laïa, relatant pour commencer ici des difficultés rencontrées auprès d'un surveillant avec lequel elle avait pourtant préalablement noué un contact privilégié, ces manières de faire peuvent se révéler à double tranchant et rendre plus complexe encore le travail au quotidien :

Laïa : C'est pas pour ça que je pars hein, mais ... J'ai fait un tour avec lui, mais invivable, tu vois. Mon visage s'est transformé, je suis rentrée dans le couloir j'étais toute froide, même avec mon aide-soignante hein. Et je rentrais dans la chambre : « Bonjour Monsieur. Vous allez bien ? » C'était genre mon petit moment de bonheur, je le vois plus, je vois mes patients. Et oui, le tour il était long. Et encore je suis tombée sur quelqu'un qui a bien pris le fait que je m'énerve contre lui, parce que là si j'étais en embrouille avec ce surveillant mais je sais pas comment ça se serait passé hein... ? Même la dernière fois, il y a un surveillant qui m'apprécie pas trop, je le sens, mais je m'en fous, parce que moi j'ai rien contre lui et j'ai vraiment pas le temps pour ça, mais il m'a dit : « Par contre moi je t'ouvre pas deux portes ! ». Il me dit : « Le règlement c'est pas deux portes. » J'ai dit : « Ah ouais ? OK. Ben je vais faire tous mes soins maintenant alors ! » Et du coup, mon tour il a duré ... mais mille ans : « Mais il y a pas de souci mon gars, moi je peux jouer comme ça »

[Laïa, infirmière].

De même pour Marianne :

Marianne : Du coup, ça, ça a des répercussions sur les relations que tu as à distance. Par exemple, celui qui m'avait dit : « On peut passer une soirée ensemble, il n'y aura rien de mal », aujourd'hui, c'est le premier à cracher sur ma gueule et à dire que je fais chier

[Marianne, infirmière].

De fait, les contraintes de sécurité – tout spécialement la problématique des ouvertures de portes – imposent de nombreux « temps morts » aux personnels soignants puisqu'ils ne peuvent ni accéder aussi facilement aux chambres des patients ni y demeurer aussi longtemps qu'ils le souhaiteraient. Si l'observation ethnographique du service révèle que ces « temps morts » sont régulièrement utilisés pour des « débriefings informels » (concernant les patients, leurs soins, une difficulté rencontrée dans le service, etc.), force est toutefois de constater qu'ils semblent relativement mal vécus par les soignants en ce qu'ils actualisent les multiples freins et autres limitations imposés à l'exercice de leur profession⁵⁵.

⁵⁵ Au sujet de ces débriefing informels, une scène observée au sein du service est révélatrice : « Nous sommes dans le bureau des infirmières. Le tour pour débarrasser les plateaux-repas vient de s'achever et tout le monde s'est assis afin de souffler quelques minutes. Les discussions anodines s'engagent entre les uns et les autres. Ici on parle du week-end qui approche, là des prochaines vacances. Soudain, Corinne, l'aide-soignante en charge de l'aile B, interpelle Rachel, l'infirmière qui est son binôme aujourd'hui : « Il est bizarre le B6 non ? Franchement, il me met mal à l'aise. Il regarde bizarrement, il parle pas, rien... Non ? Tu me laisses pas toute seule avec lui dans la chambre hein !! » Et Rachel de répondre : « Oui, il est un peu étrange. J'ai demandé à Pierre hier ... parce qu'il

Il n'en reste pas moins que certains actes infirmiers sont *de facto* exclus – au moins partiellement – de ces contraintes que la sécurité et ses modalités de mise en œuvre au sein de cette UHSI font peser sur l'exercice du soin. C'est le cas en particulier des soins nécessitant un temps incompressible afin d'être réalisés, tels les pansements, les prélèvements ou bien, plus symptomatiquement encore, la pose ou le nettoyage des poches de chimiothérapie pour les patients souffrant d'un cancer. La réaction de Laïa ci-dessous illustre cette priorité qui, ainsi que le traduit le ton qu'elle emploie, ne saurait souffrir d'exception, le soin sachant « primer » sur la sécurité ou les « règles » en dernière instance :

Sociologue : Comment, finalement, en passant si peu de temps dans les chambres [...] je veux dire tu sais bien que tu ne peux pas passer dix minutes ou un quart d'heure avec le patient...

Laïa : Non, sauf si c'est un soin !

[Laïa, infirmière].

De même, Hortense, déjà citée plus haut lorsqu'elle affirme sans ambages à propos de ses temps passés dans les chambres, auprès des patients :

Hortense : Et même si c'est plus long que prévu ... bah voilà, je fais mon travail et c'est le plus important !

[Hortense, Infirmière]

Ainsi donc, il est important de souligner que, s'il est très prégnant, le cadre qu'impose la dimension sécuritaire dans cette UHSI ne fait nullement l'objet d'un plat consensus entre surveillants et soignants⁵⁶. À l'image de Laïa ou d'Hortense, ces derniers savent en effet défendre leurs prérogatives et, au fond, faire valoir la primauté du soin lorsque cela leur semble s'imposer.

En outre, des nuances existent dans la manière dont les portes s'ouvrent et la continuité de la surveillance s'effectue :

Anthony : Alors ça dépend ! Forcément, si le mec c'est une toilette, on lui fait une toilette ou par exemple sa pathologie, sa maladie c'est au niveau des parties intimes ... On a des femmes aussi, faut pas oublier ... Donc si elles ont les seins à l'air, si je peux détourner les yeux, oui bien sûr, je détourne ! Bien sûr, ça s'appelle de la pudeur. C'est de la pudeur. Mais si par contre l'infirmière elle me dit, ou l'infirmier ... : « Ouais par contre surveillant je le sens pas trop, il est un petit peu agressif verbalement avec moi, bon je le sens pas. Est-ce que tu peux être un petit peu plus vigilant ? » Là je regarde !

[Anthony, surveillant pénitentiaire].

Il faut toutefois se garder de voir dans les relations entre infirmières (plus généralement personnels soignants) et surveillants un lien qui, bien qu'équivoque, serait fait exclusivement (ou presque) de défiance réciproque. Ici aussi, stratégies et autres tactiques affleurent au long des récits, non sans que les rapports de genre se révèlent une fois encore éminemment structurants. On remarquera

est arrivé hier. Et il m'a dit qu'il était un peu « psy », avec des antécédents ... On en parlera au staff demain. Mais oui, on va gérer... » [Extrait de journal d'enquête, 21 septembre 2020].

⁵⁶ Il ne fait d'ailleurs pas non plus objet de consensus au sein même de l'équipe soignante ; les points de vue en la matière n'étant pas homogènes.

également que ces relations interprofessionnelles sont en quelque sorte « médiatisées » par la présence des patients :

Laïa : Sinon ouais, les surveillants, c'est..., c'est quelque chose hein, ils sont gentils, et on se sent en sécurité quand même, grâce à eux, tu vois. On peut leur donner tous les défauts de la terre, moi je rentrerais pas dans une chambre s'il y avait pas mon surveillant derrière moi. Même si c'est un patient que j'adore, un vieux papy, etc., souvent les vieux papys c'est les pires, donc... Et puis même, des fois ils voient des trucs que je vois pas, et des fois je peux leur faire part que les blancs ne comprendraient pas : « Oui, ben lui il est un peu chelou avec moi. J'aime que tu lui montres que t'es là quand même, nanana ... ». Ou des fois, c'est eux qui vont me dire : « C'est bon Laïa, arrête-toi là. Il en vaut pas la peine. T'es là, t'es en train de t'époumoner, t'es en train de te fatiguer, crois-moi, il va pas t'écouter ». Et il a raison finalement. Et puis des fois ils font des petites erreurs et je suis là : « Ben non, t'inquiète pas... » ... Et aussi, je vois quel type de surveillant il est au comportement du patient, des fois je vais rentrer dans la chambre, le patient il va être tout sourire, « bonjour, vous allez bien ? » ... Et puis il va voir la tête du surveillant d'aujourd'hui et il va se fermer, totalement. Et puis des fois le surveillant va dire bonjour, la personne va pas lui répondre, ou inversement. Des fois le patient va dire bonjour et le surveillant ne va pas lui répondre. Et soit c'est parce qu'ils ont des antécédents en commun, soit parce que voilà, le patient il est en mode « surveillant je n'te calcule pas, je n't'aime pas, t'es un maton », etc.
[Laïa, infirmière].

Marianne : En fait, c'est ça, ils nous font chier [les surveillants]. Mais en même temps, on sait que sans eux, on ne peut pas bosser. C'est pour notre sécurité. Des fois, peut-être qu'on oublie un peu que c'est pas vraiment des gentils. Parce qu'on s'attache, on a ce côté empathique de l'infirmière...
[Marianne, infirmière].

Ou bien encore, relatant un épisode qui la marqua à l'occasion d'une relation difficile avec un patient :

Laïa : Là le mec il était assis, il m'écoutait. Mais il se serait levé ou il aurait encore plus gueulé, le surveillant serait rentré ... enfin il serait pas rentré, il aurait ouvert la porte et il lui aurait demandé de se calmer. Et s'il aurait eu un acte envers moi il serait rentré.
[Laïa, infirmière].

Bien sûr, ces interactions se multiplient au fil du temps. Par effet de concaténation, elles peuvent alors finir par donner lieu à l'apparition, chez les surveillants pénitentiaires, de prise en compte de la primauté à donner aux soins. De même qu'on constate à quel point le personnel infirmier peut intérioriser la dimension sécuritaire. On semble assister à des formes d'hybridation entre sécurité et soin. Laïa rapporte ainsi :

Laïa : Et des fois c'est..., des fois je suis surprise ... [c'est le surveillant qui dit] : « Alors, ça a été votre chimio ? » ; « Alors ça s'est bien passé votre bloc ? Ah ben tant mieux, faut être fort et tout. » Des fois le patient il est en pleurs, c'est pas moi qui vais le reconforter. Moi, je suis dans une autre chambre. Mais je sors et je vois mon surveillant en train de le reconforter. Et le prisonnier qui ... enfin le patient ... qui lui dit : « Ouais, ouais, ah merci surveillant, merci surveillant. »
[Laïa, infirmière].

De même, cette observation réalisée en fin de journée, au moment où le service se prépare à passer au rythme de nuit, atteste de la manière dont soin et sécurité, prérogatives des « Blancs » et des « Bleus » peuvent parfois s'interpénétrer.

Le tour de soins est achevé, les plateaux repas ont été desservis. Le calme règne dans le service. Chacun vaque à ses occupations. Les surveillants ont rejoint leur PC (certains sont absents et ont dû prendre leur pause repas), les infirmières préparent les transmissions et les aides-soignantes finissent de mettre en ordre la cuisine. Tout doit être prêt pour la relève de la nuit. Puis l'ascenseur s'ouvre. C'est une entrée. L'Interne m'en a parlé ce matin. Il s'agit d'un patient qui souffre d'un cancer colorectal. Il était attendu depuis le début d'après-midi. Il arrive tard finalement ... Les surveillants qui l'ont accueilli l'accompagnent jusqu'à sa chambre. Sortant de la cuisine, une des aides-soignantes se prépare à aller les rejoindre afin d'installer le patient avant que l'infirmière ne vienne le rencontrer. Elle fait demi-tour et réapparaît rapidement avec un broc d'eau et un verre à la main. Je me suis posté à l'entrée de l'aile A afin d'observer la situation de loin. Au moment où elle croise le surveillant ressortant de la chambre, juste devant la porte, je suis étonné d'entendre ce dernier lui dire : « Attends peut-être le docteur pour l'eau et la collation. Je ne sais pas s'il a le droit de prendre quelque chose. Il a une stomie ». Et l'aide-soignante de lui répondre : « Ah oui, tu as raison. Merci pour l'info ! » [Extrait Journal de terrain, 8 juillet 2020].

Outre la problématique récurrente du retard (que connaissent les sorties sur plateaux techniques, les entrées en hospitalisation, etc.), ainsi que la question de la place du patient au cœur des interactions entre soignants et surveillants (la porte de la chambre n'était pas fermée au moment de l'échange entre l'aide-soignante et le surveillant, le patient pouvait donc tout entendre de cette conversation dont il faisait l'objet et de laquelle il était pourtant exclu, n'y apparaissant que sous le mode impersonnel du pronom « il »), cette note d'observation met bien en lumière elle aussi ces formes « d'hybridation » et autres interpénétrations entre soin et sécurité, aussi informelles et en apparence insignifiantes soient-elles⁵⁷. A cet égard, l'appropriation par le surveillant d'une terminologie médicale technique (« stomie »), ainsi que le lien qu'il établit entre un dispositif médical et l'ingestion d'aliments, tout comme le souci de la transmission d'une information ne relevant pas de ses prérogatives, sont tout à fait révélateurs. En l'espèce, comme nous le remarquons *supra*, le soin peut donc (lui aussi) déteindre sur la sécurité.

Dans le même ordre d'idées, on soulignera également cette remarque aux contours parfois étonnants d'un surveillant :

Anthony : T'apprends ouais ! Sur les pathologies. T'apprends en fait c'est contre ta volonté parce que c'est des mots, t'es immergé dedans ! C'est des mots qui reviennent sans cesse, sans cesse. Donc des fois ça t'interpelle : ça veut dire quoi concrètement ? On t'explique sans même que tu demandes, tu vois ? Y a des cas où voilà...
[Anthony, surveillant pénitentiaire].

⁵⁷ On notera également que cette scène n'est pas non plus sans lien avec la question de la fouille des patients réalisées à l'entrée de l'enceinte de l'UHSI. En l'occurrence, j'ignore si le surveillant a pu observer la stomie lors de la fouille, si son œil exercé l'a « devinée » à travers les vêtements au cours d'une fouille « légère » voire non réalisée, si les surveillants en charge de l'escorte l'en ont informé ou bien encore si c'est le patient lui-même qui a abordé le sujet.

Néanmoins, on ne saurait conclure ce chapitre sans évoquer une dernière difficulté liée à l'articulation du soin et de la sécurité au sein de cette UHSI. Difficulté qui, en réalité, constitue plutôt un effet induit et dépasse le strict cas de cette UHSI pour s'étendre à l'ensemble de l'offre médicale représentée par les huit UHSI que compte la France métropolitaine. En effet, si les médecins responsables de ces structures se connaissent et s'entretiennent de manière relativement régulière, on est en effet frappé par l'absence d'une véritable mise en réseau (pérenne et formalisée) de ces structures. On peut émettre à cet égard l'hypothèse que le caractère largement local des arrangements trouvés en matière d'articulation du soin et la sécurité constitue un frein à cette mise en réseau.

En la matière, plutôt que de viser à uniformiser strictement les modes de fonctionnement au travers de circulaires nationales établies de manière insuffisamment ancrée, il pourrait d'ailleurs s'agir, par exemple, d'un échange de pratiques et d'un partage d'expériences réguliers entre équipes (soignantes aussi bien que pénitentiaires), prenant, pourquoi pas, la forme d'un séminaire commun annuel et/ou de visites entre les huit structures que compte la France⁵⁸.

En l'espèce, le médecin responsable se fait l'écho de ce que les contraintes liées à la sécurité rendent impossible – tout au moins difficile – la construction d'un réseau entre UHSI, ce qu'il nomme une « collégiale des UHSI » :

Vincent : On est sur la même problématique qui se recoupe, finalement. Localement, on est tous à essayer de faire avec nos problèmes avec la Pénitentiaire, avec nos locaux... Finalement, même si nos problèmes sont assez similaires et qu'on pourrait parler d'une même voix, il y a toujours quelqu'un qui a peur d'avoir quelque chose à perdre. Je trouve qu'il y a un truc qui est très parlant, ... c'est à nouveau l'ouverture des portes. Il y a des UHSI qui étaient moins bien lotis que nous, avec des systèmes plus contraignants... Il y avait une UHSI où ça avait l'air beaucoup plus contraignant et eux ne se plaignaient pas. Il y avait un truc ... Et ... Tu avais l'impression que ce n'était pas en France. C'était hyper permissif on va dire. Mais depuis ils ont fait marche arrière. Mais vraiment, c'était une autre planète. Et les autres, ... ils se débrouillent plus ou moins. Mais à la fin on a été incapables de parler d'une même voix. Alors que tous, tous on reconnaît que c'est un problème ! Tous, on est d'accord que c'est un problème. Mais après ... alors qu'est-ce qu'on propose, qu'est-ce qu'on va faire passer comme message ? ... Et ceux qui ont peur de perdre trop, ils font marche arrière... Et donc, il y a une sorte de solution, c'est qu'on a simplement demandé ... c'est que la décision du régime d'ouverture des portes se fasse localement.

[Vincent, médecin responsable d'UHSI].

Articuler soin et sécurité ne se fait donc ni sans « heurts » ni sans difficultés dans cette UHSI, ainsi que l'illustre de manière exemplaire la problématique de l'ouverture des portes. La sécurité imprègne la vie quotidienne du service et demeure la prérogative exclusive des agents de l'administration pénitentiaire. L'agencement spatial de l'étage dédié à l'hospitalisation induit lui-même une visibilité de la sécurité de tous les instants (à travers la présence physique des surveillants dont le PC est situé au centre même de l'étage). L'influence de l'équipe soignante sur l'organisation des pratiques liées à la sécurité est ainsi marginale et largement informelle. Faite de stratégies et autres tactiques, qui

⁵⁸ On peut imaginer que les responsables hospitaliers et pénitentiaires seraient accompagnés à cette occasion de certains de leurs collaborateurs (cadre de santé, gradé, « représentant » des personnels paramédicaux, « représentant » des personnels de surveillance).

actualisent autant de résistances formelles, elle offre toutefois des « respirations » au personnel soignant qui, de diverses manières, sait donc résister à l'injonction sécuritaire.

Pour autant, la présence des surveillants est également perçue par les soignants (en particulier les infirmières) comme un moyen d'assurer leur sécurité. À leurs yeux, elle n'est donc pas qu'un frein à la réalisation des soins. Elle en est même présentée comme la condition de possibilité. D'une manière générale, il faut ainsi se garder de voir dans la relation soignants/surveillants un lien de nature trop univoque. Une fois encore, c'est bien la complexité (Morin, 1990) qui prévaut ici. On prendra d'ailleurs soin de souligner à cet égard que, si la dimension sécuritaire imprègne fortement les représentations des soignants (tout en s'y heurtant *in fine*), la réciproque vaut également. Le soin et la dimension médicale finissent effectivement eux-mêmes par déteindre sur les dispositions des personnels de surveillance, ainsi que les notes d'observation précédentes l'ont montré. Les « hybridations » dont nous avons mentionné quelques illustrations ici peuvent donc finalement être qualifiées de mutuelles au sein du service.

De même, il est indispensable de saisir que cette question de l'articulation du soin et de la sécurité ne se pose pas de la même manière selon les niveaux hiérarchiques ; du côté de l'équipe soignante comme de celui de l'équipe de surveillance. Pour employer une métaphore musicale, elle trouve moins facilement de résolution au niveau des responsables de services et des directions de tutelle. De ce fait – et il semble qu'il y ait là un écueil majeur –, elle constitue un obstacle des plus importants à la mise en réseau des UHSI et, partant, à une dynamique collective (et nationale) dont chacun pourrait bénéficier des effets positifs, notamment en matière de prise en charge de la pathologie cancer.

III. 2. Une prise en charge du cancer carcéralisée

Comme nous l'indiquions en introduction de cette troisième partie, ce qui suit – qu'il s'agisse du secret médical ou des coûts de l'hospitalisation – concerne bien sûr le cancer tel qu'il se trouve pris en charge au sein des UHSI, mais s'inscrit plus largement dans la problématique du croisement de questions de santé avec le contexte carcéral.

III. 2. a. Un secret médical dans l'entre-soi de l'UHSI

En prison, le secret médical est couramment désigné comme un obstacle aux rapports entre personnel soignant et personnel pénitentiaire. Les agents pénitentiaires reprochent aux soignants de se retrancher derrière cet impératif pour éviter toute forme de coopération. Les surveillants en particulier critiquent la parcimonie des informations divulguées par les soignants, accusés de ne pas servir l'intérêt de leurs patients (Bessin, Lechien, 2000) – notamment lorsqu'ils présentent un état suicidaire ou dépressif – et de mettre en danger leur sécurité en ne dévoilant pas certaines pathologies, notamment psychiatriques. Les soignants expriment pour leur part des réticences à partager des informations concernant leurs patients, à la fois par souci de déontologie et par souci de préservation de leur autonomie (Hagège, 2016). Ils ont le sentiment que les agents pénitentiaires tentent de leur extorquer des informations à des fins de sécurité et de contrôle, ce qu'ils perçoivent comme une tentative de manipulation. Ils refusent de considérer qu'il pourrait s'agir d'un d'intérêt commun, arguant de l'indéniable décalage entre leurs missions respectives.

Mais les tensions autour du secret médical ne sont pas l'apanage des relations entre soignants et agents pénitentiaires. Au sein des établissements, chaque service (USMP, SMPR, SPIP, CSAPA) garde

ses informations concernant les personnes détenues et fonctionne sur des logiques d'entre-soi ; les conflits les plus violents opposant souvent dans les faits les deux services soignants que sont l'USMP et le SMPR (Joël, 2016).

Au sein de chacune des deux UHSI investiguées, la question du secret médical n'apparaît pas comme une problématique épineuse qui serait susceptible de diviser les deux équipes. Les modalités particulières de fonctionnement du service (comparé notamment aux Unités sanitaires où les surveillants amènent les détenus) font que les soignants sont dépendants des agents pénitentiaires pour accéder aux patients détenus. Ce ne sont pas les patients qui viennent à eux mais eux qui vont aux patients, au travers de l'ouverture des portes par les surveillants. Comme le résume succinctement cet aide-soignant : « *Sans eux, on n'peut pas bosser !* ».

Leur présence, même discrète mais indispensable, lors des soins pendant les tours infirmiers, et plus encore lors des examens et des traitements pratiqués hors de l'UHSI, rend la préservation du secret de la pathologie des patients peu réalisable dans les faits. Si les surveillants assistent à la mise en place d'une chimiothérapie ou qu'ils escortent quotidiennement un patient au centre de radiothérapie, ils déduisent fort logiquement que celui-ci souffre d'un cancer. Pour autant, les membres du personnel soignant ne divulguent pas les détails des pathologies, et les surveillants, accaparés par la réalisation de leurs propres missions, ne cherchent pas à en savoir plus. Sans être placée au centre de ce que serait une réflexion explicite au long cours, la question du secret médical fait donc l'objet d'une adaptation pratique et pragmatique aux conditions d'exercice au sein des UHSI où nous nous sommes rendus.

Fort remonté, le médecin responsable du service de l'une de ces UHSI relata une altercation qu'il avait eue avec le président du conseil de l'ordre des médecins d'un département, qui lui reprochait justement de poser ce constat d'un secret médical minime vis-à-vis du personnel pénitentiaire des UHSI. Avec plus ou moins de réserve, soignants comme surveillants soulignent qu'au sein du service, le secret médical achoppe sur la réalité du terrain et des pratiques professionnelles.

Cela a déjà évoqué plus haut au détour de *verbatim* abordant la question des formes d'hybridation entre soin et sécurité, il convient enfin de souligner que, outre le personnel soignant de l'UHSI, les surveillants apparaissent pour les patients comme des interlocuteurs potentiels à qui parler de leur maladie. Celle-ci constitue un sujet de discussion parmi d'autres, dont ils prennent parfois eux-mêmes l'initiative. En effet, non seulement les patients détenus ont très peu de gens autour d'eux à qui parler au regard de leur confinement dans leur chambre (*voir infra*), mais lors des extractions, les agents pénitentiaires sont présents à des moments clés durant lesquels les patients subissent des examens et des traitements, et se rendent à des consultations médicales. Face à des soignants extérieurs à l'UHSI qu'ils connaissent peu ou pas du tout, et dont ils craignent parfois des formes de stigmatisation (*voir infra*), les surveillants représentent les seules personnes familières avec eux dans ce type de situation. Il n'est dès lors pas très étonnant qu'ils leur expriment leurs angoisses, leur posent des questions ou tout simplement partagent avec eux ce qu'ils sont en train de vivre.

Au sein d'une structure telle que l'UHSI, le secret médical revêt donc des aspects particuliers liés au mode de fonctionnement du service et, plus profondément encore, à sa nature même. Si une

infirmière de la structure n'hésita pas à parler de secret « partagé » avec les agents pénitentiaires, il apparaît qu'il s'agit plutôt d'un secret caractérisant une forme d'entre-soi⁵⁹.

Sociologue : Comment ça se passe avec les Pénitentiaires par rapport au secret médical ?

Natacha : Ben on est censés pas dire mais tout le monde sait tout ! Ils attendent à la porte donc ils entendent forcément. Et bon après ils finissent par connaître ; quand ils voient toutes les pompes sorties, ben voilà ils savent que c'est les chimios. Ils savent pas forcément d'où, mais ils savent que c'est un cancer. C'est un peu obligé...

Marine : Ils vont pas se boucher les oreilles ! Je veux dire tu rentres dans la chambre, tu fais de l'insuline, ils savent très bien qu'il est diabétique ; tu fais de la chimio, ils savent qu'il a un cancer ! Faut pas non plus être scientifique pour... Puis maintenant ils sont là tout le temps donc...

[Natacha et Marine, infirmières]

Sociologue : Et le secret médical du coup ? Parce qu'ils font tout devant vous.

Jérémy : Ben dans le détail, en profondeur ils vont pas nous dire. Mais oui, ce qu'on voit nous y a pas de secret puisqu'on constate, on le voit. (Petit rire) « Surveillant tu peux m'ouvrir ? J'ai une chimio à faire ! » ; ben voilà, si y a une chimio c'est que y a peut-être un cancer ! Donc voilà. Mais sinon dans le détail, des trucs... Non, ils disent pas.

[Jérémy, surveillant pénitentiaire]

Rémi : Ah oui ça ils entendent ! Mais pour certains ça les intéresse même pas, ils sont là pour une autre mission donc... [...] Indirectement ils ont quand même une relation avec le patient. Alors peut-être moins sur l'UHSI même, mais quand ils accompagnent le patient en escorte sur les examens. Ils sont quand même en proximité directe du patient. Des fois quand le patient il fait son scanner, y a des images des fois suspectes, des choses comme ça, ils sont directement avec le patient donc ils entendent des choses, ils ont la réaction du patient. Donc des fois ils sont là pour le rassurer, pour l'accompagner.

[Rémi, infirmier]

Raphaël : Et je m'étais pris la tête au sujet du secret médical avec le président du conseil de l'ordre des médecins. Quand je lui avais dit qu'il existait (*Hésite*), je vais pas dire pas, mais peu de secret médical vis-à-vis de l'Administration Pénitentiaire des UHSI. Et il m'avait dit « Je ne peux pas vous laisser dire ça ! C'est inadmissible », etc. etc. Je lui avais dit : « Je ne suis pas en train de dire que c'est ce que je voudrais, je suis pas en train de dire que c'est bien ou d'ailleurs que c'est mal, mais je vous dis juste que c'est un état de fait ! ». On fait le tour médical matin et soir dans des chambres qui sont fermées à clef, donc on a un surveillant pénitentiaire qui nous suit, donc qui reste devant la porte. Les portes elles sont épaisses comme du papier crépon⁶⁰. Moi je parle assez fort, le gars il entend tout ! Ils font nos escortes ! Le patient qu'ils

⁵⁹ Si le matériau recueilli auprès des membres du personnel pénitentiaire est insuffisant pour avancer une analyse construite en la matière, on ne peut exclure ici l'existence d'une « souffrance » chez les surveillants du fait même qu'ils se voient imposer de « participer » au secret médical et, ce faisant, d'affronter la maladie et sa prise en charge en leurs différentes manifestations.

⁶⁰ Au sein de l'une des UHSI, les portes, plus récentes, semblent plus épaisses et plus à même d'être performantes sur plan de l'isolation acoustique. Pourtant, après avoir demandé à être enfermée dans une chambre afin de faire le test, l'une des sociologues a noté qu'il n'en était rien. Ainsi, même closes, les portes des chambres ne coupent pas entièrement le son. De fait, la porte ouverte – ou ne serait-ce qu'entre-ouverte – laisse filtrer l'essentiel des conversations de l'intérieur vers l'extérieur et inversement. Outre le secret médical, ceci pose donc la question de la manière dont les patients – notamment les patients atteints de cancer, se trouvant parfois dans un état physique et psychologique difficile – peuvent appréhender depuis leur chambre les rires et autres fou rires qui ne manquent pas de rythmer la vie du service d'hospitalisation et, plus particulièrement, les tours de soins infirmiers.

amènent tous les jours en radiothérapie, ils savent très bien qu'il y va pour un cancer ! Et donc mon homologue de XXX a essayé de... : « Oui bah c'est vrai... », ... mais non, le gars il est monté sur ses grands chevaux. Je lui ai dit : « Pour tenir un discours aussi obtus, c'est que vous n'avez jamais travaillé dans un UHSI ! » [...] En milieu carcéral classique en prison, le patient il vient en consultation, la porte elle est fermée, à clef, l'Administration peut ne pas trop savoir. Mais ici on a des patients hospitalisés. Et puis en plus on a des patients chroniques, les surveillants pénitentiaires les connaissent, les surveillants pénitentiaires les emmènent faire des rayons tous les jours, dans la voiture ils parlent ! Ils attendent une ambulance dans un sas ou n'importe où, et au scanner ils parlent, ils racontent leur vie. Ils savent hein ! Ils savent... On va pas échanger des dossiers médicaux avec les surveillants pénitentiaires hein, évidemment c'est pas ce que je dis. Mais bon, les gars ils sont tout le temps là. Voilà, les gars ils sont présents, ils les emmènent faire les scanners, des pet-scans, des fibroscopies bronchiques ; ils savent que 90% des gars qu'on emmène faire une fibroscopie bronchique, c'est parce qu'on suspecte qu'il a un cancer du poumon. J'ai déjà surpris des surveillants pénitentiaires effectivement avec un patient en train de parler de leur maladie, de poser des questions. Donc oui, le secret médical... [Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

Nicole : Même si tu fermes la porte, t'entends ce qui se dit à l'intérieur. Alors normalement ils sont pas censés répéter, ils sont au secret partagé. Normalement c'est ça. [...] Et puis y en a pas mal [des patients] qui en parlent aussi aux surveillants.

Sociologue : C'est vrai que j'ai entendu, ça m'étonnait un peu !

Nicole : Ah ils en parlent facilement !

[Nicole, infirmière]

Salomé : Dans les réunions de concertation le matin ... les petits staffs qu'on faisait ... peut-être que j'avais tendance à un peu trop me justifier lorsque j'avais vraiment besoin d'un examen et que le gradé me le refusait. Je disais : « Mais là, c'est vraiment très important ! ». J'en disais pas beaucoup, mais j'en disais peut-être un peu trop quand même sur le plan médical... [Salomé, Interne]

Pour une infirmière, il ne fait pas de doute que la relativité du secret médical au sein de l'UHSI est d'autant plus prononcée s'agissant du cancer, pathologie dont la lourdeur et la technicité de la prise en charge ne peut échapper aux yeux de surveillants rompus au contact des pratiques médicales. Ceci alors même qu'on peut considérer qu'il s'agit là d'une maladie dont les représentations sociales négatives associées (issue fatale à plus ou moins court terme en particulier) peuvent rendre nécessaire une plus grande discrétion :

Laïa : Après quand ils voient bien..., enfin ils savent ... tous les patients qui ont un cancer. Parce que quand on est en chimio ça se voit, on est débordés. On arrive, le chariot, les sacs qu'on doit ouvrir avec des gants, etc. Donc ils le comprennent automatiquement. Après, ils savent pas s'ils [les patients] sont métastasés ou pas, ils savent pas dans quel stade ils sont ... [Laïa, infirmière].

Cette relativité du secret médical – plus fréquente, peut-être, dans le cas des patients souffrant d'un cancer – ne va pas sans faire écho à ce qui a été abordé plus haut, à savoir la propre relativité du secret du dossier pénal des patients. On l'a vu, ce sont parfois les surveillants eux-mêmes qui communiquent les informations aux membres du personnel soignant en la matière. Si les motifs de ces « fuites » peuvent être variés (prévention d'un incident, gestion des tensions autour des ouvertures de portes, ou encore relation de séduction mobilisant de manière quasi caricaturale les rapports de genres), il est

surtout intéressant de souligner que ces échanges d'information (médicales et pénales) font système, dessinant un vaste régime d'échange de type don/contre-don sur lequel repose finalement en partie le bon fonctionnement du service (Mauss, 2003).

C'est bien ce qu'évoque Marianne, sur un registre sensiblement différent de celui employé par Laïa :

Bah s'échanger des infos, c'est la base de notre collaboration avec les surveillants. Alors, ça dépend aussi desquels ... Mais tu vois, si un patient est en fait un mec super dangereux, ... un violeur, un assassin, un psychopathe ... le surveillant il va me le dire. Il va me dire pourquoi il est là et de me méfier ... de pas faire ceci ou de pas faire cela. Et moi, si j'ai un patient ultra agressif avec lequel je sens que ça peut partir en vrille avec le surveillant ... et que ce patient, il est VIH ... bah bien sûr que je vais dire au surveillant de faire gaffe ! [Extrait de journal de terrain, 16 février 2021].

Et entre personnels soignants également, ainsi que le souligne, en creux, le témoignage de ce médecin interne :

Salomé : Au début, je n'avais pas trop notion de ce pourquoi ils étaient inculpés ... Généralement, ça m'arrivait spontanément. Ça veut que ... en gros ... Soit c'est les infirmières qui me disaient ... parce que j'avais tendance à dire : « Ah, il est sympa ce patient. Je l'aime bien. J'aime bien aller dans sa chambre » [rire]. Et elles me refroidissaient, elles me disaient : « Bah là, tu vois, c'est un des plus grands pédophiles de France ! » ou ce genre de choses. Mais elles me le disaient spontanément. Je l'ai su peut-être trois ou quatre fois le motif d'emprisonnement.
[Salomé, Interne]

Au-delà de sa dimension symbolique, cette économie interactionnelle se révèle en fait indispensable au bon fonctionnement de l'UHSI. Car échanger, c'est établir du lien autrement que sur la stricte base contractuelle et, partant, un lien plus solide car plus enraciné dans la structure des relations professionnelles. De cette façon, on peut dire que la moindre étanchéité du secret (qu'il soit médical ou pénal) permet à la cohésion d'équipe (personnels soignants et pénitentiaires réunis) de gagner en densité.

Par ailleurs, il nous paraît important de rappeler que ce sont parfois les patients eux-mêmes qui, suivant diverses modalités, communiquent ces informations (médicales et pénales) aux différents corps de métiers engagés auprès d'eux, participant ainsi directement au régime d'échange susmentionné ; régime que l'on peut considérer dès lors comme étant généralisé. Le propos d'une infirmière est singulièrement éclairant à cet égard :

Laïa : La dernière fois j'ai écrit un courrier pour un patient, ce qui n'est pas réellement légal mais... [...] Et oui, j'ai écrit six pages, et dans les six pages il y avait le motif : « Et vous savez que je suis là pour... » Et je lui ai dit : « Attendez ! » Il me dit : « Quoi ? » Je lui dis : « Si vous voulez pas que je sois au courant... », parce que c'était un patient, vraiment, j'avais une vraie relation soignant-soigné avec lui, vraiment je l'appréciais beaucoup pour la personne qu'il était ... Je lui ai dit : « Si vous voulez pas que je sois au courant Monsieur, vous me le dites pas, je laisse un écart, et vous l'écrirez quand je sors ». Il m'a dit : « Non, tu vas savoir », comme si c'était un mérite. Parce que personne savait ce qu'il avait fait, et il voulait pas le dire. Mais à moi, il l'a dit. Du coup, là je l'ai pas pris en mode curiosité, je l'ai pris pas en tant qu'honneur non plus, mais ça me faisait plaisir quand même de savoir qu'il avait confiance en moi au point de me dire pourquoi il était là. Et du coup c'était un braquage avec séquestration. Je m'en doutais en

plus, mais du coup je l'ai écrit, et voilà ... Non, souvent je leur dis : « Si vous voulez pas en parler on en parle pas. Si vous avez besoin d'en parler ou vous avez besoin d'un avis extérieur, on en parle ». Et là on commence à en parler...

[Laïa, infirmière]

De même, ce récit d'expérience rapporté par Laïa, déjà cité plus haut au sujet des formes d'hybridation entre soin et sécurité ; formes dont, à bien y regarder, la question des secrets (médical et pénal) est probablement la plus emblématique. La surprise évoquée par Laïa est ici révélatrice, à la fois, bien sûr, du caractère pour le moins inattendu de l'incursion (en tout point bienveillante semble-t-il) d'un surveillant dans le champ de la santé, mais également de ce que celle-ci témoigne tout autant de la capacité dudit surveillant à traduire la présence de dispositifs médicaux en diagnostic de maladie que de l'évidente existence d'échanges préalables à ce sujet entre patient et surveillant (échanges manifestement non médiatisés, au surplus, par la présence d'un personnel soignant) :

Laïa : Des fois je suis surprise (mimant un surveillant en train d'échanger avec un patient) : « Alors, ça a été votre chimio ? » ou « Alors, ça s'est bien passé votre bloc ? Ah ben tant mieux, faut être fort et tout. » Des fois le patient il est en pleurs, c'est pas moi qui vais le réconforter, moi je suis dans une autre chambre. Mais je sors et je vois mon surveillant en train de le réconforter, et le prisonnier qui... enfin le patient qui lui dit : « Ouais, ouais, ah merci surveillant, merci surveillant. »

[Laïa, infirmière]

A contrario, soulignant toute la complexité du vécu de la maladie et, en l'espèce du cancer, certains patients peuvent évoquer une gêne, voire un strict agacement, au sujet du respect du secret médical. Dans ce cas, il semble que la socialisation carcérale préalable (type d'établissement, type de régime de détention, relations avec l'administration pénitentiaire, etc.) constitue un élément structurant :

Djamel : Je leur dis rien sur ma maladie [aux surveillants de l'UHSI] et ils sont au courant. C'est ça qui est bizarre ! Normalement, c'est secret... Hier, je suis parti faire mes examens et il y a le brigadier qui vient me dire à moi : « Comme votre état de santé s'est amélioré, on est obligés de vous mettre la ceinture avec les menottes ». Mais comment il sait mon état !? ... Même moi je sais pas comment ... il s'est amélioré. Et la vérité, il s'est aggravé ! [...] Comment il est au courant ? C'est ça que je ne comprends pas. Il a pas à savoir ce mec ! Comment il le sait ? » ... En vérité, ils savent tout !!

[Djamel, patient]

III. 2. b. De nombreux coûts associés à l'hospitalisation en UHSI

L'hospitalisation en UHSI représente certes pour les personnes détenues une chance de se faire soigner de manière optimale, mais cette chance se paie également de nombreux coûts⁶¹ que nous allons maintenant examiner. Si les situations au sein des deux UHSI investiguées ne sauraient être considérées comme tout à fait identiques, elles présentent suffisamment de traits communs pour être présentées conjointement. Des scènes similaires et des récits d'expérience comparables ont été recueillis au sein des deux établissements.

⁶¹ Par « coûts », il faut entendre ici, non pas le coût économique que peut représenter une hospitalisation en UHSI, mais les désavantages (ou les contreparties négatives) de divers ordres que les patients ont, parfois, à rencontrer lorsqu'ils sont pris en charge au sein de ces services.

Ainsi, une séquence observée dans le PC des soignants de l'une des UHSI a permis d'entendre un patient appeler depuis sa chambre pour demander quand il pourrait rentrer en détention. L'infirmière sur place employa alors un ton rassurant (tout en semblant excédée au demeurant), pour lui répondre : « *Bientôt monsieur, bientôt ! Vous n'en avez plus pour très longtemps ici !* ». Elle expliqua ensuite que ce type de demande était récurrente et que les patients avaient hâte de retourner en prison, certains patients au long cours bénéficiant même de permissions pour regagner leur établissement pénitentiaire pendant le week-end.

La comparaison spontanée du séjour en UHSI (calme, chambre individuelle, rapports apaisés avec les professionnels) avec les conditions de détention dans de nombreux établissements pénitentiaires (surpopulation, vétusté, bruit, etc.) ne laissait pourtant pas présager un tel constat. La perspective compréhensive prend ici tout son sens pour comprendre cet état de fait. Les conditions de séjour dans la structure se caractérisent par de nombreuses restrictions concernant la vie quotidienne par rapport à ce que les personnes détenues connaissent en prison. Pour les personnes détenues souffrantes, ces restrictions se traduisent alors en enjeux orientant la décision de se faire hospitaliser ou non.

La première concerne la consommation de tabac. Avant de nous appesantir sur la manière dont cette question se donne à voir au sein des UHSI, faisons un point sur la question du tabagisme en prison. La littérature disponible, majoritairement anglo-saxonne⁶², pointe une surconsommation de tabac en milieu carcéral en comparaison avec la population générale. L'ensemble des chercheurs est unanime sur ce point, quelle que soit la zone géographique concernée, le type de prison investigué et la méthodologie mise en œuvre (Tobola *et al.*, 2016 ; Howell *et al.*, 2015 ; Cropsey *et al.*, 2006). Les résultats font état de proportions de détenus fumeurs entre 1,5 et 2 fois supérieures à la population générale.

Un consensus se dégage par ailleurs autour de la pollution liée aux émanations de tabac qui caractérise l'espace carcéral (Proescholdbell *et al.*, 2008). La problématique du tabagisme passif apparaît de fait comme particulièrement préoccupante (Jayes *et al.*, 2016, Makris *et al.*, 2012 ; Etter *et al.*, 2012 ; Wilcox, 2007). Concernant la France, les données sont presque inexistantes, parcellaires et se distinguent par leur caractère très local. Les informations disponibles font état de 80 à 90% de détenus fumeurs (Cabanel, 2000), en particulier chez les mineurs (RESPADD, 2015), ainsi qu'un fort taux de tabagisme passif eu égard à l'application très partielle de la loi Evin et au faible nombre de cellules non-fumeurs disponibles dans les maisons d'arrêt (Moliner-Dubost, 2012).

Les deux références les plus riches en informations sont une récente thèse de médecine (Aulney-Almeida, 2016) et un rapport de 2015 de la Direction Générale de la Santé sur la prescription des traitements de substitution nicotinique en milieu carcéral. En même temps qu'ils soulignent le besoin de disposer de données nationales, ces deux documents montrent bien que la question du tabagisme en prison, *a fortiori* passif, n'a pas été inscrite dans les programmes, mesures publiques et rapports d'experts français.

Ces données soulignent à quel point le tabagisme est important en milieu carcéral, l'espace de l'UHSI n'y faisant pas exception. Ainsi, il n'est pas étonnant de constater que la question du tabac traverse le corpus d'entretiens réalisés avec les équipes des deux établissements investigués ; elle y est présentée

⁶² Elle porte sur différentes zones géographiques (Etats-Unis, Australie, Turquie, Pologne, Inde, Iran ou encore Côte d'Ivoire) et est de nature essentiellement biomédicale (médecine, épidémiologie, psychiatrie) ; même si psychologues, criminologues et juristes s'intéressent ponctuellement à la question.

comme surdéterminante pour appréhender la prise en charge du public. Cette question est également très présente dans les récits rapportés par les patients eux-mêmes. Toutefois, notons que l'une des deux UHSI dispose d'un fumoir (accessible deux fois par jour pour les patients, avec deux cigarettes au maximum à chaque fois), ce qui n'est pas le cas dans l'autre. Pour les soignants de cet établissement, responsable y compris, la présence du fumoir conditionne pour de nombreux détenus l'acceptation de se faire hospitaliser, et, partant, de se faire soigner. Autrement dit, la file active du service s'avère étroitement dépendante de l'accès des patients à un espace rendant possible la consommation de tabac. Infrastructure et taux d'occupation doivent donc être pensés ensemble. La tentative de fermeture de ce fumoir s'est d'ailleurs soldée par un échec – on notera que l'argument ayant conduit à sa réouverture était le faible nombre de patients concernés⁶³.

Les extraits d'entretien qui suivent mettent toutefois en lumière le caractère paradoxal des bienfaits de la possibilité de consommer du tabac dans le fumoir de cette UHSI. Ils tendent également à montrer – ceux réalisés au sein de l'autre UHSI aussi – que c'est peut-être moins le refus d'être hospitalisé que la volonté manifestée par le patient de raccourcir autant que faire se peut la durée du séjour dans le service qui est induite par l'impossibilité d'y fumer. De fait, c'est plus généralement la manière dont les patients vivent ce séjour à l'UHSI qui est ici impacté et doit être interrogée.

Ainsi, dans l'UHSI qui dispose d'un fumoir :

Natacha : Ben nous on a essayé de le fermer ! En fait quand y a eu la loi Evin : plus de fumoir ! On n'avait plus de patient. Ils venaient, ils apprenaient qu'ils pouvaient pas fumer ici, ils repartaient. Et après, retour en détention, ils disaient : « Ben là-bas on peut pas fumer », donc refus de venir. Et on a eu une dérogation pour ouvrir le fumoir parce que sinon les patients venaient pas se faire soigner.
[Natacha, infirmière]

Victor : Y en a même qui refusent les soins parce qu'ils peuvent pas fumer. [...] Ah bah tu fermes la salle du fumoir, t'as plus un malade !
[Victor, aide-soignant]

Juliette : Ben écoutez quand on choisit la clope plutôt que de venir se faire soigner, même pour des cures de chimio... C'est la clope avant tout. C'est vraiment ça qui prime pour tout. Ils s'en fichent. Ils se fichent de leur santé. Pour eux, ils sont incarcérés, s'ils peuvent pas fumer, enfin c'est la priorité ! [...] Et y en a qui ont refusé des cures de chimio – ils viennent épisodiquement – ils ont refusé de venir parce qu'ils avaient pas envie parce que : « Ben je vais pas pouvoir fumer comme je veux ». Ah ouais, ça c'est primordial ! Et d'ailleurs ici quand ça a été construit, au départ y avait pas de fumoir (je crois qu'on est un des seuls à avoir un fumoir), y avait personne ! Et d'ailleurs les autres UHSI, leur taux de remplissage est très faible. Par rapport au nôtre, nous on est à 75% et les autres UHSI s'ils sont à 50 c'est bien, quoi. Donc ici y avait pas de fumoir, y avait pas de patients ; donc ils ont décidé de faire un fumoir. Ça c'est fait au niveau administratif, de la direction et du CHU et de l'Administration Pénitentiaire. Donc voilà, et depuis je vous dis, on a un taux de remplissage qui est presque comme dans un service normal hein, pas tout-à-fait mais, mais en tout cas on a le meilleur taux de remplissage de France. [...] C'était ça ou y avait zéro patient. Mais même avec le fumoir, y en a plein qui refusent de venir car c'est deux cigarettes le matin, deux cigarettes

⁶³. Notons toutefois que, d'après les informations recueillies, les restrictions concernant le nombre de cigarettes autorisé impactent la décision de se faire hospitaliser, certaines personnes détenues estimant que ce nombre est insuffisant.

l'après-midi. C'est strictement réglementé et ils n'ont pas droit à plus. Donc certains refusent, même s'ils ont une chimio à faire. La cigarette prime sur tout.

[Juliette, cadre de santé]

Claude : Le fumoir, ça fait une sortie. C'est 30 minutes je crois ... Sinon, ça dépend. Le week-end, si on n'est pas beaucoup, ils nous laissent une heure ou deux. Ça coupe la journée...

[Claude, patient-détenu, cancer du poumon]

Serge : J'avais même arrêté de fumer. Mais en fait, quand on fume pas ici, bah on voit personne. Maintenant, je prends des cigarettes pour aller au fumoir. Pour parler à quelqu'un...

[Serge, patient-détenu, cancer colorectal]

Dans l'UHSI qui ne dispose pas d'un fumoir :

Hortense : Il y a le côté infirmier ... en plus personnel majoritairement féminin ... La plupart sont contents de voir du monde. En plus, on prend soin d'eux. Voilà. On fait tout pour qu'ils passent un bon ... une bonne hospitalisation [...] Il y a les soins, il y a tout ça ... mais il y a aussi une violence en fait ici. Et effectivement la violence du fait qu'on leur impose ... Par exemple, les fumeurs, on leur impose un sevrage. C'est un sevrage qui est imposé. Donc ça, c'est violent [...] Et on le voit ... Moi, je le vois. Quand les patients ils sont là depuis trop longtemps, l'attitude change. Il est plus renfermé. On voit qu'il va ... il va être un peu plus susceptible. Il va changer de comportement. Je ne dirais pas hostile, mais il va être plus facilement fatigué ... Il va devenir irritable. Il va vouloir partir [...] On le voit tout de suite quand ... C'est des attitudes ... Il y a moins de sourire, il y a moins cet entrain qu'il y a peut-être au début.

[Hortense, infirmière]

Comme en témoignent les extraits d'entretien ci-dessus, les soignants de l'UHSI qui dispose d'un fumoir se montrent unanimes et catégoriques concernant le caractère indispensable de l'accès à la consommation de tabac pour les patients détenus, mais le discours du médecin responsable de l'UHSI qui ne dispose pas d'un fumoir nous conduit néanmoins à relativiser. L'absence de fumoir et de cour de promenade dans son service provoque certes des conflits avec les patients, mais elle n'expliquerait pas à elle seule les refus d'être soigné à l'UHSI et ne serait donc pas une cause surdéterminante. Le discours de ce responsable est extrêmement intéressant car il apparaît en contrepoint des discours recueillis dans l'autre UHSI et invite à ouvrir le regard sur la problématique des refus d'hospitalisation en adoptant une perspective beaucoup plus large et, au fond, transversale.

Selon lui, l'absence de fumoir dans sa structure ne constitue pas un réel problème. Il ramène les difficultés rencontrées avec les personnes détenues réticentes à des automatismes de chantage dépassant la question du tabac et portant finalement tout aussi bien sur d'autres aspects en détention⁶⁴. Il souligne même que la création d'un fumoir dans son service risquerait de créer d'autres problèmes en alimentant justement ces processus de négociation ; et, bien que rares (en raison notamment de la grande vigilance des surveillants sur le sujet), les stratégies des patients dans l'UHSI

⁶⁴ Ce terme de « chantage » est repris de nombreux *verbatim* issus d'entretiens avec des personnel soignants, en particulier avec ceux de l'UHSI disposant d'un fumoir qui sont régulièrement confrontés à ce type de problématique autour de la question de la consommation de tabac. On prendra soin de souligner toutefois que la réalité des faits semble moins renvoyer à un strict mécanisme de chantage qu'à une tendance des patients à situer leur santé en tant qu'enjeu de négociations dans leur relation avec les soignants et, parfois, avec l'Administration pénitentiaire.

disposant d'un fumoir pour obtenir davantage que les quatre cigarettes autorisées semblent effectivement aller dans le sens de cet argument. En revanche, l'addiction au cannabis constitue bel et bien selon lui une problématique majeure, à distinguer du tabac. Le témoignage d'une infirmière confirme ce constat :

Hortense : C'est hyper violent. Surtout que parfois on a aussi des fumeurs de cannabis, donc ça c'est hyper compliqué à gérer aussi ...
[Hortense, infirmière]

Le récit d'expérience du responsable de l'UHSI ne disposant pas d'un fumoir invite, pour comprendre les refus, à investiguer ce qui se joue en amont de l'hospitalisation, en détention : à la fois du côté de l'organisation de l'agenda des personnes détenues (ponctués d'obligations en tous genres et sur lequel elles n'ont pas la maîtrise), mais aussi du côté des Unités Sanitaires (leur organisation, leurs rapports avec le public incarcéré et les processus de coordination avec l'UHSI). La mise en lumière de ces différents éléments amène à ne pas restreindre la réflexion à la seule problématique de l'addiction au tabac des personnes détenues, mais à ouvrir et à déplacer le regard sur les logiques de fonctionnement dans les établissements pénitentiaires :

Sociologue : Et le fait que y ait pas de fumoir ici, est-ce que c'est un problème pour les patients ? Pour accepter de se faire traiter et tout ça.

Vincent : Jusqu'à présent je pense que non. [...] Finalement ils réclament le fumoir comme un dû. Nous on connaît déjà ceux qui te disent : « Moi je ne vais pas au bloc si je n'ai pas un coup de téléphone ». Et dès le départ, longtemps j'ai pensé que rajouter la cigarette là, c'était de nouvelles négociations à la clef. Et la plupart du temps, finalement ça se passe très bien. C'est comme à l'époque quand tu pouvais fumer dans l'avion ; finalement c'est quand tu sors de l'avion que la cigarette te manque. Moi je trouve que le 1^{er} sevrage qui pose problème c'est le sevrage cannabis. [...] Donc faire un fumoir ça peut être dangereux...Voilà, j'ai du mal à croire que ce soit vraiment nécessaire. Alors peut-être ? Tu vois si Raphaël vient me dire que l'expérience du fumoir c'est super, je serais peut-être pour, je ne sais pas. Tu vois, ça ouvre aux négociations ! « Il y a un fumoir et moi je ne peux pas fumer ? Qu'est-ce que c'est que cette histoire ! ». [...]

Sociologue : Et vous du coup les patients ils sont pas en réclamation ?

Vincent : Non. Ou alors de façon très ponctuelle. Si ça arrive, mais des gens tu sens bien que ce n'est pas le seul problème. Alors y a le cannabis. Non la vraie question...Les gens qui ne peuvent vraiment pas arrêter de fumer, le dernier qui m'a dit ça a été transféré à l'EPSNF et il y est resté deux jours aussi en disant : « C'est pas possible, je ne peux pas rester là parce que... ». Non le cannabis là c'est un vrai problème. [...] En fait, si tu veux, le véritable écueil (mais je n'ai jamais eu la réponse, j'ai posé la question), c'est qu'il y a des patients qui refusent sans même qu'on sache, est-ce que les Unités Sanitaires passent leur temps à relancer ? [...] Il y a eu une réflexion pour diminuer le nombre de refus d'hospitalisation. Il y a beaucoup d'annulations d'hospitalisation ! [...] C'est difficile de lister toutes les causes possibles, tu n'arrivais pas à faire une synthèse en disant : « Ben voilà, on va agir sur tel point et ça va régler le problème ». Si tu veux, entre celui qui a peur qu'on lui vole ses affaires quand il n'est pas là, celui qui a peur de perdre son travail, qui a rendez-vous avec l'avocat ; enfin bref je te dis une collection de raisons ! Et à la fin quand même tu avais l'idée que s'il y avait quelqu'un pour organiser l'agenda du détenu entre ses obligations envers la Justice, avec les services sociaux, avec le SPIP, avec l'avocat, avec le service de santé, peut-être qu'il n'y aurait moins

d'annulation, parce que le type n'aurait pas à appeler son avocat le jour où il est sensé partir à l'UHSI [...] En fait même le patient, il n'a pas son agenda en fait. Il ne sait pas ! [...] Il n'a pas de maîtrise. Et donc ça crée une différence avec la prise en charge dehors, mais ce n'est pas un choix. Ce n'est pas un choix. C'est plutôt structurel en fait.

[Vincent, médecin responsable d'UHSI]

Pour revenir brièvement sur la question de la consommation de tabac après l'avoir resituée dans un horizon plus large grâce au témoignage de ce médecin responsable d'UHSI, et conclure l'analyse dont elle vient de faire l'objet, on ajoutera que, même si des situations contraires ont été⁶⁵ mentionnées dans ce rapport de recherche, il n'est pas rare que la question de l'autorisation de fumer ne se pose pas – ou qu'elle ne se pose plus – pour les patients, en particulier pour les patients atteints de cancer. La remarque n'a pas de signification statistique, bien sûr, mais nombre de patients rencontrés dans le cadre d'un entretien était non-fumeurs ou avaient arrêté de fumer (suivant, certes, des modalités sensiblement différentes). Ainsi un patient qui avait stoppé sa consommation de tabac, vient pourtant à l'UHSI disposant d'un fumoir avec des cigarettes afin de pouvoir rencontrer d'autres patients.

Outre les restrictions portant sur la consommation de tabac, d'autres coûts sont associés à l'hospitalisation en UHSI. Contrairement aux établissements pénitentiaires où ils cantinent les produits de leur choix afin d'élaborer eux-mêmes leur menu, en UHSI, ils sont contraints de manger ce qui leur est servi, à des heures fixes de surcroît. Ils perdent donc leur capacité de décision sur l'aspect important du quotidien carcéral que représente la nourriture. C'est ce dont témoigne un détenu :

Claude : Ici, on n'peut rien cantiner [...] Au niveau nourriture, ... Ici, c'est rare que je mange. Moi, j'ai l'habitude de tout faire moi-même en cellule... Même leur gamelle là-bas, je ne la mange pas. Ici, dans la cellule, je n'ai rien quoi. En plus, ce qu'ils proposent, c'est à la flotte. Je n'suis pas habitué comme ça moi.

[Claude, patient-détenu]

Par ailleurs, il n'y a de cour de promenade dans aucune des deux UHSI investiguée. Les patients restent dans leur chambre, dont ils ne sortent qu'occasionnellement en-dehors des examens, des consultations et des traitements qui sont réalisés à l'extérieur ; pour aller au fumoir dans l'UHSI qui en dispose ; pour déambuler un peu dans les couloirs et rencontrer un autre patient lors d'un « goûter » hebdomadaire dans l'autre UHSI.

Interrogés à propos de cette absence de cour de promenade, les soignants eux-mêmes mobilisent des arguments liés à la sécurité en mettant en avant le risque d'évasion. Il convient de souligner que dans l'une des UHSI, une cour de promenade a bien été construite, mais il a été décidé qu'elle ne soit pas utilisée. Cette absence de cour de promenade n'est pas compensée par la mise en place d'activités collectives nombreuses et régulières, durant lesquelles les patients pourraient échanger.

Sociologue : Et le fait que y ait pas de cour de promenade, ça est-ce qu'ils le mettent en avant ?

Marine : C'est un gros problème. Même pour nous... Enfin je sais que pour certains patients qui restent longtemps (je pense à M. X qui est resté chez nous hyper longtemps), ben ils sortent pas de la chambre ! C'est vrai que pour ces gens-là, arrivé un moment, c'est pas... C'est pas viable sur le long terme.

[Marine, infirmière]

⁶⁵ et le seront encore.

Victor : Ah ben ouais ils peuvent se faire chier ! Ici y a pas de cour de promenade, donc c'est pour ça des fois qu'ils aiment pas rester trop longtemps. Ils sont bien si tu veux, c'est calme, pour eux c'est reposant hein, mais y a pas de cour de promenade. Ca, ça les... On s'en rendait pas compte ; moi je m'en suis rendu compte avec le confinement. J'étais chez moi pendant un mois et demi, pourtant j'ai un appart qui fait 60m², j'ai une terrasse, je fais ce que je veux, mais t'es quand même enfermé. Alors je me dis : « Si j'étais enfermé que dans ma chambre, qui doit faire la taille d'une cellule... ». [...] Les jeunes ils nous disent: "Ici c'est pire que la prison". C'est vrai, y a pas de promenade, t'es dans la chambre 24h/24... Ils vont à la bibliothèque vite fait, mais en fait le seul lien social, à part nous et les surveillants, c'est d'aller au fumoir quoi, tu vois. Et le mec qui a l'habitude de se défoncer ou de faire du trafic, il peut pas. Donc des fois ils demandent direct à repartir.

Sociologue : *Mais c'est dingue quand même qu'ils aient commencé à faire une cour de promenade et que finalement...*

Victor : Elle était pas là au départ hein ! Ils l'ont fait construire, ils ont fait mettre un ascenseur et tout, mais non. Parce que faut mettre un surveillant dehors, faut une caméra ; y a pas de caméra, y a pas de surveillant... Et puis l'évasion. Un mec qui est assez agile, mais en deux minutes il est dehors ! Mais oui ! Tu grimpes sur les barreaux, hop direct sur le toit, et puis t'es arrivé, t'es dehors. Gros risque d'évasion, ouais.

[Victor, aide-soignant]

Juliette : Mais ils préfèrent être en prison qu'ici. (*Je m'étonne*) J'étais étonnée aussi. On pourrait se dire : « Ils doivent être contents d'être là », ah non ils ont qu'une envie c'est de rentrer ! Bon d'accord...

Sociologue : *Ils vous l'expriment ça ?*

Juliette : Ah oui ! Oui ! Ils hésitent pas à vous le dire hein ! Ben la plupart n'attendent qu'une chose, ils demandent même des permissions le WE hein ! Ben parce que leur cellule c'est leur domicile, donc ils peuvent fumer, ça c'est la priorité ; après les repas ils cuisinent dans leur cellule, donc ils mangent ce qu'ils veulent, qu'ils cantinent, donc ils mangent bien, c'est pour ça aussi qu'ils prennent du poids ; et ben y a les autres copains hein ! Les cellules la plupart du temps sont ouvertes la journée, et du coup ils se baladent. Si vous voulez, y a une vie. Ici ils sont enfermés dans leur chambre. Donc voilà. Après y a leur cantine qui arrive. Leur cantine je dis c'est leur Chrono-drive (*Rires*). Ca arrive toutes les semaines, quand ils viennent ils veulent la récupérer. Parce que c'est comme ça aussi qu'arrive leur tabac. Donc voilà y a leurs affaires, après ils ont leurs parloirs. Ils peuvent avoir leurs parloirs ici mais quand la famille habite à côté. Donc y a plein de choses qui font... Le bruit, la promiscuité, tout ça ils en parlent jamais en fait. C'est pas un problème pour eux.

[Juliette, cadre de santé]

Sociologue : *Et le fumoir, c'est un espace et un moment où ils peuvent se retrouver entre eux et discuter ?*

Rémi : Ben malheureusement c'est un des seuls moments où ils peuvent se retrouver entre eux. Donc pour des patients chroniques, s'ils vont fumer on n'peut même rien dire parce que c'est le seul moment de la journée où ils vont avoir un contact avec d'autres patients.

[Rémi, infirmier].

Hortense : C'est violent ... Ils ne parlent pas à leurs codétenus. Les seules personnes avec qui ils parlent, c'est nous ... Ils ont une autre approche avec les surveillants. On ne discute pas trop avec les surveillants parce que ... C'est pas du tout la même approche. C'est compliqué. Si nous, on passe pas dans la chambre, il n'y a personne. Sauf parfois, les associations ... qui essaient quand même de garder un lien ... C'est très compliqué ...

[Hortense, infirmière]

En écho, les patients sont eux-mêmes unanimes. Ainsi Gustavo, Inès et Claude (dans l'ordre de citation) abondent en ce sens :

Gustavo : Ici, c'est un endroit plutôt calme... Mais on n'a pas de promenade. On n'a pas de... On peut pas sortir de la chambre. Donc c'est compliqué. C'est très compliqué malgré l'alimentation qui est bien, malgré les surveillants qui sont supers sympas, le téléphone, les... Les infirmières qui prennent leur temps pour vous donner d'autres médicaments, qui vient voir comment ça va.

[Gustavo, patient-détenu]

Inès : Pas mal de personnes qui vont à l'UHSI sont pressées de retourner à la Maison d'Arrêt parce que rester enfermés 24h sur 24, 7 jours ... enfin ... c'est quelque chose ... c'est pas évident [...] Parfois c'était dur de rester à l'UHSI. Comme je vous le disais, ... on sent plus l'enfermement par moment à l'UHSI parce qu'on n'a pas cette possibilité de sortir. On n'a pas en plus la possibilité de côtoyer d'autres détenus. Alors que quand on côtoie d'autres détenus, si vous voulez, il y a un échange ... la même catégorie sociale. C'est quand même psychologiquement, c'est ...

[Inès, patiente-détenue]

Claude : Ici, ça se passe bien. Mais c'est l'enfermement. Parce que pas pouvoir sortir pendant trois jours ... L'enfermement comme ça, c'est dur à supporter !

[Claude, patient-détenu]

Il conviendra d'y revenir, mais, s'agissant en particulier des patients touchés par le cancer, on ne peut occulter les effets délétères de cet isolement sur le plan du vécu de la maladie. Le cas d'Inès en témoigne de façon exemplaire :

Inès : C'est qu'on pense beaucoup. Donc le fait qu'on soit enfermé et qu'il n'y ait pas ... et qu'il n'y ait que les infirmières ... Donc à un moment ... C'est très dur. On pense beaucoup à la maladie.

[Inès, patiente-détenue]

Les patients détenus des UHSI apparaissent donc « confinés », cette situation induisant un autre enjeu essentiel dans leur séjour d'hospitalisation, celui de l'isolement. Séparés des autres patients enfermés également dans leur chambre, ils souffrent d'un manque de communication important. Dans l'UHSI disposant d'un fumoir, les échanges avec leurs pairs se limitent aux deux sorties quotidiennes ^pour aller, justement, fumer, et à quelques (rares) activités proposées. Pour peu qu'il s'agisse d'une personne non-fumeuse, ces occasions deviennent donc véritablement des exceptions, *a fortiori* pendant la période du Covid qui a entraîné la cessation des activités depuis de nombreux mois.

Dans l'UHSI ne disposant pas d'un fumoir, les patients détenus peuvent se rencontrer lors d'un goûter hebdomadaire, mais le choix des personnes en question revient à l'équipe soignante et est soumise à la décision finale du gradé (donc de l'administration pénitentiaire). Il s'agit de rencontres de courtes durées, une fois par semaine, et organisées par des tiers. Lors des tours infirmiers, les soignants engagent certes la discussion avec les patients, mais ces échanges sont limités par des contraintes horaires, les soignant enchaînant les patients les uns après les autres et passant généralement assez peu de temps dans chaque chambre pour réaliser les soins. L'un des surveillants souligna à quel point il ressentait lui-même la solitude des patients au regard de leurs tentatives de communication avec lui, bien loin de ce qu'il avait pu expérimenter auparavant avec les personnes détenues incarcérées en établissement pénitentiaire. Quant aux déambulations qu'on a pu y observer, elles ne sont pas

systématiques et n'excèdent pas quinze minutes. Elles relèvent pourtant d'une prescription médicale. Plusieurs observations de ces déambulations ont permis de constater que les personnels soignants s'emploient à cette occasion à rendre la discussion agréable en parlant de tout et de rien avec le patient, les allers-et-retours le long du couloir sous l'œil du surveillant rendant toutefois difficile l'établissement d'un véritable échange. Les conversations durant lesquelles les patients peuvent se livrer apparaissent donc extrêmement limitées (médecin, psychologue, assistante sociale, infirmières dans le temps souvent réduit dont elles disposent pour rester en chambre, visiteurs).

De fait, le caractère ponctuel de ces échanges ne permet pas de pallier les carences en matière d'échange humain en UHSI ; les patients sont isolés, parfois pour une longue durée lorsque leurs traitements leur imposent une hospitalisation de plusieurs semaines, voire de plusieurs mois. Il convient de souligner que cette situation de solitude est encore aggravée pour les femmes, leur très faible effectif dans la file active des UHSI se combinant aux impératifs sécuritaires imposant de les séparer de leurs pairs masculins pour les isoler encore plus.

Il va sans dire que les liens familiaux sont également impactés par l'hospitalisation. Les établissements pénitentiaires rattachés à l'UHSI se déploient sur l'ensemble de la région, aussi le transfert des personnes détenues dans le service peut conduire à un éloignement des proches, l'UHSI se situant parfois à de grandes distances de leur prison d'origine. Le caractère inopiné des hospitalisations se répercute également sur les relations familiales, les personnes détenues n'ayant pas le temps de prévenir leurs proches afin qu'ils prennent leur disposition à temps pour s'organiser pour les visites. Tout ceci conduit à ce que le séjour en UHSI se traduit parfois par la perte des parloirs et donc un affaiblissement des liens familiaux par rapport à la détention en établissement :

Jérémy : Tu sens qu'ils sont en manque de... Oui oui. Des fois ils te tiennent la jambe hein ! Et ils ne te tiennent pas la jambe parce que c'est des mecs bavards. À la base c'est pas des personnes bavardes, c'est que... Même nous, c'est humain, on a besoin de contacts humains, c'est humain. Donc même une personne qu'est pas sociable à la base, elle manque de parler à quelqu'un, de questionner, de répondre. Et forcément, nous on dit : « Putain il est bavard lui ! » ; en fait non, c'est parce qu'il voit tellement personne, il parle tellement à personne qu'il va te tenir la jambe. Et il va te parler de tout et de rien des fois ! A la base il te demande juste : « Eh surveillant, est-ce que je pourrais avoir, il me manque du shampoing ? », « Surveillant, je peux avoir ma carte pour téléphoner ? », et ça part complètement sur autre chose. Bon là je me dis : il veut parler. Donc ouais, tu vois le manque, malheureusement. [...] Y a juste un goûter. Le week-end. En fait on prend deux patients détenus qui ont à peu près le même profil : le même âge, le même délire on va dire ; et on les met ensemble dans une chambre, on appelle ça un goûter. Ils discutent entre eux, ça se passe bien. Notre travail, on fait exprès de regarder les profils. C'est l'officier qui décide. En fait non, c'est proposé par le médical et validé par les officiers. Ils ont essayé de trouver quelque chose pour faire quand même un minimum...
[Jérémy, surveillant].

Vincent : Là justement on est un peu en train de voir ça avec la cadre, qui vient de démarcher les associations. On a récupéré des jeux de société, des choses comme ça, pour inciter les soignants à... Sans faire de l'art-thérapie, ne serait-ce que ça : du temps, du temps. Et si on arrive à faire ça déjà, ça me paraît bien plus important que d'avoir un fumoir. Enfin l'impression que j'en ai c'est quand même que les patients se plaignent 1) de l'isolement, du manque d'échange humains. Le patient qui te dit : « Moi je ne suis pas fait pour rester seul avec moi-même », c'est une formulation d'un patient mais qui pourrait être attribuée à beaucoup. Et c'est surtout ça qui est insupportable. Le côté manque de socialisation. La

Pénitencier fait obstacle, avec les ouvertures de portes, mais aussi on le voit quand les médecins ne sont pas là, certains reprochent le temps passé dans les chambres aux infirmières. Et là ce qui est en bonne voie actuellement, c'est que les gens soient autorisés à nouveau à passer du temps. Et que les jeux qui ont été ramenés servent.

Sociologue : Mais du coup ça servirait entre détenus ou les soignants avec les détenus ?

Vincent : Ecoute entre détenus ça ne me paraît pas possible à l'heure actuelle. Mais avec des soignants qui ont du temps, qui prennent du temps. Et je ne vais pas laisser les surveillants ou les collègues dire que ce n'est pas du soin ; ce n'est pas vrai. Ça fait partie de l'accompagnement et ça améliore l'accueil global. Je pense.

[Vincent, médecin responsable d'UHSI]

Enfin d'autres coûts associés au séjour en UHSI peuvent être mentionnés. Ceux-ci renvoient à l'existence quotidienne telle que les personnes détenues se la sont aménagées au fil du temps en prison. Le rapport à la détention d'une partie des détenus, notamment lorsqu'ils connaissent bien le milieu carcéral et qu'ils sont condamnés à de longues peines (ce qui est le cas de nombreux patients de l'UHSI) induit une optique d'investissement par la participation. Il s'agit d'améliorer au maximum leur quotidien en détention. Ils entretiennent ainsi une sociabilité carcérale avec leurs pairs – non exemptée de conflits – et tissent parfois des liens forts avec leurs cocellulaires en maison d'arrêt.

Pour reprendre les termes goffmaniens, ils participent ainsi à la fois d'une adaptation primaire et d'une adaptation secondaire intégrée, puisqu'ils procèdent à des arrangements et à des adaptations officieuses animés par la recherche de leur gain personnel, et se livrent à un « dosage opportuniste » (Goffman, 1968) en exploitant les aspects positifs de la détention à leur avantage et en minimisant les inconvénients. Pour ces personnes détenues, l'hospitalisation en UHSI se paie donc de la perte de leur cellule (et donc de leur espace qu'ils avaient tenté d'aménager personnellement au mieux), de la distension des liens avec leurs pairs, de la perte de leur travail en détention (donc de leurs revenus) ou des formations suivies, mais aussi de l'interruption des activités de trafic et de la consommation de produits psychoactifs.

Marine : Et puis après y a tout le milieu carcéral à côté : si le mec il vient de Rouen, ça veut dire que s'il est ici, s'il a ses cures toutes les deux semaines on va pas le renvoyer, donc ça veut dire qu'il est ici pour six mois, donc sa famille il va pas la voir. S'il avait un boulot en détention ben il perd son boulot. Il perd aussi sa cellule ; donc on te met toutes tes affaires dans un carton, tu reviens tu te retrouves dans une cellule tu connais pas forcément ton codétenu. Enfin y a plein de choses en fait qui font que....

[Marine, infirmière]

Et le fait d'avoir connu le milieu carcéral, toi qu'est-ce que ça t'a apporté dans ta pratique à l'UHSI ?

Rémi : Ben la compréhension de certaines problématiques des patients, avec des fois des refus, sur des histoires de cantines, sur des histoires de perte de cellule, des choses comme ça que si j'étais pas passé en détention, j'aurais pas pu...Par le dire des patients, mais le fait de le voir vraiment...Et même aussi les contraintes liées au milieu, c'est pas du tout les mêmes ; et les avantages aussi de la détention, parce que je pense que y a quelques avantages aussi pour certains patients. Et le fait de voir ça, ça aide un petit peu à comprendre les dires des patients, leur vécu de tous les jours. Je pense que pour bien prendre soin des patients, il faut connaître un petit peu où ils vivent, leur milieu de vie, etc. ; donc je pense que c'est important.

[Rémi, infirmier]

La partie spécifiquement consacrée aux patients atteints de cancer permettra d'évoquer plus loin d'autres coûts associés à l'hospitalisation en UHSI (transfert de compte, numéro d'écrou, réception des cantines, etc.). Ceux-ci viennent s'ajouter à ceux déjà mentionnés plus haut, l'ensemble formant un écheveau complexe de motifs rendant les séjours difficiles, parfois pénibles, si ce n'est insupportables. *A fortiori*, nous le verrons, dans le cas de la prise en charge du cancer qui nécessite de nombreux séjours, souvent longs et ponctués de sorties sur plateaux techniques, et, ce faisant, une multitude d'allers-retours avec la détention.

L'ensemble des enjeux associés à l'hospitalisation ont probablement des conséquences directes sur le taux d'occupation de l'UHSI, ou plus exactement sur les refus de se faire hospitaliser, voire sur les départs en cours de séjour. Dans les entretiens réalisés avec les soignants, revient le fait que des patients refusent régulièrement de se faire soigner et préfèrent retourner dans leurs établissements pénitentiaires, sans même avoir initié les traitements ou en faisant le choix de les interrompre.

Mais ce sont surtout les personnes en récidive ou sous surveillance (qui ont déjà été soignées à l'UHSI et qui doivent revenir pour réaliser des examens de contrôle) qui décident de rester en prison et de ne pas se déplacer. Les soignants déclarent en effet que les patients atteints de cancer ayant décidé d'abandonner les traitements sont rares, et que ceux ayant refusé de se faire hospitaliser dès leur arrivée à l'UHSI reviennent généralement après quelques temps, quand les symptômes de la maladie s'aggravent et que leur état de santé se dégrade. Confrontés à ces changements physiques (alors qu'auparavant certains n'avaient parfois aucun symptôme), ils vont cette fois au bout de leur hospitalisation. Les patients détenus procèdent finalement à une forme de calcul des coûts et des bénéfices associés à leur hospitalisation en UHSI, la décision relevant tout autant des aspects relatifs à la maladie qu'à ceux de leur quotidien. Ce calcul s'inscrit dans une temporalité où le court et le moyen termes priment sur le long terme.

Le récit de Quentin est typique de ces patients dont la surveillance de rémission s'interrompt brutalement. Lors de sa première rencontre dans un établissement pénitentiaire, Quentin avait raconté comment, dans le cadre de son dernier contrôle, il s'était retrouvé à quatre pattes pour réaliser une échographie en raison des menottes et des entraves que les surveillants en charge de son escorte lui avaient imposées. Ainsi, il évoque également le stigmate qu'implique le port des entraves et des menottes. Nous avons noté *supra* la question des entraves pendant les déplacements, nous la retrouvons là pendant les soins :

Quentin : En fait, par rapport à ça [la surveillance de la rémission de sa maladie], il n'y a qu'une chose qui a changé, ... qui est importante ... c'est-à-dire que je voyais l'hématologue tous les quatre mois. Mais là, par contre, ça fait un an que je ne l'ai pas vu. Et j'avoue que la fois dernière, là c'est moi qui ai refusé. Donc voilà...

Sociologue : Mais c'est lié aux entraves... ?

Quentin : Bien sûr ! Ah bah complètement [désabusé]. De toute façon, pour faire cinquante mètres, ça prend dix minutes... Vous êtes là, tout le monde qui vous regarde ... Alors que, au moins si vous n'avez pas les entraves, vous allez vous cacher vite fait dans une salle adéquate. Et puis c'est fini. Après, vous êtes là ... Moi, j'avais même rit avec le surveillant en arrivant là-bas. Parce que, en fait, ils mettent les entraves et les menottes avant d'entrer dans le fourgon ... Moi, je pensais que c'était déjà bien tout ça quoi ! Et au moment de ... quand on arrive à l'hôpital, je vois ... ils prennent ... moi, j'appelle ça la laisse ... je ne sais pas comment ils appellent ça eux ... Et du coup, j'ai dit : « Ah oui ! Encore !! » [sourire]. Là, il ne manquait que

le boulet de cinquante kilos et, après, on m'appelait Dalton je veux dire ! J'étais obligé de rire... Je l'ai supporté une fois, ça va quoi ! Moi, je veux bien supporter tout un tas de trucs en prison ... parce que là, j'ai un poids comme ça sur la conscience et je suis prêt à accepter un tas de trucs... Mais là, ... franchement, c'est pénible. Franchement, ça va ... enfin ... Donc ça va, quoi. Non, non ... Franchement, c'est pénible. En plus, quand je dis ça au surveillant ... Parce que, en plus, on est fouillés en plus ... donc au moment de partir là-bas, j'ai dit : « Attendez. Avant qu'on parte et que je me fasse fouiller ... j'allais dire gratuitement ... est-ce que j'aurai les entraves ? Parce que les entraves, c'est clair, j'y vais pas ! ». Il m'a dit : « Ah bon ? Juste pour ça ? ». J'ai dit : « Surveillant, juste pour ça ?? Vous ne savez pas ce que c'est ! C'est pénible... ». Moi, je veux bien qu'il y ait de la sécurité. Je le comprends. Mais à un moment...

[Quentin, patient-détenu]

Une remarque capitale est ici à formuler au sujet du rapport qu'entretiennent les personnes incarcérées à leur santé. Rappelons que la littérature scientifique s'accorde à présenter les personnes détenues comme une population caractérisée par la précarité et la vulnérabilité socio-sanitaires (Godin-Blandeau *et al.*, 2013), particulièrement exposée aux maladies et aux comportements à risques, et difficilement accessible à la santé publique (problèmes de couverture sociale, « éloignement » du système de santé), l'incarcération constituant parfois la première rencontre avec le soin. Ce rapport complexe et distendu au soin et à l'institution médicale s'inscrit donc dans des trajectoires biographiques caractérisées par la précarité, où la préoccupation vis-à-vis de sa santé vient souvent bien après d'autres préoccupations plus immédiates, telles que se nourrir, trouver un logement ou encore se procurer des produits psychoactifs (Joël, 2016). Cela ne signifie pas que les personnes détenues ayant des parcours de vie précarisés ne comprennent pas l'intérêt de se soigner ou qu'elles n'y accordent pas d'importance, mais cet intérêt est ramené à une logique de réflexion familière, où ce qui peut apparaître comme de banals aspects de la vie quotidienne est tenu pour des priorités reléguant d'autres préoccupations au second-plan.

III. 2. c. Deux types de dispositions différentes des soignants à l'égard des patients-détenus

Les discours recueillis auprès des soignants montrent que ce calcul les surprend, mais qu'au fil du temps, grâce à la connaissance de leur public et de leur logique de réflexion, ils ont appris à le comprendre et surtout à faire avec. Il semblerait que les soignants se divisent en deux groupes : ceux qui essaient à tout prix de faire rester les personnes détenues à l'UHSI pour qu'elles se soignent, et ceux qui estiment que la décision leur revient. Les premiers se livrent à des négociations visant à persuader les détenus de se faire hospitaliser. Ils ont recours à des argumentaires démontrant que l'absence de soin aura des conséquences graves sur l'avancée de la maladie et leur présentent les avantages des traitements. Ils s'engagent parfois dans de véritables tractations, comme lorsqu'ils endossent le rôle d'intermédiaires auprès des surveillants (par exemple pour obtenir un nombre de cigarettes supplémentaires dans l'UHSI disposant d'un fumoir).

Les seconds en revanche refusent de rentrer dans ce qu'ils considèrent comme du chantage de la part des détenus qui négocient les soins (parfois même des opérations chirurgicales) contre l'accès à tel ou tel avantage. Les infirmiers sollicitent néanmoins alors les médecins pour convaincre les détenus de rester ou de ne pas interrompre leur traitement, leur discours étant considéré comme ayant davantage de poids. Les entretiens réalisés avec ces soignants apparaissent traversés par une sorte de

découragement survenu au fil de leurs années, face à des comportements sur lesquels ils n'ont pas vraiment de prise.

Sociologue : Et y en a justement qui demandent à partir au cours du traitement ?

Juliette : Ah oui. Ah oui ! Ils en ont ras-le-bol, ils veulent rentrer en prison. Récupérer leurs affaires, avoir leurs clopes, voir leurs potes ; ah oui ! Ben oui, ça arrive. Ou ils arrivent ici et ils veulent repartir de suite. Ou ne pas partir du tout et nous on a prévu tous les examens. Et puis ils s'en fichent de leur maladie. [...] La population est très spéciale, je pense qu'ils vivent au jour le jour : « Ce que je veux, c'est fumer ma clope tous les jours ». Dans vingt ans si je suis mort je m'en fous ! ». (*D'un ton résigné*) C'est une vie à risques. Ils se projettent pas comme nous on se projette.

Sociologue : Et quand ils veulent repartir tout de suite...

Juliette : Ben on essaie de leur dire de rester ! « Vous allez avoir des complications, vous savez ce que vous risquez », « Je m'en fous, je veux partir ! J'en ai ras-le-bol, je peux pas fumer tant que je veux » et gna gna gna... Ah oui. [...] Raphaël prévoit une majorité de patients et y a personne, ils veulent pas venir. Vous allez voir au quotidien : y a 5 entrées, 5 refus. C'est affolant. Alors que c'est tout un travail d'organisation, avec la Pénitencière, tout est planifié, avec le service du CHR ; et le mec il vient pas ! C'est tout le temps. [...] Quand ils arrivent : « Ah je suis hospitalisé plusieurs jours ? Ah ça va pas être possible ! ». Donc ils repartent. (*Elle soupire*) Y a tous les examens prévus, ils sont tous annulés, y a eu deux gars envoyés par la Pénitencière ; c'est du travail pour rien.
[Juliette, cadre de santé]

Nicole : Leur priorité n'est pas de se soigner. Donc en fait il faut beaucoup négocier, t'es beaucoup dans la négociation. T'as d'autres enjeux qui se jouent en termes de bénéfices secondaires, dans la recherche pour tenter d'avoir des améliorations de traitement notamment en détention : un certificat pour ci, un certificat pour ça, obtenir des faveurs autres que... Ils essaient de se servir du milieu médical pour avoir des choses. Ça va être pour avoir des oreillers ou des couettes qui rentrent de l'extérieur, ou de pouvoir jouer avec le médical pour avoir une remise de peine, des choses comme ça. Ils vont essayer de jouer sur tous les tableaux qui peuvent leur apporter un confort. [...] Ils arrivent là : « Je veux pas rester ! », « Ben ouais mais monsieur, vous êtes là pour ça, pour ça, pour ça ». Des fois tu négocies... Mais quand c'est comme ça, on appelle plus les médecins. Ben quand nous on voit que la personne elle va pas nous écouter, bon on appelle le médecin pour qu'il lui explique. Mais après moi je me bats plus avec eux. Une fois qu'on leur a expliqué pourquoi ils doivent venir, pourquoi ils doivent se faire soigner, qu'ils sont bien compris les enjeux, quels sont les risques qu'ils encourent et tout, ils signent leur sortie contre avis médical et puis c'est tout. [...] Quand on peut les déperfusionner ils veulent repartir, alors qu'on veut les garder sous surveillance. Je pense que c'est spécifique à la population rencontrée. (*Ton fataliste*) C'est tout, c'est comme ça. Après on les retrouve en urgence quelques temps après. On a eu le cas pour un patient, grosse pneumopathie, réa, il est resté deux jours chez nous : « Je veux repartir ». Pour fumer hein ! On lui a expliqué qu'il devait avoir des soins, des traitements en intraveineuse, qu'il allait revenir pour le même schéma. « Non non, je veux sortir ! Je peux pas fumer, je veux pas rester ici ». Il est revenu un mois après, je pense qu'il s'est rendu compte car il est allé au bout de ses soins cette fois.
[Nicole, infirmière]

Natacha : Moi au début ça me... Quand il disait : « Ah ben j'ai pas ça, ben je le fais pas ! ». Je comprenais pas ce chantage aux soins. Bon maintenant : « Vous voulez pas le faire, vous

le ferez pas ». Mais au début c'est vrai que moi j'étais un peu... Ben t'essayais de trouver une solution pour essayer de les convaincre, et puis après tu te dis : non, c'est des adultes, ils savent pertinemment ce qu'ils font. Pareil pour le chantage. Parce qu'à partir du moment où tu réponds au chantage... [...] Ou après c'est vrai des fois quand t'entends : « Je vais pas au bloc », pourquoi ? (*Ton excédé*) Parce qu'on l'a réveillé trop tôt ! Enfin... (*Rires*) Voilà ! Vous voyez ? Ouais des fois ça me dépasse un petit peu quoi.

[Natacha, infirmière]

Victor : De toute façon tu peux même pas discuter avec eux. Faudrait que tu sois là pour voir un jour... Tu peux pas discuter avec eux ; tu leur dis : « Écoutez c'est votre santé, c'est pour vous. Vous voulez pas le faire, vous le faites pas, voilà ». Parce qu'ils vont te dire « Oui », et puis ils vont arriver à l'ascenseur pour faire l'examen, ils vont dire : « Ah ben tout compte fait je le fais pas ».

[Victor, aide-soignant]

Les interviews réalisées auprès des deux médecins responsables du service montrent que ces derniers connaissent parfaitement leur public et qu'ils ont conscience des coûts occasionnés par l'hospitalisation en UHSI, notamment lorsqu'il s'agit de séjours longs et/ou répétés comme dans le cas du cancer. Tous deux déclarent prendre en considération les arguments des patients et s'efforcer d'y répondre en prenant le temps de dialoguer avec eux.

En outre, ils s'assurent que ceux-ci ont bien compris ce que signifie être atteint de cancer et les conséquences occasionnées par l'absence de traitement. L'un des deux n'hésite pas à décrire très prosaïquement aux personnes détenues les étapes conduisant à la mort, y compris les souffrances. Leur positionnement face à ces difficultés est donc de recentrer le discours sur la réalité de la maladie, afin que le patient ait bien en tête tous les éléments lui permettant de prendre sa décision. Ils respectent donc le choix du patient, mais en s'assurant qu'il s'agit d'un choix éclairé, et non pas dicté uniquement par des préoccupations immédiates et des aspects du quotidien définis sur le moment comme prioritaires.

Leur haute connaissance du public se perçoit notamment au travers des adaptations qu'ils mettent en œuvre afin de contourner, dans la mesure du possible, les réticences des patients à rester hospitalisés. Ils essaient ainsi d'adapter le soin aux contraintes que représentent le séjour en UHSI. Les temps d'hospitalisation sont réduits au maximum, avec parfois des allers-et-retours de quelques jours dans les établissements pénitentiaires entre deux cures de chimiothérapie. Des permissions sont accordées afin que les patients puissent retourner en détention les week-ends. Quand cela est possible, tout est entrepris pour que les patients passent le moins de temps possible à l'UHSI, à condition que cela n'impacte pas la prise en charge médicale.

Pour autant, les décisions en matière d'hospitalisation sont soumises à des contraintes logistiques. Le traitement par radiothérapie, effectué hors de l'UHSI, en constitue un bon exemple. Un transfert quotidien pendant plusieurs semaines entre l'établissement où est incarcérée la personne détenue et le centre de radiothérapie nécessite des moyens d'escorte considérables. L'hospitalisation en UHSI, à proximité du centre, est donc privilégiée, quand bien même elle impose au patient les coûts susmentionnés.

Juliette : Y en a qui ont déjà pris des permissions entre deux cures. Admettons que y ait une cure le lundi (je dis n'importe quoi) et une cure le vendredi, ben qui ont déjà demandé : « Est-ce qu'entre-deux on peut repartir ? ». Donc en principe c'est non parce que y a quand même

des effets secondaires et tout, mais si quelqu'un a bien supporté sa cure, Raphaël permet, ben pour raison X, que ce soit parler, parce que ça fait longtemps qu'il a pas vu son enfant ou sa femme ; mais il leur dit : « Si ça va pas, vous appelez tout de suite, je vous reprends tout de suite ». Donc il est parfois arrangeant quand il peut médicalement. Quand il peut médicalement, il est arrangeant.

[Juliette, cadre de santé]

Raphaël : Franchement j'ai toujours dit que faire de la médecine en milieu pénitentiaire c'est compliqué, faire de la cancérologie chez ce profil de patients c'est encore plus compliqué. Parce que le patient qui vient pour un simple bilan, s'il veut tout casser, sortir ... tu dis : « Au revoir monsieur » et puis voilà ; le patient qui vient pour une chimio, tu sais qu'il a une maladie grave, tu sais que t'es en train de le soigner, tu sais que si jamais il ne fait pas ses traitements il mourra, tu n'vas pas lui dire : « Merci, au revoir ! » ! Tu vas aller le voir, tu vas négocier pendant une heure ; donc d'un point de vue énergie, j'avoue que faire de la cancérologie chez ces patient-là, c'est carrément plus dur que faire de la cancérologie dans le privé ! Où tu vois des patients désireux à tout prix de se soigner. Tandis que pour nos patients, l'importance de se soigner n'est pas leur priorité ! Donc c'est compliqué.

[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

Vincent : L'idée c'est surtout qu'on a plutôt des patients avec des représentations autres, qui sont pris dans une sorte de temps présent, une immédiateté qui fait qu'entre guillemets, le prix à payer pour la santé, le jeu n'en vaut pas la chandelle. [...] Et puis il y a aussi le fait que les patients ont du mal à se représenter ce que signifie leur maladie. Parce qu'ils ne s'y penchent pas beaucoup, parce qu'ils ont un accès à la réalité qui est quand même un peu compliqué parfois, par manque de culture, etc. Et donc si tu as un patient qui commence à trouver que l'UHSI c'est trop dur ; enfin c'est vrai que c'est dur, on leur demande un effort assez conséquent pour pouvoir être soigné. On leur demande de tenir en étant à l'isolement dans une chambre. C'est vrai ! Moi ça m'est arrivé, parfois, quelqu'un qui te dit : « Non mais les chimios, l'UHSI j'en peux plus, j'en ai marre. Je rentre, je meurs, ce n'est pas grave ». Et finalement il y a quelque chose de très brutal, où les rattraper c'est les confronter à la réalité en leur disant : « Si vous arrêtez tout, vous allez commencer par avoir tel signe, de la douleur, des essoufflements, une occlusion... ». On leur raconte la maladie ! Alors que, eux, ils étaient dans un truc : « Bon ben j'ai un cancer, je me soigne c'est vachement pénible, je ne me soigne pas je meurs. Allez, on va choisir la mort ». Ah non il y a la maladie avant ! C'est quand même de la souffrance. Ça fait quand même une discussion assez brutale. [...]

Et tu as d'autres patients qui pour le coup sont parfaitement capables d'adhérer au soin. Mais si tu veux c'est souvent ça : c'est souvent le patient qui n'intègre pas la réalité de la maladie. Évidemment, il faut le respecter dans une certaine mesure, les représentations du patient tu les respectes ! Mais...il y a quelque chose qui survient ici parfois. Des débats qui peuvent survenir même dans l'équipe. Est-ce qu'il faut respecter le souhait du patient ? Évidemment. Mais le patient a-t-il compris ? Qui peut le dire ? Et s'il ne comprend pas, qu'est-ce qu'on fait ? Mais disons qu'il y a un cadre qui est : ne pas aller trop vite, ah il refuse OK ; il y a quand même une 1^{ère} étape où il va falloir l'aider à se représenter les choses, à se représenter la réalité. Et ça le docteur, les soignants le savent mieux que lui. Ce n'est pas évident. [...]

Et puis, une fois que la radiothérapie est décidée, en général, on hospitalise ici les patients tout le temps des séances. Alors la radiothérapie classique c'est souvent 6 semaines, et pendant un mois et demi les patients sont là. A titre d'hébergement hein ! Alors quand c'est une radio-chimiothérapie ça ne se prête pas trop à la discussion parce qu'il faut bien faire la chimio en même temps ; mais effectivement quand c'est une radiothérapie seule, j'enrage un petit peu d'imposer l'isolement de l'UHSI à des patients qui devraient faire des allers et retours.

Sociologue : C'est à cause des escortes en fait ?

Vincent : Oui ! C'est que depuis le début, en fait je pense qu'en 2009 on a essayé un peu de négocier des radiothérapies depuis la prison. Puis on a vite arrêté parce qu'on s'est convaincus que ce n'était pas possible de demander à une équipe pénitentiaire locale d'assumer une sortie par jour pour un seul détenu, pendant 6 semaines. Un détenu qui fait une sortie par jour pendant 6 semaines, ça prend des moyens d'escorte qui sont... Donc on ne demande pas, on a peur que ce ne soit pas respecté. Et puis on pense que c'est un excès de boulot pour eux. Et puis ça crée des trucs. Il y a plein de patients qui restent là hein.
[Vincent, médecin responsable d'UHSI]

L'examen des coûts et des enjeux associés à l'hospitalisation nous conduit enfin à aborder la question des contournements par les patients détenus de la réglementation et plus globalement des contraintes imposées au quotidien dans l'UHSI.

Les discours des soignants à ce sujet mettent avant tout en évidence des pratiques de tabagisme illicite. Habités à fumer dans leur cellule en prison, les patients contournent régulièrement l'interdiction de fumer dans les chambres à l'UHSI. Les soignants s'en rendent compte avec les odeurs dégagées, même si les patients nient avoir fumé et tentent de dissimuler leurs pratiques en fumant par exemple sous la douche et en débranchant les détecteurs de fumée. La posture de l'équipe soignante est celle de la compréhension, la détention étant vue comme un environnement anxiogène, peu propice à l'arrêt du tabac. Ils essaient surtout de les responsabiliser au regard des risques occasionnés avec les prises d'oxygène et de les accompagner en leur proposant des substituts, notamment des patchs et des inhalateurs.

Pour autant, ils estiment que la prévention du tabagisme n'est pas de leur ressort mais plutôt celle des Unités sanitaires en établissements pénitentiaires⁶⁶. L'hospitalisation en UHSI n'est pas considérée comme un moment adéquat pour commencer un travail en ce sens ; d'une part car les patients sont déjà accaparés par des difficultés liées à des maladies lourdes, et d'autre part car les séjours sont souvent hachés par des allers-et-retours en détention. Les substituts sont donc appréhendés comme une aide ponctuelle permettant de pallier les restrictions au sein de l'UHSI disposant d'un fumoir, voire à l'interdiction totale de fumer dans celle qui n'en dispose pas.

La question de la consommation de cannabis apparaît peu dans les entretiens. Elle n'est jamais mentionnée spontanément par les soignants enquêtés. Elle est englobée dans celle du tabagisme et appréhendée surtout au travers des risques avec les prises d'oxygène. Même si les soignants font le lien avec la problématique de l'addiction aux produits psychoactifs, c'est plutôt le détournement de médicaments et les trafics associés qui sont perçus comme des contournements de la règle dangereux pour les patients. Les soignants déclarent se montrer vigilants à ce sujet, à la fois vis-à-vis des prescriptions quand les patients réclament des médicaments, et quand ils les prennent devant eux.

Cette méfiance de la part des soignants au sujet des trafics et des détournements de médicaments a été mentionnée pour expliquer les réticences à l'usage d'une cour de promenade en UHSI. Même s'ils

⁶⁶ L'analyse de la littérature traitant des programmes d'aide et d'accompagnement à l'arrêt du tabac en prison montre qu'aucun consensus ne se dégage par rapport à leur efficacité. Certains auteurs jugent ces programmes peu efficaces – la prison demeurant un environnement particulièrement propice à la consommation de tabac (Turan, 2016) –, tandis que d'autres évaluent positivement les résultats de ces programmes et y voient un effort à poursuivre (Cropsey *et al.*, 2008). Leur rareté au sein des prisons est en tous les cas regrettée (Kauffman, 2008).

déplorent le manque d'activité et de contact entre les patients détenus, ils ont dit craindre que sa mise en place n'induisse des problèmes de trafic et des règlements de compte.

Laïa : Tu vois, je me suis embrouillée deux-trois fois avec un patient ici ... Trois fois. Et une fois c'est parce que vous savez, dans n'importe quel service faut pas laisser des médicaments dans la chambre, mais du coup ici encore moins, parce que moi je sais qu'il y a beaucoup de trafic en détention, et ça des fois ils y pensent pas tout le temps. Et la dernière fois je trouve..., chez quelqu'un je trouve un anxiolytique sur la table de quelqu'un. Et le matin même un gobelet avait disparu, mais c'était une surveillante en fait qui l'avait récupéré. Donc là il y a l'anxiolytique, et je dis au patient : « Oui, vous l'avez pas pris, ben c'est pas grave, on vous le redonnera ce soir. Mais moi, par éthique, je peux pas vous le laisser ». Et il me dit : « Ah, mais je sors cet après-midi ». Je lui dis : « Ah oui ? Ben ça va, ben ils vous le donneront à l'hôpital ». Et au moment où je veux le récupérer il le prend en fait. Donc il me dit : « Oui, déjà toi ça fait deux-trois jours que tu fais des trucs bizarres, je dis rien parce que tu viens de chez nous, mais c'est pas comme ça. » Et je lui dis : « Pardon ? Comment ça... ? J'ai fait quoi de bizarre ? » Il me dit : « Oui, des trucs..., des gobelets ils disparaissent. » J'ai dit : « Je vous ai expliqué que le gobelet c'était en débarrassant, il y a aucun rapport. Si je me suis mal comportée, vous avez raison d'en parler, c'est bien d'extérioriser, mais par contre pas de cette manière-là. » J'ai vu que ça menait à rien. Je suis direct allée chercher l'infirmière. Je me suis couverte, elle est venue, en voulant prendre le médicament. Il lui a arraché des mains. Il l'a caché sous son drap. Donc on a dû aller appeler le médecin. Quand je suis repassée avec le médecin, il m'a fait passer pour une menteuse. En gros il m'a dit : « Ouais, non, je t'ai jamais dit ça. Toi je t'ai même pas calculée » [...]

Des fois moi je veux pas laisser un traitement. On va me dire : « Mais allez, lui il est là depuis cinq ans ! » Mais tu sais ce qu'il fait en détention. Si ça se trouve, c'est le plus grand revendeur de médicaments de la détention mais avec nous c'est un amour. On peut pas savoir comment ils sont là-bas. On peut pas savoir qui ils sont réellement, que ce soit un patient détenu ou un patient normal, franchement on peut pas savoir. Et moi je suis là..., mais non, moi je le connais depuis deux jours et je lui fais pas confiance.

[Laïa, infirmière]

III. 3. L'UHSI dans l'espace du centre hospitalier : des processus de stigmatisation mais aussi de coordination

III. 3. a. Des escortes pour accompagner les patients détenus hors de l'UHSI

La gestion du cancer en UHSI n'implique pas seulement une prise en charge au sein de la structure. De nombreux examens, consultations et traitements ne peuvent être réalisés dans le service, faute de moyens disponibles ; par exemple les scanners, IRM, chirurgie, radiothérapie, etc. Les patients se rendent donc régulièrement dans les autres services du centre hospitalier. Étant donné qu'il s'agit de personnes incarcérées, ces déplacements se font sous escorte, avec des agents pénitentiaires qui les accompagnent. Ces escortes sont fréquentes (elles surviennent toute la journée) et rythment le quotidien des surveillants de l'UHSI. Les surveillants sont également mobilisés pour des gardes statiques devant les chambres, parfois avec ou en complément des forces de police.

Plus encore que dans l'enceinte même du service, la problématique de la sécurité apparaît donc au cœur de la prise en charge des patients détenus hors de l'UHSI. Il va de soi que les escortes concernent aussi les transferts des détenus depuis et vers leur établissement pénitentiaire d'origine. Leur organisation ne se fait pas sans difficultés. Outre le manque de moyens humains, les impératifs des

uns ne correspondent pas nécessairement à ceux des autres, comme avec l'exemple, rapidement évoqué plus haut, des transferts de patients sur l'heure des repas des agents pénitentiaires ou pendant leurs relèves. Ces difficultés d'ajustement de planning sont relatées différemment, le responsable de l'une des UHSI reprochant aux surveillants un manque de souplesse, quand un surveillant de la même structure estime pour sa part qu'à l'exception des urgences, l'organisation des escortes ne tient pas compte de la désorganisation occasionnée dans le service des agents pénitentiaires :

Jérémy : Malheureusement par exemple, il y a beaucoup de consultations qui se passent pendant les heures de repas, ou les relèves. Entre midi et deux par exemple, les surveillants...Sauf cas urgent, c'est normal. Si y a une urgence, c'est normal. Je suis en train de manger, je pose mon repas, on me dit : « Y a une urgence, va t'occuper », ben j'y vais. Ça, y'a pas à discuter, ça je le comprends. Mais des consultations, là ça peut attendre ; enfin les collègues sont en train de... Et ça décale tout ! Parce que si tu fais partir un collègue qui est en train de manger, qui est sur une relève, quand il revient ben il a perdu...C'est problématique !

[Jérémy, surveillant]

Vincent : Il y a le problème de la quantité d'escortes. Ils sont de moins en moins nombreux. C'est compliqué. Ils ont la volonté de bien faire, clairement, ils ont la volonté de ne pas annuler, clairement ; mais ils veulent que ce soit fait selon leurs possibilités. Alors leurs possibilités en termes de moyens et en termes de réglementation. C'est-à-dire que dès qu'il faut sortir un patient sur les horaires de repas pour un transfert, ça devient compliqué. En termes de moyens, à la fin on a tout, mais au prix d'un temps passé à gérer cette question d'escorte, pour les secrétaires et pour les médecins, qui est énorme.

[Vincent, médecin responsable d'UHSI]

Interrogés au sujet des risques pour la sécurité qu'induisent ces déplacements, les membres de l'équipe (soignants comme agents pénitentiaires) n'évoquent pas spontanément de risques d'agression. La dangerosité des patients à l'égard du public n'est pas mentionnée comme un risque majeur, à l'exception des patients atteints de troubles psychiatriques. Autrement dit, ce n'est pas parce que les personnes détenues sortent de l'enceinte sécurisée de l'UHSI et qu'ils vont être amenés à interagir avec d'autres professionnels de santé, d'autres patients ou encore des familles, qu'ils vont se montrer menaçants et agressifs.

Les enquêtés ont d'ailleurs plutôt tendance à mettre en avant l'âge souvent avancé de leurs patients pour justifier cette absence de dangerosité. En revanche, le risque d'évasion est considéré comme réel. Le surveillant interviewé souligne pour sa part que cette problématique se pose avec davantage d'acuité en UHSI que lorsqu'il travaillait en établissement pénitentiaire. Les déplacements des personnes détenues dans l'espace public multiplient en effet le risque d'évasion, les conditions, bien que sécurisées, ne permettant pas de le limiter autant qu'en détention. Pour ce surveillant, les escortes représentent donc des moments où il se sent particulièrement en danger ; ce dont viennent attester les gilets par balles et les armes à feu dont sont équipés les agents pénitentiaires en ces occasions.

Les soignants ont également conscience du risque d'évasion, mais cette problématique vient se heurter dans la pratique à la manière dont ils se représentent la prise en charge de la maladie. En effet, l'implication des patients dans le processus de soin invite normalement à les informer précisément du déroulé des différentes étapes et à leur communiquer l'échéancier de leur prise en charge ; un cadre de santé rappelant à cet endroit les recommandations de l'ARS en ce sens. Or les préoccupations liées

à la sécurité imposent au contraire que les personnes détenues ignorent la date et l'heure de leurs transferts, quel qu'en soit d'ailleurs le motif, médical ou non.

Ces précautions visent à limiter le risque d'évasion, la connaissance de ces informations facilitant l'organisation en amont d'un « commando ». Dans les faits, les soignants « transgressent » cette réglementation et informent souvent les patients de la date – à tout le moins du moment ou de la période – où ils reviendront à l'UHSI. En la matière, c'est bien plus des médecins que des personnels infirmiers qu'il s'agit. Les personnes détenues qui suivent une chimiothérapie connaissent de toute façon les délais entre leurs cures (c'est bien là une information minimale indispensable), et savent à quel moment ils seront de nouveau hospitalisés. Pressés par des patients souvent impatients de quitter l'UHSI pour retourner dans leur établissement pénitentiaire, les soignants peuvent également leur dire combien de temps d'hospitalisation il leur reste⁶⁷.

La divulgation de ces informations ne renvoie pas à une occultation du risque d'évasion par les soignants ou à une désinvolture quant aux conséquences que cela pourrait avoir, notamment pour leurs collègues surveillants qui assurent les escortes. Ils essaient de limiter ces renseignements, mais ceux-ci jouent en fait un rôle important dans la prise en charge des personnes détenues au sein du service. C'est évidemment tout particulièrement le cas pour les patients atteints de cancer, dont la prise en charge se déroule au long cours. Nous avons vu que certains de ces derniers n'hésitent pas à exercer du chantage, à refuser leur admission et à abandonner – même temporairement – les soins pour réintégrer leur établissement. Dans cette perspective, la connaissance de leur programme de prise en charge les aide à se projeter et à « tenir » en ayant en tête l'échéance de leur sortie de l'UHSI.

20 février 2020 (journal de terrain)

J'attends avec les soignants dans leur salle. Le téléphone sonne, c'est l'un des patients qui appelle pour demander à rentrer en prison ! Les infirmiers lui disent qu'il a encore une série d'examens à faire le lendemain et qu'il pourra sûrement rentrer dans l'après-midi. « Il reste une IRM à passer, il faut être courageux monsieur M. ! Allez, demain vous pourrez sortir ! ».

Juliette : En fait ils doivent pas être au courant de leur hospi'. C'est pour éviter les évasions, qu'ils contactent leur famille. C'est réglementaire au niveau de la Pénitentiaire. Et nous également. Alors que les recommandations de l'ARS c'est d'informer les patients : la sortie, les examens... Alors que la Pénitentiaire c'est carrément l'inverse. On n'est pas censés leur dire qu'ils sortent. [...] Alors ceux qui ont un cancer et qui sont suivis ici, Raphaël leur dit : « Vous revenez dans 3 semaines ». Il a pas le droit en principe. Il le fait quand même, mais il a pas le droit. Parce qu'on peut avoir des évasions sur les routes. Des fois on a des dossiers pour des gens qui se sont déjà évadés où, comment dire, là on fait attention. On essaie de faire attention.

[Juliette, cadre de santé]

Jérémy : Regarde, je t'explique : on fait des consultations, on est armés, mais le truc c'est qu'on fait des consultations, le détenu il est à la vue du public, il est pas dans la détention. On est dehors, on est sur l'espace public. Donc c'est même je dirais plus dangereux. Parce que bien sûr y a un commando qui arrive, il te braque...Au mieux il te braque, au pire il te tire

⁶⁷ Toutefois, on prendra soin de noter que, dans bien des cas, les soignants ayant dû « divulguer » une information de ce type à un patient, veillent dans la foulée à en aviser l'Administration pénitentiaire. Par ailleurs, si la prise en charge leur impose parfois de donner cette information aux patients, ils ont généralement le souci de ne pas la transmettre avec trop de précision (précision dont ils n'ont d'ailleurs pas toujours eux-mêmes connaissance). La « transgression » dont il est ici question est donc tout à fait relative.

dessus. Donc c'est même je dirais plus dangereux. Ah pour moi l'UHSI en termes d'évasion c'est risqué. Ben t'es dehors, le détenu il est dehors ! Le mirador y en a pas ; j'ai juste deux surveillants armés avec moi. Donc si j'appelle un commando, si je leur dis une tranche d'horaire, approximativement le lieu, mais ils peuvent m'extirper ! Et ça peut partir en fusillade, ça peut partir... Non! Je vais pas dire que c'est moins dangereux. Ah non, loin de là [Jérémy, surveillant]

Laïa : Dis-toi déjà que nous, les infirmières, les aides-soignantes et les surveillants, on leur donne peut-être pas leurs dates d'exams, ni le déroulé de la semaine ou quoi, mais les médecins ils le font. Moi, à chaque fois que je rentre dans une chambre : « Bonjour Monsieur, vous avez un examen ce matin. », c'est : « Ah oui, oui, je sais. » Des fois ils me disaient même l'heure. Mais c'est débile parce qu'un surveillant à tout moment il aurait pu lui donner la cabine de téléphone la veille, mais bon... Après moi j'ai souvent rencontré des habitués en fait, donc chimio-détention-chimio-détention... [Laïa, infirmière, 25 ans]

Sociologue : Il vous en reste cinq donc vous avez fait la moitié [du traitement par chimiothérapie], la moitié c'est ça à peu près ?

Frantz : Oui j'ai fait... C'est douze, en tout. J'en ai douze à faire. Là j'ai déjà fait cinq.

Sociologue : Et c'est toujours pareil ? Une semaine – une semaine ?

Voilà. Ouais tous les... Tous les quinze jours. Oui. [...] Moi, j'ai calculé dans ma tête. Donc pour moi-même, c'est comme si le planning, le docteur m'a déjà donné d'avance ... On va faire la chimio. C'est tous les quinze jours. Le docteur m'avait dit. C'était déjà dans ma tête. On avait déjà dit... On avait déjà donné le planning. [Frantz, patient-détenu]

La problématique de la sécurité pendant les escortes depuis et vers l'UHSI conduit enfin à aborder la question très pragmatique des moyens de contrainte. Il existe trois niveaux de sécurité, le niveau 3 (le plus élevé) impliquant l'utilisation des menottes et entraves, le niveau 2 l'utilisation de menottes uniquement, et le niveau 1 ne requérant pas de moyen de contraintes. Les soignants interviewés s'expriment très peu à ce sujet, sûrement parce qu'ils n'accompagnent pas – ou exceptionnellement, à l'exception des agents hospitaliers ou coursiers – les patients durant leurs déplacements hors de l'UHSI ; cette absence de pratique ne favorisant pas la réflexion sur la question. Trois éléments émergent tout de même des entretiens avec les professionnels, tous trois subjectifs puisque relevant avant tout du ressenti des personnes.

Le premier est que l'utilisation des moyens de contrainte participe de la stigmatisation des patients détenus sur l'espace du CHR. Nous développerons cet aspect dans la partie suivante, mais nous pouvons déjà souligner que les menottes et les entraves contribuent à visibiliser le statut de détenu hors de l'UHSI. Elles alimentent en effet les stéréotypes de dangerosité associés au public, ce que les patients n'ignorent nullement ainsi que le montre le récit de Quentin mentionné plus haut au sujet des menottes et des entraves qu'il doit porter au cours des extractions médicales.

Ensuite, selon les médecins responsables d'UHSI, le niveau de sécurité appliqué aux patients lors des escortes est supérieur à ce qu'il devrait être. Il estime que les agents pénitentiaires appliquent un principe de précaution (en dépit d'ailleurs de leur attitude bienveillante), en menottant d'office les

patients escortés alors même qu'ils relèvent du premier niveau de sécurité. Cette pratique usuelle n'est pas sans conséquences. D'une part elle influe sur les représentations, et partant sur les rapports des professionnels de santé des autres services du CHR avec les patients détenus. D'autre part, elle participe d'une punition alimentant ainsi le « fond suppliciant » des mécanismes modernes de la justice (Foucault, 1975).

III. 3. b. « Quand on améliore la sécurité, on alourdit la punition » (surveillant en UHSI)

Le troisième aspect qui se donne à voir est l'absence d'harmonisation au niveau des pratiques et des représentations au sein du corps pénitentiaire. Comme en témoigne un surveillant, la décision de recourir aux moyens de contrainte semble davantage relever d'une décision individuelle résultant d'une évaluation subjective des risques (fondée sur l'expérience et la connaissance du patient), que de l'application objective d'une consigne de sécurité. L'âge du patient et ses aptitudes physiques sont deux critères pris en considération pour cette évaluation. Si elle constitue une forme de pouvoir discrétionnaire, cette décision prise à un niveau individuel peut donc néanmoins avoir des bénéfices pour les patients détenus, quand les surveillants décident par exemple de ne pas avoir recours aux menottes et entraves malgré les consignes en ce sens ; leur responsabilité personnelle s'en trouvant néanmoins alors engagée :

Jérémy : Je vais partir dans un exemple concret. On part sur une consultation, normalement le détenu c'est menottes. On doit le menotter pour qu'il fasse la consultation. Moi je juge que y a pas besoin, d'accord ? Je me dis : bon il est âgé, voilà il a un peu deux de tension, sa pathologie, j'estime que bon. S'il se passe quelque chose, on va me le reprocher, on va me dire : « T'as été trop laxiste ». Mais si on revient et que tout se passe bien, on peut pas me reprocher d'être trop laxiste ! Moi je vais dire : « Regarde, j'ai eu raison, on est revenus et y a pas eu d'agression ». Tu vois ce que je veux dire ?
[Jérémy, surveillant]

Vincent : Améliorer la sécurité pour les patients, en leur rajoutant des menottes ou des entraves, c'est (*Il pèse ses mots*) ... aussi ajouter de la punition. Parce que des menottes c'est une sécurité et c'est aussi quelque chose vécu comme humiliant pour les patients. Donc il ne faut pas oublier que la sécurité participe à la punition. Et quand on améliore la sécurité, on alourdit la punition. Quand on améliore la sécurité, on va dire à tous les soignants : « Ben vous voulez savoir le pourquoi de l'incarcération », comment on influe la relation soignant-soigné ? La sécurité a des impacts sur tous ces niveaux ; du niveau le plus concret, le plus logistique, au niveau des représentations qu'on a tous. Chez les patients, chez les soignants. [...] Et puis le point problématique c'est les conditions dans lesquelles se passent les escortes. Selon moi, le degré de sécurité imposé est toujours un peu trop élevé [...] C'est compliqué parce que c'est leurs prérogatives. Et quand t'es face à quelqu'un qui est particulièrement bienveillant et aidant, c'est un peu compliqué de dire : « Là vous abusez », alors qu'il fait tout pour que ça se passe bien par ailleurs. [...] L'année dernière je discutais avec un directeur pénitentiaire, et j'apprends qu'il y a 50% de nos patients qui sont niveau 1 ! Les menottes et entraves, ce n'est pas niveau 1. Il y a un truc qui ne va pas, il y a une discordance [...] Le niveau sécuritaire en même temps c'est une nécessité, c'est leur boulot, mais c'est aussi une punition. En fait c'est ça le truc, les entraves c'est un moyen de contrainte, en même temps un élément de sécurité et un élément de la punition. C'est humiliant, humiliant. On peut dire que c'est un moyen pour ne pas qu'ils s'évadent ; c'est vrai ! Mais ils évaluent le risque, ils évaluent ! On peut considérer que c'est un moyen de sécurité, soit, mais l'excès de sécurité est une punition. Des menottes d'un terroriste ou de quelqu'un dont tu sens qu'il peut s'évader, elles sont nécessaires ; des menottes d'un papy, c'est une punition. Tu vois ? Et ça c'est quelque chose qui n'est pas assez

dit. Et quand on discute de ça avec les pénitentiaires, ils peuvent être d'accord avec ça, mais ils ne voient pas très bien comment ils pourraient amener ça. Et y en a qui sont pas du tout d'accord. Les derniers documents que je viens de voir passer, qui émanent de la DISP, je n'ai pas l'impression qu'ils vont aller vers une amélioration des choses ! Des fois tu as l'impression que ça pourrait s'améliorer mais c'est un corps tellement hétérogène, il n'y a pas une doxa. Tu en as qui sont dans l'idée de la contrainte et tu en as qui se voient comme un service public quoi. Ils sont d'un côté ou de l'autre, ou selon la situation. Mais ce n'est pas uniforme ! [Vincent, médecin responsable d'UHSI]

Mais ce n'est pas toujours de la sorte que les choses se déroulent, pouvant susciter et entretenir incompréhension, conflits et rancœur, ainsi qu'en atteste Djamel, déjà cité plus haut lui aussi :

Djamel : Hier, je suis parti faire mes examens et il y a le brigadier qui vient me dire à moi : « Comme votre état de santé s'est amélioré, on est obligés de vous mettre la ceinture avec les menottes ». Mais comment il sait mon état !? ... Même moi je sais pas comment ... il s'est amélioré. Et la vérité, il s'est aggravé ! [...] Comment il est au courant ? C'est ça que je ne comprends pas. Il a pas à savoir ce mec ! Comment il le sait ? » ... En vérité, ils savent tout ! [Djamel, patient-détenu]

C'est donc la variabilité des pratiques des agents pénitentiaires qui, au fond, semblent constituer la principale source de tensions ici.

III. 3. c. l'UHSI, un espace à part au sein du centre hospitalier

L'étude de l'UHSI ne peut faire l'économie d'une réflexion sur la place de la structure dans l'espace local des centres hospitaliers de rattachement de chacune des deux USHI investiguées, ainsi que sur les rapports entretenus avec les autres services. Cette ouverture du regard s'avère féconde, en ce qu'elle renseigne sur les processus de coordination intra-hospitalière en matière de prise en charge du cancer, mais également sur le système de représentations collectives associées aux patients détenus, aux professionnels de santé travaillant auprès de ce public et à l'UHSI elle-même en tant qu'unité faisant partie intégrante de l'hôpital. Trois mots peuvent résumer ce que les enquêtés expriment à ce sujet : invisibilisation, méconnaissance et danger.

Au sein de chacun des deux centres hospitaliers, l'UHSI s'avère relativement difficile à trouver. Alors que les autres services sont clairement affichés à l'aide de panneaux, l'UHSI n'est pas (ou discrètement) indiquée. La première fois où nous nous sommes rendus sur place pour expliquer notre démarche aux professionnels, nous avons éprouvé des difficultés pour trouver l'entrée du service. Dans l'un des centres hospitaliers, où nous avons demandé notre chemin, les personnes à l'accueil du pôle de Pathologie et Biologie Génétique situé à seulement quelques centaines de mètres eurent du mal à nous renseigner, certaines ne connaissant pas même l'existence du service. L'invisibilisation qui s'exerce sur l'UHSI au sein de l'espace local des centres hospitaliers n'est pas sans rappeler la stratégie de relégation qui s'exerce à l'encontre des prisons – en des lieux de moindre visibilité sociale et au travers d'un travail d'occultation matérielle et symbolique – (Combessie, 1996), et plus spécifiquement du quartier femmes au sein des établissements pénitentiaires (Joël, 2017).

Cette relative invisibilisation de la structure au sein des centres hospitaliers est étroitement articulée à une méconnaissance de son fonctionnement. À l'exception des services accueillant de façon

régulière les patients détenus (comme le service de radiothérapie ou celui d'imagerie par exemple), les professionnels des centres hospitaliers savent que l'UHSI accueille des personnes détenues, mais ils sont nombreux à ignorer les motifs d'hospitalisation (les pathologies qui y sont prises en charge) – voire pensent qu'il s'agit d'un dispositif de soins ambulatoires –, ainsi que la façon dont les soignants interviennent et la teneur de leur travail. Concrètement, à l'exception notable des secrétariats – tout au moins des personnels qui y sont régulièrement et/ou de longue date en contact avec les secrétariats des UHSI –, ainsi que du réseau de professionnels de santé avec lequel travaille régulièrement l'UHSI (voir *infra*), ils ne savent donc souvent pas ou mal ce qui s'y fait.

Les longues séquences d'observation réalisées dans l'une des UHSI (spécialement celles menées au sein du bureau des Internes ; bureau dans lequel les médecins seniors viennent d'ailleurs eux-mêmes régulièrement travailler) ont permis de constater à de multiples reprises cette forme d'invisibilité, les difficultés qu'elle engendre et, parfois, les dispositions intériorisées qu'elle induit chez les professionnels de santé. Ainsi, qu'il s'agisse de Salomé (Interne), Fabrice (Interne) ou encore Mohamed (médecin sénior), tous ont donné à voir ce qui semble être le quotidien à l'UHSI dès lors qu'il est question de joindre un autre service (au sein du GHPS et, plus encore, dans un autre établissement hospitalier de la région). Soit au tout début de la conversation téléphonique et de leur propre initiative, soit dans le cours de cette conversation pour répondre à la demande de l'interlocuteur, tous avaient régulièrement à expliquer ce qu'est l'UHSI. Si la forme pouvait varier (« *C'est le service qui accueille des personnes détenues* » ; « *C'est l'hôpital prison* » ; « *C'est l'Unité hospitalière sécurisée interrégionale* », etc.), l'objectif était toujours le même : permettre d'identifier le service auprès d'autres personnels soignants ne connaissant pas ou mal l'UHSI.

Cette méconnaissance s'inscrit dans une ignorance plus globale à propos du système de soin en milieu carcéral, l'une des infirmières lilloises, nous l'avons déjà mentionnée, soulignant à cet endroit : « *Même ici au CHR, ils confondent UCSA, UHSA et UHSI...* ». De même, plusieurs enquêtés mentionnent la vision dévalorisante qu'auraient les autres professionnels du centre hospitalier de leurs missions, considérant l'UHSI comme un simple service ambulatoire, bien loin de la spécialisation en cancérologie telle qu'on l'observe dans l'une des UHSI investiguée et de la polyvalence des prises en charge telle qu'on en fait le constat dans l'autre.

Sociologue : Et au CHR ils connaissent bien le fonctionnement de l'UHSI ?

Juliette : Les autres services ? Ah non pas du tout ! Du tout. Ils connaissent pas, voilà, ils savent pas ce qu'on fait, ils sont toujours étonnés de savoir ce qu'on fait : « Ah bon vous faites de la chimio ? Vous savez ce que c'est qu'une sonde gastrique ? » (*Ironique*) Ben oui....Ils sont très étonnés de tout ce qu'on fait.

[Juliette, cadre de santé]

Rémi : Nous on est vraiment un peu à part quand même !

Sociologue : Déjà rien que pour trouver l'UHSI...

Rémi : Ah ouais non mais c'est ça ! Le nombre de fois où on voit les professionnels on leur dit : « Ben si, c'est au CHR ». Y a jamais eu une grosse communication là-dessus au CHR ; après c'est peut-être volontaire aussi hein. Après des fausses idées reçues, même auprès des ressources humaines ou de la direction, qui mettent pas non plus en valeur l'UHSI, en disant que c'est un service ambulatoire où on fait rien. Dans certains services on a une vision négative de nous. Donc bah ils sont même pas au courant que c'est un vrai service hospitalier avec toutes les

pathologies qu'on rencontre, pour eux c'est du soin ambulatoire. Donc y a une méconnaissance aussi du service.

[Rémi, infirmier]

On précisera toutefois à ce sujet que les contraintes liées à la pandémie de Covid-19 ne nous ont pas permis d'explorer de manière exhaustive (tout au moins pleinement satisfaisante) cet aspect du fonctionnement de l'UHSI, dont la problématique nous est apparue inductivement au cours des premières semaines d'observation (et que nous avons mentionnée dans le rapport de recherche intermédiaire comme une piste de travail importante à investiguer). Cette hypothèse mérite donc d'être solidifiée, tout en exigeant, à ce stade, d'être appréciée avec précaution. Ainsi, ce témoignage de Salomé qui vient quelque peu contrebalancer les lignes précédentes, en offrant peut-être également un éclairage sur la question du décalage entre pratiques et représentations (ou perceptions) :

Salomé : Je crois que c'est assez identifié [l'UHSI au sein du GHPS]. En tout cas ... Après, c'est vrai que ... C'est surtout avec les Internes que ce n'est pas très bien identifié ... forcément, parce que ça change tous les six mois. Moi, j'ai pas trop Comme j'avais souvent un échange médical ... vraiment sur les faits médicaux, il n'y avait pas trop d'entraves à ça parce qu'il suffisait de donner un avis ou de passer ou quoi que ce soit ... et il me semble que, à part un ou deux médecins qui ne voulaient absolument pas venir ici ... notamment un psychiatre qui ne se déplace jamais en UHSI ... sans doute parce qu'elle a eu une mauvaise expérience ... je ne sais pas ? ... Les autres se déplaçaient assez facilement ou donnaient des avis. Je crois que c'est plutôt ... la dame qui gère vraiment les rendez-vous ... pas les secrétaires du bas, ... Karine. Elle, je crois que, pour le coup, elle subissait beaucoup les conséquences de ça. Parce que c'est plus d'un point de vue logistique qu'il y a des conséquences que d'un point de vue purement médical.

[Salomé, Interne]

Ces représentations « négatives » des missions des soignants à l'UHSI est intimement liée aux représentations négatives des patients détenus, le caractère contagieux du stigmaté (Goffman, 1975) projetant sur les premiers (exactement comme cela est le cas pour les agents pénitentiaires) les stéréotypes associés aux seconds, par phénomène de contagion. Plusieurs soignants précisent d'ailleurs éviter de mentionner à l'extérieur qu'ils travaillent auprès du public incarcéré, précisément pour éviter les réactions négatives. Ces représentations négatives induisent deux conséquences majeures.

La première est qu'il est parfois difficile de faire venir des soignants extérieurs au service (on verra toutefois que, dans l'une des UHSI investiguées, un oncologue se déplace systématiquement une fois afin de rencontrer les patients à qui il vient d'être diagnostiqué un cancer). On a vu également que l'autre UHSI dispose de vacations hebdomadaires de spécialistes en gastroentérologie, neurophysiologie, ophtalmologie, cardiologie et radiologie. En tout état de cause, la question se pose de manière récurrente et cela constitue incontestablement une caractéristique distinctive de l'UHSI. Méconnu, souffrant parfois d'une « mauvaise réputation » liée à la population qu'il reçoit, et imposant de surcroît de nombreuses contraintes en termes de pratiques professionnelles (présence des agents pénitentiaires, procédures de sécurité avec l'ouverture des portes...) et de modalités d'exercice (passage des portiques de sécurité, attentes aux sas...), ce service attire peu (facilement) de

professionnels de santé extérieurs à la structure, voire les « repousse » ainsi que le montre le cas de la psychiatre évoqué à l’instant par Salomé.

Pour des soignants peu habitués au public et au milieu carcéraux, ces contraintes peuvent devenir dissuasives. On se remémorera par exemple à ce sujet les difficultés du responsable de l’une des UHSI pour recruter un autre médecin sénior. De même, cette réflexion du responsable de l’autre UHSI à propos de l’intervenant en neurologie : « *Il reste 45 minutes alors qu’il est censé rester 3h, il vient toutes les trois semaines avec les pieds de plomb !* ».

La solution trouvée pour pallier ce problème est de se constituer un carnet d’adresses – réseau – de soignants du centre hospitalier « non rebutés » par ces contraintes. Exactement comme on l’observe à propos du système de soin pour les sortants de prison, la coordination avec les soignants extérieurs au service se caractérise par un fonctionnement en réseau reposant sur une logique de partenariat (Joël, 2016). Les médecins comme les secrétariats sont ici de véritables experts :

Vincent : On s’est fait un carnet d’adresse à l’hôpital, on travaille avec les médecins les plus sympas en fait, c’est ceux qui acceptent de venir dans l’UHSI. Il y a la question d’accepter de voir les patients ici, mais avant ça il y a la question d’accepter de perdre du temps à rentrer dans l’UHSI pour voir des patients détenus. Le patient ne vient pas comme ça à la consultation, il faut faire le déplacement, il faut venir, il faut passer les portiques. Et c’est des gens qui acceptent de faire cet effort, sur l’argument qu’il ne faut pas que le patient détenu soit moins bien traité. Il y a une démarche de plus que de dire : c’est un détenu, on le soigne aussi. Il y a quelque chose d’actif. Parce que ça demande plus de chose au médecin.

[Vincent, médecin responsable d’UHSI]

Natacha : De toute façon tu le vois toi-même à l’extérieur : quand y a des gens que je connais pas : « Salut tu fais quoi ? », « Je suis infirmière », « Ah bon où ça ? », « Au CHR », je m’étais pas. Après si y en a qui disent : « Ah bon où ça ? », tu le vois tout de suite hein ! « En détention ». « Ah ouais ? ». Les gens : « T’as pas peur ? C’est intéressant ! ». C’est le fantasme !

[Natacha, infirmière]

La seconde conséquence des représentations négatives associées à la prison et aux personnes incarcérées est un risque de stigmatisation des patients détenus lors de leurs déplacements dans les autres services du centre hospitalier ou, de manière générale à l’extérieur du service, pour y pratiquer des examens, suivre des traitements et se rendre à leurs consultations. Cette stigmatisation peut être le fait non seulement du public (autres patients et familles), mais également des professionnels de santé. Les soignants – comme les patients – de l’UHSI déplorent l’attention suscitée par ces déplacements, immanquablement source de curiosité. S’ajoutant aux stéréotypes de dangerosité couramment associés aux personnes détenues, la présence des surveillants et de la police, le port de gilets pare-balles et l’utilisation des moyens de contrainte laissent spontanément à penser que les patients sont dangereux. Ils engendrent donc de la peur, tout au moins des regards souvent insistants.

Ainsi Serge se remémore-t-il certaines consultations, tout particulièrement dans un hôpital de rattachement :

Serge : Là-bas, c’est... Pour moi, c’est compliqué. Il n’y a pas de... Enfin bon, ce jour-là j’arrive. Et je suis surveillé. En fait, je suis ausculté mais avec une rapidité affolante.

Sociologue : Parce que le médecin a peur, ou... ?

Serge : Je le sens pas à l'aise en fait. Même pour m'ausculter, il demande au surveillant s'il peut faire. Enfin moi ma réponse, ça a été : « Ne vous inquiétez pas, ça va bien se passer » [sourire gêné]. Voilà... Alors il faut juste savoir que quand on nous emmène à l'hôpital, on est entravés en fait. Alors ceinture. Menottes et entraves aux pieds. Je peux vous dire que quand on arrive, on nous pose pas comme ici, dans un fauteuil roulant ou... En fait il faut qu'on marche. Donc c'est impressionnant quand même. Pour les gens, c'est très dur. C'est... C'est... Quand tu vois les mamans avec des enfants qui s'écartent parce que, en fait, on passe pour des gens qu'on n'est pas réellement parce que... Enfin bon, sans parler de ce que j'ai fait, et ça... Mais voilà il y a pas... Je pense que déjà... Et moi, mon truc à moi, c'est de me dire que... Enfin c'est les médecins qui viennent nous voir en fait déjà ils sont impressionnés par... Par le truc. Alors on n'a pas le droit de nous quitter des yeux.
[Serge, patient-détenu]

Un surveillant précise néanmoins s'efforcer à des stratégies de dissimulation des moyens de contrainte pour que les patients ne subissent pas les regards extérieurs (« *Mais on fait en sorte que les menottes tu sais, on les montre pas comme ça, on les camoufle un petit peu* »), et l'on se rappellera qu'il prend parfois l'initiative personnelle de ne pas recourir aux moyens de contrainte quand il estime que le patient ne constitue pas un danger. La présence de détenus complique en outre le fonctionnement des services du centre hospitalier où ils sont accueillis, d'une part en raison des escortes qui les accompagnent, et d'autre part car leur temps d'extraction hors de l'UHSI doit être le plus court possible, ce qui implique notamment qu'ils puissent passer en priorité avant les autres patients⁶⁸.

Les soignants de l'UHSI évoquent des inégalités de traitement, soit que leurs patients le leur expriment directement (mais ces plaintes restent rares), soit que les surveillants racontent les incidents survenus lors des escortes, soit que les professionnels de santé des autres services leur signalent leurs craintes et les difficultés occasionnées (parfois explicitement au travers de reproches), soit qu'ils aient eux-mêmes assisté à des pratiques marquant des différences de comportement (notamment au niveau relationnel) par rapport aux autres patients.

Nombre de soignants enquêtés s'insurgent contre ces discriminations en mettant en avant la méconnaissance de leurs collègues soignants à l'égard du public incarcéré et l'absence de fondement de ce type de réactions, les personnes détenues qui représentent effectivement un danger et perturbent le bon fonctionnement du service constituant à leur yeux des exceptions. Leur argumentaire s'appuie sur le droit à l'accès au soin pour tous et surtout, comme on l'a déjà souligné, sur l'idée que le statut de détenu n'est ni inhérent ni immuable. Le caractère tenu pour absurde des processus de stigmatisation est ainsi justifié par les trajectoires des ex-détenus dans les institutions de santé après leur libération, sans que cette fois les soignants ne soient au courant de leur incarcération passée et sans qu'ils modifient cette fois leur comportement avec les patients en question.

C'est donc bien davantage le positionnement *a priori* des soignants – hors UHSI – à l'égard des personnes détenues que des constats établis sur la base de faits problématiques qui génère des phénomènes de discrimination à l'égard des patients provenant de cette structure. Le dernier extrait d'entretien avec l'anecdote relatée par le responsable de l'une des UHSI en constitue un exemple particulièrement probant.

Sociologue : Et l'accueil dans le CHR... ?

⁶⁸ Dans l'une des UHSI, des créneaux sont spécifiquement réservés à ces patients (par exemple pour un scanner ou une IRM). Là, ces questions de priorité ne devraient donc pas se poser.

Juliette : Ah ça se passe généralement pas bien.

Sociologue : Qu'est-ce qui bloque ?

Juliette : Ben que ce sont des détenus, que y a des surveillants qui sont là, que ça fait peur aux patients, que voilà quoi ! C'est toujours très mal perçu. Ah oui oui, oui ! [...] Et c'est toujours : le détenu qui arrive, menotté et avec une escorte ; donc c'est que c'est un méchant.

Sociologue : Les patients ils le ressentent ? Ils vous l'ont déjà exprimé ?

Juliette : Euh (*Elle réfléchit*) c'est plus les surveillants. Je pense que les patients ils le subissent. [...] C'est plus les surveillants je trouve ! Certains patients doivent en parler, mais c'est surtout les surveillants à qui on demande de faire vite quoi.

Sociologue : On veut pas qu'ils traînent ?

Juliette : Voilà c'est ça. Ben ça de toute manière ils vous le diront. Et ceci dit, ils sont censés rester le moins de temps possible. Sauf que ça aussi c'est mal perçu, parce que : « Pourquoi lui il passerait avant moi ? ». Alors que normalement l'Administration Pénitentiaire c'est ce qu'elle demande : priorité pour les détenus. Et le patient lambda : « Pourquoi lui il passe avant moi ? Je suis arrivé avant lui déjà, donc je vois pas pourquoi il passerait avant moi. C'est un détenu en plus ». Vous voyez ? Donc ils sont vraiment mal perçus. [...] Le retour qu'on a, c'est le traumatisme dû à la présence policière. « Ouais tu peux pas le reprendre ? ». C'est pas la personne elle-même. Et après y a des soignants qui ont peur, ils se posent des questions. Parfois les flics restent pas tout le temps devant la chambre. Ils font une surveillance... Flottante...Dynamique ! Ca veut dire que quand ils ont les temps, ils passent. Donc forcément, c'est pas rassurant pour les soignants de là-bas. Y a une crainte. Qui se comprend ; qui est parfois justifiée.

[Juliette, cadre de santé]

Natacha : Ils sont mal accueillis parce qu'ils sont avec des surveillants, donc c'est des détenus, donc c'est des mauvaises personnes ; y a ça, voilà. Et après y a des gens qu'ont peur, ce que je peux comprendre. Parce que tu vois le patient, tu vois la Pénit armée, tu sais pas ce qu'il a fait ! Il a aussi bien pu prendre 15 jours parce qu'il a fait une connerie à deux balles, comme il a pu prendre 15 ans ou 20 ans ! Donc y a cette peur des gens quand même. [...] Et on voyait que les collègues ils avaient du mal, les familles autour c'était compliqué aussi. Parce que quand t'es hospitalisé et que tu sais que dans la chambre d'à côté y a deux policiers à la porte, ben voilà, les gens ils se posent pas mal de questions, ils ont peur pour eux, ils ont peur pour leur famille.

Sociologue : Et les collègues aussi soignants, vous sentez une réticence ?

Natacha : Chez certains ouais. Mais après ça se comprend. Et puis après y a des gens : « Ils sont en prison, pourquoi on les soigne ? ». Là on a eu le souci y a pas longtemps avec un de nos patients et tout de suite on a mis le holà, enfin on a mis la cadre sur le coup. On a eu un de nos patients qui est allé se faire ponctionner la hanche, et c'est déjà la 2^{ème} ou 3^{ème} fois qu'il y va. Et donc d'habitude il est mis dans une pièce, on lui demande de se changer, une chemise de bloc, enfin voilà. Et là, on lui a demandé de se déshabiller dans le couloir. Et il était un peu interloqué, les surveillants sont allés voir l'infirmière qui a dit : « Dorénavant, pour les patients de l'UHSI ce sera comme ça ». Donc il est rentré, ça nous a un petit peu énervés, donc on en a parlé à la cadre, qui doit parler avec la cadre là-bas, pour savoir pourquoi nos patients seraient traités comme ça.

Sociologue : Là... c'est entre cadres ?

Natacha : Oui parce que là ça relève plus...C'est des problèmes d'organisation, de fonctionnement et puis voilà, moi je vais pas me disputer ou me chamailler...[...] Des fois ils disent qu'ils leur parlent de façon pas très agréable, un peu sèchement, des choses comme ça mais...[...] Après moi je me dis, nous on a choisi d'être soignantes, on a choisi d'être infirmières, je veux dire demain je peux travailler à X, le gars la veille il était pas incarcéré, tu peux avoir eu un coup avec, tu le sais pas ! (*Elle s'anime*) Et dans six ans quand il sera libéré tu le sauras pas non plus ! A X tu vas le soigner comme monsieur tout le monde ! Tu vois ? Après c'est tous comme ça, je veux dire quand t'es prof c'est pareil, tu dois éduquer tout le monde, c'est pareil. Je veux dire, avant qu'il soit incarcéré c'était monsieur tout le monde et on aurait pu le soigner aussi n'importe où ! Sauf qu'il l'était pas à ce moment-là !
[Natacha, infirmière]

Rémi : Mais en ayant eu des contacts déjà avec des amis ou des choses comme ça qui travaillent dans d'autres services, ils disent à chaque fois que y a un patient détenu qui va chez eux, c'est la petite boule au ventre : comment ça va se passer ? Après je pense que c'est pas tant le détenu qui fait peur que l'escorte. Et je pense que c'est légitime. Ils voient arriver l'escorte avec des armes, gilet pare-balles...Et encore, quand c'est des gros gros détenus, y a le GIGN qui accompagne, là c'est encore pire. Enfin oui ça fait peur aux soignants même si c'est un petit vieux de 80 ans ; mais je pense que c'est plus l'escorte que le patient en tant que tel.
[Rémi, infirmier]

Sociologue : Et il peut y avoir de la stigmatisation de la part du personnel soignant aussi ?

Nicole : Par méconnaissance quelquefois oui. Par méconnaissance du milieu. C'est toujours par méconnaissance : la peur, tu sais pas à qui t'as affaire, ils pensent qu'il est dangereux...Enfin tu vois, je pense que c'est juste par méconnaissance des choses. Et du coup je pense qu'ils savent pas comment se comporter. En fait l'escorte, et puis la police et tout, pour eux c'est égal danger, détenu dangereux tu vois. En fait c'est pas forcément pour ça. Ils sont escortés pour éviter le risque d'évasion. Donc c'est pas forcément parce qu'il va sauter sur la personne.
[Nicole, infirmière]

Vincent : Nous on soigne des gens qui sont en prison, mais combien de gens dehors soignent des gens qui sortent de prison, sans le savoir ? Nous on le sait ! Ma femme rigole parce qu'elle me dit que parce qu'on vit ensemble, finalement elle a la puce à l'oreille et elle apprend que ses patients sont sortis de prison, alors qu'avant de me rencontrer, jamais elle ne le savait. Parce qu'elle n'allait pas chercher, parce qu'elle n'était pas à l'écoute de ces indices qui montrent qu'ils sont passés par la case prison. Les gens ne le disent pas. Et voilà, tout le monde soigne, sinon des détenus, des ex-détenus.
[Vincent, médecin responsable d'UHSI]

Sociologue : Et toi tu as l'impression que les patients de l'UHSI sont stigmatisés quand ils se rendent dans les autres services du CHR ?

Raphaël : Non pour le coup j'ai pas vraiment cette impression-là. En tout cas en radiothérapie pas du tout. [...] Justement en janvier ou février, l'université de droit, en association avec la direction des affaires juridiques du CHU, fait un colloque sur la prise en charge des populations particulières ; je sais plus les termes exacts de la journée. Et donc ils m'ont demandé de venir prendre la parole sur justement la stigmatisation des patients détenus. Et alors c'est marrant parce qu'en janvier-février, je leur ai répondu ce que je te répondais : moi à mes yeux y avait pas vraiment de stigmatisation des patients détenus, et limite je crois que je leur avais sorti un truc : « Faire un débat sur le sujet de la stigmatisation, en soi c'est stigmatiser le détenu ! Donc ce sera sans moi ». Et il y a eu une histoire pendant le Covid qui m'a fait revoir un peu ma

position. [...] il y a eu un, (*Insiste sur le mot*) un patient qui venait de XXX, qui a été suspecté de Covid, qui finalement n'en était même pas un, et qui a atterri 24h ou 48h dans l'unité Covid du CHU classique. Donc il se trouve que les flics ont refusé de rentrer dans l'hôpital Covid, donc il s'est retrouvé dans une chambre, sans gars, sans rien. Et ils sont malheureusement tombés sur le pire exemple qu'on pouvait trouver : un patient psy archi-connu de l'UHSI, de tous les services psy de la région, que le directeur de prison tente de faire sortir lui-même dès qu'il peut, et il est réincarcéré dans la semaine. En prison il a deux cellules parce qu'il défèque partout, voilà donc il passe la cellule au karcher tous les jours.
[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

III. 3. d. La prise en charge du cancer en milieu carcéral, une chance pour les populations défavorisées et précarisées

À la lumière des résultats présentés, on constate qu'en milieu carcéral, la prise en charge du cancer se caractérise par un regroupement des soins organisé à partir de l'espace central de l'UHSI. Sur la carte régionale, l'UHSI apparaît comme un point vers lequel convergent les personnes détenues atteintes de cancer pour se faire soigner. Les Unités Sanitaires jouent un rôle capital puisque ce sont elles qui sont en contact de première ligne avec le public incarcéré et qui prennent l'initiative de les envoyer vers l'UHSI de leur région. L'UHSI est donc étroitement dépendante des USMP à cet égard, et pour central que soit son rôle, elle apparaît comme la seconde structure médicale en jeu au niveau de la chronologie *stricto sensu* de la prise en charge – cette question devra être prise en compte dans les investigations qui s'inscrivent dans la suite de cette recherche.

Les UHSI ayant été créées depuis plus de vingt ans, elles semblent identifiées aujourd'hui dans l'espace carcéral comme *le* service de référence pour la maladie du cancer. Outre le facteur temps et les habitudes qui se sont progressivement mises en place, deux éléments entrent ici en jeu. Le premier renvoie au travail de communication en direction des prisons autour des missions de l'UHSI. En 2016, les responsables des UHSI de quatre des huit (Bordeaux, Lille, Lyon et Paris) ont créé la *Société Française de Cancérologie en Milieu Pénitentiaire*. Si les moments institutionnalisés d'échange entre USMP et UHSI sont rares, les contacts entre médecins sont néanmoins réguliers dans le cadre du suivi des patients détenus. Ces échanges sont l'occasion de bien préciser ou rappeler aux médecins d'USMP que l'UHSI est tout-à-fait habilitée à prendre en charge les personnes atteintes de cancer et qu'ils doivent leur adresser les détenus dès la moindre suspicion⁶⁹. Aux dires des deux responsables d'UHSI rencontrés, ce travail doit toutefois être entretenu en permanence.

Le second facteur renvoie à ce que les médecins généralistes tels que ceux qui exercent en USMP se trouvent souvent mal-à-l'aise face à des patients atteints de cancer⁷⁰. Peu habitués à gérer cette maladie et ses effets secondaires, ne connaissant que dans les grandes lignes les traitements et les protocoles, les médecins des USMP, à l'instar de leurs confrères qui exercent en médecine de ville peuvent se sentir « dépassés » lorsqu'ils se trouvent confrontés à des personnes détenues concernées

⁶⁹ On se remémorera ici son discours cité plus haut dans le rapport : « Après c'est vrai qu'à chaque fois que j'en ai un au téléphone, je lui rappelle qu'il ne faut pas qu'il hésite de nous adresser toutes ses pathologies chroniques, de cardio, de diabéto', tout ce qu'il veut, et notamment tous les cancers, qu'il nous les envoie dès le stade de la suspicion diagnostic et qu'on s'occupe de tout. Voilà, je leur vends comme ça ! Je leur vends comme ça ».

⁷⁰. Combessie Ph. Coindard G., Vega A., et al., 2014, *La coordination des soins ambulatoires durant la phase thérapeutique initiale : Regards des patients sur les pratiques médicales*, Rapport d'étude à l'INCa.

par cette maladie. Des enquêtes précédemment réalisées en prison par les chercheurs impliqués dans le projet CaPri ou la participation à divers colloques et journées d'étude, ont été régulièrement l'occasion d'entendre le personnel soignant des USMP confier à quel point ils peuvent se sentir parfois démunis, tant au niveau de leurs connaissances sur la maladie du cancer que de la prise en charge proprement dite et du suivi des patients en prison.

Ce manque de connaissance des médecins des USMP en matière de cancer semble entraîner un transfert quasi systématique des patients détenus atteints de cette maladie vers les UHSI. Les premiers bénéficiaires en sont les patients détenus, qui se trouvent pris en charge particulièrement rapidement et dans des conditions optimales.

Sociologue : Et toi tu trouves que y a une bonne coordination avec l'US ? Enfin l'UCSA ?

Raphaël : oui parce que (*Il réfléchit*) pour les médecins traitants, donc les médecins de l'UCSA, la prise en charge d'un cancer c'est quelque chose qui fait peur, ils n'ont pas l'habitude, ils savent pas faire. Ça j'en ai conscience. En médecine générale c'est un peu pareil : les patients qui sont chez eux, entre leur cure de chimio, qui chauffent, qui sont sous facteur de croissance, qui ont un besoin éventuellement de transfusion, tout ça, enfin ce sont des choses avec lesquelles les médecins ne sont pas toujours à l'aise. Ce sont des patients qui sont parfois sous morphine ; ce ne sont pas des choses que tous les médecins aiment gérer. Moi je dis tout le temps dans les courriers de sortie qu'au moindre-souci il faut qu'ils m'appellent ! Ils ont plutôt le réflexe de m'appeler assez facilement.

[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

William : Les hospitalisations, ça se fait en UHSI ... Les médecins de l'UHSI sont très facilement abordables, joignables. On peut les appeler pour les informer du dossier du patient, pour leur expliquer un peu comment ça se passe par rapport aux personnes. Et, franchement, ils sont vraiment supers ! [...] Quand je vois un patient, que je vois une pathologie, je prescris des examens. Si je vois une récurrence, un problème de cancer, ... il me faut une hospitalisation pour faire des bilans d'extension, pour discuter de la RCP et des traitements qu'on peut mettre en place. C'est très simple. Il faut que je fasse une demande papier [à l'UHSI] ... je peux appeler aussi ... On met le maximum d'informations. Et je leur dis : « Si vous avez besoin d'autres informations, ... Ils ont le numéro de l'UCSA. Ils appellent et je leur réponds.

[William, médecin interne en USMP]

Pour autant, la coordination entre USMP et UHSI ne se déroule pas sans une part de personnalisation des processus. En d'autres termes, en dépit du fait que les UHSI sont assignées à la prise en charge des maladies chroniques, dont le cancer, à un niveau institutionnel et que cette mission est clairement identifiée par les USMP des établissements de la région, la coordination repose également en partie sur les liens établis entre les médecins des deux services. Dans une certaine mesure, elle peut donc être qualifiée de « service-dépendant ». Là où des habitudes de fonctionnement très fluides ont été établies avec certaines USMP, ailleurs les choses se passent moins bien, selon le responsable de l'une des UHSI : « *Y a des prisons où ça se passe bien, d'autres où c'est plus compliqué. Y en a où les ordres de transferts ne sont jamais passés...* ». Cet état de fait est à lier à un mode de fonctionnement beaucoup plus général du système de soin en prison, caractérisable comme « personne-dépendant »⁷¹ (Joël, 2016).

⁷¹ Que ce soit au sein des USMP, SMPR, CSAPA et associations intervenant en prison, les liens noués entre individus à un niveau personnel se juxtaposent, se superposent, se substituent et parfois même priment sur les

Quand bien même tous les soins ne sont pas réalisés en son sein et que les patients détenus se rendent régulièrement dans les autres services du centre hospitalier durant leur hospitalisation, l'UHSI apparaît comme la structure centralisatrice dans la prise en charge du cancer en prison. C'est là qu'y est organisé, mis en place et coordonné l'ensemble des soins. Cette situation comporte deux avantages conséquents, qu'il est fructueux de mettre en parallèle avec les conclusions de l'étude CORSAC⁷² menée en population générale. Nous adopterons donc ici une perspective comparative entre la prise en charge du cancer en milieu carcéral et en milieu libre, en utilisant un argumentaire et un registre d'administration de la preuve relevant des sciences sociales (et non de l'épidémiologie ou de la santé publique).

Tout d'abord, pour les patients hospitalisés en UHSI, les soins sont regroupés à la fois dans l'espace et dans le temps. Cela représente un avantage considérable pour des patients qui n'ont pas à effectuer de nombreux trajets et des déplacements lointains entre leurs examens, leurs consultations et leurs traitements. Tout se fait dans un rayon très limité, dans l'enceinte du centre hospitalier où se trouve l'UHSI. Les rendez-vous s'enchaînent dans un planning restreint, afin de limiter les temps d'hospitalisation et de mettre en œuvre une prise en charge aussi précoce que possible. Les patients n'ont donc pas à patienter plusieurs jours, voire plusieurs semaines, entre leurs rendez-vous ; ces temps d'attente s'accompagnant généralement d'angoisses et d'appréhensions liées à l'incertitude de leur situation⁷³. Au regard des résultats de l'étude CORSAC qui pointait justement ces difficultés pour les patients obligés de se rendre dans des lieux de soins dispersés et confrontés à des épisodes d'attente difficilement supportables (Combessie, Coindard, Vega *et al.*, 2014 et Coindard *et al.*, 2016), l'organisation de la prise en charge en milieu carcéral apparaît donc particulièrement avantageuse.

Le point de vue de nombre de personnels soignants interviewés va incontestablement dans ce sens en la matière, tout en soulignant en creux que ces « avantages » se paient au prix des coûts liés à la détention déjà abordés plus haut :

Natacha : Parce que tous les examens sont faits de manière à éviter qu'ils fassent dix mille allers-et-retours. On leur groupe tout d'un coup, alors que toi tu vas avoir...

Marine : Alors aujourd'hui t'as ton scan, la semaine prochaine t'as ton machin, la semaine d'après... Eux tout est groupé, la RCP est déjà prévue...

liens établis à un niveau professionnel et institutionnel. Ce système complexe et mouvant de liens dessine un mode de fonctionnement pouvant être qualifié de « personne-dépendant ». Il caractérise les processus de coordination en même temps qu'il vient en combler les manques, notamment lorsqu'aucun partenariat n'est défini à un niveau formel.

Pour autant, il n'est pas sans inconvénients. En premier lieu, il concourt à renforcer l'aspect local de la coordination. Parce qu'il s'avère efficace et qu'il permet de pallier les carences rencontrées à l'échelle régionale et surtout nationale, il finit par se substituer à des formes de liens plus institutionnalisées. Le second inconvénient renvoie à ce qu'il est continuellement mis en péril par le phénomène de turn-over des équipes au sein des structures et des services, les changements d'interlocuteurs impactant directement les processus de coordination tels qu'ils étaient mis en place auparavant. Enfin il comporte une grande part d'arbitraire. Lorsque les liens personnels prennent le pas sur les liens professionnels, cela peut certes faciliter la coordination, mais cela peut également l'entraver. Cf. (Joël, 2016).

⁷². Combessie Ph., Coindard G., Vega A., *et al.*, 2014, *La coordination des soins ambulatoires durant la phase thérapeutique initiale : Regards des patients sur les pratiques médicales*, Rapport d'étude à l'INCa, voire aussi Coindard G. *et al.*, 2016, What role does the general practitioner in France play among cancer patients during the initial treatment phase with intravenous chemotherapy? A qualitative study, *European Journal of General Practice*, DOI: 10.3109/13814788.2015.1126821

⁷³ Nous verrons plus loin que, *a contrario*, les patients ont parfois dû attendre longtemps avant que leurs symptômes ou douleurs ressenties en détention ne leur permettent d'être adressés à l'UHSI.

[Natacha et Marine, infirmières]

Nicole : Ils arrivent, ils vont avoir tous leurs examens, on leur pose le PAC, sur un délai assez court. Tu vas dehors, il va d'abord te faire l'annonce, après ben il va falloir que tu sois convoqué pour faire tous les examens (un coup pour ton scan, un coup pour je n'sais pas quoi), faut que tu voies le chir', faut que tu voies ci ; donc ça fait des rendez-vous...Et après il faudra te faire la pose du Pac, avant de pouvoir faire la chimio, enfin tout ça. Et donc ici, quand ils arrivent pour leur bilan, sur la semaine ils ont leur scan, la consultation avec le chir' s'il faut, la biopsie, enfin tout est condensé sur la semaine, voire la semaine d'après, mais tout est condensé sur 10-15 jours quoi !

[Nicole, infirmière]

Lucas : Après c'est la spécificité du soin ici, forcément comme on est en milieu fermé, tout se passe ici. Ce n'est pas : tu vas à un endroit, tu vas à un autre endroit...

[Lucas, infirmier]

Salomé : Je trouve qu'ils ont une prise en charge très privilégiée. Déjà, ils bénéficient de tout le plateau technique de l'hôpital. Donc ... Voilà. Ils ont tous les avis des meilleurs médecins européens comme ça, en claquant du doigt ...

[Salomé, Interne].

Laïa : Ils ont des délais d'attente pour leurs scanners qu'ils n'auraient pas à l'extérieur. Un patient libre, il attend trois mois pour une coloscopie, ici il l'a en deux-trois jours, parce qu'on n' peut pas le garder trop longtemps, parce que déjà ici ils vont serrer, ils vont devenir totalement fous avec..., vu qu'on a pas de cour de promenade. Mais sinon, franchement..., dans la prise en soins médicale, ils sont facilités. Dans la prise en charge psychologique je dirais moins, parce que les seules personnes qu'ils voient c'est nous, ... ou leur parler, et quand t'as un parler t'as pas forcément de parler de ta maladie, t'as envie de t'évader.

[...]

Là, récemment, on a eu une annonce de cancer gastrique. Mais en fait c'est tellement pris en charge rapidement ici, qu'ils ont presque pas le temps d'être inquiets. Ils sont inquiets intérieurement, bien sûr. Mais tout de suite : « Ah ouais ? » Ben bilan, PAC, pose de PAC, la même semaine. Et direct après, ... ben deux semaines après, une semaine après votre PAC il marche, chimio : « Vous inquiétez pas ». Hop, bilan sanguin, on vérifie que la chimio marche bien, hop, ce médicament-là il va avec la chimio, nanana ... Ils sont tellement pris en soin ici, et c'est tellement fait rapidement, transfusion, vous avez pas assez de sang, tac-tac, ils sont inquiets, ... mais que psychologiquement, physiquement ils ont pas l'impression que... que ça va mal. Ils ont même l'impression qu'ils vont guérir, et parfois c'est ce qui arrive.

[Laïa, infirmière]

Le second avantage est l'organisation de la prise en charge *autour* du patient détenu. L'équipe soignante de l'UHSI et les soignants des autres services du centre hospitalier au sein duquel les UHSI sont implantées travaillent de concert : la plupart du temps ils se connaissent, sont habitués à travailler ensemble et leurs lieux d'exercice respectifs sont à proximité les uns des autres. Ils entretiennent des relations directes, *de visu*, par téléphone ou par mail, dans le cadre du suivi des patients à propos duquel ils sont amenés à échanger. Ils se coordonnent les uns avec les autres, le patient apparaissant ainsi placé au cœur d'un processus de soin organisé autour de lui et bien souvent raccourci aux délais les plus courts.

La conséquence directe de cette place centrale à partir de laquelle va se mettre en place toute la prise en charge, est que ce n'est pas à lui qu'échoit le rôle de coordonner (au moins pour partie) les soins. La coordination entre les différents intervenants de l'UHSI et du service du centre hospitalier au sein duquel les UHSI sont implantées existe *de facto*, ou, pour être tout à fait précis, grâce au travail quotidien des équipes soignantes, en particulier celles des UHSI. La prise en charge ne fait que s'individualiser en fonction de chaque patient détenu. Or ce résultat de l'étude CAPRI marque une grande différence avec les conclusions de l'étude CORSAC. Ouvrons ici une parenthèse sur ces dernières, dont l'examen éclaire finalement la prise en charge du cancer en milieu carcéral.

L'étude CORSAC⁷⁴ avait mis en évidence des hiatus dans le processus de coordination des soins prodigués au sein des centres de lutte contre le cancer. Les patients, aidés par leurs proches (en particulier le conjoint ou la conjointe avec qui ils forment une dyade), réalisent en fait eux-mêmes un travail de coordination permettant de venir à bout de difficultés et de freins nés pour l'essentiel de la multiplication des intervenants et du manque d'efficacité, dans un laps de temps réduit, de la transmission de l'information. Ils initient la démarche devant mener au diagnostic, obtiennent les informations utiles à cet effet, les traduisent pour les comprendre puis (parfois) les transmettent eux-mêmes d'un intervenant médical à un autre afin de raccourcir les délais et réduire les forces d'inertie. Mais ils doivent aussi, finalement, organiser en partie eux-mêmes la planification et la synchronisation de l'ensemble de ces actions.

En ce sens, on peut légitimement parler ici d'un travail de coordination dans le double sens de la transmission d'information et de la « synchronisation-articulation » des actions relatives aux soins. Les patients assurent une singulière fonction de « rattrapage » – voire de stricte prise en charge – en particulier dans le cas où des incidents se produisent s'ils n'endossent pas le rôle de coordinateur de leurs propres soins. Pour autant, ce travail reste invisible car il est intériorisé et naturalisé par les principaux protagonistes. L'action de coordination à laquelle il se livre n'est donc pas conscientisée (ni source de mécontentement d'ailleurs).

Cette capacité que montrent les patients et leurs proches à prendre en charge certains aspects de la coordination des soins fait intervenir un élément capital renvoyant à une notion bien connue des sociologues, celle de capital, et plus précisément à celle de capital culturel et social. A la lumière de ces analyses, il semble incontestable que les individus issus des milieux défavorisés et précarisés, qui se trouvent confrontés à la maladie du cancer risquent d'être fortement pénalisés. Concrètement, les patients qui ne bénéficient pas des fruits de l'expérience d'une socialisation médicale antérieure (qu'elle soit la leur ou celles de leurs proches), qui ne disposent pas de ressources en termes de capital et qui ne peuvent pas (ou ne souhaitent pas) développer un travail en dyade ont toutes les chances de ne pas être en situation d'assurer la coordination des soins (Joël et Rubio, 2015).

Cette parenthèse sur les résultats de l'étude CORSAC montre ainsi, en creux, que les patients détenus atteints de cancer pris en charge à l'UHSI n'ont pas à assurer quant à eux ce travail de coordination. La multiplication des intervenants ne pose ici pas de difficultés particulières ; hormis les phénomènes de stigmatisation dans les autres services du centre hospitalier ou des hôpitaux de rattachement évoqués plus haut (qu'il ne faut certes pas négliger, bien entendu). Les soignants ont pour habitude de fonctionner ensemble et de se transmettre les informations ; le système des escortes garantissant *de*

⁷⁴. Coordination des soins ambulatoires dans la phase aigüe du cancer.

facto aux patients de se rendre dans leurs différents lieux de soin, et la spécificité de leur condition de détenu induisant un calendrier de soins réduit au minimum.

La prise en charge telle qu'elle est mise en œuvre en UHSI s'avère particulièrement adaptée à la population incarcérée atteinte d'un cancer, qui se caractérise par une pauvreté et un étiolement des liens affectifs et familiaux, une désaffiliation sociale et un manque de ressources en termes de capitaux socio-culturels. Les discours recueillis auprès des soignants montrent qu'ils ont tout-à-fait conscience de ces aspects et qu'ils s'évertuent à le faire fructifier au mieux. Ils insistent sur le fait que les conditions de prise en charge sont optimales et que les patients détenus ne se retrouvent pas isolés dans la gestion de leur maladie, l'équipe se décrivant dans la position d'interlocuteurs à l'écoute et en position de soutien. Cela se vérifie particulièrement avec les traitements par chimiothérapie et radiothérapie, **les enquêtés n'hésitent pas à comparer les conditions et la gestion des effets secondaires entre le milieu carcéral et le milieu libre, au bénéfice du premier.**

Natacha : Ici tu viens faire ta cure, deux jours après tu vas chauffer, le médecin il sera là, tout va être mis en place. Qu'à l'extérieur on te dit : « Alors si vous chauffez, faut faire ça, ça, ça » ; ouais et si ça t'arrive le weekend ben t'as pas d'interlocuteur ! Le dimanche soir...C'est suivant l'hôpital de jour, mais arrivé le vendredi soir c'est fermé, le samedi matin tu chauffes, tu fais quoi ? Voilà, donc c'est un peu...Pareil si c'est un samedi après-midi, ben ils sont obligés d'attendre jusqu'au lundi pour voir un médecin, pour avoir accès à un médicament. Nous ici on anticipe. [...] Et puis tu fais de la chimio devant tout le monde ! Ça c'est dur hein quand même. Ici y a une chambre double mais elle est rarement occupée à deux, et quand y a de la chimio on ne double pas. Parce qu'on sait qu'ils ne vont pas être bien, qu'ils vont être nauséux ; enfin voilà, on essaie de faire en sorte ben qu'ils soient tout seuls, qu'ils soient tranquilles. Autant pour eux que pour leur codétenu. [...] Et puis ici, ils font les cures, ils sont dans leur chambre individuelle ; ça n'va pas, ben on est là le soir. Quand on est un patient lambda, ta chimio t'es dans un fauteuil, t'es 5-6 personnes dans la même pièce, voilà ! Et puis t'as fini tu rentres chez toi. Ça va pas ben tu vois avec ton médecin...Qu'ici ils ont un interlocuteur, déjà, ça évite quand même de passer de l'hôpital au médecin traitant, là y a que Raphaël qui gère tout. Ouais puis on est plus à l'écoute. Je pense !
[Natacha, infirmière]

Lucas : Tu vois le truc, c'est qu'ici ils sont confort. Après y a un truc, là par exemple ici à l'hôpital, quand t'as fait ta chimio tu rentres chez toi et tu gères avec le médecin traitant. Alors si t'es seul, t'es seul hein ! Si t'es esseulé un peu dans ta vie sociale...Le mieux quand même c'est que tu aies du monde autour de toi pour te soutenir, parce que forcément, que ce soit des personnes qui vivent à domicile ou en prison, ça se passe pas toujours bien. Après nous y en a pas mal ici qui restent plus longtemps que s'ils seraient à l'hôpital finalement. Du coup s'ils rentrent en détention c'est qu'ils vont bien, c'est qu'ils sont en forme.
[Lucas, infirmier]

Laïa : On est toujours là s'ils ont des questions. On demande toujours comment ça va le moral, après une annonce, et souvent ils vont dire que ça va mais ça va pas. Après, les médecins... Moi quand ils me demandent la notice d'un médicament je leur donne toujours. Et si je l'ai pas sur moi je leur propose de l'imprimer. On est là pour répondre à leurs questions.
[Laïa, infirmière]

Une autre caractéristique d'importance du public est le rapport au cancer. La littérature consacrée à la santé des populations les plus défavorisées a mis en évidence des représentations spécifiques associées au corps, à la douleur et à la maladie. Les professionnels de santé et les bénévoles travaillant en milieu carcéral et dans des structures accueillant des sortants de prison s'accordent à dire du public que la grande précarité et les violences multiformes ponctuant, voire imprégnant, leur parcours biographique concourent à produire chez ce public une vision de leurs problèmes de santé bien particulière (Joël, 2016). Concrètement, ils ramènent ces problèmes à leurs traumatismes passés et à leurs expériences de vie difficiles (vie à la rue, viols, maltraitements, dépendances aux produits psychoactifs, etc.) pour en relativiser la dureté.

Dans le cadre de leur prise en charge à l'UHSI, les patients peuvent avoir alors tendance à minimiser les douleurs et les inconforts liés aux traitements, à ne pas se plaindre et à ne pas solliciter les soignants. Par ailleurs, ils considèrent souvent la maladie comme une expérience malheureuse de plus dans un parcours de vie compliqué. Les deux médecins responsables de service en particulier se disent marqués par les réactions des patients lors du diagnostic, l'annonce du cancer étant acceptée comme une épreuve parmi d'autres à affronter, dans une perspective fataliste de leur existence. Le récit, poignant, que fait Paul de la manière dont il a réagi à l'annonce du diagnostic de son cancer devant le médecin de l'USMP ayant pris l'initiative de lui transmettre l'information est révélateur :

Paul : C'est malheureux ... Mais je lui ai dit : « Je préfère que c'est moi qui l'a qu'un gosse ».
Moi, voilà... Et puis j'ai plus rien. J'ai plus personne, à part mes enfants... Mais je les vois pas.
Ma famille, mes parents, ils sont décédés... Ma famille, elle veut plus entendre parler de moi...
Du coup, j'ai dit : « J'ai plus rien » ... Je le vis comme ça quoi... Mais j'en veux à personne
hein ! »

[Paul, patient-détenu]

Pour des personnes entretenant ce rapport à la maladie, l'hospitalisation en UHSI comporte indéniablement des avantages en termes de prise en charge. D'une part, consciente des particularités de son public, l'équipe soignante se montre attentive aux effets des traitements, en particulier aux douleurs et à la fatigue, et n'hésite pas à questionner régulièrement les patients en ce sens, afin de les inciter à s'exprimer. D'autre part le fait que la population soit captive permet non seulement de diagnostiquer les patients les plus précarisés (une infirmière s'exclamera ainsi : « *Je vois la chambre 5, c'est un jeune, une courte peine, je lui ai dit : 'Heureusement que vous étiez incarcéré car ce serait passé à l'as !'* »), mais également de les « garder » au mieux et le plus longtemps possible dans le système de soin.

Alors qu'à l'extérieur leur méfiance vis-à-vis de l'institution médicale et leur éloignement général des dispositifs de santé publique induisent des risques de rupture de soin, la prise en charge en milieu carcéral - en UHSI mais aussi dans les USMP (sur lesquelles portera le troisième volet de notre recherche) s'accompagne d'une réduction de ces risques. Si la continuité des soins n'est bien sûr pas garantie, elle apparaît tout de même favorisée par l'incarcération, au moins durant la phase de traitements, au travers des procédés d'incitation, d'encouragement au soin et de négociation mis en œuvre par les soignants. Elle semble en revanche davantage compromise pendant la phase de suivi avec les consultations et les examens de surveillance.

Nicole : Comme on a une population captive, y a pas de perdu de vue. Tandis que dehors, si on te convoque et puis que tu viens pas, ben...Tandis que là on va rappeler. C'est différent quoi. Il va être revu par le médecin de l'UCSA, il va être reconvoqué, on va lui expliquer

pourquoi il a été demandé, enfin ça peut être décalé de quelques jours ou de quelques heures.

[Nicole, infirmière]

Raphaël : On doit leur sortir les vers du nez! Le matin on les trouve dans des états pas possibles et ils nous disent : "Oui mais la nuit j'ai pas voulu déranger. Il était 3h du matin, les infirmières passent à 7h donc j'ai attendu". On a beau leur dire que les infirmières de nuit sont là pour ça, ils appellent pas. (*Perplexe*) Je comprends pas, c'est bizarre. Ils ont 6/10' d'EVA et ils demandent pas. Ils peuvent avoir six fois par jour de la morphine et ils demandent une fois. [...] Dans l'acceptation de la maladie on a l'impression que ces patients ils ont un parcours de vie tellement cabossé que lorsque tu leur annonces le diagnostic, t'as l'impression que c'est une galère de plus dans leur vie. T'as déjà rencontré le psychologue ? Faudra que tu le rencontres. J'avais été l'écouter, il avait fait un colloque, il faisait justement une conférence sur l'acceptation des patients par rapport à l'annonce du cancer. En fonction de leur personnalité, je me souviens plus très bien, avec des phases d'hystérie, de déni, de pleurs, de cris, de trucs... J'ai jamais vu ça chez aucun de mes patients. Je lui ai même dit y a une paire d'années : « Vu que t'as tout le temps des stagiaires avec toi, qui à mon avis cherchent des sujets de mémoire, ce serait bien de faire une étude sur le profil psychologique de nos patients, parce qu'ils acceptent pas la maladie comme le patient lambda ! ». Honnêtement j'ai jamais... Et de 18 à 80 ans pour le coup ! J'ai jamais vu un patient pleurer... Ils pleurent peut-être en cachette, mais j'ai jamais vu un patient qui s'effondre devant moi quand je lui annonce ... j'ai jamais vu des patients s'énerver contre la vie, contre Dieu, l'injustice, etc. ils acceptent le diagnostic comme une sorte de fatalité, comme une nouvelle peine de prison. Comme le patient qui te dira : « J'ai été en jugement dans une autre affaire, je viens de me reprendre 8 ans ». On a l'impression que c'est ça ! « Ah ! C'est un cancer. Merde, bon voilà. Bon OK. Si faut le faire on va le faire ». Ça c'est une phrase que j'entends souvent.

[Raphaël, médecin responsable d'UHSI]

Vincent : Il y a une sorte d'acceptation étonnante parfois effectivement ; ça peut se voir effectivement. Mais finalement c'est un peu difficile de savoir. Moi, il y a une époque où j'ai parlé de fatalisme chez certains patients, mais en même temps on peut dire aussi que le cancer est un problème au milieu des autres dans leur vie. On constate qu'on soigne une population pour qui la santé n'est finalement pas le premier problème. Et ce qui va à l'encontre en fait un peu de choses qui se disent de façon banale dans la vie de tous les jours : « Quand la santé va, tout va », enfin tu vois ? C'est ce qu'on dit ! « Rien de plus important que la santé ! ». Et on l'entend partout ! On l'entend aussi chez les SPIP, chez les juges, chez les pénitentiaires ; mais on ne l'entend pas forcément de la part des patients. Et de ce point-là, j'en discutais avec les gens qui travaillaient au Samu social qui faisaient le même constat ! Tu vois ? Je ne crois pas que ce soit propre à la pénitencière. Les gens quand ils sont dans une situation vraiment de précarité sociale difficile, ... tu relativises tes problèmes de santé. Même si c'est un cancer. [...] Ça m'a beaucoup marqué moi au début quand j'ai travaillé ici. Mais si tu veux il y a certains patients qui effectivement voient la maladie comme une fatalité, mais il y a une sorte de position comme ça un peu de fatalité de tout ce qui arrive dans la vie. Et je trouvais que ça se répétait chez pas mal de patients. Au début je le faisais, ce constat. Mais si tu veux je faisais un rapprochement entre les gens qui acceptaient étonnamment la maladie, mais en fait qui acceptaient aussi de façon étonnante les traumatismes. [...] Eh bien c'est un accident de la vie ! Dans la vie il y a des accidents, dans la prison, il y a des accidents de la route, il y a le cancer, enfin tu vois ? Parmi nos patients, et c'est sans doute ceux-là qu'on a beaucoup en commun avec le Samu social, il y a quelque chose qui est de l'ordre

d'une fatalité, et qui doit sans doute s'expliquer par une intrication de facteurs sociaux et psycho-pathologiques.

[Vincent, médecin responsable d'UHSI]

L'examen de la prise en charge du cancer en milieu libre, à travers les résultats de l'étude CORSAC, éclaire de manière féconde la prise en charge en milieu carcéral. Cette perspective comparative permet de décaler le regard en mettant en lumière les « avantages », tout au moins les bénéfiques, que comporte l'incarcération pour les patients issus des couches sociales les plus défavorisées et précarisées. **Tout cela invite à penser que tous les patients détenus atteints de cancer ne sont pas pénalisés par la survenue de leur maladie en prison, et même que certains d'entre eux se trouvent, à certains égards, favorisés, une fois pris en charge par une UHSI.** L'incarcération peut compenser à la fois les risques de non-diagnostic et de rupture de soin, et économise au patient le travail de coordination que nombre d'entre eux auraient été bien en peine d'assurer en milieu libre.

Cependant, nous avons vu précédemment que l'hospitalisation en UHSI n'était pas sans imposer de nombreux coûts aux personnes détenues. Nous concluons en soulignant que **si les patients d'UHSI n'ont pas à assurer eux-mêmes le travail de coordination comme à l'extérieur, cela entraîne comme corolaire qu'ils peuvent peiner à investir le rôle de patient acteur.** Depuis une quarantaine d'années, les patients sont en effet incités à prendre leur part dans la prise en charge de leur maladie et sont appelés à participer à l'amélioration des soins. On a parlé à cet égard de démocratie sanitaire et de patient acteur. L'émergence de cette nouvelle figure a révolutionné la contribution au système de santé et à la santé en général (Mougeot *et al.*, 2018).

Dans cette perspective, le Troisième Plan Cancer (2014-2019) a réaffirmé la volonté d'impliquer les malades dans la prise en charge de leur maladie, il stipule : « *La stratégie nationale de santé (...)* souhaite également conférer à la personne malade un rôle d'acteur actif de la stratégie de lutte contre sa propre maladie ». Or, dans les conditions d'hospitalisation et de prise en charge telles qu'on les observe à l'UHSI, les patients ont un champ d'action très limité pour investir un rôle actif dans leur trajectoire et s'approprier le dispositif de soins ; les marges de manœuvres des équipes soignantes en la matière étant, à bien des égards, limitées. Cette situation fait finalement écho à ce que l'on observe dans les établissements pénitentiaires où les personnes détenues sont soumises à des injonctions d'autonomisation, alors même que le fonctionnement de l'institution carcérale se caractérise par son aspect déresponsabilisant ; ceci nous rappelant ainsi que l'UHSI demeure bel et bien un espace carcéral dans lequel le soin peine parfois à faire valoir ses prérogatives face à celles de la sécurité :

Vincent : Ils le sont assez peu acteurs. Là pour le coup le temps de la détention en tout cas, tout est géré pour eux. Non c'est difficile de plaquer ces notions-là en fait. De fait ils ne prennent aucun rendez-vous eux-mêmes pour commencer. Alors bien sûr ils ont toujours la possibilité de refuser, mais de base c'est nous qui faisons tout. Mais nécessairement, par construction.

[Vincent, médecin responsable d'UHSI]

Dans ce domaine également, nous constatons que les perspectives de soin et de sécurité s'interpénètrent, produisant une forme d'hybridation déjà indiquée.

IV. Vivre le cancer en prison

Si certaines dimensions de la manière dont les patients vivent l'expérience de la maladie cancéreuse et sa prise en charge en milieu carcéral ont déjà été abordées dans les pages qui précèdent (coûts induits par l'hospitalisation en UHSI, question du secret médical et du secret judiciaire, risque de stigmatisation lors des sorties sur plateaux techniques ou des allers-retours avec la détention, etc.), nous voudrions à présent synthétiser quelques éléments relatifs à cette question qui paraissent déterminants. Pour ce faire, nous emprunterons une perspective chronologique-personnelle, c'est-à-dire suivant le cours de l'histoire de la maladie et de sa prise en charge, depuis les premiers symptômes jusqu'à l'hospitalisation et, le cas échéant, l'horizon de la fin de vie. Cette approche fait écho à la notion de « trajectoire de maladie » élaborée par Anselm Strauss dans les années 1960 (Strauss, 1992). Dans ce cadre, on peut considérer les pages qui précèdent comme décrivant le contexte d'ensemble – éminemment structurant – dans lequel se développe l'expérience du cancer vécue par les patients incarcérés touchés par la maladie.

La *trajectoire de maladie* est désormais une notion classique en sociologie de la santé. Elle fait référence « *non seulement au développement physiologique de la maladie [...] mais également à toute l'organisation du travail déployée 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). La trajectoire de maladie implique donc l'existence de ce que Strauss nomme un « schéma de trajectoire », c'est-à-dire le plan d'action (jamais immuable puisque soumis aux contingences de la trajectoire) établi par le médecin en vue de restaurer la santé de la personne malade. Plus précisément, il s'agit de la « *cartographie grâce à laquelle le médecin – le responsable ou directeur de trajectoire – visualise les actions à entreprendre* » à cet effet, mais également, « *la coordination nécessaire de ces actions qui vont faire entrer en scène des spécialistes très différents, répartis dans des sites géographiques eux aussi différents* » (Baszanger, 1992).

Le schéma de trajectoire implique ainsi « *une représentation imaginaire de la succession d'évènements envisageables et d'actions à prévoir* » (Strauss, 1992). Par ailleurs, il est rendu possible par le diagnostic. En réalité, le diagnostic fournit au(x) médecin(s) les informations nécessaires à l'élaboration du schéma de trajectoire, en même temps qu'il fait entrer l'individu dans la maladie, c'est-à-dire qu'il le « transforme » en personne malade et en patient. On comprend bien de ce point de vue le caractère initial – originel pourrions-nous dire – et à bien des égards déterminant du diagnostic.

On le voit, ne serait-ce que par l'implication qu'il exige d'un grand nombre d'intervenants (dont certains sont des spécialistes), le cancer est tout à fait emblématique de l'appareillage conceptuel proposé par Strauss. De même, cette pathologie est particulièrement sujette aux diverses reformulations que peut connaître le schéma de trajectoire dans le cours même de sa réalisation. Elle révèle donc avec une acuité particulière le caractère toujours incertain de la trajectoire de maladie et du schéma de trajectoire, ainsi que les processus de négociation dont ils font nécessairement l'objet (entre soignants, entre patients et soignants, et, ici, entre personnels soignants et personnels pénitentiaires, patients et surveillants, ou encore patients et administration pénitentiaire).

Anselm Strauss a montré combien le patient et ses proches – aux côtés des différents membres de l'équipe médicale – pouvaient être impliqués dans le travail (protéiforme) caractéristique de la trajectoire de maladie et, au fond, nécessaire à la mise en œuvre du schéma de trajectoire. De manière contre-intuitive, cette optique est particulièrement pertinente ici. Nous avons vu précédemment, en

effet, que les patients détenus atteints de cancer peinaient (voire ne parvenaient pas, y compris avec le soutien des soignants) à endosser un rôle actif devant la maladie et dans la prise en charge de celle-ci. Devant un tel constat, il pourrait donc paraître évident de conclure à l'absence d'implication de ces patients dans le travail au sens de Strauss ; *a fortiori* dans la mesure où ces derniers sont pour diverses raisons, nous y reviendrons, largement privés des liens avec leurs parents et leurs proches. Mais la proposition de Strauss est en réalité bien plus fine et roborative.

Ainsi, selon le sociologue américain, dans l'action de travail, le patient peut assurer, entre autres, un travail en miroir de celui de l'équipe médicale (répondre aux injonctions des différents membres de cette dernière) ou en supplément (par exemple, garder la maîtrise de soi pendant un examen). Strauss a également identifié ce qu'il nomme un « *travail d'articulation* ». Ce dernier « *est composé de multiples tâches sur le plan des sentiments, du confort, de la sécurité clinique ou du travail médical* » (Strauss, 1992). Il « *doit être fait pour que les efforts collectifs de l'équipe soient finalement plus que l'assemblage chaotique de fragments épars de travail accompli* » (Strauss, 1992)⁷⁵. Le travail d'articulation n'est en fait rien d'autre que l'ensemble des actions nécessaires à ce que nous pouvons nommer ici la coordination des soins ; travail pouvant donc impliquer plus ou moins explicitement le patient⁷⁶. Toutes choses dont les personnes soignées pour un cancer en UHSI, au-delà des difficultés qu'elles éprouvent à adopter pleinement un rôle d'acteur à part entière, ont su faire montre lors de la période du recueil de données de la recherche CaPri.

Dans ce chapitre, nous mettrons d'abord en évidence que les trajectoires menant une personne détenue au diagnostic de cancer puis à la prise en charge de sa maladie ne sont nullement homogènes. On distinguera là deux grandes catégories, à savoir les trajectoires que l'on qualifiera ici d'*ascendantes* et celles pouvant être qualifiées de *descendantes*. Il s'agira ensuite de s'intéresser au moment de *l'annonce* en ce qu'il conditionne largement les modalités et les dispositions de/à l'entrée dans la maladie. Les différences dans les dispositifs mis en œuvre en la matière dans chacune des deux UHSI investiguées seront ici mobilisées comme révélateurs. Dans un troisième temps, nous nous attacherons à restituer la dimension éminemment paradoxale et, pour tout dire, pleine de contrastes de l'expérience d'une hospitalisation à l'UHSI en tant que patient atteint de cancer ; moment à la fois de recomposition de soi prenant (au moins) en partie le contre-pied de la vie en détention, mais également d'isolement et, au fond, de confinement.

⁷⁵ Il existe selon Strauss un « *potentiel de mauvaise articulation* » (Strauss, 1992).

⁷⁶ Strauss a souligné que « *les malades et leurs proches sont d'importants agents d'articulation* ». Ainsi, sans qu'il s'agisse, bien sûr, de transposer le constat à la situation des patients hospitalisés en UHSI, si « *on apprend [aux patients] à informer l'équipe de signes ou de symptômes spécifiques, ... parallèlement ils agissent comme chiens de garde face à toute désarticulation suspectée ou constatée dans le travail. L'essentiel de leurs efforts pour attirer l'attention de l'équipe consiste à réarticuler le travail qu'ils ont défini comme allant de travers. Très souvent, l'équipe, elle définit cette attitude comme exigeante ou plaintive* » (Strauss, 1992).

IV. 1. Diagnostic de cancer et modalités d'entrée dans la maladie

IV. 1. a. Des trajectoires ascendantes

Au vu de leurs récits d'expériences (généralement mis en relation avec ce qui a pu être observé au sein du service durant leur présence ou avec ce que les personnels soignants ont pu en rapporter au cours des entretiens ou lors de conversations informelles sur le terrain), on peut dire que, pour certaines personnes détenues atteintes de cancer, la prison constitue une « chance »⁷⁷. En l'espèce, outre la rapidité et la qualité des soins dont ils bénéficient au sein de l'UHSI une fois la maladie découverte, c'est de la précocité du diagnostic qu'il est question⁷⁸. Deux cas de figure peuvent être distingués en la matière : lorsque c'est l'entrée même en détention qui incarne l'opportunité de diagnostic ; lorsque c'est le fait d'être déjà détenu qui permet de raccourcir le processus diagnostique.

Le premier type de situation renseigne sur le fait que, si la prison peut être une opportunité de diagnostic, c'est d'abord au regard du parcours et du mode de vie que suivent les individus hors de l'institution carcérale. Loin de tout jugement de valeur, il s'agit bien plutôt de souligner que ce sont également de multiples forces exogènes⁷⁹ qui entrent en jeu ici. Ces parcours donnent ensuite à voir les effets bénéfiques de la prise en charge sanitaire en milieu pénitentiaire (visite médicale d'entrée) et le rôle important que peuvent y tenir les patients en matière d'orientation diagnostique. Enfin, en contrepoint, ce sont également les difficultés, voire les ratés, que rencontre cette prise en charge qui se dévoilent.

L'histoire d'Inès constitue une première illustration de ces trajectoires ascendantes qui invite à souligner que, si tout commence le plus souvent en détention au sein de l'USMP, il est particulièrement utile de considérer ce qui se peut trouver en amont. Ainsi :

Inès : Quand j'étais à l'étranger ... Dans ce pays-là, j'avais déjà eu une mauvaise expérience. Comme je vous l'ai expliqué. Ce n'est pas un pays où il y a la CMU. Ce n'est pas des pays ... C'est des pays où, en général, c'est l'appât du gain. Donc on voit le patient plus comme un client ... Donc il y a une forme de méfiance qui s'est développée ...

[Puis parlant de ses accouchements] D'autant plus que j'ai accouché dans des cliniques privées. Donc il y avait une méfiance. La gynécologue que j'ai rencontrée, elle m'avait quand même prescrit une mammographie. On va dire que j'avais des difficultés à trouver un centre de mammographie ... comme j'étais sur le point de départ. Donc je me suis dit : « Quand j'arriverai dans l'autre pays... à la prochaine destination... je m'en occuperai ». Quand je suis arrivée, au final je me suis aperçue que la destination que j'ai rejointe ... le système de santé était pire que dans celui d'où je venais. J'étais vraiment étonnée, parce que c'était un pays qui quand même ... il y a l'armée française, il y a l'armée américaine. Donc on se dit qu'il doit y avoir un minimum d'infrastructures ... Donc je pensais que c'était un pays qui était mieux. Mais au final, c'était pire. En fait, du moment où ça ne me faisait pas mal, je ne m'inquiétais pas. C'est quand j'avais mal... Il y a des périodes où j'avais des douleurs. Et c'est dans ces périodes-là que je m'inquiétais le plus. Et quand ça se calmait, j'avais tendance à oublier et à négliger. Mais il y avait toujours dans un coin de ma tête qu'il fallait s'en occuper et...

[Puis parlant de sa recherche d'information au sujet du cancer] Bien que ... Bon, c'est des choses aussi à ne pas faire ... Parce que quand on va sur Internet, quand on vous dit ... quand vous lisez que quand on a moins de 35 ans, le cancer du sein, c'est très rare ... Sachant que je viens d'une famille où il n'y a pas d'antécédents. Donc ça fait que j'ai négligé la chose. Chose

⁷⁷ Nous reprenons là les termes employés par les patients eux-mêmes (voir *infra*).

⁷⁸ On sait toute l'importance que revêt la précocité du diagnostic en matière de pronostic dans le cas du cancer.

⁷⁹ Les « aléas de l'existence » dirait le sens commun.

qui... Je me disais : « On ne sait jamais ». Mais peut-être que je n'ai pas voulu ... peut-être que j'ai occulté au final je me dis ... Peut-être que je n'ai pas voulu croire en cette probabilité. Je pense qu'il y a ça aussi, la peur de savoir aussi. Elle y est quand même. Donc je laissais traîner les choses parce que j'avais ... dans le pays où j'étais ... Il fallait me reconstruire professionnellement, me faire une situation. Donc j'étais plus à la recherche d'un travail et d'un emploi que [l'urgence], ce n'était pas la santé. C'était une stabilité. Voilà. Et au moment où cette stabilité commençait à arriver, c'est là où il y a eu ... j'ai été arrêtée. C'est à ce moment-là également ... enfin ... Tout de suite après, ça a été l'incarcération, etc. Donc ... Lorsque je suis arrivée dans le milieu carcéral, ... c'était vraiment un état de choc. Donc je ne pensais pas du tout à ma santé. Je pensais plus à mes enfants parce que je suis aussi maman. Donc je pensais... Ça faisait une année que j'avais des douleurs [...] Et le choc de l'incarcération ... et surtout la séparation d'avec mes enfants. J'étais vraiment dans un état pas possible pendant plusieurs semaines. Donc j'avais du mal à me remettre de ça. A mon arrivée dans le milieu carcéral, il y a toujours systématiquement ... on vous fait un bilan médical. Et j'avais signalé que j'avais des douleurs au niveau du sein ... Enfin, ce n'est pas le jour-même. C'est trois jours après en général. Voilà. Et... Donc on m'a dit : « On vous prescrira une mammographie ».

Sociologue : Sur cette visite médicale d'entrée, on s'en tient à : « On vous prescrira une mammographie » ? On ne vous ausculte pas ? Il n'y a pas de ...

Inès : Alors, c'était pire ! On m'a carrément dit : « Au contraire, plus ça ... quand on a mal, c'est bon signe. C'est des bonnes nouvelles. C'est qu'il n'y a rien. C'est que c'est hormonal ». Donc on m'a carrément rassurée si vous voulez [sourire]. Alors que moi, je sentais bien qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Et j'avais besoin d'être ... Mais le fait qu'elle me dise ça aussi le ... c'était une médecin généraliste ... ça fait que je me suis ... que j'ai mis ça en second plan. J'étais plus préoccupée par ma situation carcérale ... Donc je ne me préoccupais pas trop de ça. D'ailleurs, à peu près deux semaines après, on me propose une mammographie. Et, je ne me suis pas remise du choc carcéral, d'être en prison. C'est ... c'était quelque chose ... j'étais ... Voilà, ce n'est pas quelque chose d'évident. Et au moment où on me propose d'y aller, on me propose d'y aller avec des menottes. Et donc... Déjà, c'est un choc pour moi d'être en prison. Mais de sortir avec des menottes et d'aller à l'hôpital avec des menottes, c'était pour moi inimaginable. Donc j'ai refusé d'y aller. J'ai refusé ... J'ai refusé. Et après, pour avoir un second rendez-vous, j'ai dû attendre un mois ... un mois et demi. Et c'est là que ... Donc on me fait la mammographie, une échographie. Et on voit quelque chose qui n'est pas normal. On voit qu'il y a une masse qui est anormale. Donc sur le champ, ... dans la foulée, on m'a fait aussi une biopsie. Et on me dit : « Madame... ». Donc on me prévient, on me dit : « Il y a quelque chose qui n'est pas ... qui sort de l'ordinaire. Et on vous contactera d'ici une semaine, une fois qu'on aura la certitude et tous les résultats ». Donc une semaine après, on me re-convoque à l'hôpital [de rattachement]. Et, à ce moment-là, on me pose le diagnostic : « Vous avez un cancer ... de grade 3... ». Et ... Par contre, l'oncologue que j'ai rencontré m'a tout de suite annoncé le protocole que je devrai... suivre [...] D'abord, on me dit : « On a les résultats. Mais vous allez voir l'oncologue. C'est lui qui vous dira... ». On ne me l'a pas dit... Enfin ... ce n'est pas le personnel, les infirmières ou celles qui se sont occupées de la biopsie qui m'ont dit ça. Ça a été annoncé par l'oncologue. Et l'oncologue, tout de suite ... spontanément : « Ça va être un traitement lourd » ... Parce que c'était la chimio. Et spontanément, il m'a dit : « Je vous prescrirai ... Je vous fais une ordonnance pour dire que votre ... que ce que vous allez subir ne peut pas ... ne peut pas se faire dans un milieu carcéral ». Donc il m'a tout de suite proposé un certificat médical.

[Inès, patiente-détenue]

Plusieurs éléments méritent d'être soulignés dans le parcours chaotique qui mène Inès jusqu'au diagnostic de cancer. En premier lieu, bien sûr, on voit toute l'importance dans son cas du mode de vie préalable à l'incarcération. Il ne s'agit pas ici de pratiques de consommation quotidiennes qui viendraient nuire aux comportements de santé et/ou de prévention particuliers (symptomatiquement, Inès affirmera : « Je ne fume pas, je ne bois pas d'alcool, je n'ai jamais consommé aucune drogue et j'ai toujours essayé de manger sain, avec des produits de qualité, bios si possible... »). Il est bien plus question de sa fuite à l'étranger, des fréquents déménagements qui lui sont imposés, ainsi que, au fond, d'une forme de clandestinité. Tous ces éléments l'amènent en effet à « négliger » les douleurs qu'elle ressent – tout au moins à ne pas entreprendre d'action pour identifier leur cause (si ce n'est en consultant Internet, qui tend plutôt à la rassurer et, ce faisant, à la conforter dans son « immobilisme », son « attentisme »). Ceci sur une période d'une année, c'est-à-dire une durée tout à fait considérable dans le cadre d'une maladie comme le cancer.

Ensuite, le récit d'Inès met parfaitement en lumière comment le choc de l'incarcération et la véritable sidération qui, parfois, lui fait suite, peuvent effacer (pour un temps plus ou moins long) toute autre considération, notamment en matière de santé. D'autant que le choc carcéral correspond aussi pour Inès (peut-être même avant tout ?) au traumatisme de la séparation d'avec ses enfants, encore en bas âge⁸⁰. Si, au moment de la visite médicale d'entrée, elle ne manque pas d'indiquer les douleurs qu'elle ressent, elle les relègue pourtant bel et bien à l'arrière-plan de ses priorités du moment, ne s'emparant pas plus avant du problème, tout au contraire même. D'autant que l'équipe médicale locale ne l'invite pas elle-même à autre chose, semblant lui fournir des informations tout aussi rassurantes que manifestement « approximatives » à ce sujet.

Par ailleurs, les contraintes liées à la détention se manifestent en ce qu'elles rendent (peuvent rendre) difficile ce qui apparaît indispensable (et incontournable) dans le cadre du diagnostic de cancer pour les personnes détenues : sortir de la détention (temporairement, bien sûr, mais au plus vite) afin de réaliser l'ensemble des examens nécessaires dans un établissement hospitalier. Or, pour Inès, la sortie sur plateau technique de l'hôpital de rattachement encadrée par une escorte et nécessairement accompagnée de menottes constitue une violence (corporelle, symbolique) et une expérience de la stigmatisation qu'elle ne peut supporter. C'est ainsi qu'elle refuse sa première extraction en vue de réaliser une mammographie, perdant au final près de deux mois (« supplémentaires ») sur son diagnostic de cancer.

Même s'ils sont « de trop », il n'en reste pas moins que ces deux mois paraissent bien peu à côté de l'année perdue par Inès en raison de ses conditions d'existence préalables à son incarcération. Et il y a fort à parier que l'instabilité et la clandestinité dans laquelle elle vivait, si elles avaient perduré⁸¹, auraient encore repoussé (de manière dramatique) le moment de l'entrée dans la prise en charge de la maladie. Son arrestation et son extradition apparaissent donc comme les éléments déclencheurs (et en tout point décisifs) en la matière. Ce qui n'échappe d'ailleurs pas à Inès elle-même – nous y reviendrons –, ainsi que le donne à voir cette phrase qu'elle prononça lors de la rencontre initiale, préalable à l'entretien qu'elle a accordé dans le cadre de la recherche CaPri : « *Finally, dans mon malheur, j'ai quand même eu de la chance !* »

⁸⁰ Lors du premier contact avec Inès, elle dira : Quand vous êtes une femme, si on vous prend vos enfants, plus rien n'a d'importance ».

⁸¹ Et cela semble inévitable au vu de son récit.

Cette chance, Alexandre l'évoque lui aussi. Si, comme celle d'Inès, son expérience illustre bien comment la prison peut constituer un élément favorable à la précocité du diagnostic de cancer, c'est suivant des modalités sensiblement différentes. Son cas enrichit ainsi l'analyse qui peut être produite de cette séquence de la prise en charge et du vécu du cancer en milieu carcéral :

Alexandre : Voilà. Donc je suis fumeur héréditaire, on va dire. Et donc alors cela... Alors j'ai eu beaucoup de chance. J'ai été récupéré un soir de juillet 2020 par le commissariat, voilà. Alors que je me trouvais après une sciatique dans la rue, sans domicile fixe, donc à marcher avec les mains et le derrière, pour me déplacer vraiment... Et pas du tout de symptômes, je veux dire, de ressenti, comment, physique. Vous voyez, pas de souffle au cœur. Mais c'est vrai que des fois, on me proposait à manger, à manger, et pas de problème. Et des fois, on me proposait de l'argent, et je ne voulais pas de l'argent, je voulais des cigarettes. Voilà. Et donc ce soir de juillet, après 48 heures de garde à vue, donc avec la visite médicale, je me suis retrouvé à l'inspection de la préfecture de police de l'hôpital. Voilà. Et aussi... Alors je sais pas si ça peut vous aider mais, je fais une parenthèse, j'ai été suivi aussi quarante ans en psychiatrie. Alors je prends des neuroleptiques, voilà, des somnifères sinon voilà, la rue... Et puis le manque de sommeil, je devenais complètement... J'étais très fatigué. Et puis... Et puis voilà. J'avais eu l'avis d'un psychiatre notamment, une parenthèse, puisque j'avais fait quatre mois à en prison à XXX précédemment, puis seize mois à YYY... Donc de là, jugé le lendemain en comparution immédiate. Voilà ... Et j'avais une « fiche S » quand même, pour non-respect du suivi socio-judiciaire. Voilà. Et là j'arrive à la prison de ZZZ. Donc j'ai été un peu réticent parce que voilà, le ras-le-bol, et pas envie de me soigner. Mais n'ignorant pas mon passé de fumeur, je me disais : « A un moment ou l'autre tu vas être rattrapé ! » Et au bout de quinze jours quand même assez durs à la prison de ZZZ, incarcéré, après avoir été condamné à six mois, j'ai passé juillet, août et début septembre, évacué à l'hôpital pénitentiaire parce que justement après une batterie de scanners, on m'annonce fin septembre, une tumeur de cinq centimètres au poumon. Voilà.

Sociologue : Et pourquoi ils vous font les scanners ? Suite aux douleurs de sciatique que vous aviez, c'est ça ?

Alexandre : Ah non, non pas du tout. La sciatique, ça avait été guéri par des antibiotiques. Ah non, non pas du tout. Et là ma marche, ce n'est pas dû à la sciatique, c'est parce que trop resté alité et par terre dans la rue. J'ai besoin de me remuscler. C'est pour ça que par la suite ... je devrais bénéficier comme je le disais à l'infirmière, d'un service de santé et de réadaptation pour me remuscler. Et donc voilà. Et mon ressenti, mon ressenti je vous dis, au niveau douleurs, moi... Et quand on entre à ZZZ, alors le premier jour il y a une batterie d'exams. Vous voyez un généraliste, une radio des poumons. Alors déjà, voilà. Voilà. Après ils ont dû voir quand même que j'étais un gros fumeur. Alors à ma demande aussi, voilà, voilà parce que... Et donc comment ça s'est passé ? C'est que bon, passé ma révolte ... J'ai refusé donc la généraliste. Et au bout de quinze jours, je vois une dame très compétente, un médecin de l'hôpital pénitentiaire, une généraliste. Et c'était elle qui dit : « Voilà. Vu... Vu votre état... » alors peut-être qu'ils avaient déjà... Il y avait... Il y avait peut-être déjà au niveau imagerie, une détection. Et c'est... Je suis rentré donc début septembre à l'hôpital pénitentiaire. Et après de nombreux scanners y compris ici, à l'UHSI, ils ont décelé, voilà ce que je vous ai dit.

[Alexandre, patient-détenu]

Dans le cas d'Alexandre, ce n'est pas la clandestinité d'une fuite à l'étranger qui induit un mode de vie peu favorable – voire *stricto sensu* défavorable – au diagnostic de cancer. Ce qui est en cause dans son parcours, ce n'est rien d'autre que la précarité ; la précarité extrême d'un homme qui vit dans la rue

au péril de sa santé, de son intégrité corporelle et, finalement, de sa vie. En témoigne de manière poignante cet autre extrait de son récit : « *Regardez, j'ai perdu ma main, à la rue. Voilà. Mon doigt a pourri dans le métro. Donc ablation de... du majeur. Je vais être opéré une quatrième fois avec ça. Voilà. Voilà, c'est les aléas de la vie* ».

En l'espèce, les comportements de santé, de prévention et, plus généralement, le rapport à l'institution médicale se révèlent à bien des égards distendus – même si, il convient de le souligner, Alexandre présente une forte socialisation à l'institution médicale pour avoir été suivi pendant près de 40 ans dans un service de psychiatrie. C'est ainsi à son fort tabagisme depuis le plus jeune âge que doit être lié le cancer du poumon qui lui est diagnostiqué. De même, à la différence d'Inès, ce n'est pas la violence de l'escorte, des menottes et du risque de stigmatisation qu'ils font peser sur le patient au moment des sorties sur plateau technique hospitalier, qui amène Alexandre à refuser dans un premier temps d'entrer dans un processus diagnostique. C'est bien plutôt la colère qu'il entretient à l'égard de sa condamnation et, partant, de la Justice en son ensemble :

Vous êtes en prison, pas parce que vous avez commis, enfin un suivi socio-judiciaire non respecté, par rapport à un délit, il faut faire la différence ! Je n'me suis pas présenté, parce que j'étais à la rue ! Je n'ai pas pu appeler parce que... [...] Donc j'ai repris six mois pour non-respect du suivi socio-judiciaire. Ce qui est normal vis-à-vis de la loi... Mais j'avais des conditions sociales qui étaient... Bon... qui étaient à la limite de ma faute, mais quand même ! J'étais dans la rue, malade psychiatriquement... Voilà. Il y avait plus de solidarité de la part du gars qui s'arrêtait ou de la femme qui m'offrait une cigarette ou m'offrait un sac Carrefour avec de l'alimentation... [Alexandre, patient-détenu].

Une colère qui retardera de presque un mois son entrée dans un parcours diagnostique toutefois précoce au regard de sa situation socio-sanitaire préalable à l'incarcération. Une colère qui, par ailleurs, permettra à Alexandre d'être maintenu dans le système hospitalier plutôt que de retourner inévitablement dans la rue ; risquant alors de voir la continuité de la prise en charge de sa maladie se trouver en péril :

Alors, j'ai évidemment vu une CPIP, dès qu'on m'a annoncé mon cancer, évidemment que la justice m'a proposé une remise de peine ! que j'ai refusée ! du fait de mon cancer. Voilà. Parce que je suis un peu têtue et... Voilà. Même si... Voilà, comment... J'ai une dette envers la société puisque j'ai été mis en prison, j'estimais que, avoir pris six mois de non-respect du suivi socio-judiciaire parce que j'étais à la rue, n'était pas justifié. Et donc je n'ai pas voulu une remise de peine, pour qu'ils traitent mon cancer ! Voilà [Alexandre, patient-détenu].

Si les récits d'Inès et d'Alexandre renseignent des situations où l'entrée en détention constitue un facteur de précocité diagnostique (Alexandre) ou, à tout le moins, de moindre retard au diagnostic (Inès), l'expérience de Djamel illustre quant à elle comment le fait d'être (déjà) incarcéré peut lui aussi permettre une découverte rapide de la maladie. Il s'agit donc là aussi d'une trajectoire ascendante, lorsque la prison représente une forme d'opportunité :

Un matin, j'étais en train de me raser, ... Il était 9h-9h30 du matin. Et je remarque que j'ai une boule ici [au niveau du cou]. Au début, je pensais que c'était une piqûre de moustique ou d'araignée ... Mais j'ai cherché le dard et il n'y en avait pas. Alors ça m'a inquiété. Et je me disais : « Ce n'est pas normal ! ». Donc j'ai fait appeler le brigadier-chef. Et je lui ai dit de m'appeler un médecin de toute urgence. Moi, ça m'a inquiété... Comme mon hygiène de vie, elle est à peu près correcte ... Je fais du sport ... je faisais du sport, je mange correctement, je

ne bois pas n'importe quoi. Vous savez, en prison, c'est comme ça ... Je ne me laissais pas aller quoi ! Et à 11h-11h30 du matin, on me fait venir le médecin. Et le médecin ... Je vois en vérité qu'il a ... qu'il sait. En vérité, lui il sait. Parce qu'il voit ganglion et il a compris le mec ... Il a compris en vérité, mais il ne veut rien me dire. Il ne veut pas me dire sur l'instant T, ... il va pas me dire : « À mon avis, c'est ça, c'est ça, c'est ça » [...] Il voit la boule, il touche. Et moi, je vois à son visage ... Bon, c'est une façon que j'ai remarqué aussi ... Je sens que ce n'était pas ... qu'il y avait quelque chose quoi. Mais je ne pense pas à ça. Il me dit ... C'était un mercredi je crois ... Et le vendredi, on me fait aller à l'hôpital, ici [à l'UHSI] ... Au début, je croyais que j'allais rester une demi-journée. Je pensais qu'un spécialiste allait voir ça ... Je suis resté plus de 25 jours ! [...] Je ne ressentais aucune douleur, aucune fatigue, aucun symptôme ... tout à fait normal [Djamel, patient-détenu].

C'est dix jours plus tard, une fois revenu en détention, que Djamel apprendra qu'il souffre d'un cancer. Ainsi, depuis le moment où, en se rasant, il remarqua un ganglion situé au niveau de son cou, jusqu'à l'annonce de sa maladie (sur les circonstances de laquelle il nous faudra revenir ultérieurement) et le début de sa prise en charge, à peine plus d'un mois se sera écoulé. Ce temps « court » interpelle. D'abord pour ce qui concerne les deux « petites » heures que Djamel aura attendu avant de se faire ausculter par un médecin au sein de l'établissement pénitentiaire dans lequel il est détenu. Au regard des délais qu'il n'est pas rare de rencontrer en la matière en détention (plusieurs jours, voire une semaine ou plus sont régulièrement invoqués (voir *infra*)⁸² – en raison à la fois des files actives et/ou du manque de personnels soignants –, ce laps de temps est tout à fait remarquable. L'organisation, l'implication de ses personnels et les moyens mis à disposition de l'Unité sanitaire en question constituent probablement un élément d'explication central ici. Mais on notera également que le statut de Djamel, condamné à une longue peine et détenu au sein de cet établissement depuis dix ans, lui permettent peut-être d'être parfaitement identifié par les surveillants et la direction et, partant, de bénéficier d'une réactivité d'autant plus importante de la part de ses interlocuteurs.

De même, le délai de 48 heures que mentionne Djamel pour être hospitalisé apparaît réduit à son strict minimum. Ceci révèle une coordination particulièrement efficace entre Unité sanitaire et UHSI, bien sûr, mais également entre Unité sanitaire et direction de l'établissement pénitentiaire, tout autant qu'une mise à disposition extrêmement rapide des moyens nécessaires à cette dernière (escorte). Sur un autre registre, on notera également que Djamel passe une batterie d'examen comprenant plusieurs IRM et autres scanners, ainsi que de nombreux examens biologiques (prises de sang, etc.) en l'espace de 25 jours « seulement » grâce à l'équipe de l'UHSI et du médecin qui le suit.

Certes – nous y reviendrons là aussi –, 25 jours d'affilée à l'UHSI peuvent s'avérer pénibles (et donc particulièrement « longs ») en raison de l'enfermement continu et l'absence de toute activité qui caractérisent ce service. De même, les dix jours que Djamel doit attendre à son retour en détention afin d'obtenir des informations précises sur le diagnostic de sa maladie peuvent être vécu très difficilement sur le plan psychologique (c'est d'ailleurs ce dont Djamel fera part, nous le verrons). Il faut donc parler de temps court avec prudence et beaucoup de précautions. Par ailleurs, il semble difficile de considérer qu'un tel cas de figure soit généralisable et, partant, d'ignorer que, d'un établissement pénitentiaire à un autre, les réalités sont fort différentes, laissant apparaître des inégalités (notamment territoriales) importantes en la matière, ainsi que cela a déjà été évoqué.

⁸² Ainsi cette remarque de Paul : « Des fois, ça peut prendre 15 jours ou trois semaines pour avoir une réponse de l'USMP. Et ça, c'est pas normal ! »

Il n'en reste pas moins que dans le cas de Djamel, comme dans ceux d'Inès et Alexandre, cette rapidité du diagnostic et la « chance » que constitue la prison de ce point de vue, n'échappe nullement à la sagacité du patient. De la même manière – et il n'y a rien là d'anodin –, cette perception du temps court contribue à placer les patients dans de « bonnes dispositions » au sujet du traitement qui leur est proposé et, par extension, à l'égard des soignants en charge de le mettre en œuvre. En d'autres termes, l'entrée dans la maladie en est d'autant facilitée (ce qui ne signifie pas, bien sûr, qu'elle soit facile ou simple). Ainsi :

Parce que moi j'ai posé une question pertinente, j'ai dit : « Est-ce que j'ai été pris à temps ? » Question pertinente quand même parce que qui dit pas pris à temps, dit risque, ... plus de risques de mortalité. On m'a dit que ça remontait à six mois seulement, donc [...] Ma réaction, c'est de me dire ... déjà ils m'ont dit que ça a été pris à temps ... Et en fait ce qui m'a rassuré, c'est de tomber sur le docteur XXX ... qui m'a très bien pris en charge [...] Et puis le fait d'accepter de se soigner, d'être bien pris en charge ... [Alexandre, patient-détenu].

Et si je n'avais pas remarqué ce ganglion ... bah ce n'était pas pareil là. Ça n'aurait pas été pareil parce que mon espérance de vie n'était pas ... était de courte durée ... si je faisais rien ... Et j'ai demandé si c'était guérissable ... Parce que, moi, mes questions c'était : « Oh, ça va. On peut y aller ? » [...] Je leur ai dit moi : « Tout ce qu'il y a à faire, je le fais ! ... S'il y a des chimios à faire, je le ferai, s'il y a ci à faire, je le ferai, s'il faut me couper un morceau, on le fait ! Et voilà » [...] Ils m'ont prévenu des effets secondaires. Je leur ai dit : « Comparé à ce que j'ai, ... que je peux mourir, ... c'est rien des nausées, c'est rien de la diarrhée ! » [Djamel, patient-détenu].

Ces bonnes dispositions semblent d'ailleurs ne pas s'épuiser avec le temps. Ainsi, Alexandre dit-il :

Parce que ... heureusement, je disais avec l'infirmière : « Heureusement qu'on a un service de santé en France qui est quand même... ». Voilà. Parce que moi je peux, par exemple vous donner l'exemple d'ici. J'ai fini ma chimio il y a deux semaines. Ils pourraient très bien me dire : « Monsieur Dubois, c'est terminé. Au revoir ». Mais moi je suis sans-domicile-fixe. Donc voilà c'est ce que disait l'infirmière. Elle me disait : « Heureusement qu'on a encore ce système de santé en France, et qu'on laisse pas les gens... » Voilà. Par rapport... Voilà. J'espère que, ce dernier acquis par rapport à ce qu'on... À ce qu'ont défendu, je sais pas, ce qu'on a gagné avec... Avec... Quand Mitterrand est venu au pouvoir, avec, les acquis sociaux. Voilà c'est ça. Voilà. 36, avec lesquels, notamment les congés payés, que ma grand-mère a pu se battre. Voilà. Bon je vous épargne mai 68, les libertés. Et le système, le système, le système français de couverture sociale. Voilà [Alexandre, patient-détenu].

Par ailleurs, ces bonnes dispositions – que nous pourrions également nommer compliance – peuvent étonner au vu de la biographie de beaucoup de ces patients⁸³. Motifs et modalités ne sont pas identiques pour les uns et pour les autres en la matière, bien sûr. L'échange qui suit en compagnie d'Hélène – particulièrement fine observatrice – à propos de Djamel en est révélateur :

« Djamel m'a dit : « J'ai fait tout ce que vous m'avez dit de faire ! » Je pense que c'est la première fois dans sa vie qu'il fait ce qu'on lui dit de faire... [Hélène, Interne, Extrait de journal de terrain, 24 juin 2021].

⁸³ Nous reviendrons plus loin sur la question de savoir en quoi et dans quelle mesure souffrir d'une maladie telle que le cancer, dont la représentation est toujours particulièrement négative aujourd'hui (idée d'un décès à court terme), peut être également importante de ce point de vue.

IV. 1. b. Des trajectoires descendantes

Ces bonnes dispositions ne se manifestent pas avec autant d'acuité dans le cas des personnes dont la trajectoire menant au diagnostic de cancer peut être qualifiée de descendante. Dans ce cas, le processus diagnostique s'apparente à une errance diagnostique, parfois très longue, et l'entrée dans la maladie peut alors se réaliser avec grande difficulté. À ce point, que de mauvaises dispositions (pouvant se matérialiser jusque sous la forme d'un refus de soins, le plus souvent temporaire toutefois) viennent se substituer aux bonnes dispositions susmentionnées. Le récit de Serge est à cet égard particulièrement évocateur. Loin de toutes considérations médicales dont les auteurs du présent rapport ne sont nullement spécialistes, on prendra soin de noter la similitude des premiers symptômes chez Serge et Djamel (« boule dans le cou ») :

Serge : Alors moi aujourd'hui je ne sais pas si je suis un cas spécial ou pas... ? Mais ça a mis plus d'un an en fait. Alors ça a commencé par une bosse ici, enfin il m'est poussé un hématome ici [au niveau du cou] ... côté gauche. C'était il y a un peu plus d'un an. Ils ont mis un peu plus d'un an à découvrir ce que c'était réellement enfin, parce que la maison d'arrêt XXX, si je peux préciser... Enfin CP de XXX Et en fait ça a poussé. J'ai été soigné avant tout pour une angine alors que ... rien à voir du tout.

Sociologue : D'accord. Donc quand vous avez ce truc-là, vous faites un courrier. Vous allez à l'UCSA. C'est ça ?

Serge : D'urgence. En fait je demande d'aller... J'étais au sport. Enfin moi je me réveille un samedi matin, donc j'avais sport à 7h45 un truc comme ça. Je m'aperçois que j'ai un truc, mais bon pas plus gênant que ça. Mais inquiétant quand même. Donc je vais au sport. Et pendant ce sport, bon j'ai des petites douleurs. Je vais voir le prof de sport et je lui dis : « J'ai un problème. Tu peux appeler l'infirmerie que je puisse e... ? » Il dit : « Qu'est-ce qu'il se passe ? » Donc j'ouvre ma veste. Et là effectivement, il voit une bosse ici : « Ah ! ». Surprise. Donc on m'emmène d'urgence à l'hôpital. Première fois... Alors ... à aucun moment on se retrouve dans une pièce, enfermé en disant : « Voilà. Ça... Ça me concerne, moi et le médecin ». Non, ça concerne tout le monde. Donc on part sur ça. Le médecin il est un peu stressé quand même. Pour moi, c'est compliqué. Il n'y a pas de... Enfin pour moi et pour les autres parce que... Enfin on a assisté à plein de choses qui sont pas très cohérentes. Enfin bon, ce jour-là j'arrive. En fait, je suis ausculté mais avec une rapidité affolante. Je le sens pas à l'aise [le médecin]. Même pour m'ausculter, il demande au surveillant s'il peut faire. Enfin moi ma réponse, ça a été : « Ne vous inquiétez pas, ça va bien se passer ». Donc on me diagnostique une angine. Là, je suis soigné avec de l'Augmentin, juste de l'Augmentin... On m'en donne pour cinq jours ou six jours. Donc au bout de cinq ou six jours, ça diminue un petit peu, mais il reste un truc ici [dans le cou]. Je continue d'aller à l'infirmerie, inquiet. Au fait, on nous appelle que quand nous on demande. On n'est pas suivis. Et il faut savoir que, à chaque fois qu'on demande l'infirmerie, c'est peut-être méchant ce que je vais dire, mais que ça soit des pieds à la tête, c'est Doliprane ! Que tu aies mal où tu veux, c'est : « Vous prenez ça ! » Enfin moi, j'ai fini par leur dire que c'était peut-être une... Une pilule magique le Doliprane. Mais à chaque fois, c'est 1000 mg. Comme je vous dis, c'est au bout de deux ou trois mois... À chaque fois que moi, ça m'irrite [dans la gorge] ou... Donc j'ai écrit. Je demande à... Après il y a les ganglions qui ont commencé à apparaître. Mais en fait si moi, je me plains pas, personne suit en fait. Jusqu'au jour où... Enfin, quatre scans. On a toujours rien trouvé.

Sociologue : D'accord. Et c'est des scans quoi ?

Serge : Entier. C'est vraiment un scan, je passe dans la machine. Après on se focalise évidemment sur le cou parce que c'est par là que ça se passe. Et on ne découvre rien... Je vous dis : si nous on ne se plaint pas, personne ne fait attention à ce qui se passe. Donc effectivement au bout des quatre [scanner], enfin moi au bout des quatre, un matin je me réveille : ça me gratte vraiment au fond de la gorge. Donc j'appuie sur ma langue. Et là je regarde dans le miroir. Et là je vois, il y a plein de ganglions au fond, des trucs bizarres. Donc je demande quand même d'aller à l'infirmière. On me prend des photos... Le médecin, l'infirmière. Oui effectivement il y a un truc. On envoie ça, en mail... Et là je repars pour un... Donc une biopsie. Une biopsie et un scan.

Sociologue : Vous êtes hospitalisé ou bien... ?

Serge : Non. Non. C'est juste... Ça se fait... C'est une extraction qui se fait dans la journée... Et encore elles se font... Là la dernière fois quand j'en ai parlé, en fait, il y a une fois où j'ai eu parler en même temps qu'une extraction... Je vais préciser quand même le truc... À choisir parler, famille. Il n'y a pas de souci. C'est... Mais aujourd'hui on me reproche de ne pas avoir été à cette extraction. Donc c'est de ma faute en fait. Aujourd'hui c'est de ma faute si on n'a pas découvert que j'avais un cancer depuis un an. Voilà. Et donc biopsie. Encore un scan. Et toujours rien... Et ça se passe comme ça. Donc une biopsie. Un scan. Et on me remet en cellule. Et du coup, voilà. Enfin moi ma réponse, ça a été... Enfin je suis un peu, un peu assez direct, assez clair moi, j'aime pas... Voilà. C'est carré. C'est clair. C'est tout droit. Donc j'essaye de comprendre. Non ! Je sais même pas ce qu'on recherche. Je sais pas. J'ai rien en fait. Parce que quand je redemande en fait, là je me retrouve avec le médecin là-bas, et finalement ou i... : « Parce que moi maintenant il va peut-être falloir me dire quand même ce que j'ai. Moi, ça me gratte là-dedans. Plus ça va, et plus ça s'aggrave ! ». Donc effectivement on me répond que, oui, il serait grand temps de savoir ce que c'est. OK. Et là on me propose... Seulement là on me propose, si je suis d'accord pour être hospitalisé donc, ici, à l'UHSI, pour des examens complémentaires. Chose que j'accepte. Il n'y a pas de souci. Moi le but c'était comprendre ce que j'avais réellement.

Sociologue : Et ça, c'est un an, plus d'un an ?

Serge : Un an après [...] Et là seulement on découvre que... Effectivement on fait des examens. Et encore, je suis jugé entre-temps donc j'ai été... Je suis arrivé là en novembre. Il a fallu que je reparte le XX décembre. Donc j'avais pas encore... Le médecin me disait : « On se dirige certainement vers... vers un cancer. Mais on n'a pas encore de certitude ». Donc opération donc table d'opération. Ablation de l'amygdale gauche. Ils m'ont enlevé tous les ganglions que j'avais au fond de la gorge, donc tout ce qu'on avait découvert là-bas. Donc tout ça, ça a été enlevé. Donc je suis reparti avec une opération en fait. Donc... Et le juge tout ce qu'il voulait savoir, c'est, si j'étais capable de répondre, de pouvoir parler en fait. Donc oui effectivement je pouvais parler. Ça a été douloureux mais je l'ai fait. Enfin je suis parti avant mon jugement. Et seulement après on m'a ramené. Donc je suis revenu vers le XX ou le XX janvier. Et là je suis resté un mois. Je suis resté un mois ici. Là je suis revenu. Là on a refait un TEP-scan... Parce que en fait, comme ça a traîné, du coup je me retrouvais avec des métastases osseuses enfin j'ai les os qui sont, qui sont touchés, ce qui nous inquiète de plus en plus d'ailleurs. Même moi, aujourd'hui c'est vraiment ça ... Donc on a refait un scan-TEP. Et là effectivement confirmation de ça et là j'ai vu oncologue, ... Enfin j'ai eu tout le monde. Tout le monde est venu. Tout le monde...
[Serge, patient-détenu].

Bien sûr, le seul récit de Serge ne permet pas de faire toute la lumière sur cette errance diagnostique longue de plus d'un an. Le fait est que les observations menées au sein du service ont permis d'avoir confirmation de l'état très avancé de sa maladie. Et on ne peut rester que stupéfaits devant le nombre d'exams réalisés (quatre scanners, une biopsie) sans qu'aucun diagnostic ne soit posé avec clarté et que soit (enfin) décidé l'orientation vers le service de référence qu'est l'UHSI. À l'évidence, les seules contraintes liées à la détention ne peuvent expliquer la durée et les multiples ratés du processus diagnostique (étonnante passivité de l'équipe soignante locale, temporalité de la prise de rendez-vous auprès de l'Unité sanitaire, report d'une biopsie décidé par Serge en raison d'un conflit de calendrier avec la visite de sa famille au parloir). Les hôpitaux, les laboratoires et les centres d'imagerie de rattachement ont en effet été sollicités à de nombreuses reprises ; ceci, faut-il le préciser, systématiquement sur la demande insistante de Serge. Il n'en reste pas moins que de manière indubitable, le fait d'être détenu constitue probablement ici pour Serge une perte de chance dans la mesure où il contribue à retarder le moment de la découverte de la maladie.

Le diagnostic de cancer est chose éminemment complexe, le plus souvent affaire de spécialistes, et il ne saurait être question de s'ériger ici en juges ou en évaluateurs. Mais l'approche ethnographique de l'UHSI a tout de même permis de constater que ce type d'histoire n'est aucunement isolé. Outre celles qu'il a été possible de recueillir et/ou d'observer, on ne compte plus les épisodes rapportés par les médecins ou le personnel infirmier de patients arrivant à l'UHSI perclus de douleurs insupportables, se tordant sur leur brancard et, parfois même, hurlant à leur entrée dans le service, ne pouvant un tant soit peu dialoguer avec l'équipe médicale qu'une fois soulagés par des antalgiques extrêmement puissants. Ainsi ce témoignage du médecin responsable de l'UHSI, au détour d'une conversation informelle :

Tu vois, ce patient, il avait de telles douleurs dorsales, depuis des semaines, ... depuis des mois ... que, quand il est arrivé, il était impossible de lui parler. Il a fallu le mettre sous morphine pour pouvoir avoir un échange avec lui [Extrait de journal de terrain, 24 février 2021].

De même, les témoignages sur la médication prescrite dans certaines USMP – nous nous gardons bien sûr de généraliser, mais cela nous a été présenté à plusieurs reprises. Ainsi Gustavo :

Gustavo : J'avais trop mal. Et en attendant j'ai vu que mes selles... C'était très noir donc j'ai dit : c'est pas possible. C'est... C'est pas normal... Et J'ai dit... J'ai dit au médecin. Et donc à chaque fois il m'a prescrit quelque chose, du Doliprane normalement, mais attention c'est bizarre, ça... Pour tout, c'est le Doliprane. Pour tout... Tous les médicaments, c'est le Doliprane d'abord, et après...
[Gustavo, patient-détenu]

Même chose sur les délais afin d'obtenir un rendez-vous auprès de l'USMP. Gustavo ou Paul en témoignent :

Gustavo : Je le voyais à chaque fois [le médecin] parce que je lui écrivais. J'ai... J'ai envoyé, c'est comme ça en détention. On doit, même si on est mal, on doit écrire. On doit... Il y a toute une procédure. Et là il va te convoquer. La semaine d'après, on part le voir. Et puis c'est ça qui... C'est comme ça que ça s'est passé pour tout le monde. C'est pas... C'est pas... Sauf si on est plié en deux... ou une urgence ... Mais quand j'ai vu, j'ai dit... En attendant de voir le médecin, j'ai demandé... J'ai demandé... À chaque fois que je suis allé au médecin : « Vous

pouvez pas m'envoyer aux urgences ? Vous pouvez pas m'envoyer aux urgences parce que je sens que... quelque chose qui ne va pas ». C'était [les douleurs] ... C'était important. Et il m'a dit : « Non ». Et je criais pour aller voir, pour passer un scanner. Et en plus comme le scanner, c'est dehors c'est pas dans... C'est pas... Ce n'est pas dans la détention, il faut attendre. Il y a un créneau. Il faut attendre. En plus avec la Covid-19, il faut attendre. Là c'est pire. Il faut attendre. Il faut attendre : « Je vous avais inscrit. Je vous avais inscrit pour passer un fibro, plus la gastro, le scanner, il faut attendre. Il faut attendre ». Et puis comme je ne pouvais plus attendre, j'ai supplié. J'ai demandé au premier surveillant qui est venu dans un samedi. Il m'a demandé pourquoi je voulais aller aux urgences ? : « Parce que je n'en peux plus ! ». J'avais trop mal !
[Gustavo, patient-détenu].

Paul : Des fois, ça peut prendre 15 jours ou trois semaines pour avoir une réponse. Et ça, c'est pas normal ! [...] Moi, je leur ai dit [à l'équipe de l'Unité sanitaire] : « Écoutez, moi je peux plus. Il faut que j'aille à l'hôpital à tout prix ! Voilà, ça ne va pas.
[Paul, patient-détenu].

Si une causalité mécanique ne saurait être établie entre processus diagnostique et dispositions à entrer dans la maladie⁸⁴, on doit toutefois souligner ici l'existence d'un lien – ou d'une corrélation – entre ces deux éléments. Ainsi qu'en témoigne, une fois encore, un détenu :

Serge : Et petit à petit en fait plus je viens et plus... De plus en plus, je faiblis. Il n'y a pas de souci. De plus en plus je faiblis, et de plus en plus ça va, et plus j'apprends que finalement je suis très très haut par rapport à ce que je devrais [le stade de la maladie]. Donc aujourd'hui moi mon truc, c'est de dire : « On n'est pas des gens comme les autres en fait... »
[Serge, patient-détenu].

C'est peut-être en raison de ce sentiment – directement lié à l'errance diagnostique qu'il a vécue – que Serge décida de ne pas revenir à l'UHSI et, *de facto*, d'interrompre son traitement ; décision sur laquelle, fort heureusement, il reviendra quelques jours plus tard. Au-delà du retard au diagnostic, on peut également regretter les souffrances et les douleurs (parfois extrêmes) que de telles situations engendrent pour les patients détenus ; et, il n'y a rien là – faut-il le souligner avec insistance – qui relève du détail. Le témoignage bouleversant de Gustavo ci-dessus en atteste de manière exemplaire.

Notons toutefois que la prescription d'antidouleurs puissants en détention (type morphine ou dérivés) est une question complexe, eu égard notamment aux risques – plus ou moins réels – de trafic. Cette situation peut alors aboutir à ce qu'on pourrait dénommer un double fatalisme : celui des soignants qui en contrôlent parfois l'accès plus rigoureusement qu'ils le souhaiteraient et celui des patients qui doivent se résoudre à endurer parfois de fortes souffrances.

⁸⁴ Des contre-exemples existent d'ailleurs dans les données recueillies.

IV. 2. Entrer dans la maladie : apprendre son cancer en prison

Le processus diagnostique aboutit ainsi à l'annonce de la maladie. Nous avons vu plus haut que, en matière de cancer, ce moment est considéré comme déterminant et, de ce fait, se voit encadré par un dispositif précis, le dispositif d'annonce promulgué par le Plan cancer 2003-2007. Si, malgré les contraintes liées à la sécurité et aux prérogatives pénitentiaires, l'équipe de l'une des UHSI est parvenue à mettre en place des modalités d'annonce extrêmement proches de ce qui prévaut en population générale, ce n'est pas le cas à l'autre. Les patients de ce service sont ainsi informés de leur maladie d'une manière à la fois plus informelle et plus diluée dans le temps. On l'aura compris, le propos n'est pas ici de dire platement « ce qui devrait être » – et, en l'occurrence, d'évaluer les pratiques pour (mieux) les hiérarchiser – mais bien plutôt d'en souligner toute la complexité afin d'utiliser cette dernière en tant que principe révélateur des modalités (contraintes et « facilitateurs ») de la prise en charge du cancer en prison.

Il est donc indispensable de ne pas se satisfaire d'une vue à la fois naïve et normative sur ce sujet : un protocole conforme aux recommandations ministérielles ici, un dispositif plus labile là. D'une part parce que chaque structure présente des spécificités qui rendent la mise en œuvre des recommandations du Plan cancer en la matière plus ou moins réaliste (locaux, moyens humains, modalités locales de l'articulation soin/peine, projet d'équipe et de service, etc.). D'autre part parce que chacune de ces manières de faire présente ses propres vertus comme ses points aveugles.

Ainsi, la pratique informelle – tout au moins non standardisée – de l'annonce dans l'une des deux UHSI investiguées comporte des « angles morts » et engendre des « ratés ». Lors de conversations informelles, des infirmières nous ont ainsi confié être déjà entrées dans la chambre d'un patient sans avoir été informées au préalable que ce dernier venait de recevoir le diagnostic de sa maladie par le médecin⁸⁵. Souvent source de malaise pour le patient, comme pour l'infirmière, cette situation contraignait alors cette dernière à revoir son attitude dans l'instant et improviser (ou, une fois encore, bricoler) sur le moment une posture face à l'annonce de cancer⁸⁶.

De même, l'approche ethnographique de cette recherche a permis d'observer, non pas une annonce de cancer à proprement parler, mais un temps d'annonce au sein du service. Réalisée en chambre par un médecin⁸⁷, peu avant le tour de soins et de distribution des repas de la mi-journée – et, ce faisant, sous la contrainte des ouvertures de portes –, cette annonce n'a pas duré plus de 10 à 15 minutes. Sans avoir assisté à l'échange proprement dit, il est évidemment difficile de développer plus avant l'analyse. Mais on peut tout de même s'interroger sur ce temps réduit, dont on peut questionner la latitude qu'il offre au patient de recevoir l'information et d'en saisir l'ensemble des tenants et aboutissants.

Pour autant, de manière contre-intuitive pour qui s'inscrit dans une logique de plate évaluation, les pratiques propres à cette UHSI, nous l'avons vu, tendent dans le même temps à induire des effets tout aussi favorables qu'inattendus (aux yeux du béotien tout au moins). C'est ainsi que, paradoxalement, l'absence d'un interlocuteur unique tend, par exemple, à instituer une confiance certaine et à faciliter

⁸⁵ Ce médecin a quitté le service au cours du recueil de données de l'étude CaPri.

⁸⁶ En effet, de manière unanime au sein de l'équipe, les personnels soignants considèrent qu'on ne dit pas (ou qu'on ne dit pas de la même manière) : « Bonjour monsieur, comment ça va aujourd'hui ? » à un patient qui vient d'apprendre qu'il souffre d'un cancer et à un patient hospitalisé pour une simple infection urinaire.

⁸⁷ Le même dont il vient d'être question.

l'adhésion au traitement de la part des patients⁸⁸. C'est ce que confie un patient-détenu en creux, laissant transparaître qu'il n'a jamais fait l'objet d'autant d'attention :

Djamel : Après, je les ai tous vus hein ... vraiment tous ! L'oncologue, le radiothérapeute, ... tout ça ... Ils sont tous venus me voir hein ... tous !
[Djamel, patient-détenu].

De même, le récit d'un autre patient-détenu indique comment progressivité de l'annonce et multiplicité des interlocuteurs peuvent en fait se révéler utiles :

Serge : C'était de 2019 à 2020. Voilà. Et là seulement on découvre que... Effectivement on fait des examens. Et encore, je suis jugé entre-temps donc j'ai été... Je suis arrivé là en février. Il a fallu que je reparte le 21 mars⁸⁹. Donc j'avais pas encore... Le médecin me disait : « On se dirige certainement vers... Vers un cancer. Mais on n'a pas encore de certitude ».

Sociologue : D'accord. Vous aviez fait les examens mais le médecin était prudent...

Serge : Opération donc table d'opération. Ablation ... Ils m'ont enlevé tous les ganglions que j'avais au fond de la gorge, donc tout ce qu'on avait découvert là-bas. Donc tout ça, ça a été enlevé. Donc je suis reparti avec une opération en fait [...] Et seulement après on m'a ramené. Donc je suis revenu vers le 2 ou le 5 avril. Et là je suis resté un mois. Je suis resté un mois ici. Là je suis revenu. Là on a refait un... Parce que en fait, comme ça a traîné, du coup je me retrouvais avec des métastases osseuses ... enfin j'ai les os qui sont, qui sont touchés, ce qui nous inquiète de plus en plus d'ailleurs. Même moi, aujourd'hui c'est vraiment ça. Et voilà. Et là ça fait la troisième fois là que je viens pour la troisième chimio que je fais. En sachant qu'il y en a six. C'est... C'est compliqué ... Quand je reviens je refais... Ils me refont un... TEP-scan. C'est à l'endroit où... Parce que leurs soupçons pour les métastases osseuses. Sûr, parce que sinon on partait sur de la radiothérapie, et là on est sur de la chimio. Donc ce qui était, ... radio, c'est local. Enfin je cherche pas à comprendre. Et chimiothérapie, c'est un peu l'ensemble du corps. Donc on a refait un scan-TEP. Et là effectivement confirmation de ça et là j'ai vu oncologue, ... Enfin j'ai eu tout le monde. Tout le monde est venu. Tout le monde... Le médecin déjà commence par me dire qu'on se dirige vers ça. Avec certitude une fois qu'il a eu des tas de trucs. Ça je crois qu'ils sont venus même en même temps, le médecin et l'oncologue en même temps, pour se présenter pour peut-être, par rapport au rapport qu'on a. On voit plus le médecin. Donc elle s'est présentée avec lui. Et là... Et moi mon truc ça a été de dire... J'ai pas posé de questions en fait. Voilà. Pour moi, cancer, c'était... Ouais. J'en entends parler. J'ai vu des gens partir avec ça. Donc voilà, je vous accorde ma confiance. Sauf que, j'aurais peut-être dû poser des questions que je me pose aujourd'hui en fait. Mais ça, après on me dit que c'est normal que c'est... Aujourd'hui je les pose, et je m'aperçois que, je suis très, très haut par rapport à ce que j'ai. Moi je m'attendais à un départ de cancer en fait les métastases tout ça, pour moi, ça me parlait même pas. Je sais pas trop de quoi, on me parlait. Cancer, le mot fait peur déjà. C'est vrai que quand on te l'annonce, il est... Il est fatal. Il découpe un peu. Enfin moi mon truc ça a été de me dire : « Voilà. Je garde la tête froide. J'avance. Je continue à avancer. Je vais me battre pour ça. Il n'y a pas de souci ».

[Serge, patient-détenu]

⁸⁸ Bien sûr, il ne s'agit pas par-là d'affirmer qu'il n'en serait rien dans l'autre UHSI investiguée. C'est tout le contraire. L'intérêt ici est bien plutôt de souligner les bienfaits inattendus d'un dispositif d'annonce relevant largement du « bricolage » – là aussi dans le sens que Lévi-Strauss a donné à cette expression (Lévi-Strauss, 1962) – qu'une lecture trop rapide en termes d'évaluation pourrait injustement déprécier.

⁸⁹ Les dates ont été modifiées afin d'assurer l'anonymat du témoignage.

Ce processus d'annonce fait écho et, au fond, s'articule à ce que nous avons vu plus haut à travers le cas d'Inès. En l'occurrence, il s'agit de ce lien de confiance singulier qui peut s'instituer entre patients et médecins au sein de ce service. Ceci en vertu (au moins en partie et peut-être quelque peu paradoxalement à première vue) de la capacité que savent montrer ces derniers à faire preuve de transparence, y compris s'agissant des propres limites de leurs savoirs et compétences au sujet du cancer ; indiquant alors aux patients qu'ils sauront se renseigner avec précision auprès des spécialistes du groupement hospitalier de rattachement de l'UHSI – ce n'est pas un détail – tenant cet engagement.

Pour ainsi dire, la logique du bricoleur a donc de nombreuses vertus et peut se révéler efficace et bien adaptée à certaines situations ou certains profils (psychosociaux) de patients. Mais là n'est pas l'essentiel nous semble-t-il, même s'il n'y a rien là d'anecdotique (au contraire). Car ce que les récits des patients mettent en lumière, c'est que, dans l'une des UHSI comme dans l'autre, les contraintes liées à la sécurité et les difficultés à articuler prérogatives médicales et pénitentiaires impliquent des disruptions ou ruptures dans le dispositif d'annonce, sans que les équipes des UHSI ne puissent souvent avoir un véritable contrôle en la matière. Et ceci que le dispositif d'annonce soit formalisé ou non. Ainsi, Alexandre rapporte-t-il :

Alexandre : C'est à Fresnes, à l'hôpital de Fresnes. Alors donc, voilà. Alors ça a mis du temps quand même parce que voilà, ils me l'ont annoncé peut-être huit jours avant de venir à l'UHSI, donc quand même fin... Fin... Alors attendez ... Non, fin novembre. Fin novembre. Ouais c'est ça ! Alors que j'étais rentré début septembre. Voilà. Et c'est un interne. Voilà. Voilà. Voilà. Alors que j'avais eu toute l'équipe, y compris la patronne de l'hôpital de Fresnes qui m'avait dit : « Monsieur, nous ferons tout pour... Nous ferons le maximum pour vous ». Et c'est un Interne. Voilà. Il m'a dit après le dernier scanner : « Voilà. Mais j'ai une mauvaise nouvelle, ... j'ai une bonne et une mauvaise nouvelle. La bonne nouvelle c'est que vous avez été pris à temps, mais la mauvaise nouvelle c'est que vous avez un cancer au poumon et que c'est... Il y a des ganglions ». Bon. Bah je vais pas vous dérouler tout... Voilà. Si vous voulez... Donc c'est un Interne. Il vient. Il vient. Bon, avec la tête un peu, un peu, pour m'annoncer... Pour m'annoncer. Et puis voilà. Il me dit... Il me dit : « Je vous répète ce que je vous ai dit ». Mais voilà. Et moi, je lui rétorque : « Mais... Mais est-ce que c'est soignable ou pas ? » Parce qu'au départ je sais pas, moi. Je dis : Il me reste combien de temps à vivre ? Est-ce que c'est grave ou pas ? Il me fait : « Je peux pas vous dire. Bon courage. On vous transfère à l'UHSI, donc unité de service intensif ». Voilà. Et puis...
[Alexandre, patient-détenu].

De même Djamel :

Djamel : Et je me disais au fur et à mesure que je restais des jours et des jours [hospitalisé à l'UHSI] : « C'est pas normal, c'est pas normal, c'est pas normal ! » On me disait par exemple : « Lundi, il faut faire une IRM. Mercredi, il faut faire un scanner. La semaine d'après, il fallait encore faire une IRM ... Et je me suis dit : « C'est pas normal ! ». Comme moi, je ne suis pas trop une personne qui pose trop les questions ... je préfère qu'on me les donne ... qu'on me donne direct les réponses, qu'on vienne et qu'on me dise : « Voilà, Monsieur, nanani nanana... ». Voilà. Après c'est eux, ils me disaient : « Vous avez des questions ? » Mais moi, les questions ... je ne sais pas c'est quoi les questions qu'il faut vous poser ! Parce que je ne sais même pas ce que j'ai... Et à force de faire les images, les images, ils ont vu que j'avais un cancer. Et je pose la question [...] Et on m'a dit que j'avais ça ... C'est au bout des 25 jours. Quand j'ai fait mes examens ici, je suis retourné en détention ... Et ... Il fallait les conclusions de tout ça. Je suis resté à peu près une dizaine de jours je crois ... ou un peu moins ? Il est venu un docteur, un docteur qu'il y a en détention. Et c'est lui qui vient me dire qu'ils ont détecté un cancer ...

Eux [les médecins de l'UHSI], ils pouvaient pas me le dire parce que je n'étais plus là. Ils ont donné les conclusions à ce médecin. Et ce médecin quand il est venu me voir un mercredi, il m'a dit : « Voilà. On a détecté un cancer... » [...] Et là, il y a que l'annonce ... Au début, il y avait que l'annonce. Comme lui ... il savait même pas comment me le dire. Et comme moi ... Je m'étais dit : « Je ne suis pas resté 25 jours là-bas pour rien ». Il m'a dit : « Voilà. Ici, c'est un ganglion. Le ganglion, il se forme par rapport à un cancer. Ce ganglion il s'est formé ... il a attaqué en vérité la tumeur. Et en attaquant la tumeur, ça a gonflé. Et après, lui aussi, il m'a posé les mêmes questions que vous : « Comment vous avez fait pour savoir ?, etc. ». Et je lui ai dit : « C'est par rapport ça ... ». Voilà [...] Et j'ai demandé si c'était guérissable ... Parce que, moi, mes questions c'était : « Oh, ça va. On peut y aller ? ». Mais lui, il sait pas ... Après, quand vous retournez en cellule ... et que vous commencez à gamberger ... la gamberge, elle est pas bonne... vous savez pas si le mois prochain, il faut retourner à l'hôpital. Est-ce que vous avez envie de repartir à l'hôpital, tout ça...

[Djamel, patient-détenu]

Ou encore Paul relatant, avec euphémisme, son échange avec le médecin de l'USMP en présence du gradé de service après avoir passé IRM et scanner ayant révélé une masse pulmonaire, mais avant d'être adressé à l'UHSI pour mener l'ensemble des explorations nécessaires au diagnostic ferme de cancer :

Paul : J'avais déjà des douleurs ... dans le thorax. Et j'avais des points ... souvent des points. J'avais le souffle coupé. J'avais mal. Je demande un rendez-vous à l'UCSA. Il m'a envoyé passer une IRM pour voir exactement ... Et puis un scanner ... J'ai été le faire. Quelques jours après, ... pas longtemps après ... je travaillais aux ateliers ... Et il m'est arrivé un drôle de tour aussi parce que j'avais plus de goût à travailler, j'avais plus le goût ... plus d'envie ! Plus d'envie, voilà. Même fumer, c'était fini. Plus de fumer ... Tout a été terminé. Et j'étais fatigué... Je tenais plus dans mes jambes. Et puis le médecin il m'a appelé. Il m'a dit : « Paul, asseyez-vous. Je vais vous dire ... Je vais être clair avec vous. Vous savez, je suis le dicteur, je vous dis la vérité. Vous avez un cancer ... cancer des poumons » ... Ah... J'étais un peu miné. Ça n'allait pas...

[Paul, patient-détenu]

À la suite de cette annonce, muni d'un certificat médical destiné à alléger sa charge de travail, Paul retournera prendre son poste à l'atelier, non sans se quereller avec un codétenu puis un surveillant... Cette réaction peut être mise en lien avec la « gamberge » qu'évoque Djamel lorsque, après l'annonce qui lui est faite par un des médecins de l'Unité sanitaire, il reste seul dans sa cellule. De même, Alexandre qui reste lui aussi dans le vague après qu'un Interne de l'EPSNF lui ait annoncé sa maladie sans autre précision que son transfert prochain à l'UHSI. Ces témoignages mettent au jour que les contraintes liées à la détention imposent trop souvent un éclatement des lieux, des moments et des interlocuteurs dans le cadre de l'annonce de cancer pour les patients incarcérés. Cet éclatement multiforme induit que l'annonce peut ainsi échapper (plus ou moins régulièrement et plus ou moins intégralement) à celles et ceux qui devraient en être saisis (et qui s'en saisissent, même si c'est selon des modalités différentes dans chacune des deux UHSI investiguées), à savoir les équipes soignantes des UHSI, au premier rang desquels les médecins. Ceci, répétons-le, quel que soit le degré de formalisation du dispositif d'annonce établi au sein de ces structures.

Le manque de concertation et de coordination entre Unités sanitaires, éventuels hôpitaux de rattachement, centres d'imagerie et UHSI se révèle à ce stade particulièrement problématique. Car il n'est alors pas rare que les patients apprennent leur maladie dans des conditions d'annonce qui

contreviennent complètement aux indications du dispositif d'annonce tel que pensé à l'échelle nationale par le Plan cancer ; interrogeant ici les modalités de mise en œuvre de la démocratie sanitaire. Ni les lieux, ni les moments, ni les interlocuteurs, ni la temporalité ne semblent ainsi parfois satisfaire aux conditions les plus élémentaires du dispositif d'annonce. Répétons-le, en l'espèce, les équipes soignantes des UHSI doivent parfois constater avec amertume qu'elles ne peuvent maîtriser tout ce qui se passe à l'extérieur de leur service. Loin s'en faut même, alors que cela s'avère absolument crucial.

Il n'y a rien là d'anodin. Ne serait-ce que parce que cela induit bien souvent un choc d'autant plus fort pour les patients à la suite de cette annonce. Le témoignage de Paul en atteste parfaitement. De même cet autre patient-détenu :

Djamel : Je vais vous dire un truc ... Moins je me posais de questions ... moins je me posais de questions, moins je disais le mot ... le mot cancer ... y'a pas longtemps que je le dis ... moins je le disais plus c'était mieux pour moi ... dans ma tête. C'est comme ça que j'ai passé le cap en vérité. Plus on me disait le mot cancer, plus ça me ... Parce que le mot cancer, pour moi c'était : « Ça y est, on meurt ! » ... Après, j'ai posé la question si c'était possible ... si je fais rien ... d'attendre ma libération ... Ils m'ont dit non. S'ils me soignaient pas, ils m'ont dit que je finissais pas l'année ... On était au mois de juillet. Et après quand vous ... quand moi je commence à compter : juillet, août, septembre, octobre, novembre, décembre, ... Je me dis : « Putain, cinq mois ! Ça fait dix ans que je suis en prison, il me reste cinq mois à vivre ... non ! Non, non, non, y'a un truc là ! » ... Je leur ai dit moi : « Tout ce qu'il y a à faire, je le fais ! ... S'il y a des chimios à faire, je le ferai, s'il y a ci à faire, je le ferai, s'il faut me couper un morceau, on le fait ! » [...] Ils m'ont prévenu des effets secondaires. Je leur ai dit : « Comparé à ce que j'ai, ... que je peux mourir, ... c'est rien des nausées, c'est rien de la diarrhée ! » Je fais avec.
[Djamel, patient-détenu].

Le témoignage d'Inès est particulièrement précieux ici aussi. Il montre que, même si l'annonce de cancer est réalisée par un spécialiste d'oncologie à l'hôpital, les conditions optimales de temps, de calme, de timing et de confidentialité sont trop souvent impossibles à réunir hors de l'UHSI, alimentant là aussi, semble-t-il, la puissance du choc initial :

Inès : À ce moment-là, j'ai un peu oublié ma situation carcérale. Parce que le choc de l'annonce du cancer, ... c'est encore ... Je veux dire, c'est équivalent ou peut-être un peu plus pire que l'annonce carcérale. Donc tout de suite, je me suis effondrée. J'étais en larmes quand on m'a annoncé ça. Devant l'oncologue, j'étais en larmes. Et ... [Hésitation] Donc j'étais ... Du coup, aussi plein de questions me traversaient la tête. Et spontanément, je pensais à mes enfants. Et c'était... : « Est-ce que j'allais vivre ? Est-ce que j'allais mourir ? ». Ces questions qui viennent ... Des questions qu'on ne se pose pas. La mort ... Quand elle vient, elle vient ... quand on fait un accident, etc. Mais là, on se dit qu'on va se battre pour ne pas mourir. Ces questions ... Dans une vie, ça vous transforme, ça ne vous laisse pas indifférent. Même psychologiquement, on a un rapport à la vie qui est différent. Après, ça dépend des personnalités aussi. Mais ... C'est des questions que jamais on ne se pose et que ... Jamais on ne penserait un jour se les poser. Et quand ça vous vient, c'est ... C'est terrible.

Sociologue : Et vous êtes juste avec l'oncologue ?

Inès : Non. Deux surveillants... Deux surveillant qui sont là [...] Si vous voulez, quand l'oncologue m'a annoncé, j'ai oublié tout ce qu'il y avait autour de moi. Donc j'ai tout oublié autour de moi. Qu'il y ait un, deux ou six surveillants, ça me ... Je ne faisais pas attention à ça.

C'était tellement ... Le choc est tellement fort que ... Plus rien ne compte autour de vous ... Pour développer par rapport aux surveillants. Quand on est détenu, on n'a pas envie de faire pitié aux surveillants. On n'a pas besoin entre guillemets de leur pitié ... et de leur ... On n'a pas honte. En tout cas, c'était mon cas.

[Inès, patiente-détenue]

On ajoutera que, après l'annonce, les patients ne peuvent pas toujours non plus, s'ils le souhaitent, partager cette information rapidement avec leurs parents et/ou leurs proches. Le cas de Frantz est à cet égard instructif. Hospitalisé et opéré en urgence à l'hôpital de rattachement de son établissement pénitentiaire dans les derniers jours du mois d'avril, il est transféré à l'EPSNF plusieurs jours après⁹⁰. On lui a annoncé qu'il souffrait d'un cancer avant ce transfert, alors qu'il se remet de son opération dans le service qui l'a reçu dans les meilleurs délais :

Frantz : Et puis je me rappelle plus combien de jours en fait justement, on m'a gardé. Et puis à un moment, on m'a transféré à l'EPNSF à Fresnes. À Fresnes. Voilà. Je suis arrivé là-bas. Et puis déjà, je continuais à enchaîner le mot dans ma tête en fait : « Ouais. Ils m'ont trouvé un cancer tout ça ». C'est là que j'ai commencé à réaliser en fait, justement que c'est dangereux. Et j'ai dit : « Ah ouais, mais j'ai un cancer dans mon corps parce que... » Comme ça normalement, c'est égal à la mort parce que moi, c'est comme ça que je vois les choses. Ça veut dire en fait j e vais mourir. C'est... Moi, comme je connais pas, ce que ça veut dire « cancer » ... Et quand on m'a dit : « Cancer ». Pour moi-même... En fait on m'a donné beaucoup d'explications [à l'hôpital de rattachement]. Mais en fait, c'est moi-même, en fait au niveau hôpital, tous les mots, je connais pas en fait. Parce que même si quand on me dit en fait justement, on m'a parlé du mot « cancer » c'est... Pour moi-même je me dis que peut-être j'ai mal entendu. Déjà, j'ai pas pu répondre. J'ai dit : « J'ai mal entendu ». Pour moi, le mot « cancer » c'est pas pour moi. Je suis une personne très sportive. Je priais beaucoup aussi. J'ai dit : « Comme ça, c'est pas pour moi ». Et puis au même moment en fait justement après on m'a dit en fait, justement je reste encore à l'hôpital pour longtemps. Je me dis... Quand on dit « longtemps » qu'est-ce que ça veut di re ? Une semaine ? Moi c'est ça que j'attendais parce que moi j'étais étonné... À Fresnes ... en fait quand j'arrivais là-bas ... j'avais pas connaissance encore [de la prise en charge] et j'avais aucun contact, tout ça ... C'était le confinement et personne ne pouvait pas venir me voir mais seulement ... on était appelés. Mais ils avaient pas de mes nouvelles [famille et parents]. Ils savaient pas ce qui s'était passé mais ils attendaient... Ils attendaient... J'attends de mes nouvelles. Parce que ça, c'est quand je suis arrivé à Fresnes. Et en fait et comme les docteurs, j'ai croisé avec les docteurs, et on m'avait dit : En fait est-ce que ma famille sont au courant ? Il me dit : non. Personne sont au courant. C'est en fait justement, ils ont appelé ma famille, pour moi. Ils lui ont demandé ce qu'il peut faire. Moi, j'ai dit seulement, il peut en fait les appeler au niveau, ... mon cancer, parce qu'il vaut mieux que c'est moi qui explique.

Sociologue : Donc vous vouliez, vous, les avoir au téléphone pour pouvoir dire et expliquer ?

Frantz : Voilà. Pour expliquer le mot « cancer ». Parce que ... après je peux pas qu'après justement, parce que je sais que quand ils vont entendre le mot « cancer », parce que ma sœur, ma grande sœur en fait, c'est... On est, comment je peux dire ça ? Ma grande sœur pour moi, c'est tout pour moi parce que...

[Frantz, patient-détenu].

⁹⁰ Son récit, parfois quelque peu confus s'agissant de la temporalité, donne à penser qu'il s'agit de 10 à 15 jours.

Ici aussi se donnent à voir les ruptures et autres ratés dans le dispositif d'annonce faute de communication et de coordination, de souplesse et d'adaptation à des situations – caractéristiques du cancer – faites d'imprévus et d'urgences. On ne saurait ainsi ignorer que, de ce point de vue également, les termes du dispositif d'annonce tel que conçu par le Plan cancer et, partant, l'exercice de la démocratie sanitaire, ne semblent que trop imparfaitement mis en œuvre dès lors qu'ils se déploient hors de l'espace de l'UHSI pour des patients par ailleurs souvent privés d'autres sources d'information⁹¹, ou même d'un second avis médical. De telles conditions ne peuvent que rendre plus difficile encore le vécu de la maladie. Toutes choses qui n'ont nullement échappé à une infirmière :

Laïa : Bien sûr. C'est compliqué pour les patients ici. Parce qu'ils n'ont pas Google. Ils n'ont pas leur famille qui peuvent leur dire : « Ah ben moi j'ai appris ça sur le cancer », ou : « J'ai connu untel, etc. ». Mais on est toujours là s'ils ont des questions, on demande toujours comment ça va le moral, après une annonce, et souvent ils vont dire que ça va, mais ça ne va pas. Après, les médecins... Ben leur seule source d'information..., moi quand ils me demandent la notice d'un médicament je leur donne toujours, et si je ne l'ai pas sur moi je leur propose de l'imprimer, on est là pour répondre à leurs questions. Mais c'est vrai que c'est plus compliqué, je trouve ça plus compliqué, oui, en détention, la prise d'un cancer.
[Laïa, infirmière]

IV. 3. Être hospitalisé en UHSI pour un cancer : une expérience paradoxale

Ce n'est donc ni dans les mêmes conditions, ni dans des dispositions identiques que les patients détenus atteints de cancer arrivent à l'UHSI. Ainsi, certains y sont admis dans des délais courts, pendant que d'autres doivent attendre plusieurs semaines, voire plusieurs mois avant d'y être adressés. De même, lorsque certains sont hospitalisés dans un état général particulièrement altéré, d'autres se sentent en pleine forme ou presque à leur arrivée dans le service. Et, bien sûr, si certains sont en attente de savoir de quoi ils souffrent, d'autres ont déjà reçu l'annonce de la maladie ; cette annonce, nous venons de le voir, pouvant elle-même se réaliser suivant des modalités parfois fort différentes.

Le choc de l'irruption de la pathologie cancéreuse dans son existence est alors accompagné pour le patient de la découverte d'un nouvel environnement, celui que constitue l'UHSI⁹². Dans les lignes qui vont suivre, nous voudrions mettre en évidence – en mobilisant cette fois plus avant le prisme de l'expérience vécue des patients – le caractère plein de contrastes de cette découverte et, plus généralement, du fait de suivre un traitement de cancer au sein de ce service. Si les premiers pas sont le plus souvent accompagnés d'une sensation de soulagement et d'une forme de « bien-être » (tout au moins de « mieux-être » ou de moindre « mal-être », tant physique que psychologique), venant même parfois atténuer quelque peu le choc de l'annonce de la maladie, cette impression initiale est presque toujours suivie – au fil du temps – d'un « contrecoup » qui vient la pondérer. Nous verrons

⁹¹ Bien que le statut de ce mode d'information soit sujet à caution – et que les personnes détenues ne sont pas censées en disposer –, on peut penser à Internet. On précisera que, à la différence d'autres recherches menées en milieu carcéral plus ou moins récemment par certains sociologues de l'équipe CaPri, aucun patient rencontré dans le cadre du présent projet n'a affirmé disposer d'un téléphone (et donc d'un accès personnel à Internet) pourtant prohibé(s) en détention.

⁹² Au cours de la recherche, nous n'avons pas rencontré de patients qui avaient été déjà hospitalisés à l'UHSI, quel qu'en soit le motif.

toutefois que le sentiment premier de « bien-être » est durable et que, pour tout dire, c'est bien lui qui, incontestablement, prévaut dans l'expérience de la maladie.

Par leur histoire personnelle, par leur biographie récente ou lointaine, et/ou, bien entendu, par leur expérience de la vie reclus en détention, les patients admis à l'UHSI évoquent tous leur faible familiarité avec le fait qu'on prenne soin d'eux (quelle que soit la nature de ce soin). Cela tranche alors fortement avec leur hospitalisation à l'UHSI. En l'espèce, la remarque vaut plus encore pour l'attention personnelle et les égards intersubjectifs qui leurs sont dispensés (*care*) que pour le travail médical dont ils font l'objet (*cure*). Outre l'environnement strictement physique que propose l'UHSI (propreté, calme, confort, etc.), cette dimension est tout à fait essentielle et marque de son empreinte le(s) séjour(s) en UHSI. C'est à cet aspect que nous allons d'abord nous intéresser avant de revenir (pour le compléter lui aussi) sur ce qui le relativise, à savoir les coûts – parfois indirects – liés à l'hospitalisation en UHSI.

À certains égards, l'UHSI s'apparente donc à un espace de reconstruction de soi, dans un sens (paradoxalement) proche de ce qu'Olivier Schwartz a décrit de la sphère familiale du monde privé des ouvriers. L'expression ne paraît pas trop forte. Bien que (ou peut-être, justement, parce que) certains y soient (sont) hospitalisés dans un état de santé altéré (douleurs, perte de poids, etc.) – parfois même très altéré, nous l'avons vu –, les récits des patients sont unanimes sur ce point, qu'ils proviennent d'une UHSI ou de l'autre :

Paul : Je suis venu ici [à l'UHSI]. Ils m'ont soigné tout de suite ... C'est vrai, ici ... ils me soignent [...] Ils me donnent des traitements. Je suis suivi bien. Il y a toujours quelqu'un. Le médecin, il est super ! Parce que, lui, il me redonne du moral. Il rigole avec moi [sourire] ... C'est vrai, il est très sympa ... L'ambiance ... l'ambiance, elle est belle ici. On rigole bien ... avec les infirmières, les infirmiers, les médecins ... Tout le monde est bien quoi.
[Paul, patient-détenu]

Alexandre : Et puis j'essaie de... De comment ? D'apprécier les moments où une infirmière passe, me dit un mot gentil, où le Docteur m'envoie... m'envoie de sympathiques Internes avec qui, je veux dire, j'ai une relation plutôt, je veux dire, d'empathie mais... Mais sympathique. Voilà. Sans... Sans... Tout en respectant voilà... Voilà. Que c'est des médecins, que je suis [...] Alors moi j'aimerais surtout dire que j'ai été quand même au niveau médical bien pris en charge. Voilà. Bien protégé. Pourquoi ? Parce que j'ai su m'expliquer voilà, sans dire... Voilà. Je suis comme ci. Je suis... Je suis... Voilà je suis plus intelligent que... le gars qui vend du shit ou ... voilà... Parce que bref, il a fait des études. Bref. Non. Non. Restons... Voilà. Voilà. Voilà. Chacun a sa valeur. Mais voilà j'ai su m'expliquer. Voilà. On a su me comprendre. Et [...] chapeau aux soignants, et encore merci, et bravo. Voilà. C'est tout [...] Franchement. Franchement. Franchement entre le généraliste que je rencontre, l'équipe entière du Docteur, et ici même tous les soignants et ainsi que les oncologues, les Internes, superbe. Superbe. Superbe. Superbe !
[Alexandre, patient-détenu]

Inès : Il y a un contraste quand même [entre l'UHSI et la détention]. Parce que, comme vous le mentionnez, il y a les infirmières et les aides-soignants qui viennent vous visiter. C'est au niveau du paysage, il y a quand même une différence. Alors que dans la Maison d'Arrêt, on n'a que des surveillants ... des gradés et des surveillants ... A l'UHSI ... il y a une bienveillance de la part, ... je pense que c'est dans leur métier ... de la part des infirmières, des médecins et des aides-soignants... À ce niveau-là, il n'y a pas de souci. Il n'y a pas de jugement et on

vous soigne. Il y a une communication, de la communication, une fluidité... au niveau du soin... Ça fait du bien !

[Inès, patiente-détenue]

Ces remarques indiquent que la perception et les récits des soignants à ce sujet – déjà longuement évoqués plus haut – sont pleins de justesse. Ils prennent donc, pour ainsi dire, une autre dimension sous cet éclairage. Ainsi une médecin interne :

Salomé : Ce qui ressortait souvent dans la conversation [avec les patients], c'est : « Oh là là, c'est la première fois, depuis que je suis détenu, qu'on me traite comme un être humain ». Je crois qu'il y a aussi ce qui se passe en prison qui est compliqué. Et donc, ils ont ce rapport, cet élément de comparaison qui fait que quand ils arrivent ici et qu'ils ont l'impression qu'on les traite normalement... en fait, on ne fait pas plus.

[Salomé, Interne]

Cette perception positive réciproque est d'autant plus prononcée dans le cas du cancer que, outre la gravité de la maladie et la lourdeur de sa prise en charge, ces patients – parce qu'ils y reviennent régulièrement, parfois pour des séjours longs – deviennent des « figures connues » du service :

Salomé : C'est vrai que l'investissement, il est plus important avec ce genre de patients parce que ... peut-être on est ... le contexte est dur. On sait qu'on va être amené à les voir régulièrement. Donc il y a sans doute une empathie qui se crée davantage..., voire une sympathie en quelque sorte. Donc c'est plus lourd d'un point de vue émotionnel parce que, souvent, il faut annoncer au fur et à mesure des nouvelles moins drôle.

[Salomé, interne].

Laïa : Mais il y a aussi le fait que les patients qui ont des cancers ils reviennent tout le temps, et que du coup les infirmières elles les connaissent par cœur, et que...

[Laïa, infirmière]

Alexandre : Mais c'était quand même sympathique parce que les infirmières, c'est des gens que vous voyez régulièrement, et ils vous connaissent très bien et... Et puis c'est leur métier de... Voilà, parce que quand il y a des réunions : « Écoutez, là on l'a senti un peu quand même affecté, si vous pouviez passer le voir plutôt qu'il casse tout, qu'il se fasse du mal à lui-même parce que, on sait qu'il est un peu fragile, qu'il a eu des problèmes psychiatriques » [...] C'est ce que je disais à une infirmière qui est passée hier, elle me dit : « Ah, il y a longtemps qu'on s'est pas vus ». Je lui ai dit : « Oui ». Voilà. Elle me dit : « J'étais de l'autre côté ». J'ai dit : « Mais il y a beaucoup d'infirmières qui changent comme ça ». Et puis, je lui dis en plaisantant, je lui dis : « C'est pour le manque de... C'est... C'est pour de la familiarité ». Elle me fait : « Pas du tout. Pas du tout ». C'est... Voilà. Et puis... Et puis voilà. Voilà. Des fois j'ai des infirmières qui, ouais, qui prennent dix minutes de leur temps, plutôt que de voir une psychologue, je préfère...

[Alexandre, patient-détenu].

Gustavo : Ça crée un lien. Ça crée un lien [le fait de rester longtemps à l'UHSI et d'y revenir]. C'est... C'est vraiment sympa. C'est sympa. Et puis il n'y a rien qui est caché que... Que... Si... S'ils ont quelque chose à me dire, elle va vous dire. Si on a quelque chose à demander, on peut demander. Donc il n'y a pas de...

[Gustavo, patient-détenu].

Il est par ailleurs intéressant de noter ici que la remarque vaut également pour les surveillants, renforçant ainsi le contraste entre la vie quotidienne en détention et celle qui se déroule au sein de l'UHSI dont Inès parlait plus haut :

Gustavo : Même les surveillants sont plus cools. Ils sont pas ... C'est pas les mêmes quoi !
[Gustavo, patient-détenu].

Paul : C'est un hôtel quoi. Dès qu'on demande quelque chose [aux surveillants], ils font le nécessaire ... Quand on a besoin de faire un bon de dépannage, ... y'a toujours un petit peu de tabac ou ...
[Paul, patient-détenu].

Inès : Même les surveillants. Les surveillants de l'UHSI... Je les ai trouvés plus avenants que les surveillants de la maison d'arrêt. Je pense que le contexte... Et on me disait ... Enfin, il y a un surveillant qui me disait : « On vous voit dans votre malheur. Et demain je peux être à votre place ! » Certains surveillants ont de la compassion aussi. Mais ce n'est pas le cas de tous les surveillants ... Et, comme je vous l'ai dit, il y a une différence aussi avec les surveillants de la Maison d'Arrêt et de l'UHSI.
[Inès, patiente-détenue].

De même, cet épisode relaté par Frantz indiquant ces difficultés à joindre sa famille pour planifier des visites en parloir, ceci en raison de ses nombreux allers-retours entre l'UHSI et l'EPSNF et les problèmes logistiques qu'ils posent (voir *infra*) :

Frantz : Pour vous donner vraiment la vérité, il y a une chose en fait que le surveillant m'a fait dernièrement, ça ... Parce que, en fait, justement comme j'expliquais tout à l'heure en fait, et avec les... Une semaine ici, et une semaine à l'EPSNF, et moi je peux pas voir ma famille. Et qui, qui a appelé la famille ? C'est le surveillant qui, qui a appelé en fait... C'était maman, ... ma conjointe qui en fait justement je suis ici pour... Il peut venir me voir. Parce que moi-même en fait comme je l'expliquais tout à l'heure en fait parce que, avec les temps, j'ai pas de temps pour appeler la famille avec... C'est lui-même [le surveillant] qui... Voilà. Qui a appelé ma famille. Qui vous dit en fait : « Il est là. Et.. vous pouvez venir ». Et elle a pu venir me voir comme ça. Ça m'a fait mal... Ça m'a fait tellement... Ça m'a touché le cœur déjà moi-même, pour moi-même, je pouvais pas ... surtout qu'en plus, on m'avait dit que j'allais rester pour cinq jours. Et là en fait j'avais dit... Pour moi-même, j'avais dit même pas dans ma tête, comme si j'allais demander même le téléphone pour mettre de l'argent tout ça, tout. Mais en fait c'est venu comme ça. J'étais dans la salle de bains. Je suis sorti comme ça. Et je vois la porte ouverte. Et puis, surtout mon fils, il est grand. Je lève la tête, tout ça, tout. Et j'ai été étonné en fait, et... Et quand il m'a expliqué en fait, c'est ici, qui a appelé tout ça, et tout, mais franchement... c'est un cadeau tombé du ciel !
[Frantz, patient-détenu]

On ne s'étonnera donc pas que Frantz s'exclame lui aussi : « *Même ici, les surveillants, ils sont super sympas !!* »

Mais, on l'aura compris, le constat est bien plus profond qu'il n'y paraît. C'est aussi ce que met en lumière le récit d'Alexandre :

Alexandre : Je peux vous citer un exemple très concret. Voilà. À un moment donné, j'ai besoin d'appeler ma femme au bout de deux mois, alors que j'avais eu une carte de cinq minutes juste pour prévenir ma femme, ... une carte téléphonique qu'on me délivre gratuitement puisque je suis disons, en prison, j'étais indigent, ... vous savez ce que c'est que l'indigence ?

Et donc à un moment donné au bout de deux mois, je vois Monsieur XXX. Je lui dis : « Monsieur XXX, j'ai besoin de prévenir ma femme. Il y a un mois et demi que je l'ai pas eue ». Elle s'inquiétait déjà...

Sociologue : Vous aviez déjà pu, au moment du diagnostic lui... ?

Alexandre : Voilà c'est ça. Juste cinq minutes. Cinq minutes. Voilà. Elle a à peine pu me raconter comment ça se passait pour elle. Mais il était important que je lui dise. Je lui ai dit : « Voilà. On m'a diagnostiqué une tumeur au poumon de cinq centimètres. Plus un cancer du rein. Précisions. Mais le cancer du rein, ça peut attendre, selon l'avis d'un urologue. Voilà. Je vais être suivi après, mais ce qui est important, c'est le poumon », m'avait dit le Docteur XXX. Et donc le Docteur XXX, il me dit : « Demandez-moi ce que vous voulez, Monsieur Dubois ». Et il a été voir le capitaine. Le capitaine de l'UHSI est monté. Et il m'a donné une carte où je pouvais appeler quatre heures. Voilà. Et qui valait trente euros. Je l'ai remercié. Et ça se passait très bien. Maintenant au niveau des surveillants, c'est sûr que, bon, la porte de la chambre de l'UHSI était fermée mais si... Quand même, si quand même, si quand même, si quand même, voilà...

[Alexandre, patient-détenu]

Le témoignage d'Alexandre est tout à fait remarquable en ce qu'il met au jour une collaboration informelle pétrie de « bonne volonté » entre administration pénitentiaire et administration hospitalière. En l'occurrence, c'est du capitaine et du médecin responsable de l'UHSI qu'il est question, Alexandre se trouvant alors symboliquement au centre de l'interaction⁹³. Cette triangulation appelle un cadrage théorique⁹⁴.

En effet, si on ne s'interroge pas sur ce qu'il en est du fait de communiquer en son sens anthropologique, on est implicitement amené à développer une approche purement techniciste – et, au fond, positiviste – de la communication. Cette approche met en scène un émetteur, un récepteur et un média avec, pour finir, la mesure de l'effet de l'un (l'émetteur) sur l'autre (le récepteur). Mais, en définissant ainsi la communication selon un schéma linéaire de la transmission d'un message d'une personne à une autre par le moyen d'un code commun dont la réception est tributaire de facteurs contextuels, on s'oblige à penser information et communication comme indistinctes. Ceci au profit de la seule information. On se condamne également de cette manière à confondre la technologie ou encore les techniques (de l'information, de la communication) avec l'action d'informer et l'acte même de communiquer.

Bien sûr, on ne peut pas appréhender information et communication de façon exclusive l'une de l'autre puisque, dans les faits, elles sont le plus souvent intimement entremêlées. Toutefois, une distinction théorique paraît utile. Ainsi, considérons que l'information consiste en un processus dont la finalité est de modifier l'environnement cognitif des individus (généralement en vue de l'améliorer). La communication a quant à elle pour finalité d'organiser un espace social de consensus, une communauté productrice d'identités partagées. Communiquer, c'est donc, pour les individus, l'action

⁹³ On notera que le contexte de la pandémie de Covid-19 doit être pris en compte ici puisque, à cette occasion, une dotation mensuelle exceptionnelle de crédit téléphonique a été attribuée à chaque personne détenue en France. Cela ne change cependant pas, de notre point de vue, ce que révèle le récit d'Alexandre et, partant, le fond de l'analyse ici proposée.

⁹⁴ Cadrage qui rejoint (ou qui est à mettre en parallèle avec) ce qui a été évoqué plus haut concernant le régime d'échange de type don/contre-don généralisé au sein de l'UHSI.

particulière de passer « *un pacte par lequel je reconnais l'autre comme autre à qui je m'adresse, pour qu'en me répondant il me reconnaisse comme réciproque* » (Akoun, 1994).

Ainsi, loin de se réduire à une stricte transmission d'information(s) entre un émetteur et un récepteur – aussi essentielle(s) soi(en)t-elle(s) –, la communication est un acte qui, par son déroulement même, institue un émetteur et un récepteur dans un jeu symbolique complexe. Si l'information est un *transfert de données* (qui, certes, peut parfois prendre la forme de l'échange), la communication consiste pour sa part en un processus de reconnaissance réciproque et se révèle, à ce titre, fondatrice. Au fond, communiquer, c'est (déjà) faire société (et inversement).

Dire, c'est donc dire quelque chose à quelqu'un qui soit en capacité d'entendre (partage d'une même langue), mais qui, par ailleurs, accepte d'entendre. Pour être simple, la nuance est d'importance. Car si informer peut constituer une opportunité de communication (la volonté de transmettre pouvant en effet être perçue, en elle-même, comme une marque de reconnaissance, à tout le moins comme un signe du « souci » de l'autre), c'est bien souvent l'information qui se trouve subordonnée à l'acte de communiquer (ce dernier constituant alors comme un préalable à la transmission et à la (bonne) réception d'information(s)). Ceci est d'ailleurs d'autant plus prégnant dans le cas des populations vulnérables et stigmatisées, celles qui, précisément, souffrent, telles les personnes détenues, de leur invisibilité et de leur sentiment de disqualification parce qu'elles sont les plus démunies dans la lutte pour la reconnaissance (Honneth, 2013).

Cette distinction entre *information* et *communication* a donc un lien direct avec le politique. Dominique Wolton en propose une (re)lecture stimulante qui permet d'élargir encore le spectre en la matière. Pour lui, deux registres doivent être appréhendés : 1) la « communication normative », qui correspond à ce qu'on peut considérer comme « *l'idéal de communication* », c'est-à-dire la « *volonté d'échanger pour partager quelque chose en commun et se comprendre* » ; 2) la « communication fonctionnelle », qui répond « *aux besoins des économies et des sociétés ouvertes, tant pour les échanges de biens et de services que pour les flux économiques [...] non dans une perspective d'intercompréhension ou d'intersubjectivité, mais plutôt dans celle d'une efficacité liée aux nécessités ou aux intérêts* » (Wolton, 1997). C'est donc non seulement le politique, mais également l'économique, qui sont ici reliés, dans leurs fondements mêmes, à la problématique communicationnelle.

Plus loin, la proposition de Wolton a également le mérite d'inviter à déconstruire tout autant la fascination que l'illusion qui président souvent à la manière dont notre époque se représente le rôle de la technologie dans les processus d'information et de communication. En effet, en démocratisant l'accès à l'information et aux savoirs (information continue pour plus de « transparence », bibliothèques en ligne, etc.), les techniques n'ont assuré ni l'égalité des compétences à comprendre ni le désir d'apprendre. Les techniques n'ont donc pas (ou que peu) « d'efficacité informative » en elles-mêmes, d'autant que, en parallèle, elles se révèlent largement inopérantes sur le plan de la communication en tant que telle (ou, pour le dire avec la terminologie proposée par Wolton, dans le domaine de la communication normative). Il est donc toujours nécessaire que, en amont comme en aval de la technologie, se déploie une relation intersubjective anthropologiquement fondée.

Le récit d'Alexandre, comme celui de Frantz qui le précède, soulignent parfaitement le caractère à la fois fondamental, et le plus souvent imperceptible au sein de l'UHSI, de la communication entendue en son sens de processus de reconnaissance réciproque. La remarque vaut aussi bien pour les relations entre représentants de l'administration pénitentiaire et de l'hôpital, qu'entre ces deux types d'acteurs

et les patients ; sachant que, s'agissant de cette dernière configuration, les liens sont à la fois indirects et médiatisés.

Sans développer plus avant ici les modalités de ce processus, on peut ainsi dire que la communication apparaît alors comme une condition centrale d'une expérience vécue du cancer moins douloureuse, moins oppressante et aussi apaisée que possible. C'est d'ailleurs bien cela que prodiguent les infirmières et, plus généralement, l'ensemble des équipes soignantes, en dépassant le strict cadre du soin médical. Dépassement qui, s'il peut être source de tension, gagne incontestablement à être cultivé :

Laïa : Moi, on m'a reproché d'être parfois trop proche avec les patients. Et je leur dis toujours [aux surveillant s] : « Peut-être que c'est pas parce que je rigole fort avec un patient que quand il me pose une question intime j'y réponds ! » Je leur dis tout le temps : « Vous n'êtes pas là tout le temps. Vous entendez que ce que vous voulez entendre. Donc oui, je suis proche avec mes patients, mais je connais mes limites ! » Donc voilà.
[Laïa, infirmière].

Pour autant, de nombreux coûts viennent contrebalancer cette perception positive de l'UHSI et de l'ensemble de son personnel (pénitenciers et, plus encore, hospitaliers) par les patients. Cela a déjà été dit plus haut, mais il est utile d'y revenir afin de dresser un constat plus précis, notamment s'agissant des patients souffrant d'un cancer. Gustavo résume bien l'entremêlement des sentiments à cet égard :

Gustavo : Il faut rester hospitalisé parce que à... En centre de détention, je peux pas avoir... Je peux pas avoir l'alimentation directement par cette voie... Par cette voie-ci. Donc je suis hospitalisé. J'étais ici, c'est un endroit plutôt calme... Mais on n'a pas de promenade. On n'a pas de... On n peut pas sortir de la chambre. Donc c'est compliqué. C'est très compliqué, malgré l'alimentation qui est bien, malgré les surveillants qui sont supers sympas, les téléphones, les... Les infirmières qui prennent leur temps pour vous donner d'autres médicaments, qui vient voir comment ça va...
[Gustavo, patient-détenu].

L'absence de promenade, comme celle d'activités, et, plus généralement, le confinement quasi continu que subissent les patients hospitalisés en UHSI, ont déjà été décrits (voir *supra*). Hortense le dit d'une manière aussi synthétique que frappante :

Hortense : Je n'imagine pas le temps qu'on peut passer dans une chambre sans pouvoir ouvrir la fenêtre, à ne parler à personne...
[Hortense, infirmière]

Mais ces éléments méritent d'être plus justement appréciés encore à l'aune de la maladie du cancer et de la manière dont elle est prise en charge en milieu carcéral. Ainsi Inès relève-t-elle :

Inès : Par contre, ce qui manquait à l'UHSI, c'est qu'on est constamment enfermé dans une chambre. Alors que dans la Maison d'Arrêt, on vous proposait de faire, comment dire ? la promenade ! C'est qu'on pense beaucoup. Donc le fait qu'on soit enfermé et qu'il n'y ait pas ... et qu'il n'y ait que les infirmières ... Donc à un moment ... C'est très dur. On pense beaucoup à la maladie. Alors que quand j'allais à la maison d'arrêt, ... même si les surveillants étaient beaucoup plus stricts, etc., mais ça me permettait aussi d'oublier ma pathologie.

[Inès, patiente-détenue]

Le paradoxe de l'expérience vécue est évidemment des plus saisissants. A bien regarder – même si les deux situations ne sont pas comparables, ne serait-ce que sur le plan de la chronologie de la maladie –, ces mots font écho à la « gamberge » évoquée par Djamel au moment où il se retrouve seul après l'annonce du cancer dont il souffre :

Djamel : Après, quand vous retournez en cellule ... et que vous commencez à gamberger ... la gamberge, c'est pas bon !
[Djamel, patient-détenu]

Dans le cas de la survenue d'un cancer, l'isolement strict imposé par l'hospitalisation en UHSI prend donc un aspect particulièrement problématique. Devant la lourdeur de la maladie et de sa prise en charge, le fait d'être seul presque constamment – accompagné seulement par la télévision et/ou les quelques livres qu'il est possible d'emprunter à la bibliothèque⁹⁵ –, amène effectivement trop souvent les patients à ne pouvoir se décentrer du cancer, à l'oublier et à s'en « évader » ne serait-ce que temporairement.

Dans un tel contexte, les difficultés « logistiques » que rencontrent régulièrement les patients hospitalisés en UHSI résonnent d'autant plus fort. Parmi celles qui n'ont pas encore été abordées (ou tout juste mentionnées), on peut citer les problèmes liés à l'usage du téléphone et à l'organisation des visites au parloir⁹⁶. En la matière, ce sont les allers-retours entre l'UHSI et la détention (ou l'EPSNF) que doivent régulièrement effectuer les patients qui se trouvent au centre la problématique. Les cas d'Inès et de Serge en témoignent de manière pour le moins éloquente.

Ainsi, s'agissant des difficultés avec le téléphone :

Inès : À l'UHSI, il y a toujours eu des problèmes avec le téléphone. Ça, c'est vraiment des problèmes techniques. Is ne marche pas bien. À chaque fois ... C'est vraiment ... C'est pas très bien. Et le souci c'est que, quand on fait, ... ce qui était mon cas, ... des allers-retours entre l'UHSI et la maison d'arrêt, forcément votre compte, il a du mal à suivre. Des fois, il faut trois ou quatre jours, voire une semaine. Donc je restais quatre, cinq, six jours sans pouvoir appeler ma famille. Parce qu'il fallait attendre que mon compte soit transféré à l'UHSI. Par moments c'est ... Et, au moment de partir, ... Donc des fois, je demandais à ce que mon compte ne bouge pas de la maison d'arrêt. Et donc je restais à l'UHSI sans téléphoner à ma famille. C'était vraiment compliqué...

[Inès, patiente-détenue]

Serge : Je vais vous expliquer. Alors il y a un truc que je comprends pas... Même moi j'arrive pas à le comprendre. Donc il va falloir qu'eux... Mais même eux ils savent pas l'expliquer. En fait j'ai un numéro de téléphone donc un code à composer plus un code secret pour pouvoir accéder à mon compte. Alors c'est le même numéro, en sachant que c'est le même numéro quand je suis là-bas [en détention] et ici [à l'UHSI]. Le seul problème qu'on a, c'est qu'à chaque fois qu'on est transférés alors que j'arrive ici, il faut que j'arrive ici, il faut qu'on

⁹⁵ Les observations au sein des deux UHSI semblent attester que la bibliothèque est généralement trop peu utilisée.

⁹⁶ S'ils semblent moins générateurs de tensions (en particulier sur le plan de la sociabilité des patients), il serait aussi possible d'évoquer les problèmes liés au linge. Ainsi Inès : « Il y a aussi le fait qu'on ne peut pas laver notre linge à l'UHSI. C'était compliqué. Après, c'est à la Maison d'Arrêt qu'on le lave. Il faut bien s'organiser, bien prévoir les choses. Donc ce n'est pas toujours évident » [Inès, patiente-détenue].

m'active mon téléphone et que je recharge. Ouais mais l'argent que j'avais là-bas il est pas transféré : « Pourquoi vous le laissez pas... ? » C'est ce que j'essaie de leur expliquer mais... Je leur dis : « Pourquoi vous ne laissez pas l'argent dessus ? C'est le même numéro donc c'est forcément le même compte. On part. Ce qu'il y a dessus, vous le laissez, on a accès au téléphone tout de suite ! » ... Ici [à l'UHSI] j'ai pas de problème. Franchement ici j'ai pas... C'est... C'est assez réactif. C'est assez... Mais à chaque fois que j'arrive là-bas en fait [en détention], j'arrive à un lundi, je peux pas appeler avant le mercredi.
[Serge, patient-détenu]

De même pour les visites au parloir, indiquant que, en la matière, chaque détail de l'organisation est absolument essentiel :

Inès : Les visites, ça va. Ça se faisait. À part qu'il y avait une contrainte ... À chaque fois il faut toujours réserver 48 heures avant. Et c'est arrivé deux ou trois fois ... deux fois au moins ... C'est-à-dire que, ou la surveillante a mal noté le nom, n'a pas enregistré la visite ou ... Ça fait que, nous on sait ... enfin, moi je sais que je dois avoir une visite et que ... par moments, on apprend que la visite est annulée ... parce que ça n'a pas été enregistré par la surveillante ou le surveillant. C'est frustrant, parce qu'on attend ces visites aussi. C'est un peu ... une bouffée d'air de l'extérieur et un soutien ... un soutien. Mais quand ... Voilà. Quand j'ai mon père ... C'est souvent mon père qui venait me voir ... En tout cas, en ce qui me concerne, je n'avais pas envie de l'accabler de mon malheur. Je ne faisais pas trop non plus ... Et c'est arrivé deux ou trois fois où je craquais, mais j'essayais d'être forte afin de le rassurer. Ce n'est pas toujours évident...
[Inès, patiente-détenue]

Sergé : Mais les permis de visites sont censés être actifs, actifs normalement puisque ça te suit. C'est un truc qui est accordé par le juge, il faut le savoir quand même ça. Dès le départ, c'est un truc qui a été accordé, qui a été validé par un juge, qui a été validé par la pénitencière. Il est censé te suivre. Mais aujourd'hui, moi mon problème, c'est que quand je leur demande : « Comment ça se fait qu'il est désactivé ? », on sait pas me répondre : « Il y a eu une erreur de manipulation » ; « Comment tu peux faire une erreur... ? »

Sociologue : Et ça, c'est dû au transfert ?

Serge : Oui voilà, alors leur explication c'est de dire : « Oui mais vous n'arrêtez pas de partir ! » ; « Mais alors c'est... C'est quoi le problème en fait ? Enfin en fait, je sais pas ... tu as un ordinateur, tu as mon numéro d'écrou, tu as juste à dire : « Voilà. Valider ». Pourquoi tu m'en enlèves six, et il m'en reste qu'un ? » Et ça, on sait pas me dire aujourd'hui. Donc stress. Tu es stressé. Tu t'embrouilles avec eux. Tu essayes de comprendre les choses, mais tu n'as pas... Tu n'as jamais de réponses en fait parce que ça... Voilà. Il y a rien. Ils ont... Pour eux, c'est... La seule personne que j'ai vue pendant deux mois là, ça a été ma femme. La famille... Non. Ici [à l'UHSI] ... Ah ici, j'ai aucun... Non, mais c'est vrai en plus. C'est ce que je leur expliquais : « Expliquez-moi, à chaque fois que je pars à l'UHSI, mes sept permis ils arrivent là-bas. Tout le monde peut venir me voir. Par contre, dès que j'arrive chez vous... ». C'est quoi le délire ? ... « Il y a eu une erreur de manipulation » ; « Comment tu peux faire une erreur de manipulation ? Sur sept, tu n'en valides qu'un, mais il y a un problème ! ». Ils [ses parents] ne peuvent pas prendre le rendez-vous. Alors le problème que j'ai eu jusque-là, ça a été ça. C'est que ma famille a essayé de prendre des rendez-vous : le lundi. Le mardi. Le mercredi : « Non ». À partir du moment où ils ont dit : « Ouais. Si, c'est bon » ... Alors on m'a... On m'a réactivé mes permis, mais en changeant le numéro, des codes de prise de rendez-vous. Donc ça a continué. Et puis le jour où c'est à peu près valide, on leur dit [à ses parents] : « Non. Il y a plus de place ». Là j'ai écrit en disant : « Vous êtes gentil quand même.

Vous... » ; « Non. Non. On vous en donne pas. Non. Non. Il n’y a pas de parler exceptionnel ». Là je suis passé par des gradés. Même le gradé il m’a dit : « Non, je suis désolé. Ils ont pas voulu ».

[Serge, patient-détenu]

C’est alors une fois encore sur le plan du vécu de la maladie – et, plus globalement, de la vie en détention – que les effets de telles difficultés peuvent se faire ressentir. Si son point de vue peut sembler parfois caricatural, Serge illustre bien la manière dont ces problèmes logistiques viennent retentir avec la lourdeur du cancer, amenant le patient à sombrer parfois dans un état psychologique des plus inquiétants :

Serge : Même si je le sens je deviens de plus en plus faible. Mais je veux reprendre, parler avec des gens, marcher dans la ... Voilà, il faut que je bouge. C’est pas... Parce que rester enfermé ça va... Ça va rien me donner en fait. Mon but, c’est ça. Sauf qu’aujourd’hui on me reproche : « Oui mais vous n’arrêtez pas de faire des allers-retours ». J’ai des problèmes avec mes permis de visites. J’ai des problèmes avec le téléphone. J’ai des... Il fallait... Voilà. Il y a rien pour nous arranger en fait [...] Ça ne coûte rien. C’est de l’humanité. C’est pour ça que je dis qu’aujourd’hui on a perdu toute humanité. Mais tout ce qu’il y a, l’humanité, il y en a plus ... Moi, c’est là où l’humanité, en fait moi aujourd’hui je peux le dire parce que, autant dans les années 1980-90, enfin jusqu’à 2000... Je suis sorti en 2008 la dernière fois. On avait de l’humanité en prison. Je sais pas si c’est spécifique à XXX [l’établissement pénitentiaire dans lequel il est incarcéré], mais aujourd’hui il y a plus d’humanité. Un surveillant, moi quand je les entends parler à la télé, ils me font rire aujourd’hui. On dit qu’un surveillant il connaît... Il connaît les détenus. Non. Aujourd’hui, personne ne connaît personne parce que tout le monde se tire dessus en fait, que ça soit les détenus ou les surveillants, tout le monde surveille tout le monde aujourd’hui. Discrimination à 200 %. Voilà. La réalité, c’est celle-là. Et ça me fout... Aujourd’hui ça me plaît vraiment d’en parler parce que j’ai toujours voulu assister à une interview dans une prison, et essayer d’expliquer les choses réellement parce que... En fait, non on peut pas. Jusque-là, on peut pas le faire. On essaye de nous écarter parce qu’on sait très bien que... Voilà. Il a les arguments donc ... Non. Voilà [...] Et il y a certaines personnes qui essayent de... de bien faire puisqu’ils essayent un peu, ils sont humains. Ils comprennent. Sauf que derrière, il y en a qui... C’est sanction. Non. Voilà. Quoi que tu dises, quoi que tu fasses...

[Serge, patient-détenu]

D’une manière sensiblement différente, Laïa et Inès en témoignent également :

Laïa : Là, la personne que j’ai retrouvée en pleurs tout à l’heure ben elle a une sorte de cancer on va dire, et ben là c’était un trop-plein, c’était le médecin il est passé lui parler de son traitement encore, ce matin elle a pris dix comprimés, ben là elle en pouvait plus à l’instant T, je suis repassée à midi ça allait mieux, mais c’est des périodes.

[Laïa, infirmière]

Inès : Et ... En plus, on aimerait bien être accompagnés. C’est-à-dire que, moi, ce qui me manquait le plus, c’était de ne pas avoir ma famille ... des bras ... pour aller au bout. Parce que des fois, on a envie de tout lâcher ... je vous dis que ... Des fois, on a envie de tout lâcher.

[Inès, patiente-détenue]

Mais c’est sur un autre registre encore que peut se donner à voir le contrepoint de la relative – mais incontestable – forme de « bien-être » éprouvée par les patients lorsqu’ils sont hospitalisés à l’UHSI. On pourrait parler à cet égard d’une contrepartie. Cette contrepartie peut être lue en creux dans les

témoignages qui précèdent. Pour le dire simplement, les multiples allers-retours que les patients peuvent avoir à réaliser – entre l’UHSI et la détention, entre l’UHSI et l’EPSNF – se paient également au prix de la brutalité du retour à la vie « classique » (ou « plus classique » lorsqu’il s’agit de l’EPSNF) en établissement pénitentiaire. Ainsi, Gustavo et Serge confient :

Gustavo : Il y a une infirmière ici [à l’UHSI] que je lui dis... Il y a un jour qu’elle a dit... Qu’elle était en train de discuter... : « Ah, il y a la dix qui sort. Il y a... Il y a la huit qui s’en va. Il y a la neuf qui s’en va ». Je lui ai dit : « Tout le monde sort, sauf moi ». Elle a dit : « Non mais vous, vous êtes tranquille monsieur Martinez. Vous êtes sympa. Vous êtes calme. Poli. Donc c’est un plaisir de vous avoir ». Mais il y a des gens qui sont, qui sont pas comme ça. Donc je suppose que... Chacun a sa façon de... De réagir, de... Chacun a son problème familial personnel. Donc il a sa façon de réagir avec l’infirmière ou les infirmiers. Et puis il y a aussi des préférences. Et c’est pas mon cas. C’est pas... Je crois que tout le monde qui est là, sont... Sont là pour leur boulot, leur travail et puis... Et puis nous, on est pire encore, on est... On est là pour être soignés. On est pas pire. On est... On est là pour être soignés. On est dans un... Dans une situation très délicate. On est là pour être soignés [...] Et c’est comme ça que je vous avais parlé, que je suis reparti là-bas à Fresnes avec un autre ... un autre regard. Et puis je suis parti à Fresnes. J’arrive là-bas. L’endroit il est... Il est sale. Après revenir ici j’ai parlé avec le docteur XXX, avec le docteur XXX, c’était un enfer à Fresnes. C’était... Pour moi, c’est un enfer du point de vue personnel. J’ai pas dormi. J’ai pas mangé. Je me suis douché tous les matins au cri du surveillant. Et j’ai parlé avec l’infirmière que c’était un enfer. J’ai parlé... J’ai ce côté sincère de... De... De dire aux gens ici, c’est bruyant. C’est un enfer ici mais c’est pas un enfer... C’est pas un enfer... C’est pas pour dégrader. C’est... C’est... C’est bruyant. C’est difficile. C’est compliqué. C’est... Non parce qu’il y a beaucoup de monde. Non il n’y a pas beaucoup de monde mais... Parce que vous tapez les portes. Parce que vous êtes bruyant. Parce que vous rigolez devant la porte. Et vous parlez très fort dans les couloirs. C’est... C’est un hôpital, avant d’être une détention, c’est un hôpital.

Pour eux [les surveillants], c’est pareil. Quand ils ferment la porte, c’est pas nécessaire de dire : ouvrez la porte. Repas ! Ils crient le repas. On sait que c’est le repas. Le sondage de barreaux ... Pourquoi faire le sondage des barreaux ?? Je peux même pas marcher. Les gens qui sont là, ils sont en chaise roulante. Ils sont... Ce sont des gens qui vraiment... Ils sont malades. Mais pourquoi faire le sondage de barreaux ? Le gars, quand il vient faire le sondage de barreaux, il pense qu’il est en détention. J’ai dit : « Mais pourquoi vous faites ça ? » ; Ah, c’est normal ». Et... Et qui crient, qui ouvrent la porte : « Le repas ! » ; « Mais pourquoi vous criez le repas ?? On sait que le repas, il arrive ». Et le contrôle le soir. Ils passent. Ils ouvrent... En détention quand on est le soir, ils passent pour voir si vous vous êtes suicidé ou pas ... donc c’est un contrôle. Ils ouvrent la lumière. Il y a l’œilleton. Ils ouvrent. Il dit : « Bougez ! Bougez ! ». Tu lèves le bras. Tu fais... Mais à l’hôpital, si on est à l’hôpital... Si on a eu cette chance de sortir de la détention pour aller à l’hôpital, donc c’est pas pour me suicider à l’hôpital. Parce que si je voulais me suicider, je vais faire ça en détention. Pas à l’hôpital. Donc des choses à réfléchir comme ça. Et là, ils font, ils ouvrent, ils clignent la lumière pour te faire réveiller, pour te réveiller. Ils claquent la porte comme si... : « Mais pourquoi vous faites ça ? » J’ai demandé aux surveillants : « Surveillant, vous êtes fâché avec moi ? » ; « Non » ; « Mais pourquoi vous faites ça ? »

[Gustavo, patient-détenu].

Serge : On s’en fout carrément. En fait, on s’en fout que tu sois ça. Aujourd’hui moi je vois... Enfin quand j’annonce que là-bas [au centre pénitentiaire]... Ça va mieux : « Vous êtes revenu. Ça va mieux ». Oui mais bon, enfin c’est... J’en suis... J’en suis là. Enfin c’était ma deuxième, j’en suis à ma deuxième chimio, ça me baisse la tête et ils sont plus malades que moi. Non, je suis un être humain. Je suis pas contagieux. Je suis pas... Et voilà aujourd’hui, c’est ça. On sent qu’il y a un... : « Oh là là, c’est chaud. Ouais, mais c’est chaud pour moi, pas

pour vous ». Voilà [...] A côté de ça, on fait pas plus attention, enfin si alors, on est sous surveillance parce que enfin moi je suis pas... Je suis pas pour ça. On vient toutes les trois heures. Et en fait on allume la lumière, il faut que tu bouges. Ça veut dire que moi normalement c'était... J'aimerais bien faire ma nuit tranquille, s'il vous plaît : « Non ! » ... Que tu dises oui, que tu dises non, il y a... Il y a, je sais pas qui ordonne ça, mais tu as une surveillance soi-disant rapprochée. Enfin entre trois heures, s'il faut qu'il t'arrive quelque chose, c'est pas en allumant la lumière, et que tu as bougé un peu, que ça y est. C'est fini. Voilà [...] Toutes les trois heures, on vient. On allume la lumière. Et il faut que tu bouges. Parce que je reviens de l'hôpital et que je dois être sous surveillance rapprochée. Voilà.
[Serge, patient-détenu]

Le retour à la vie dans des espaces où le quotidien est plus strictement – ou plus « classiquement » – encadré par les règles de la détention peut donc s'avérer particulièrement brutal pour les patients hospitalisés à l'UHSI. Plus encore pour ceux souffrant d'un cancer dont les séjours (souvent) longs sont répétés et dont l'état physique est généralement altéré (ne serait-ce qu'en raison des effets secondaires des traitements). Paradoxalement, ils retrouvent pourtant en ces occasions une sociabilité dont ils sont entièrement privés à l'UHSI, celles qu'ils partagent avec leurs codétenus (voire avec certains surveillants). De fait, ces liens de sociabilité (en l'occurrence, leur absence) peuvent aussi être vus, en négatif, comme un élément particulièrement pesant lors de l'hospitalisation dans ce service. Ainsi Frantz et Gustavo disent-ils :

Frantz : Et même en fait, justement quand je vais retourner là-bas, parce que les gens ils se sont tellement inquiétés pour moi... Et pourtant, c'est des surveillants. Donc normalement, il n'a pas de questions à me poser. Parfois on m'appelle en fait, et le surveillant même des fois, il m'appelle dans son bureau pour me poser des questions... pour savoir comment ça allait, tout ça. Et tout ça et tout, c'est moi-même qui suis en train d'expliquer tout ça, et comment ça s'est passé. Voilà. Et qu'est-ce que j'ai, tout ça. Et parce que comme on m'a pas vu pendant au moins... J'ai été absent pendant cinq mois, mais quand j'ai retourné en fait parce qu'en fait, c'est vrai, c'était signalé en fait comme si j'avais la Covid-19. C'était... Tout le monde croyait que c'était la Covid-19. Parce que en fait quand je suis retourné là-bas, en fait ... qui était importante, qui était la vie, la mort, et les gens en fait ils ont commencé à s'inquiéter. Et puis voilà. Tout le monde me dit toujours : « En fait, tu as maigri ! » Parce que si vous voulez j'étais bien musclé, tout ça et tout, j'étais bien avec mon corps ... voilà j'ai tellement maigri. Et puis ici aussi, on m'a donné aussi en complémentaires [des complément alimentaires] aussi pour aider à prendre du poids aussi.
[Frantz, patient-détenu].

Gustavo : J'ai beaucoup maigri, parce que entre-temps... Après... Quand j'ai découvert, j'ai vu que je perdais beaucoup... J'ai perdu mon poids. Le poids, parce que je ne mangeais plus. Jusqu'à ce que je reparte en détention, j'avais perdu 14 kg. Donc je repars en détention les gens : « Gustavo, tu es blanc. Tu es blanc. Tu es tout maigre ». J'ai dit : « Oui ». Là j'ai quelques amis, je fais : « Oui. J'ai un cancer ». Ils étaient très, très, très bien avec moi : « Ecoute, si tu as besoin de quoi que ce soit, tu viens. Tu sais où je suis ». Tout le monde m'a offert, m'a proposé quelque chose. C'était super cool, ça. C'était... C'était même... Et je voyais que c'était... C'était pas parce que j'étais malade, c'est parce que comme on est... C'est... La détention, on est... Si tu parles avec quelqu'un, si tu es cool, si tu es correct avec quelqu'un, les gens sont super cools avec toi. Si tu es... Si tu n'es pas correct, les gens s'approchent pas. Les gens s'éloignent. Donc j'étais correct tout le temps de ma détention. Je rentre dans ma septième année de détention... J'étais correct, de toute façon avec tout le monde donc... Ils étaient corrects avec moi. Ils ont proposé de l'alimentation. Ils ont... Parce que c'est ça que... Qu'est-ce qu'ils peuvent faire pour vous ? C'est dans l'alimentation. C'est dans... Dans le

vestimentaire. C'est dans la propreté. Il y a... Et ça, j'ai... Comme je travaille aussi en détention j'ai toujours fait pareil, si vous avez besoin... Si tu as besoin de quelque chose, tu peux taper ma porte et puis, pas de problème [...] D'une forme générale c'était tout le monde que je connaissais, même des gens que je parlais, moins, qui sont... Qui se sont intéressés pour... Pour... Ils sont partis me voir pour savoir : « Tu étais où ? Ça fait longtemps. Je pensais que tu étais libéré. Je pensais... » J'ai fait : « Non. J'ai un cancer ». Et les gens sont... La maladie, elle a... Elle rapproche les gens aussi. C'est ça. Et les gens étaient un peu embarrassés. Je sais pas si c'est le mot, embarrassés de savoir que tu as quelque chose et qu'ils peuvent rien faire. Et... et les gens partagent leur douleur parce que c'est... On se voit... On voit les gens. On joue au ping-pong avec, on joue au badminton avec ... Je vais au foot avec. On se déplace. On parle. On discute [...] Parce que sinon tu n'es plus là, ou quand tu reviens, tu as... Tu as un cancer. Donc les gens sont... Ils veulent partager quelque chose, des liens avec toi donc en te proposant... En te proposant une alimentation, en te proposant...
[Gustavo, patient-détenu]

Cet autre extrait de l'entretien réalisé avec Frantz témoigne lui aussi de la puissance de cette sociabilité carcérale, y compris lorsque, hospitalisés à l'UHSI, les patients ne sont pas physiquement présents en détention :

Frantz : J'avais dit quand j'arrivais... J'avais dit déjà pendant cinq mois c'est pas ouvert et tout ça [la cellule] ... tout, la porte et tout, j'avais dit : « Ça va sentir, dégoûter, tout ça, tout ». Et le frigo tout ce qu'il y avait dans le frigo aussi, c'était mort, tout ça. Qu'est-ce qu'ils ont fait ? Et à cinq [codétenus], ils ont vidé tout ce qu'il y a dans ma cellule. Ils ont tous mis dehors. Ils ont tout lavé. Laver mon frigo. Laver l'armoire. Laver tout, parce qu'ils ont dit : « Comme il est à l'hôpital, il faut pas avoir les maladies et tout. Ils se sont mis à cinq en plus. Ils ont tout nettoyé. Ah ouais ils ont... Mon lit, tout ça tout, ils ont tout nettoyé. Ils ont lavé la porte tout ça. [...] Et ... tout le monde en train de travailler ... Après, à un moment donné, il faut aller à l'UCSA. Je suis allé. C'est eux qui vont continuer à vider. Et là en fait il y a pas mal de gens qui viennent, il me dit : « Oui. Et qu'est-ce que tu veux en fait... » ... et continuer pour moi. Tout le monde voulait continuer pour moi. Tout le monde qui en fait... Parce que tout ce qu'il y a, qui... qui était ouvert, ils ont mis tout à la poubelle. Quand j'étais pas là, s'il y avait par exemple un sachet de riz qui était ouvert, à la poubelle. Ils jettent tout. Et puis les boissons tout ça, ils vont regarder la date pour voir aussi s'ils ont pas périmé. Ils jettent tout, enfin c'est... Ils jettent tous les trucs donc tout ça. Et puis après voilà tout le monde a commencé à me projeter tout ça, tout. Il me dit : « Mais qu'est-ce que tu veux, tout ça ? N'hésite pas ! » Je disais aux gens : « Non. Ça va. T'inquiète ». Les gens ils commencent à insister jusqu'à ce qu'il y en a un ... il me ramène la feuille [pour les cantines]. Il me dit : « Tiens, la feuille. Et choisis tout ce que tu veux. C'est... Et c'est moi qui paye tout ça, tout ». Il insistait. Il insistait. Et moi, j'ai dit : « Non Michel. Non. C'est... C'est pas la peine » ... Bon, il a tellement insisté. Et puis j'ai appelé des amis à côté de moi, et j'ai dit : « C'est des choses que j'aime pas en fait justement, c'est... J'aime pas demander en fait. Et puis en plus il... C'est pas pour... ». J'aime bien donner, mais par contre je m'attendais pas à des trucs des autres. Moi, c'est comme ça. Si je donne ça pour moi-même, je vais donner mais pour moi-même j'ai pas besoin... Moi, c'est comme ça que je suis. Et puis à la fin, il a insisté. Et puis il m'a envoyé. Voilà. Et puis j'ai rempli. Et puis pendant la semaine en fait, on a fait ça pendant la semaine. Et l'autre semaine après quand j'arrivais, je vois les quatre hommes qui attendent à l'entrée dans ma cellule en fait. Les quatre hommes qui attendent dans ma cellule après... Et puis même des autres qui me dit : « Attends... ». Voilà. Tout le monde, même... À chaque fois qu'on me demande en fait... : « Tu restes là-bas ? Si tu as besoin de quelque chose, n'hésite pas en fait, tu m'as dit que ce que tu as besoin en fait, on va continuer pour toi ». Moi pour moi-même ... préparer mon petit plat. J'aime bien avoir tout ce qui... Tout ce que j'ai besoin dans ma cellule. J'ai

préparé mon truc vraiment. Mais... Mais c'est des gens en fait justement ils me laissent même pas souffler [sourire].

[Frantz, patient-détenu]

Un dernier élément doit être mentionné au titre de ce qui vient contrebalancer – parfois fortement donc – les « bienfaits » perçus par les patients de l'hospitalisation au sein de l'UHSI, et, *in fine*, rendre pour le moins paradoxale l'expérience de l'hospitalisation au sein de ce service. Il s'agit de la problématique – déjà partiellement abordée plus haut – de la gestion des effets secondaires des traitements de cancer. Il s'agit d'une question cruciale en cancérologie. Si les équipes soignantes des deux UHSI investiguées se montrent particulièrement soucieuses de cet aspect de la prise en charge, il n'en reste pas moins que, lorsqu'ils retournent en détention, les patients sont bien souvent livrés à eux-mêmes en ce domaine. Les témoignages d'une infirmière et d'un médecin montrent que les équipes soignantes des UHSI sont parfaitement conscientes du problème :

Hortense : À l'UHSI, on essaie de faire de la prévention plus plus. C'est-à-dire de leur parler [aux patients] des effets, de comment ils peuvent pallier à ... de les préparer ... de les préparer plus plus aux effets secondaires. En fait, c'est les bains de bouche, faire attention à l'état cutané, à l'alimentation, à beaucoup de choses ... Mais c'est vrai que quand ils reviennent ... [sourire], parfois c'est vrai qu'on a la sensation ... ils ont eu du mal à gérer tout ça en fait. Parfois, on a l'impression qu'ils sont même étonnés ... d'avoir eu tel type ou tel type ... En fait, ils ne font pas la ... le lien entre leur cancer et ce qu'ils ont eu ... et de la mucite par exemple. Parfois, ils ne font pas le lien. C'est compliqué aussi en fait ... parce qu'on n'a pas beaucoup de liens aussi avec l'EPSNF au niveau du suivi. Ça, c'est ... c'est triste en fait. Parce que, au final, ça aurait été super d'avoir ce lien-là, de savoir comment ça se passe, d'avoir un retour. C'est vrai qu'on manque de ce lien-là avec l'EPSNF ... le suivi [...] Ici, on les accompagne ... on les accompagne dans ce parcours. Et c'est vrai que de l'autre côté, c'est différent. Parce que ... effectivement ils sont beaucoup plus ... ils sont lâchés un peu... ils sont complètement lâchés. Donc oui, c'est particulier. Parfois, quand ils reviennent, ils disent ... et que, par exemple, on leur dit : « Si vous avez telle manifestation, c'est dû à ce que vous avez ... à la radiothérapie ou à la chimio » ; « Ah oui d'accord et tout. Moi, je ne pensais pas... » Voilà, c'est ... pas facile à gérer cet effet suivi ... du parcours. Ce qui pêche un peu, c'est la coordination entre chaque ... entre les centres de détention.

[Hortense, infirmière]

Katia : Pour moi, je tiens le rôle de médecin généraliste, du médecin de famille. Ça veut dire que quand le patient doit retourner en détention, j'accompagne systématiquement son dossier d'un courrier où je précise les choses sur son état général, le traitement, les prescriptions en cours, les effets secondaires, etc. Alors, au début, je faisais comme ça. Après quelques temps, c'est vrai que je me suis rendue compte qu'il valait quand même mieux accompagner le courrier par un coup de téléphone à l'Unité sanitaire, soit au médecin, soit directement au secrétariat ... pour éviter les oublis, pour être sûre que le suivi du patient est bien assuré.

[Katia, médecin sénior]

Dans les volets suivants de cette recherche, nous avons prévu d'investiguer au niveau des USMP.

Les récits des patients montrent tout autant l'étendue des implications (très concrètes) de cette problématique, ainsi que son caractère éminemment multiforme. Ainsi, la gestion des effets secondaires concerne aussi bien la perte des cheveux et la dimension esthétique que la préservation de la fertilité, le suivi (parfois inexistant) de la médication pour les effets indésirables que l'organisation des déplacements en fourgon sécurisé entre UHSI et établissement pénitentiaire, ou encore

l'accompagnement en termes d'alimentation. Le cas d'Inès concentre l'ensemble de ces aspects. La reconstitution de son témoignage sur le sujet en atteste :

Inès : Alors, ma cure de chimiothérapie, elle s'est divisée en deux phases. Donc je n'ai pas eu les mêmes produits. Pendant trois mois, j'ai eu un produit qui s'appelle XXX ... il me semble bien. Et c'est un produit très invasif. On m'avait prévenue que les premières chimios étaient très difficiles. Et les trois mois qui suivent, ce sera plus facile ... avec un autre produit. Donc c'était les trois premiers mois ... c'était les plus durs. En termes d'effets secondaires, c'était une chimio très agressive. D'ailleurs, au bout de la première séance, ... deux semaines après, c'est là que j'ai perdu mes cheveux. Alors que ... C'est pour vous dire ... Ça a été un choc aussi. Je savais que la chimio, ça faisait perdre les cheveux. Mais on espère toujours résister. On a toujours cette volonté : « J'espère qu'ils vont rester », etc. Donc la première ... la première ... curieusement, je l'ai bien supportée... Et toutes les chimios, elles se font à l'UHSI. Pourquoi ? Parce que c'est encadré. Il faut surveiller, il faut suivre le patient. Il n'y a jamais eu de chimio ... et fort heureusement ... en détention. Ce n'est pas possible.

Sociologue : D'accord. Justement, sur la perte des cheveux, sur l'accompagnement, est-ce qu'on vous ... propose ou on vous dit : « On pourra mettre un foulard ... ou un chapeau » ... ou je ne sais pas quoi ... ?

Inès : Il faut demander la permission. Tout passe par la permission. Donc on m'a accordé cette permission-là. Heureusement ! Donc ... Parce que j'avais une pathologie... Donc on me l'a accordé tout de suite, sans difficulté. A ce niveau-là par contre, non. C'était le minimum, je pense.

Sociologue : Et les autres effets secondaires que vous avez ?

Inès : Là, c'était plus compliqué. Alors, au bout de la deuxième chimio, c'est là que les choses commençaient à se compliquer. C'était vraiment très dur. J'avais une très très grosse fatigue. Un autre effet de la chimio, c'est vraiment votre corps ... enfin, on sent que le corps ... Plus de forces. Mais vraiment. C'est quelque chose... qu'on ne ressent pas en temps normal. C'est-à-dire même quand on travaille toute la journée, on est crevé le soir [sourire] ... Cette fatigue-là ... elle n'a rien à voir. Ça n'a rien à voir. C'est vraiment une fatigue qui vous ... qui vous enfonce dans votre ... Et c'est ... Donc moi, ce qui était difficile à gérer, c'était donc cette fatigue. Et donc ... Je restais deux ou trois jours, mais étant donné que cette chimio était invasive, on surveillait mon taux de globules blancs. Et ... pas qu'il y ait un seuil ... il y a un seuil dans lequel il faut ... A un moment donné, si les globules blancs sont trop bas, on vous injecte un produit. Et ce produit ... je ne sais plus comment il s'appelle ... c'était un cauchemar parce qu'il me faisait ... Il y avait ces effets secondaires ... J'avais les effets secondaires de la chimio et trois ou quatre jours après, on me faisait l'injection pour pas que mes globules blancs diminuent ... Donc c'était les montagnes russes au final ... dans mon organisme. C'était difficile à gérer. Ce produit, par moment, c'était plus difficile ... les effets secondaires étaient ... J'avais plus de mal à tolérer les effets secondaires du produit ... que de la chimio. Donc j'avais des douleurs articulaires très fortes. Vraiment, c'était des douleurs articulaires ... des douleurs musculaires qui ... me fatiguaient ... Une fatigue... On ne savait pas si la fatigue était liée au produit ou à la chimio. On ne savait pas très bien. Et même quand je rentrais en détention... je m'étais une semaine pour retrouver des forces. Donc je restais en détention la majeure partie de mon temps allongée. Donc j'étais allongée et très fatiguée.

Et quand j'arrive de l'UHSI [au centre pénitentiaire], généralement le lendemain ou deux jours après, je rencontre le médecin traitant ... le médecin de la maison d'arrêt ... pour faire

le point et pour notamment pour me donner les médicaments ... Parce que j'ai des traitements aussi à prendre. Donc ça se fait dans les deux jours. Après si j'ai d'autres ... après, je ne la vois plus pendant une semaine. Elle passe ... Elle fait des rondes. Donc ... Ce n'est pas que pour moi, c'est pour toute la maison d'arrêt ... pour demander si tout va bien, etc. Je trouve que ... ça correct. Ce n'est pas non plus... Alors, on me donne tout à mon arrivée. On me donne tous les médicaments à mon arrivée. [C'est] à disposition dans la cellule. Ça, il n'y a pas de souci. J'avais ce qu'il faut dans ma cellule.

[Mais] il y a aussi c'est vrai, que quand on est détenu, en tout cas pour certains détenus, quand on a envie de sortir d'affaire aussi ... on a envie de montrer une image positive ... Et par moment, on n'ose pas solliciter les surveillants. Parce que, par moments, il y a aussi des surveillants qui râlent ... surtout en détention. La manière aussi dans ... et c'est des choses qui sont légitimes ... des fois, vous ne savez pas, vous demandez. Et la façon dont on vous répond, ... vous n'avez pas envie de demander quoi que ce soit après. Ça vous décourage... Je ne dis pas tous les surveillants. Mais il y a des surveillants qui vous font sentir que vous les dérangez, que vous êtes casse-pieds et... Alors que c'est dans leur travail. Donc ... Il y a aussi une timidité ... et on n'a pas envie ... Enfin, on n'a pas envie de se prendre la tête avec le surveillant.

[Pour l'alimentation], en fait, c'est très encadré. Par exemple, si on veut des vitamines ou ce genre de choses-là, ce n'est pas possible. Ce qui m'a étonné. Moi, je crois encore un peu à la médecine naturelle. Je me dis que ça reste quand même complémentaire à la chimio... Et j'aurais aimé bénéficier de ça. Je n'ai pas pu en bénéficier ... Et pas mal de choses. C'est-à-dire, par exemple, pour donner ... Il y avait aussi ... comment dire ? ... par rapport à mes cils qui étaient tombés ... Mes cils ... mascara ... qui est là pour renforcer et accélérer la pousse, je ne pouvais pas le commander ce genre de choses. Donc des soins ... qui me permettraient de mieux appréhender, de mieux gérer le cancer, ... ces soins ... on va dire qui ne sont pas de première nécessité effectivement ... c'est complémentaire. C'est agréable aussi. Et ça ... je ne pouvais pas en bénéficier.

[Pour les déplacements], ... généralement, je venais le jeudi. Et je revenais à la maison d'arrêt le vendredi. Donc les transports dans le fourgon, c'est quelque chose qui est très dur. J'avais des nausées. Des fois, je n'ose pas dire aux surveillants, parce que je n'ai pas envie de paraître ... parce que je sais qu'il y a des détenus qui ne sont pas faciles ... je n'ai pas envie qu'on ait cette image de moi. Mais j'avais vraiment des nausées ... C'était vraiment compliqué. J'avais des bouffées de chaleur dans le fourgon. Et je me souviens, c'était quelque chose pour moi de frustrant. C'est : « Je sors d'une chimio et je vais menotter dans un fourgon ». Et dans ces conditions-là... Parce que, par moments il faisait très chaud. C'était pendant le mois d'août-septembre ... des nausées ... Et des fois, j'étais à deux doigts de vomir. Je me retenais de vomir. Et ... dans ma tête, je me dis : « Aucun être humain... ». Parce que c'est dégradant. J'avais mon foulard sur la tête, pas de cheveux, j'étais affaiblie. Et dans le fourgon ! C'était... Il n'y a pas de fenêtre. Ça, il faut le savoir qu'il n'y a pas de fenêtre. C'était long ! Et des fois, on arrive pendant les heures de pointe ... il y a aussi la circulation. Il y a ça qui est frustrant et d'être ... Parce qu'on est fouillé à chaque fois. C'est traumatisant. Surtout quand on est malade. Parce que quand on est malade, on se dit : « Je suis en train de me battre pour vivre ! ». Et c'est comme si ces mesures de protection, de ... comment dire ? ... ces mesures de sécurité on va dire ... On a un souci. On est là en train de se battre contre la mort et pour la vie. C'est le cas de le dire. Et quand on est là ... il faut avoir un mental pour se battre. On est là.

Et il y a une chose ... qui était aussi importante. C'est que, quand on m'annonce le protocole, donc chimio, etc., on me dit : « Madame... » ... Ça, ça a été très dur aussi ... « Vous ne pourrez pas avoir d'enfants pendant un certain temps ». On m'a clairement dit ... Alors, comme on dit : « Est-ce que vous voulez faire un prélèvement d'ovocytes ? » ... C'était dur ... C'est important parce que, quand on vous annonce que vous n'aurez plus d'enfants ... c'est quelque chose quand même qui est frustrant. On vous demande ... Alors, moi, le

problème, c'est qu'on m'a proposé un prélèvement d'ovocytes, j'avais accepté ... Mais par la suite, l'ai refusé. Parce que, quand on m'a dit que l'efficacité indiscutable ... qu'il n'y avait pas vraiment de preuves tangibles quant à l'efficacité de ça ... du prélèvement d'ovocytes ... qu'on recongèlerait mes ovocytes ... On m'a dit que ça ne marchait pas bien ... 50% ... Alors ... Et on m'a proposé en parallèle ... de prendre, pendant mon traitement, un comprimé qui permettrait de préserver un peu mes ovules. Le souci, c'est que j'étais tellement ... dans ce tourbillon que j'ai oublié les demandes de mon médecin traitement ... ces fameux comprimés qui permettraient de préserver ... Quand j'étais en détention. Pour protéger la fertilité. Donc, j'en ai pas bénéficié.

Sociologue : Et lui n'est pas revenu à la charge pour vous dire... ?

Inès : Non, non. Il y a des lacunes. Il y a des failles.

[Inès, patiente-détenue]

Sur un autre registre encore, ce que Djamel rapporte de son expérience en la matière est aussi symptomatique des difficultés à prendre en charge au plus près les effets secondaires dont peuvent souffrir les patients détenus atteints de cancer, dès lors qu'ils sont sortis de l'espace de l'UHSI. Question déjà épineuse en population générale, elle amène ici à des situations limites auxquelles les acteurs de terrain doivent faire face dans l'urgence (ce qui n'est pas exclu non plus, certes, en population générale) et, ainsi, pallier les angles morts administratifs et institutionnels :

Djamel : Les effets secondaires, je les ai ... mais pas sur l'instant T. D'habitude, il paraît ... enfin, c'est ce qu'on m'a dit ... les gens qui font de la chimio, ils ont les effets pendant la chimio. Moi, c'était pas ça. Pendant la chimio, j'avais pas d'effets. Et c'est trois, quatre, cinq jours après la chimio ... c'est là que je commençais à avoir les effets secondaires. Ça veut dire des nausées, de la diarrhée, des sueurs, de la fatigue. Quand on vous dit que le produit qu'on envoie, il tue les bonnes et les mauvaises cellules ... J'avais pas assez de globules blancs, j'avais pas assez de plaquettes ... Il y avait beaucoup de choses [...] Une fois, on m'a ramené en détention. Et le lendemain, j'ai eu les effets secondaires... Je les ai eus, mais fort ! On m'a expliqué que j'aurais pu mourir même. Parce que j'avais attrapé une infection. Ils m'ont ramené en urgence ici.

[Djamel, patient-détenu]

L'expérience de l'hospitalisation pour un cancer en UHSI est donc emplie de contrastes et se révèle, à bien des égards, paradoxale. Lieu de reconstitution de soi, elle est également, parfois de manière indirecte, la source de violences symboliques très fortes. Inès l'exprime de manière aussi précise que synthétique :

Inès : Du côté, ... des deux côtés, il y a du bon et du mauvais si on veut résumer ça. Donc ...

Tout n'est pas noir ou blanc

[Inès, patiente-détenue]

De même, en suivant les mots de Djamel, on peut dire – pour toutes les raisons précédemment invoquées – que cette expérience est peut-être à rattacher à ce que Michel Foucault nommait les hétérotopies (Foucault, 2019) :

Djamel : Parce que là [à l'UHSI], on ne sait pas où on est. En détention ? En milieu hospitalier ?

On est où ??

[Djamel, patient-détenu]

PARTIE 3 : ARTICULATION DE L'APPROCHE EPIDEMIOLOGIQUE ET DE L'APPROCHE SOCIOLOGIQUE À PARTIR DES DONNEES DONT NOUS DISPOSONS

I. Démarche et principe

Une démarche expérimentale en devenir

Ce premier volet de la recherche CaPri a constitué la première étape d'un travail à plusieurs dimensions qui recoupe données sociologiques (quantitatives et qualitatives) et données épidémiologiques, prises dans un faisceau d'enquêtes (celle-ci, cofinancée par GIP et l'Administration Pénitentiaire, la suivante, financée par la Fondation de France et une troisième, financée par l'INCa) et de terrains différents (entrée territoriale et entrée nationale). Malgré leurs avancées différentes, ces enquêtes possèdent toutes la même base problématique et méthodologique qui constitue l'unité scientifique de notre démarche collective. Nous avons constitué chacune de ces étapes comme un processus cohérent, dont l'articulation et la réalisation constituera l'aboutissement de cette recherche. Aussi, certains objectifs que nous nous étions assignés au moment de la première étape qu'a constitué ce présent travail, n'ont pu être que partiellement atteints. C'est le cas principalement de la phase d'articulation entre données cliniques et données sociologiques pensées à travers un protocole d'enquête et des indicateurs communs et unifiés (cf. infra). Si la crise sanitaire explique en partie le retard pris à ce niveau de la recherche, il faut aussi évoquer le caractère expérimental d'un tel protocole qui, pour des raisons déontologiques et pratiques, fait reposer une partie du recueil des données sur les médecins, qu'ils soient en UHSI ou dans les USMP. Leurs conditions de travail, largement alourdis par la crise sanitaire et le manque de personnels, n'ont pas permis d'aller au bout de la passation des différents questionnaires qui pour des raisons d'échantillonnage doit se dérouler à l'échelle de douze mois au moins.

Toutefois et malgré ces frustrations collectives, cette première étape de la recherche a été féconde à plusieurs endroits. D'abord, car elle a permis de faire converger les vues médicales et les vues sociologiques sur l'ensemble de la recherche. Ensuite, parce que cette convergence de vues a produit des indicateurs partagés qu'incarnent les deux questionnaires produits et leur mise en œuvre partielle. Enfin, le protocole de passation des questionnaires est désormais acté, les plateformes numériques qui les hébergent sont opérationnelles et l'ensemble des autorisations administratives acquises.

Principes de l'articulation

L'ensemble des outils produits et leur articulation doit permettre de qualifier, le plus précisément possible, ce qui relève de la prise en charge des patients atteints de cancer au sein de l'univers carcéral, de leur trajectoire de malade/détenu (dans cette double dimension et chacune respectivement), de leur profil socioéconomique mais également des conditions matérielles de cette prise en charge, des types de pathologies rencontrées et des traitements mis en œuvre. C'est l'ensemble de ces axes de

réflexion qui constituent le prisme de la recherche CaPri dont l'articulation des visées sociologiques et épidémiologiques en constitue le fondement.

Du point de vue sociologique, les données recueillies devaient permettre d'évaluer les inégalités de santé tant sociales (sexe, âge, PCS) que territoriales (entre les régions observées, entre les territoires au sein de ces régions, entre les établissements). Notre approche se concentre ici sur les liens entre les propriétés sociales des individus, leurs conditions d'incarcération et les pathologies qu'ils développent. Il s'agit aussi de retracer tout à la fois, les grandes étapes de la « carrière »⁹⁷ de malade et celle de détenu de chaque patient : contexte et détention, date de la première incarcération, type d'établissement... mais aussi début des symptômes, procédures de dépistage, formes de prise en charge, conséquences sur la vie quotidienne, etc.

Du point de vue épidémiologique, les données recueillies doivent permettre de caractériser précisément les pathologies en présence, la temporalité du dépistage, les types de traitements mis en œuvre, les antécédents familiaux, les comorbidités, les effets de la venue en UHSI, etc.

Enfin, la combinaison avec des données épidémiologiques issues du PMSI nous permettra de calculer des indicateurs tels que le taux d'incidence ou de prévalence à la manière de ce que nous avons déjà fait dans la première partie de ce rapport.

À terme, les données quantitatives seront croisées avec les données qualitatives afin d'affiner la description et la compréhension des trajectoires de prise en charge du cancer en prison. Plus précisément, l'articulation des données ne se résume pas à leur superposition. C'est là d'ailleurs que réside la principale difficulté de notre entreprise. L'articulation consiste à faire fonctionner ensemble les indicateurs sociologiques et épidémiologiques : la sociologie de telle pathologie, de tel symptôme, les effets sociaux et territoriaux de telle ou telle prise en charge, les effets des conditions matérielles sur les diagnostics et les taux d'incidence, etc.

II. Les trois outils quantitatifs

Cette recherche ambitionnait de produire des outils originaux permettant d'articuler des indicateurs à vocation sociologique et des indicateurs à vocation clinique. Dans cette perspective, l'équipe a travaillé conjointement à l'élaboration de deux questionnaires (l'un à destination des patients présents dans les UHSI ; l'autre à destination des responsables d'Unités sanitaires des établissements pénitentiaires) complétés par une extraction des données du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).

Une extraction de la base de données du PMSI

Source des données

Les données d'hospitalisation extraites de la base PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'information, équivalent du système américain Diagnostic Related Group) sont mises à disposition au niveau français par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation dédiée. Cette base de données fournit des informations sur toutes les hospitalisations dans les hôpitaux publics et privés sur

⁹⁷ Darmon M., 2008, La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation. *Politix*, 82, 149-167. <https://doi.org/10.3917/pox.082.0149>.

le territoire national. Chaque séjour d'un patient est documenté à l'aide des données suivantes : informations personnelles (âge, sexe, code régional de résidence), informations cliniques telles que les diagnostics (principal, apparenté et associé) codés selon la Classification internationale des maladies, version 10 (CIM- 10), codes d'actes médicaux selon la Classification commune des actes médicaux (CCAM) française, identification du centre de soins, dates d'entrée et de sortie, et un identifiant anonyme. Cet identifiant est unique et permet d'identifier tous les séjours hospitaliers d'un même patient dans le temps.

Comme nous l'avons fait dans la première partie de ce rapport, nous poursuivrons le travail en tenant compte les données des années 2011-2023. La base de données du PMSI fournit une période glissante de 10 ans. Nous avons déjà collecté les données pour les années 2011-2020. Comme notre étude durera 36 mois, nous aurons la possibilité d'inclure jusqu'à l'année 2023. L'accès à cette ressource est réglementé par la loi française (méthodologie de référence MR005) et respecte les règles de confidentialité. L'équipe a déjà accès à cette ressource.

Afin d'évaluer la mortalité globale, nous demanderons l'accès à la base de données des causes médicales de décès, qui est fournie par l'INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques) et le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc), qui recueillent tous deux des informations sur tous les décès sur le territoire français. À partir des identifiants anonymisés de la base PMSI, nous pourrions identifier les patients décédés et leur date de décès.

Population et variables

Grâce à l'algorithme d'identification des cancers de l'INCa, nous pouvons sélectionner les séjours hospitaliers des patients atteints de cancer. Il s'agit d'un algorithme validé identifiant tous les séjours hospitaliers associés à la prise en charge du cancer en France.

Les patients hospitalisés sont identifiés par une variable indiquant une hospitalisation dans un UHSI. Cela indique sans ambiguïté que le patient est incarcéré. Un nombre limité de patients détenus atteints de cancer ne seront admis dans aucune UHSI. Ces patients ne seront pas identifiables dans la base de données, mais ils représentent une minorité de notre échantillon.

Pour chaque patient, il nous reste désormais à mieux mobiliser les données démographiques (sexe, âge, code postal), selon les diagnostics disponibles (CIM-10) et les procédures médicales (endoscopie, imagerie, chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie selon la CCAM). Nous pouvons également mobiliser des données administratives telles que la durée du séjour, le type d'admission (programmée ou d'urgence), et l'admission en unité de soins intensifs.

Une fois les patients détenus atteints de cancer identifiés, nous récupérons toutes les informations médicales disponibles dans la base de données, dans tous les services hospitaliers où le patient a été hospitalisé avant et après son admission dans l'unité UHSI.

Méthodes statistiques et perspectives

Incidence et prévalence. La première étape consiste à calculer une estimation du nombre de cas incidents et de cas prévalents. Pour chaque année de la période d'étude, les séjours hospitaliers des patients ayant un code cancer sont croisés avec les séjours hospitaliers des 12 mois précédents, afin d'exclure les séjours prévalents.

Nous pouvons ensuite décrire les types de cancer en utilisant les codes de la CIM-10 qui est utilisée dans la base de données du PMSI pour décrire les diagnostics. En cas d'ambiguïté sur la classification (par exemple 2 diagnostics de cancer différents pour un même séjour), le cas sera revu par les experts

de l'équipe (un oncologue, un médecin de santé publique et un chirurgien) afin de trouver un consensus sur la classification. Notre analyse préliminaire suggère qu'environ 180 nouveaux cas de cancer chez des patients détenus sont admis à l'UHSI par an en France. Pour la période 2011-2023, nous prévoyons donc d'inclure environ 2000 patients détenus.

Les parcours de soins. Dans un second temps, nous identifions les parcours de soins, définis comme une succession de recours au système de santé, notamment dans le cas de maladies chroniques nécessitant une prise en charge multidisciplinaire. L'analyse de ces parcours permet de comprendre le déploiement des soins sur le territoire, d'en identifier les forces et les faiblesses et d'anticiper les complications potentielles.

Afin d'analyser des données longitudinales sur une séquence de soins, une méthodologie appropriée prenant en compte la dimension temporelle doit être utilisée. Parmi les méthodes actuellement existantes pour analyser les parcours de soins, nous utiliserons l'analyse du parcours de vie. Cette méthode explorée est basée sur la notion de « séquences ». En pratique, une séquence est définie comme une liste ordonnée d'éléments ; ces éléments peuvent être de toute nature (événements, nombres, lieux, etc.). L'analyse de séquences commence par définir les événements d'intérêt, représentés par les différentes étapes décrivant l'état du patient au cours du temps : diagnostic (imagerie, endoscopie, etc.), traitement (chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie, etc.) et issue (décès ou survie). Une fois la séquence d'événements construite, une classification ascendante hiérarchique sera utilisée pour identifier les différentes trajectoires.

La différence entre les trajectoires sera mesurée par une analyse des correspondances optimales (OMA), une méthode déjà utilisée dans les séquences sociales pour identifier la typologie des séquences. Le principe de l'OMA consiste à mesurer la dissimilarité entre chaque paire de séquences constituant l'échantillon. Cela permettra d'identifier les séquences typiques au sein de la base de données et de mesurer la dissimilarité entre différentes séquences calculées.

La variable dépendante (type de trajectoire) étant une variable multimodale, une régression logistique multinomiale sera effectuée, ajustée sur les différentes covariables explicatives. Les associations entre le type de trajectoire et les covariables seront exprimées sous forme d'odds ratio (OR) avec leur intervalle de confiance (IC) à 95% afin d'évaluer la force et la signification statistique de ces associations. En comparant avec ce qui est observé chez les patients cancéreux non détenus, nous serons en mesure d'évaluer si le fait d'être en prison est associé à des parcours de soins différents.

Résultats. L'analyse des résultats de la chirurgie oncologique sera réalisée à l'aide d'un indicateur de morbidité-mortalité et de qualité des soins : la classification Clavien-Dindo des complications chirurgicales. Il s'agit d'une classification des complications chirurgicales qui peut être appliquée à toutes les spécialités chirurgicales. Elle comporte 5 niveaux de gravité, dont les deux premiers sont considérés comme des complications mineures et les 3 derniers comme des complications majeures. Les cinq niveaux de Clavien-Dindo seront dichotomisés en deux niveaux, mineur et majeur, les complications majeures étant le résultat d'intérêt. Un modèle de régression logistique sera utilisé pour évaluer la contribution indépendante des variables explicatives à la complication majeure postopératoire, considérée comme la variable dépendante, qui sera résumée sous forme d'odds ratios avec leur IC95%.

La survie globale (OS) sera calculée comme la durée entre la date de la première occurrence d'un code de cancer CIM-10 et le décès du patient. Les données des patients seront censurées à la date à laquelle le patient a été connu vivant pour la dernière fois. Le suivi de la mortalité des patients prendra fin le 31 décembre 2022. La méthode de Kaplan-Meier sera utilisée pour estimer les probabilités cumulées de décès toutes causes confondues et un modèle de risque proportionnel de Cox pour estimer la valeur

prédictive indépendante des variables explicatives, en utilisant les rapports de risque (HR) avec leurs co (CI) à 95%.

Deux questionnaires

Un questionnaire destiné aux patients

Le second outil quantitatif est un questionnaire patient qui regroupe des données sociologiques et épidémiologiques. Il est administré avec un formulaire en ligne multisession qui facilite la saisie des réponses en plusieurs fois, en fonction de la disponibilité des patients. Ce questionnaire dont la version aboutie et mise en œuvre figure en **annexe n°3**, est divisé en trois parties.

La première partie rassemble des indicateurs du milieu social (sexe, âge, bourse, statut professionnel...) ; des détails de la pathologie (date, symptômes, diagnostic, autres cancers...) ; des traitements et des soins (début et types de traitements suivis, acceptation/refus de soins, conséquences des séjours en UHSI...) ; du contexte de détention et de la situation personnelle (prison, trajectoire d'incarcération, conditions, statut de détenu...). Cette première partie du questionnaire est administrée en face à face avec le patient par les médecins de l'UHSI.

La seconde partie est également recueillie par les médecins à partir du dossier médical de chaque patient. Afin de garantir la protection de la vie privée, chaque questionnaire sera saisi à l'aide d'un numéro confidentiel. Cette deuxième partie recueille des données médicales : détail de la pathologie (antécédents médicaux, comorbidités somatiques et psychiatriques, addictions, type et stade du cancer...) ; traitement et soins (traitement tumoral ou palliatif, type de protocole, mode de prise en charge du patient, traitement symptomatique, séjours en UHSI...) ; aménagement de peine et suivi médical (types d'aménagement de peine, destination après la sortie...).

La troisième partie du questionnaire est destinée aux responsables de l'USMP. Elle est divisée en quatre parties : Identification de la prison (localisation, année d'ouverture, type de prison, direction, population carcérale...) ; organisation générale de l'unité (composition des équipes médicales ; présence régulière d'un médecin, personnel médical, hôpital rattaché...) ; environnement de travail (équipement, flux de patients, nombre de cas de cancers, conséquences du Covid-19...) ; détail des cas de cancers rencontrés (les 5 dernières années) ; modalités de prise en charge (dépistage, coordination des soins, accès aux soins, refus...). Il nous permettra de dresser un état des lieux national de la prise en charge des cancers et des conditions de travail du personnel médical en prison et d'évaluer les inégalités territoriales de prise en charge des cancers en prison.

Au final, l'ensemble du questionnaire permettra de collecter plus de 90 indicateurs relatifs à la prise en charge du cancer en prison qui n'ont jamais été utilisés auparavant. Ce croisement de regards permet de disposer d'un ensemble de données inédit capable d'expliquer les inégalités sociales et les aspects spécifiques des parcours de soins en cancérologie en prison. En observant l'ensemble des UHSI, nous recueillerons environ 40 cas de cancers par UHSI et par an, soit une cohorte d'environ 100 patients disponibles pour la recherche.

Un questionnaire à destination des responsables d'USMP

Le troisième outil est un questionnaire adressé aux responsables de l'USMP (**annexe n°4**). Il est divisé en quatre parties : Identification de la prison (localisation, année d'ouverture, type de prison, direction, population carcérale...) ; organisation générale de l'unité (composition des équipes médicales ; présence régulière d'un médecin, personnel médical, hôpital rattaché...) ; environnement de travail

(équipement, flux de patients, nb de cas de cancers, conséquences du Covid 19...) ; détail des cas de cancers rencontrés (les 5 dernières années) ; modalités de prise en charge (dépistage, coordination des soins, accès aux soins, refus...). À terme, le questionnaire sera administré à l'ensemble des 187 USMP. Il nous permettra de dresser un état des lieux national de la prise en charge du cancer et des conditions de travail du personnel médical en prison. Et aussi de préciser les inégalités territoriales de prise en charge du cancer en prison.

III. Épilogue : contrastes et paradoxes en milieu carcéral, à la lumière de la prise en charge du cancer

Avant même de disposer des données quantitatives liées à la passation de ces deux questionnaires, avant même de disposer des informations concernant les autres interrégions pénitentiaires de France, voire d'étendre l'enquête dans les territoires ultramarins (où les questions de prise en charge des cancers présentent des difficultés spécifiques), il est possible de tirer quelques enseignements de ce premier volet de l'enquête « CaPri – La cancer en prison », pour ce qui est de l'approche en termes d'inégalités sociales de santé.

À cet égard, les conclusions qu'il est possible de tirer des premiers éléments recueillis par cette enquête sont contrastés. Notons que les contrastes dont il est question là dépassent (ou traversent) les différences que nous avons notées entre les UHSI – qu'il s'agisse des différences par rapport à la prise en compte de la sécurité (plus visibles dans l'un des établissements, plus diluées dans l'autre), ou celles qui concernent la place du cancer dans les prises en charge de chaque établissement (maladie comme une autre dans l'une des UHSI, spécificité revendiquée dans l'autre).

Les contrastes que nous tenons à souligner ici renvoient à des spécificités de positionnement social des justiciables incarcérés, qui, elles-mêmes, se retrouvent dans les fonctions sociales de l'enfermement carcéral, notamment dans deux approches sociologiques que propose de distinguer Claude Faugeron (1996). Au niveau macrosociologique, elle distingue l'enfermement « *de neutralisation* » et l'enfermement « *de différenciation sociale* ». Cette distinction renvoie plus ou moins à l'opposition entre les exigences de maintien de l'ordre d'une part, et la forte légitimité du mythe fondateur de la prison pour peine (l'enfermement qui amende, qui conduit à une amélioration de la personne incarcérée) d'autre part. L'enfermement de neutralisation concerne des justiciables d'origines sociales assez variées, alors que l'enfermement de différenciation sociale ne concerne guère que les justiciables les plus exclus des réseaux de socialisation les plus valorisés dans la société : le plus visible concerne le rapport au travail, mais le plus sévère le rapport à la santé. C'est qu'il existe « *une minorité de détenus, tellement « désaffiliés », dirait Robert Castel, des réseaux de sociabilité ordinaires, tellement livrés à eux-mêmes, que la prison leur procure davantage de soins et d'attentions qu'ils n'en recevaient à l'extérieur. Pour cette minorité de détenus tellement miséreux que la prison peut se révéler bénéfique, la fonction sociale de l'enfermement carcéral est celle d'une prise en charge sanitaire, sociale, alimentaire, médicale, psychique, scolaire, etc., qui leur apporte, au moins, un secours temporaire (le temps de l'enfermement) et qui, au mieux, dans certains cas, les aide à trouver, à leur sortie, la voie d'une socialisation plus proche des standards de vie moyen que ce qu'ils connaissaient auparavant* » (Combessie, 2013, p. 48).

Nous avons pointé des situations pour lesquelles il semble que le fait que le malade soit incarcéré n'ait pas facilité la prise en charge d'un cancer, l'ait ralenti ou rendue plus difficile : plus difficile à traiter, plus difficile à supporter, plus difficile à vivre. Cette situation renvoie à la logique de « neutralisation »

de l'enfermement carcéral ; elle consiste à neutraliser des justiciables souvent considérés comme « dangereux », un temps donné. Pendant ce temps d'incarcération, il est possible, voire fréquent, que certains liens sociaux se trouvent mis à mal. Lorsque cela touche des liens avec les structures et équipes ayant mission de soigner ces justiciables incarcérés et souffrant de pathologies lourdes, comme le cancer, cette mise à mal se révèle particulièrement gênante. Notre recherche concernant le cancer en prison pourrait avoir pour objet de relever, pour les encourager, les meilleures façons de limiter cette mise à mal du lien social entre patient-détenu et équipe médicale.

Mais nous avons pointé également des situations pour lesquelles, à l'inverse, la prise en charge d'un cancer a pu se révéler particulièrement rapide et efficace. Le cas le plus exemplaire d'une « différenciation sociale » liée à l'enfermement en matière de santé se trouve lorsqu'une pathologie n'était pas connue avant l'enfermement – du fait de la grande désaffiliation des réseaux médicaux d'une personne – mais que cette pathologie se trouve diagnostiquée lors de la détention (lors du parcours d'entrée en détention, ou ultérieurement) et prise en charge dans la foulée. Pour les justiciables les plus désaffiliés de ces réseaux de prise en charge sanitaire, la prison peut se révéler une ressource extraordinaire – au sens premier du terme : qui sort de leur ordinaire. Comme le notait Antoinette Chauvenet il y a vingt ans : « *Certains détenus se refont une santé en prison, d'autres accèdent à des soins dentaires pour la première fois de leur vie* » (Chauvenet, 2000, p. 115). La situation de ces justiciables très gravement désaffiliés à l'extérieur est en général moins enviable que celle, imaginaire mais souvent colportée, de quelque vagabond qui commettrait un délit sans se dissimuler à l'arrivée de l'hiver pour profiter de la chaleur d'une cellule pendant les frimas des mois suivants. La santé est sans doute le domaine dans lequel la situation d'extrême misère est la plus visible. Les équipes médicales qui officient en maisons d'arrêt voient arriver des justiciables dont l'état sanitaire est terriblement dégradé et qui ne sont suivis par aucun médecin, que ce soit pour des pathologies souvent très lourdes ou pour des pathologies simples, mais qui, non soignées, ont pris de proportions démesurées, difficiles à imaginer dans des pays riches.

Le cas du cancer est à cet égard symptomatique. Dans l'ensemble de ce qu'il est d'usage de dénommer la « chaîne pénale », c'est dans les situations de « comparution immédiate » qu'on trouve le plus de ces justiciables désaffiliés de réseaux de prise en charge. Dans la recherche qu'elle a développé pour sa thèse de doctorat, Lara Mahi (2018, p. 51) a noté qu'en août et septembre 2011, lors de leur procès, 3,1% des personnes condamnées en comparution immédiate à Paris mentionnaient souffrir d'un cancer à l'audience (alors que la prévalence en population générale était au même moment de 1,33% pour les femmes et de 1,48% pour les hommes). Le taux relevé par Lara Mahi, parmi les justiciables condamnés dans le cadre d'une comparution immédiate, est donc plus du double de celui de la population générale. Il ne prend pas en compte, et pour cause, la situation décrite plus haut dans ce rapport des personnes qui ignoraient leur cancer au moment de l'incarcération, et l'apprennent à l'occasion d'un contrôle médical, soit dès l'entrée en prison, soit plus tard au cours de la détention.

On a pu noter que la prison, à certains égards, pouvait être considérée comme un « terrain d'expérimentation de politiques d'assistance » (Combessie, 2018, p. 58). C'est ainsi que les justiciables incarcérés dans les établissements pénitentiaires de France ont pu bénéficier d'une forme prototype de couverture maladie universelle plusieurs années avant que celle-ci ne soit développée pour l'ensemble de la population. La surveillance de l'état de santé des justiciables incarcérés est une des préoccupations prioritaires des équipes.

Le cas du cancer souligne donc l'un des paradoxes de l'enfermement carcéral, qui d'une part enferme des personnes parmi les plus exclues des réseaux de sociabilité les plus enviables de la société, tend souvent à renforcer leur mise à l'écart, mais qui, d'autre part, offre parfois aux justiciables les plus désaffiliés une forme de secours qu'ils n'auraient souvent pas la possibilité de trouver à l'extérieur.

Si l'on délaisse les questions portant spécifiquement sur les logiques sociales de l'enfermement pénitentiaire évoquées ci-dessus, pour aborder une perspective de santé publique, se pose alors la question de la **durabilité** de cette **socialisation carcérale à des prises en charge de questions de santé pour les personnes les plus désaffiliées**.

L'enfermement permet-il à ces justiciables à la fois incarcérés et malades qui étaient exclus des réseaux médicaux avant leur incarcération et se trouvent donc pris en charge pour le traitement de leur cancer de façon plus efficace en milieu carcéral que cela avait été fait à l'extérieur, une fois libérés, de développer des dispositions durables en termes de santé ? Ou bien cette période de leur vie ne constitue-t-elle qu'une parenthèse dans leur rapport à leur maladie ? Dans un cas comme dans l'autre, il convient de s'interroger sur les conditions qui favorisent ou freinent l'engagement d'une trajectoire de soin durable, et cette question dépasse largement le domaine de l'enfermement carcéral.

Bibliographie

- Akoun A., 1994, *La communication démocratique et son destin*, Paris, Presses universitaires de France.
- Ancelle-Park R., Barbier R., 2013, *État des lieux dépistages des cancers féminins en milieu carcéral*. Dir générale la santé.
- Arrêté du 24 août 2000 [Internet]: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000583783/>
- Aulney Almeida (d') P., 2006, *Le tabagisme passif en prison : définir une politique factuelle de santé*, thèse de médecine, Université Paris Descartes.
- Baszanger I., 1992, « Les chantiers d'un interactionnisme américain », in Strauss A., 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Paris, L'Harmattan.
- Bessin M., Bidart C. et Grosseti M., 2010, *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, Paris, La Découverte.
- Bessin M., 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, EHESS.
- Bétry A., 2016, *Le cancer en milieu carcéral. Prise en charge et comparaison épidémiologique avec la population générale : expérience de l'unité hospitalière sécurisée interrégionale de Lille de 2004 à 2015*. Univ Lille, thèse de médecine.
- Binswanger IA, Krueger PM, Steiner JF., 2009, Prevalence of chronic medical conditions among jail and prison inmates in the USA compared with the general population. *J Epidemiol Community Health*. 63(11):912–9.
- Binswanger IA, Stern MF, Deyo RA, Heagerty PJ, Cheadle A, Elmore JG, et al., 2007, Release from Prison — A High Risk of Death for Former Inmates. *The New England Journal of Medicine* [Internet]. 11 [cited 2020 Oct 26];356(2):157–65. Available from: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMsa064115>
- Binswanger IA, White MC, Pérez-Stable EJ, Goldenson J, Tulsky JP., 2005, Cancer screening among jail inmates: Frequency, knowledge, and willingness [Internet]. Vol. 95, *American Journal of Public Health*.; [cited 2020 Oct 26]. p. 1781–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16186455/>
- Bouagga Y., 2013, *Humaniser la peine ? Ethnographie du traitement pénal en maison d'arrêt*, Thèse de doctorat en sociologie, Paris, EHESS.
- Cabanel G.-P., 2000, *Prisons : une humiliation pour la République*, Rapport de la commission d'enquête sur les conditions de détention dans les établissements pénitentiaires en France, Sénat, n°449.
- Certeau (de) M. [1980], 1990, *L'invention du quotidien. Arts de faire*, Paris, Gallimard.
- Chaumontet P.-Y., 2014, *Patients détenus relevant d'une démarche palliative de soin*, Univ Claude Bernard - Lyon 1., Thèse de médecine
- Chauvenet A., 2000, « Les surveillants entre droit et sécurité : une contradiction de plus en plus aigüe », in : Veil C., Lhuillier D. (dir.), *La Prison en changement*, Toulouse, Erès.
- Coindard G. et al., 2016, What role does the general practitioner in France play among cancer patients during the initial treatment phase with intravenous chemotherapy? A qualitative study, *European Journal of General Practice*, DOI: 10.3109/13814788.2015.1126821
- Combessie Ph., Coindard G., Vega A. et al., 2014, *La coordination des soins ambulatoires durant la phase thérapeutique initiale : Regards des patients sur les pratiques médicales*, Rapport d'étude à l'INCa.
- Combessie Ph., 1996, *Prisons des villes et des campagnes. Etude d'écologie sociale*, Editions de l'Atelier.

- Combessie Ph., 2013, « La prison : quelles fonctions ? », *Cahiers français*, n°377, La documentation française, p. 46-52.
- Combessie Ph., 2018, *Sociologie de la prison*, 4^e éd. refondue, La Découverte.
- Comité éthique et cancer, 2012, *La détention carcérale conduit-elle à une perte de chance dans la prise en charge des personnes détenues atteintes de cancer ?* Avis n°20.
- Cropsey K.L., Crews K.M. et Silberman S.L., 2006, « Relationship between smoking status and oral health in a prison population », *Journal of Correctional Health Care*, vol. 12, n°4, pp. 240-248.
- Cropsey K.L., Eldridge G.D., & Ladner T., 2004, « Smoking among female prisoners: An ignored public health epidemic », *Addictive Behaviors*, 29 (2), 425-431.
- Cropsey K.L., Kristeller J.L., 2005, « The effects of a prison smoking ban on smoking behavior and withdrawal symptoms », *Addictive Behaviors*, 30 (3), 589-594.
- Cropsey L. *et coll.*, 2008, « Expired carbon monoxide levels in self-reported smokers and nonsmokers in prison », *Nicotine & Tobacco Research*, vol. 8, n°5, pp. 653-659.
- Darmon M., 2008, La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation, *Politix*, 82, p. 149-167.
- Derbez B. et Rollin Z., 2016, *Sociologie du cancer*, Paris, La Découverte.
- Downey G.P., Gabriel G., Deery A.R.S., Crow J., Walker P.G., 1994, Management of female prisoners with abnormal cervical cytology. *BMJ* [Internet]. 1994 May 28 [cited 2020 Oct 26];308(6941):1412. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2540339/>
- Etter, J., Ritter, C., Christie, D., Kunz, M., Rieder, J., Humair, J., Wollf, H., Eytan, A., Wahl, C., Elger B., 2012, « Implementation and impact of anti-smoking interventions in three prisons in the absence of appropriate legislation », *Preventive Medicine*, vol. 55, n° 5, pp. 475-81.
- Faugeron C., 1996, « Peut-on réduire l'emprise de l'enfermement ? Quelques questions sur la légitimité de la prison », in : Tulkens F., Bosly H.-D. (dir.), *La Justice pénale et l'Europe*, Bruxelles, Bruylant, pp. 105-116
- Fazel S., Baillargeon J., 2011, The health of prisoners [Internet]. Vol. 377, *The Lancet* [cited 2020 Oct 26]. p. 956–65. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21093904/>
- Foucault M., 1975, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard.
- Foucault M., 2019, *Le corps utopique, les hétérotopies*, Paris, Nouvelles éditions Lignes.
- Glaser G.G. et Strauss A.L. [1967], 2010, *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*, Paris, Armand Colin.
- Goffman E. [1961], 1968, *Asiles. Etudes sur les conditions sociales des malades mentaux*, Paris, Minuit.
- Goffman E. [1963], 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit.
- Hochschild A. [1982], 2017, *Le prix des sentiments. Au cœur du travail émotionnel*, Paris, La découverte.
- Honneth A., [1992], 2013, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Folio.
- Howell B.A., Guydish J., Kral A.H., Comfort M., 2015, « Prevalence and Factors Associated with Smoking Tobacco among Men Recently Released from Prison in California: A Cross-Sectional Study », *Addictive Behaviors*, n°50, pp. 157-160.
- INCa., 2016, *Les cancers en France*
- Jayes L.R., Ratschen E., Murray R.L., Dymond-White S., Britton J., 2016, « Second-hand smoke in four English prisons: an air quality monitoring study », *BMC Public Health*, 16: 119.

- Joël M. et Rubio V., 2015, « Pratiques non conventionnelles et articulation des soins en cancérologie. Le rôle actif des patients », *Sciences Sociales et Santé*, 33(4) : 73-97.
- Joël M., 2017, *La sexualité en prison de femmes*, Paris, Presses de SciencesPo.
- Joël M., 2017, *Prévention et réduction des risques et des dommages en prison et à la sortie*, Rapp Final Rech INED – Sidaction
- Juven P.-A., 2016, *Une santé qui compte. Les coûts et les tarifs controversés de l'hôpital public*, Paris, Presses universitaires de France.
- Juven P.-A., Pierru F. et Vincent F., 2019, *La casse du siècle. A propos des réformes de l'hôpital public*, Paris, Raisons d'agir.
- Kauffman R.M., Ferketich A.K., Wewers M.E., 2008, « Tobacco policy in American prisons, 2007 », *Tobacco Control*, 17 (5), 357-360.
- Kouyoumdjian FG, Pivnick L, Mclsaac KE, Wilton AS, Lofters A, Hwang SW., 2017, *Cancer prevalence, incidence and mortality in people who experience incarceration in Ontario, Canada: A population-based retrospective cohort study*. PLoS One.;12(2).
- Lacau Saint-Guily J., 2022, « La médecine contre les robots », *Esprit*, 2022/4, n°484, pp.13-16.
- Larminat (de) X., 2014, « Entre sentiment et comportement. L'adaptation des agents de probation aux réformes gestionnaires », *Droit et société*, 2015/2, n°90 : 303-316.
- Lévi-Strauss C., 1962, *La pensée sauvage*, Paris, Plon.
- Lin JT, Mathew P., 2005, Cancer pain management in prisons: A survey of primary care practitioners and inmates. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(5):466–73.
- Loeb SJ, Penrod J, McGhan G, Kitt-Lewis E, Hollenbeak CS., 2014, *Who Wants to Die in Here?* [cited 2020 Oct 26] ; 16(3): 173–81. Available from: <http://journals.lww.com/00129191-201405000-00011>
- Loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale - Légifrance [Internet]. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000728979>
- Mahi L., 2018, *La Discipline médicale. Ethnographie des usages de normes de santé et de savoirs médicaux dans les dispositifs de la pénalité*, thèse de doctorat en sociologie, Université Paris Nanterre.
- Makris E., Gourgoulis K., Hatzoglou C., 2012, « Prisoners and cigarettes or 'imprisoned in cigarettes'? What helps prisoners quit smoking? », *BMC Public Health*, vol. 12, n°1: 508.
- Maschi T, Marmo S, Han J., 2014, Palliative and end-of-life care in prisons: A content analysis of the literature. Vol. 10, *International Journal of Prisoner Health*. Emerald Group Publishing Ltd.; p. 172–197.
- Mauss, M., 2003, *Essai sur le don*. In *Sociologie et anthropologie*, Presses universitaires de France.
- Ménoret M., 1999, *Les temps du cancer*, Paris, CNRS Editions.
- Menvielle G., Leclerc A., Chastang J.-F., Luce D., 2008, Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°33.
- Mintzberg H., 1998, *Structure et dynamique des organisations*, Paris, Editions d'organisations.
- Moliner-Dubost M., 2012, « Les détenus ont-ils le droit de vivre dans un environnement sain ? (ou sont-ils condamnés à vivre dans un environnement tabagique ?) », *Revue juridique de l'environnement*, 37(1) : 9-21.
- Moliner-Dubost M., 2012, Les détenus ont-ils le droit de vivre dans un environnement sain ? *Revue Juridique de l'environnement*, p. 9-21.
- Morin E., 1990, *Introduction à la pensée complexe*, Paris, Seuil.

- Moscovici S. (dir.), 2003, *Psychologie sociale*, Paris, Presses universitaires de France.
- Mougeot et al., 2018, « L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique », *Santé publique*, 2018/1, Vol.30 : 73-81.
- Mucchielli A. (dir.), 2002, *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin.
- Pickett ML, Allison M, Twist K, Klemp JR, Ramaswamy M. Breast Cancer Risk among Women in Jail. *Biores Open Access* [Internet]. 2018 Sep 1 [cited 2020 Oct 26];7(1):139–44. Available from: /pmc/articles/PMC6151327/?report=abstract
- Proescholdbell S.K., Foley K.L., Johnson J., Malek S.H., 2008, « Indoor air quality in prisons before and after implementation of a smoking ban law », *Tobacco Control*, 17 (2), 123-127.
- RESPADD, 2015, Journée d'étude « Tabagisme et vulnérabilités », Paris.
- Schwartz O., 1990, *Le monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*, Paris, Presses universitaires de France.
- Strauss A., 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Paris, L'Harmattan.
- Sunthakar KI, Griffith KN, Talutis SD, Rosen AK, McAneny DB, Kulke MH, et al., 2020, Cancer stage at presentation for incarcerated patients at a single urban tertiary care center. *PLoS One*. 15(9 September).
- Toloba Y., Soumaré D., Ouattara K., Kanouté T., Boré O., Dolo O., Baya B., Berthé G., Diallo S., 2017, « Respiratory diseases in black African carceral area », *Revue des maladies respiratoires*, 34(7):729-733
- Turan O., Turan P.A., 2016, « Smoking-Related Behaviors and Effectiveness of Smoking Cessation Therapy Among Prisoners and Prison Staff », *Respiratory Care*, 61(4):434-8.
- Wilcox C., 2007, « Secondhand smoke signals from prison », *Michigan Law Review*, vol. 105, n°8, pp. 2081-2103.
- Wolton D., 1997, *Penser la communication*, Paris, Flammarion.

Annexes

Liste des annexes :

Annexe 1 : Avis du comité d'évaluation éthique de l'INSERM

Annexe 2 : Détail des enquêtes qualitatives

Annexe 3 : Questionnaire à destination des patients des UHSI

Annexe 4 : Questionnaire à destination des responsables d'USMP

Annexe 1 : Avis du comité d'évaluation éthique de l'INSERM

CEEI / IRB
Comité d'Evaluation Ethique
de l'Inserm

IRB00003888



CEEI / IRB Pr Philippe COMBESSIE
Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm

Dossier suivi par : Christine Dosquet
ceei@inserm.fr

Nos réf: CD/EB 19-153

Paris, le 11 décembre 2019

Pour faire valoir à qui de droit
Avis n°19-641

Monsieur,

Le Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm, *Institutional Review Board* de l'Inserm (IRB00003888, IORG0003254, FWA00005831) a donné un avis favorable pour votre projet intitulé :

" Le cancer en prison (CaPri). Vécu et prise en charge de la maladie en milieu carcéral".

Le CEEI rappelle que l'investigateur s'engage à respecter le protocole déposé et à suivre ses recommandations.

Avec mes salutations distinguées,

Christine DOSQUET
Présidente du CEEI/IRB

Annexe 2 : Détails des enquêtes qualitatives

1. L'enquête menée par Myriam Joël

Entre février 2020 et juin 2021, la sociologue s'est rendue régulièrement dans l'une des deux UHSI (environ une fois par semaine) durant toutes les périodes où cela a été possible, non seulement du point de vue des restrictions concernant les déplacements, mais également des autorisations délivrées par l'Université Paris Nanterre. Hormis le premier confinement, il convient de remarquer que le responsable de l'UHSI, n'a fermé l'accès à son unité que durant quelques semaines par mesure de prévention. Les soignants et les membres du personnel pénitentiaire n'ont émis aucune réticence ou préoccupation à l'égard du risque sanitaire que la venue de sociologues pouvait représenter. Les périodes de non-fréquentation de l'UHSI s'expliquent donc avant tout par les deux raisons susmentionnées.

La composition de l'équipe soignante de cette UHSI est la suivante : 12 infirmiers de jour et 4 de nuit ; 9 aides-soignants de jour et 4 de nuit ; 4 ASH (Agents de Service Hospitalier) ; 2 secrétaires ; 2 médecins ; 1 cadre et 1 cadre supérieur ; 2 internes qui changent tous les six mois ; des externes qui changent souvent ; 1 diététicienne qui vient 2 à 4 demi-journées par semaine ; 2 étudiantes APA (Activité physique Adaptée) qui viennent 2 après-midi par semaine ; 1 pédicure qui vient un après-midi tous les 15 jours ; et 1 assistante sociale à mi-temps.

a. Observations participantes principalement au sein de l'une des UHSI

Dès la première journée d'observation, la cadre de santé proposa à la sociologue de porter une blouse blanche à l'instar de toute l'équipe soignante⁹⁸. Elle accepta et le fait de revêtir cet uniforme eut des incidences sur ses observations proprement dites, celles-ci prenant de fait spontanément une forme participante. La sociologue passa beaucoup de temps dans la salle des soignants où ceux-ci préparaient les chariots, prenaient les appels des patients⁹⁹, mais surtout attendaient entre les soins et les réunions, le plus souvent assis sur des chaises se faisant face. A ces occasions, j'eus l'occasion de me présenter à tout le monde et d'expliquer (ou de réexpliquer) la raison de ma présence.

Ces temps d'attente s'avérèrent précieux, d'une part car les soignants avaient alors le temps de discuter, et d'autre part car l'ambiance décontractée qui régnait était propice aux conversations informelles (outre les échanges à propos des patients, ils bavardaient beaucoup entre eux de leur vie privée, plaisantaient¹⁰⁰, lisaient et faisaient des recherches sur l'ordinateur). L'équipe soignante la tutoya spontanément dès le premier jour et elle fit de même avec presque tous les membres de l'équipe. Lors des discussions, elle avait toujours son carnet à la main et prenait des notes, y compris lorsqu'elle ne participait pas aux conversations. Dès le début de l'enquête, les soignants eurent donc l'habitude de la voir griffonner sur mon carnet. S'ils l'observaient au début, ils semblèrent assez rapidement ne plus y prendre garde. Il lui arriva ainsi de noter des conversations entières entre plusieurs soignants ou des échanges téléphoniques (avec les autres services du CHU, le SPIP, la famille des patients, etc.). Par ailleurs, une fois sortie de l'UHSI, elle continuait de noter des anecdotes, ses

⁹⁸ On notera ainsi que la diététicienne et l'assistante sociale portent également une blouse blanche.

⁹⁹ Ceux-ci peuvent en effet appeler à tout moment les soignants dans leur salle.

¹⁰⁰ Un après-midi, on s'amusa même à prendre notre tension à tour de rôle.

impressions, pistes de réflexion ou tout autre élément qui lui semblaient pertinents dans le cadre de l'enquête. Ces notes constituent un journal de terrain, qui a été continuellement alimenté.

Outre les temps d'attente dans la salle des soignants, elle prit avec eux de nombreux repas et collations¹⁰¹, elle participa aux réunions de transmission entre les différentes équipes, assista à une réunion sur les soins de support, traîna dans les couloirs et fit les tours de soins et de visites aux patients, qui surviennent plusieurs fois dans la journée¹⁰². Lors de ces tournées, elle n'entrait pas dans les chambres des patients mais les saluait et restait sur le pas de la porte avec le ou les surveillants qui nous escortaient. Elle avait ainsi l'occasion de discuter avec les agents pénitentiaires de façon assez naturelle, puisqu'eux comme elle devaient attendre que les soignants aient fini avec les patients. Elle en profita pour observer et noter les interactions entre les soignants et les patients, mais aussi entre les soignants et les agents pénitentiaires, et les patients et les agents pénitentiaires.

Lorsqu'elle commença mon travail d'observation, elle n'avait pas déterminé quelle tenue adopter. Le port de la blouse blanche – que la cadre de santé lui proposa spontanément de revêtir dès le début de l'enquête – eut pour avantage de l'aider à me fondre dans le décor. Au sein de la structure se distinguent en effet visuellement d'emblée deux groupes professionnels : celui des blouses blanches (l'équipe soignante) et celui des uniformes bleus (l'équipe pénitentiaire). Hormis les patients, elle remarqua que seules les étudiantes en Activité Physique Adaptée (APA) ne portaient ni l'une ni l'autre de ces tenues. La blouse blanche lui permit donc de ne pas se faire trop remarquer – mais l'assimila implicitement à l'équipe des soignants. Lorsqu'elle participa aux tours auprès des patients, elle passait pour une élève soignante et pouvait observer ce qui se passait dans les chambres. Plusieurs patients intrigués par sa présence lui adressèrent des petits sourires d'encouragement.

Le pendant de cette invisibilisation toute relative fut néanmoins qu'en l'assignant *de facto* au groupe des soignants, elle marqua sa « non-appartenance » au groupe des agents pénitentiaires. Elle éprouva une certaine gêne à entrer dans la salle des surveillants pénitentiaires ou leur salle de repos pour leur parler, alors qu'elle n'en avait aucune pour pénétrer dans la salle des soignants et engager la discussion. Cet embarras était d'ailleurs redoublé par le fait que leur équipe est composée très majoritairement d'hommes (elle compte seulement trois femmes), tandis que l'équipe soignante témoigne d'une plus forte mixité, davantage propice à l'irruption d'une chercheuse. Bien que rodée aux relations avec les agents pénitentiaires masculins en milieu carcéral (qui confinent parfois à de véritables démonstrations de virilité), elle ressentit là une certaine timidité à me mêler à leurs discussions lorsqu'ils se trouvaient en groupe¹⁰³. En revanche, elle n'éprouva pas ces difficultés

¹⁰¹ Ils disposent d'une salle de repos spécifique au rez-de-chaussée, mais ils ont pris l'habitude de manger ensemble dans une petite salle utilisée pour les réunions ; ce à quoi la cadre de santé s'oppose d'ailleurs. Elle est la seule à ne pas s'y restaurer et descend donc seule au rez-de-chaussée, ce qui fait dire à un aide-soignant sur un ton acerbe : « *Ya que la cadre qui descend, avec son petit plat Picard!* » (*'Mais elle mange seule alors?'*) *C'est son choix. Elle a essayé de nous interdire de manger ici mais on s'en fiche* ».

¹⁰² Le fonctionnement avec les tours est décomposé comme suit : 1^{er} tour à 8h avec les traitements ; tour des petits-déjeuners ; tour des aides-soignants avec aide à la toilette ; tour médical avec les médecins ; tour des traitements ; (transmission à 13 entre l'équipe du matin et celle de l'après-midi) ; tour de 14h avec café et petits gâteaux ; tour de 18h des traitements ; tour de 20h, tour de 22h des infirmiers de nuit et quelques tours pendant la nuit.

¹⁰³ En témoigne cet extrait de journal de terrain du 3 mars : « *Quand j'arrive, je monte toute seule avec l'ascenseur. Je salue l'ensemble des surveillants qui sont dans leur PC et, je me présente car c'est une nouvelle équipe que je ne connais pas. De façon un peu provocatrice, l'un d'eux me fait la bise d'emblée et m'invite à boire un café. Je décline car je veux aller saluer les soignants, mais après coup je regrette car ça aurait été l'occasion de discuter avec eux, d'autant qu'il est difficile ensuite de quitter la salle pour aller vadrouiller du côté du PC des*

lorsqu'ils étaient seuls ou à deux (notamment lors des tours) ; et c'est alors elle qui initiait la conversation.

En ce qui concerne l'équipe soignante, seule une médecin témoigna de la froideur à la sociologue. Bien que présente à la réunion au cours de laquelle les deux sociologues de l'enquête qualitative étions présentés et avons exposé le projet de cette recherche, et malgré le fait qu'elle lui expliqua à nouveau les raisons de sa présence lorsque je la revis, celle-ci ne manifesta jamais aucun intérêt à son égard. Lorsqu'elle était assise avec les autres dans la salle des soignants, elle parlait à tout le monde sauf à elle et ne répondait que succinctement à ses questions. Un infirmier fit preuve quant à lui d'une certaine méfiance à son égard dans les débuts de l'enquête, mais cette réserve lui sembla avant tout s'expliquer par la forte cohésion qui caractérise leur groupe, sa présence lui apparaissant alors comme une sorte d'intrusion. Plus tard il se montra d'ailleurs désireux de l'éclairer sur certains aspects du fonctionnement de la structure et de son rapport aux patients.

Hormis ces deux personnes, les autres membres de l'équipe soignante se montrèrent tous intéressés par l'étude et firent même preuve d'enthousiasme. Plusieurs lui posèrent des questions sur l'étude et se montrèrent curieux vis-à-vis de ce que l'autre sociologue observait de son côté dans l'autre UHSI. Elle se rapprocha notamment d'une infirmière et de deux aides-soignants (dont elle partageait plusieurs centres d'intérêt comme la moto et les sports de combat). La cadre de santé se montra particulièrement chaleureuse. Sa position vis-à-vis de l'équipe (elle était là depuis seulement deux ans et demi et avait dû faire face à un bloc soudé lors de sa prise de fonction) lui fit penser qu'elle se réjouissait de sa présence, elle qui semblait toujours un peu tenue à l'écart du groupe¹⁰⁴. Elle finira d'ailleurs par quitter ses fonctions au cours de l'enquête.

Elle pouvait venir quand bon lui semblait à l'UHSI, y compris lorsque le médecin responsable du service était absent. Globalement, son intégration au sein du groupe de l'équipe soignante se fit étonnamment vite et sans méfiance. Cette acceptation se lit surtout au travers des plaisanteries, voire des propos parfois un peu déstabilisants que tinrent les membres de l'équipe devant elle au sujet des patients, sans plus de cérémonie.

Deux autres éléments peuvent également expliquer l'enthousiasme de l'équipe soignante à l'égard de l'étude. D'abord l'UHSI n'est pas toujours bien identifiée en-dehors du milieu carcéral, y compris par l'hôpital. Une infirmière souligna ainsi : « *Même ici au CHR, ils confondent UCSA, UHSA et UHSI* ». Lorsque je lui demandai si les autres services du CHR connaissaient l'UHSI, la cadre de santé réagit vivement : « *Les autres services ? Ah non pas du tout ! Du tout. Ils connaissent pas, voilà, ils savent pas ce qu'on fait, ils sont toujours étonnés de savoir ce qu'on fait : 'Ah bon vous faites de la chimio ? Vous savez ce que c'est qu'une sonde gastrique ?' (Ironique) Ben oui... Ils sont très étonnés de tout ce qu'on*

surveillants. J'ai le sentiment que c'est plus facile pour moi de 'traîner' avec les soignants et que je dois un peu me forcer à aller parler aux surveillants ».

¹⁰⁴ En atteste cette anecdote relatée dans le journal de terrain du 3 mars 2020 : « Je pars manger avec une partie de l'équipe et je m'apprête donc à descendre dans la salle de repos au RDC comme la dernière fois avec Juliette. En fait ils déjeunent à l'étage, dans la salle où se tiennent les lieux de réunions (un des infirmiers ramènera même sa gamelle dans le PC soignant). Roger lance, un peu acerbe : 'Y a que la cadre qui descend, avec son petit plat Picard!'. (Mais elle mange seule alors?) C'est son choix. Elle a essayé de nous interdire de manger ici mais on s'en fiche. Le 'petit Plat Picard' de la cadre m'apparaît à l'opposé du repas auquel j'assiste : différents plats de charcuterie encore dans leur papier d'emballage, disposé pour tout le monde au milieu de la table (Lucas me propose d'ailleurs de me servir) dans lequel chacun pioche, à la bonne franquette »

fait ». L'étude a donc pu leur apparaître comme le moyen de donner une forme de visibilité à leur structure et à leur travail. D'autre part, plusieurs soignants énoncèrent la stigmatisation que les patients détenus subissent parfois au sein du CHU lorsqu'ils sont amenés à pratiquer des examens ou des opérations hors de l'UHSI (ces aspects seront développés plus loin). Le caractère contaminant de la stigmatisation – au sens goffmanien du terme (Goffman, 1975) – qui touche les patients détenus, amène les membres de l'équipe soignante à faire eux aussi l'expérience d'une déqualification sociale de leurs pratiques au sein de l'institution médicale. Dans cette perspective, outre la visibilité que peut leur apporter l'étude, l'intérêt que leur portèrent deux sociologues confère aussi une forme de légitimité et/ou de reconnaissance à leurs pratiques professionnelles.

En ce qui concerne les agents pénitentiaires, ses liens avec eux furent beaucoup plus distendus qu'avec l'équipe soignante. Tout d'abord au regard des raisons susmentionnées (port de la blouse blanche, faible mixité de leur équipe), elle passait moins de temps avec eux, la construction d'un lien de confiance et de proximité se faisant plus laborieusement. Mais deux autres facteurs prennent aussi valeur d'explication. Le premier renvoie à la dissymétrie sociale entre le statut de chercheur / sociologue (associé à une forme de prestige social) et celui d'agent pénitentiaire (souffrant d'une forte disqualification sociale, indépendamment d'ailleurs de leur grade). En témoigne la réaction de la capitaine après que celle-ci lui ait demandé si elle était « étudiante » et qu'elle lui ait répondu par la négative. Elle s'exclama alors avec admiration : « *Mais vous êtes chercheuse alors !* » ; ce à quoi elle réagit en s'empressant de minorer la chose, soulignant à dessein la situation de précarité qui caractérise bien souvent les parcours de jeunes chercheurs... Si le temps permit d'amoinrir ce décalage avec les membres de l'équipe pénitentiaire, l'effet de dissymétrie créa en tous les cas avec eux une distance spontanée ; contrairement d'ailleurs aux aides-soignants dont la profession, bien que clairement subordonnée dans l'univers médical, se trouve néanmoins associée dans l'imaginaire social à des pratiques socialement positivées de « care » -- venant du coup compenser la stigmatisation contaminante du public dont ils s'occupent.

L'autre facteur renvoie aux interrogations et au flou entourant sa présence à l'UHSI pour les agents pénitentiaires. Lors de sa première journée d'observation, elle s'étonna de la froideur des surveillants à la porte d'entrée, alors même que nous avons été accueillis chaleureusement lorsque nous étions venus présenter la recherche avec l'autre sociologue de terrain qualitatif. La cadre de santé lui apprit plus tard qu'ils lui avaient confié craindre qu'ils aient été envoyés par leur administration pour observer leur travail... Si le projet de recherche avait pu être présenté collectivement en amont à l'équipe soignante (qui n'avait d'ailleurs pas manqué de poser de nombreuses questions et d'émettre des réserves concernant certains points), cela n'avait pu être le cas pour l'équipe pénitentiaire. Et alors que dans l'autre UHSI le capitaine avait participé à la réunion de présentation en qualité de représentant de son équipe, dans celle-ci aucun agent pénitentiaire n'y avait assisté. Dès lors les agents ne savaient pas bien ce qu'elle faisait, *a fortiori* revêtue d'une blouse blanche bien qu'elle ne fut pas soignante. Elle ressentit ainsi beaucoup de méfiance de la part de certains surveillants avec qui elle effectuait les tours auprès des patients. En témoigne cet extrait de journal de terrain :

Pendant la tournée Adrien prend à cœur de m'expliquer ce qu'il fait et me dit de ne pas hésiter à lui poser des questions. Mais moi j'essaie surtout d'engager la conversation avec le surveillant qui nous escorte. Je le tutoie à plusieurs reprises (étant donné qu'ici tout le monde se tutoie) mais lui me vouvoie ostensiblement. Au début je le sens un peu sur la défensive mais je lui explique le but de ma présence et surtout j'évoque plusieurs détentions que j'ai fréquentées (et je cite plusieurs gradés que j'y

ai connus) ; ça le détend et au final c'est lui qui prend l'initiative de discuter avec moi après qu'il ait ouvert la porte de chaque chambre.

Cette crainte quant à l'évaluation de leur travail n'est pas anodine. Elle ne l'avait jamais rencontrée au cours des nombreuses années durant lesquelles j'ai mené différentes recherches en établissements pénitentiaires. Le travail des agents en UHSI est très différent de celui de leurs collègues en établissement, qu'il s'agisse de maison d'arrêt, de centre de détention ou de maison centrale. En UHSI, le faible effectif de personnes détenues, leur état de santé détérioré pour la plupart, l'absence de promenade, le peu d'activité proposé et les restrictions concernant les déambulations et les croisements des patients dans les couloirs (limitant de fait les mouvements et les altercations), allègent les lourdes charges de travail et réduisent considérablement les situations de tension et de danger auxquelles sont confrontés quotidiennement leurs collègues en établissements pénitentiaires.

Si l'emploi du temps des soignants comporte de nombreux temps d'attente, il en va de même pour les agents pénitentiaires. Le discours de la cadre de santé à leur égard le relève :

(Baissant la voix) Entre nous ici c'est la planque...En prison y a de la violence. Ici y a rarement de la violence, les patients sont tranquilles, ils viennent ici pour se faire soigner ; pour eux c'est du pain bénit...Ils se battent pour venir ici, y en a tellement qui se battent à la porte pour venir ici ! [...] Ils sont au paradis ici (*Rires*). C'est pas comme en prison, c'est l'enfer. Ici je veux dire...Voilà quoi. Puis y a pas de bruit ici ; en prison y a beaucoup de cris, tout le temps, jour et nuit, c'est très bruyant hein. [...] Oh bah ils s'accrochent à leur poste ! Vous allez voir vous-même !

Cependant, sa présence régulière aida à ce que les surveillants cessent de contrôler leurs conduites en sa présence.

Une anecdote acheva de rassurer la sociologue sur les craintes du départ des surveillants à mon égard. Un jour qu'elle accompagnait un des tours de l'après-midi auprès des patients, elle assista à un échange de plaisanteries entre les soignants (une infirmière et un aide-soignant) et les deux surveillants qui les escortaient. L'autodérision dont ils firent preuve devant elle montre qu'ils avaient bien compris qu'elle n'était pas là pour observer et contrôler ce qu'ils faisaient.

b. Entretiens semi-directifs réalisés par Myriam Joël

Tel qu'énoncé précédemment, le retard de l'enquête accumulé en raison de la situation sanitaire nous poussa à prendre la décision de commencer les entretiens en même temps que nous continuions les observations. Pour mener à bien ces entretiens, nous mîmes à profit les relations tissées respectivement avec les acteurs de chaque service. Malheureusement, la succession des restrictions appliquées aux déplacements sur le territoire contraignit mes possibilités de me rendre dans cette UHSI autant que je le voulais pour interviewer les acteurs. Dans l'autre, ma faible fréquentation du service rendit difficile la passation d'entretiens avec des personnels qui ne me connaissaient guère. Après avoir longuement insisté, j'obtiens par exemple l'accord de deux aides-soignantes et d'un surveillant, mais les premières ne répondirent plus à mes messages lorsque je tentai de fixer une date. J'appris plus tard par un surveillant qu'elles ne se souvenaient en fait même plus de moi. De la même

manière, le mail de sollicitation que j'adressai au major resta sans réponse, celui-ci ne m'ayant croisé – et rapidement encore – qu'une seule fois. Je pus en revanche réaliser l'entretien avec ledit surveillant (hors de l'UHSI, sur son jour de repos au bord des quais de Seine), mais il est évident que c'est notre passion commune (le MMA) dont nous avons longuement discuté antérieurement dans les couloirs du service qui rendit possible cette interview.

Cela la conduisit à mettre ici en avant deux autres difficultés dans la conduite des entretiens. D'abord il s'avéra très difficile de motiver les acteurs à réaliser les interviews hors de leur contexte de travail, sur leur temps de repos réduits au vu des cadences. Or sa faible fréquentation de l'une des UHSI la contraignait néanmoins à les solliciter en ce sens. La visio apparut alors comme une option à privilégier, d'une part car cela permettait de continuer à travailler en respectant les exigences sanitaires et les restrictions liées au Covid 19, et d'autre part car cela semblait moins coûteux pour les acteurs (interview à domicile donc pas de déplacement, à l'heure qui leur convient). Pourtant ils se montrèrent réticents à cette idée. Le surveillant mentionné ultérieurement insista d'ailleurs pour que faire l'entretien en face à face, quitte à attendre l'assouplissement des contraintes sanitaires régulant alors nos déplacements.

Elle fit tout de même deux entretiens en visio, l'un avec un infirmier avec qui elle avait sympathisé lors de mes observations (il était alors très compliqué de se rendre en province avec le couvre-feu) et l'autre avec le responsable de l'UHSI, avec qui elle avait déjà mené une première partie d'interview en face-à-face un mois auparavant. Globalement, elle eut l'impression que l'usage de la visio réintroduisait un certain formalisme et qu'il ne favorisait pas la relation de confiance avec les enquêtés. Au regard de ce qui vient d'être exposé, la préexistence de liens antérieurs avec les acteurs apparaît donc comme une condition *sine qua non* à la réalisation des entretiens.

Au total, elle réalisa 14 entretiens (dont un en duo, 2 avec une cadre de santé, 2 avec une assistante sociale et 3 avec un médecin responsable d'UHSI). 10 furent menés avec les acteurs de l'UHSI de l'une des UHSI, 4 avec ceux de l'autre. Elle interviewa les responsables des deux services, une assistante sociale, une cadre de santé, cinq infirmiers, un aide-soignant et un surveillant pénitentiaire. Les entretiens durèrent entre 50 minutes et 2h30. À l'exception des visios et de celui mené sur les quais de Seine, ils se déroulèrent au sein de l'UHSI, dans des bureaux ou dans le PC soignant. Beaucoup furent sujets à des interruptions, soit que leurs collègues avaient besoin d'eux, soit qu'ils aient envie de réagir à ce qu'ils entendaient. Tous les enquêtés donnèrent leur accord pour l'enregistrement et tous les entretiens furent retranscrits inégalement, ce qui m'amène à ouvrir une parenthèse concernant l'emploi du dictaphone dans le cadre de cette enquête.

Au sein de l'une des UHSI, elle s'informa auprès de la cadre de santé s'il y avait des démarches spécifiques à entreprendre auprès du service pénitentiaire pour pouvoir faire entrer un enregistreur. Ses nombreuses années de travail de terrain en milieu carcéral lui faisaient craindre en effet des difficultés à cet endroit, en dépit des accords préalablement établis. Elle fut très surprise de constater que la seule démarche à laquelle la cadre de santé se livra – en sa présence – fut de descendre demander aux surveillants à la porte d'entrée de la structure s'il n'y avait pas de problème pour qu'elle fasse rentrer ledit dictaphone. Après s'être consultés du regard, l'un d'entre eux déclara : « *Oui oui je ne vois pas pourquoi ça poserait problème ! Y a bien des médecins qui viennent avec leur machin pour faire leurs comptes rendus donc c'est pareil !* ». Elle insista en précisant qu'elle ne réaliserait pas les entretiens au rez-de-chaussée (le niveau administratif), mais bien au premier étage en détention. On l'assura que cela ne poserait pas de problème. Les surveillants ne firent aucune difficulté.

Les entretiens furent très riches et elle eut l'impression que les acteurs essayaient vraiment de transmettre leurs ressentis concernant leur travail et d'expliquer leurs pratiques professionnelles. Leur intérêt pour l'enquête se voyait non seulement au travers de la demande récurrente de leur réexpliquer précisément au début de l'entretien les objectifs de l'étude, mais également de leur questionnement par rapport à ce qui se passait dans l'autre UHSI de l'étude tout au long de l'entretien. Ils se montrèrent ainsi très curieux vis-à-vis des pratiques telles que je pouvais leur relater dans un autre service que le leur, et certains notèrent même des idées et des pistes de travail qu'ils pourraient mettre en place dans leur propre service, inspirés de ce que pratiquaient déjà ailleurs leurs confrères.

2. L'enquête menée par Vincent Rubio

Entre janvier 2020 et juillet 2021, le sociologue s'est rendu un peu plus de cinquante fois dans l'une des deux UHSI – l'autre, bien sûr, que celle principalement investiguée par Myriam Joël. Ces temps de présence sur le terrain – mêlant parfois travail d'observation et réalisation d'entretiens – n'ont jamais duré moins d'une demi-journée. Le plus souvent, ils occupaient une journée entière (entre six et dix heures). De façon à approcher la vie du service au plus près, ils ont été menés en variant autant que faire se peut les plages horaires (matinée, journée, soirée) ainsi que les jours (semaine et week-end). On peut donc évaluer à environ quatre cents heures le temps passé à observer la vie quotidienne de cette structure. Cette première modalité du recueil de données a donné lieu à la rédaction d'un journal d'enquête comportant un peu plus de trois cents pages. Elle a été complétée par un travail de reprise systématique des notes ethnographiques (généralement prises sur le vif), ainsi que par la réécoute puis la retranscription d'entretiens. En outre, il a pu tisser des contacts privilégiés avec un certain nombre de membres du personnel – avec un d'entre eux en particulier. Ces contacts se sont alors développés à l'extérieur du service, prenant la forme de rencontres *de visu*, d'échanges téléphoniques et/ou numériques (emails, SMS). Ce matériau ethnographique fait partie intégrante des données recueillies dans le cadre de cette recherche.

Si la méthodologie mise en œuvre sera présentée plus avant dans les lignes qui suivent, précisons en préambule de ce rapport de recherche que, au final, seule l'activité de nuit n'a pas été ethnographiée. Non que l'autorisation ne m'en fut pas accordée par le médecin responsable de cette UHSI puis par le capitaine de l'administration pénitentiaire en charge de la gestion carcérale du site. C'est bien plutôt le déroulement du terrain en tant que tel – ainsi que ses nombreux imprévus – qui ont à chaque fois compliqué la mise en œuvre de ces observations nocturnes. Pour le dire rapidement, l'équipe de nuit est, par la force des choses, quelque peu « déconnectée » du reste des personnels dont elle ne partage finalement que rarement le temps de travail (si ce n'est, bien sûr, pour les transmissions au moment de la relève du matin)¹⁰⁵. En lien avec le ralentissement de l'activité du service durant la nuit¹⁰⁶, elle présente également des effectifs réduits par rapport à l'équipe de jour (cinq personnels infirmiers et deux aides-soignantes (voir infra)). Or, les premières semaines d'observation (au sein de l'équipe de jour) lui avaient permis de constater combien il était difficile, en tant que chercheur, de s'intégrer dans des temps courts à un service habitué à vivre pour l'essentiel en vase clos.

¹⁰⁵ La remarque vaut particulièrement pour les soignants. S'agissant des membres du personnel pénitentiaire, la distinction entre « équipe jour » et « équipe de nuit » est moins pertinente dans la mesure où surveillants et gradés sont susceptibles d'être mobilisés alternativement sur ces deux créneaux.

¹⁰⁶ De nombreux soignants m'ont ainsi parlé du silence qui s'empare de l'UHSI une fois la nuit tombée.

Lever les doutes et les méfiances (au demeurant tout à fait légitimes), laisser se délier les langues, voir l'artificialité des comportements se dissiper, etc., tout cela n'allait nullement de soi et nécessiterait à l'évidence du temps. Le sociologue redoutait donc que, au vu de ses caractéristiques, le service de nuit ne soit encore plus « difficile d'accès » et que, au fond, l'observer sans qu'il y soit un tant soit peu préparé ne se révèle sans grand intérêt. Il avait donc décidé d'attendre que les « conditions optimales » d'un tel exercice soient réunies. Ce fut le cas dès lors qu'il parvint à tisser un lien privilégié avec un des membres de l'équipe soignante parfois appelé en renfort (comme d'autres) sur la rotation de nuit. Malheureusement, la programmation de « sa nuit » régulièrement établie dans des délais courts, son annulation à la dernière minute, ou bien encore (en deux occasions) sa propre indisponibilité pour des raisons d'ordre personnel, ont finalement eu raison de ce projet. Il semble toutefois que l'impact de cette carence sur les données présentée ici demeure réduit, notamment parce que, une fois encore, l'activité au sein du service est extrêmement réduite durant la nuit.

Par ailleurs, parallèlement à ce travail mené au sein de l'une des UHSI, le chercheur s'est rendu sept fois dans l'autre, menant bien souvent de concert observation du service et entretiens, dans l'urgence que nous imposait le retard considérable pris en raison de la pandémie de Covid-19. La dissymétrie entre les structures est donc évidente du point de vue de la manière dont j'ai pu les investir¹⁰⁷. Pour autant, bien aiguillés par les échanges préalables avec l'autre sociologue de terrain qualitatif, son intégration à l'équipe soignante de l'UHSI où il s'est rendu le moins souvent (il était, au surplus, « le collègue dont Myriam avait parlé ») et l'orientation de son regard d'observateur ont été facilités, lui permettant, semble-t-il, de mettre à profit son temps de présence réduit. C'est notamment le cas, pour ce qui concerne la problématique de l'articulation du soin et de la sécurité – autrement dit, la collaboration entre administration et personnels soignants d'un côté et administration et personnels pénitentiaires de l'autre –, et, ce faisant, pour la perspective comparative entre les structures à cet égard.

Dans les deux UHSI, l'accueil fut donc remarquable. Il ne fait pas de doute que cet aspect a permis de compenser – autant que faire se peut – le retard accumulé en raison de la pandémie.

a. Observations participantes et ethnographie principalement au sein de l'autre UHSI

Le bâtiment qui abrite l'UHSI est situé au sein d'un important groupe hospitalier. Si la signalétique de ce site indique bien la présence de l'UHSI, on est d'emblée frappé par la discrétion de l'édifice (dont l'aspect récent tranche pourtant avec beaucoup d'autres qu'on qualifiera « d'historiques ») et la relative difficulté à le repérer. L'entrée se fait ainsi par une petite ruelle des plus discrètes longeant le parc de l'hôpital, loin de l'agitation des axes centraux de circulation. Pour l'œil non averti, seuls les barreaux fixés aux quelques fenêtres visibles depuis l'extérieur indiquent la nature carcérale du lieu lorsqu'on s'en approche. On soulignera toutefois que, à la différence de l'autre UHSI, la structure n'apparaît pas géographiquement excentrée, voire « isolée », au sein du campus hospitalier.

Cette discrétion (qui se lit jusque dans la sobriété architecturale du bâtiment) peut être mise en relation avec deux dimensions qui caractérisent l'UHSI et y imprègnent la vie quotidienne, à savoir la sécurité et une forme d'invisibilité ; dimensions qui ne manquent pas de retentir ni sur l'activité des personnels soignants et pénitentiaires, ni sur l'expérience des patients hospitalisés au sein du service, en particulier les patients atteints de cancer (eu égard notamment à la lourdeur et à la durée de leur

¹⁰⁷ Notons que l'interdiction des déplacements inter-régionaux liée à la crise sanitaire n'a fait qu'accentuer le retard pris par la recherche sur l'une des deux UHSI.

prise en charge). Il conviendra d'y revenir plus longuement dans les lignes qui suivent, mais notons dès à présent que la discrétion du bâtiment n'est probablement pas sans lien, en effet, avec le souci sécuritaire qui rythme chaque instant (ou presque) du fonctionnement du service. Certes, une telle préoccupation est attendue dès lors qu'on s'intéresse à la vie en détention, mais il faut reconnaître qu'elle est ici particulièrement prononcée (au point de sembler constituer, parfois, une sorte d'étendard agité aux fins de masquer d'autres difficultés (personnelles, organisationnelles, de moyens, etc.)). À cet égard, la situation tranche avec l'autre UHSI où, si elle n'est nullement absente, la sécurité fait l'objet d'une mise en œuvre à la fois plus souple et moins ostentatoire.

Par ailleurs – et ce n'est pas sans lien –, la discrétion du bâtiment permet d'évoquer également la relative invisibilité qu'il est possible d'associer à l'UHSI. Cette invisibilité est d'abord celle des patients et du stigmate que fait peser sur eux l'incarcération, comme si, d'une certaine manière, on préférerait ne pas (trop) les voir et/ou identifier leur présence. Un stigmate, qui, comme relevé plus haut, porte toujours le risque de se transmettre et de « contaminer » ceux qui s'en trouvent à proximité ou au contact, en l'occurrence les soignants de l'UHSI et, par extension, la structure elle-même (Goffman, 1975). Ce stigmate s'incarne dans des dispositifs (escortes) et des objets (menottes, entraves, armes, gilets pare-balles, etc.), visibles dès lors que les patients quittent les murs de l'UHSI pour passer des examens ou suivre des traitements spécifiques au sein du site hospitalier. Là aussi, les patients touchés par le cancer sont tout particulièrement concernés par la fréquence de leurs sorties (examens, traitements, consultations).

Ces deux caractéristiques (sécurité et invisibilité), ainsi que leur prépondérance, invitent à interroger la nature même de l'UHSI – structure de soin implantée au sein de l'hôpital et spécifiquement destinée à recevoir des patients détenus –, tout comme les représentations qui lui sont associées, notamment par ses propres usagers (personnels et patients). Structure hybride, elle est à la fois « la prison dans l'hôpital » et « l'hôpital dans la prison ». Mais c'est bien là – à première vue en tout cas – la peine qui semble « prendre le pas sur le soin ». C'est d'ailleurs cette impression qui se dégage lorsqu'on pénètre dans ce bâtiment composé de trois niveaux (un rez-de-jardin plus deux étages) et d'une terrasse (sur laquelle je ne me suis jamais rendu).

Le rez-de-jardin est le lieu où s'opère le contrôle des identités et des effets personnels pour toutes les personnes souhaitant accéder au service. Pour ce faire, il est d'abord nécessaire de franchir deux portes blindées surveillées par des caméras, dont la première est équipée d'un interphone par lequel il convient de se présenter au surveillant en charge du poste de contrôle et de sécurité (PCS). Pour leur part, les personnels (soignants comme pénitenciers) ont l'habitude de ne pas utiliser l'interphone et de faire un simple signe de la main, à travers la caméra, au surveillant qui contrôle l'ouverture des portes. Un des médecins du service informa très tôt le sociologue que la sonnerie de l'interphone était particulièrement désagréable à l'intérieur du PCS (car très forte et stridente) et que cette manière de faire était un moyen efficace de ne pas faire subir ce désagrément aux surveillants plusieurs fois par jour (et, ce faisant, d'entretenir des relations aussi bonnes que possibles avec eux).

Il l'invita ainsi à m'inspirer de cette pratique. Ce qu'il fit, non sans quelques désagréments, puisqu'il fallut plusieurs mois avant que l'ensemble des surveillants ne l'identifient puis acceptent de lui ouvrir sans qu'il sonne. La porte est donc souvent restée fermée de longues minutes, la réduction de ce laps de temps jusqu'à, finalement, son épuisement ayant constitué à ses yeux un bon indicateur de son intégration au service tout au long de la recherche (aux yeux des personnels pénitenciers tout au

moins). L'initiative prise un jour par une surveillante de le photographe et de le faire figurer dans le trombinoscope de l'établissement permis d'accélérer ce processus :

« La surveillante m'a pris en photo aujourd'hui. Alors que j'attendais depuis un bon moment devant la porte et que je finis par sonner pour entrer, elle m'a dit : « Vous allez venir pendant combien de temps ici monsieur ? ». Lorsque je lui ai répondu que la recherche durait 18 mois, elle a vivement réagi : « Mais on ne va pas s'en sortir si vous n'êtes pas sur le trombi ! ». Du coup, elle est allée chercher dans le PCS l'appareil photo numérique qui doit être destiné à ça et m'a pris en photo. Elle semblait avoir plus de temps aujourd'hui. Peut-être parce qu'on était samedi et que les mouvements sont quasi inexistant ce jour-là ? » (Extrait de journal de terrain, 17 octobre 2020).

Cette première porte, si difficile à franchir, donne sur le sas au sein duquel stationnent les véhicules (de l'hôpital et/ou de l'administration pénitentiaire) en charge d'assurer le déplacement des patients. Elle ouvre également sur la seconde porte dont le contrôle est lui aussi assuré par le surveillant en poste au PCS ; seconde porte dont l'ouverture intervient généralement si tôt la première refermée. Après avoir donné sa pièce d'identité au surveillant et déposé dans un casier consigné ses effets personnels interdits en détention (téléphone portable, tout appareil numérique, etc.), on passe ses affaires au scanner puis sous le portique détecteur de métaux. On pénètre alors dans un hall où se trouve une porte donnant accès au PCS et à l'armurerie, ainsi que la salle de fouille dans laquelle tout patient détenu doit se rendre avant d'être hospitalisé. Selon mes observations, les fouilles ne sont pas systématiques, mais l'information selon laquelle la même opération a bien été réalisée à la sortie du centre pénitentiaire d'origine du patient n'est pas toujours parfaitement claire, si bien que des patients peuvent être parfois fouillés à deux reprises consécutivement (à la sortie de l'établissement pénitentiaire dans lequel ils sont détenus, et à l'entrée au sein de l'UHSI).

On accède aux deux étages par un ascenseur logé au fond de ce hall, après avoir franchi une dernière porte contrôlée par le PCS. L'appel de l'ascenseur est également sous la responsabilité du PCS. Toutefois, il peut également être appelé en utilisant une clef que seuls les membres du personnel (pénitentiaires comme soignants) possèdent¹⁰⁸. Le premier étage accueille l'ensemble des services administratifs, aussi bien ceux de l'administration pénitentiaire que de l'équipe soignante¹⁰⁹. La partition entre les uns et les autres se retrouve sur le plan spatial puisque, à l'exception de la salle de repos des surveillants (mobilisée en particulier pour les repas) qui est située dans l'aile où se trouvent le secrétariat médical, les bureaux des médecins seniors, celui de la psychologue du service ainsi que les vestiaires des soignants, les locaux réservés à l'administration pénitentiaire sont réunis à l'opposé, côté ascenseur. Au fond de cette aile, se trouve une salle de réunion utilisée notamment pour les réunions de programmation qui, chaque jeudi matin, réunissent les responsables des deux administrations (hospitalisations, sorties, escortes sur plateaux techniques, etc.).

Le second étage est celui de l'hospitalisation. L'ascenseur, ainsi qu'un escalier en colimaçon, le relie au premier étage¹¹⁰. Ce n'est qu'au moment où on y pénètre que la sensation d'entrer à l'hôpital se

¹⁰⁸ Ces clefs sont récupérées par chaque personnel à sa prise de service, déposées à chaque sortie et restituées en fin de service.

¹⁰⁹ On trouve également là les parloirs, une réserve ainsi qu'un bureau utilisé par la personne qui assure la permanence du SPIP chaque jeudi.

¹¹⁰ On notera que si l'ascenseur relie le trois niveaux (le rez-de-jardin et les deux étages), l'escalier ne fait communiquer quant à lui que les deux étages ; ceci pour des raisons de sécurité.

dévoile. L'impression est cependant modérée si on utilise l'ascenseur puisque celui-ci s'ouvre directement face au poste de contrôle où se trouvent les surveillants affectés à la surveillance de l'étage et à l'ouverture des chambres des patients (PCC)¹¹¹. L'escalier donne quant à lui sur une porte située entre le secrétariat hospitalier et le poste de soin.

L'espace est organisé en croix ; croix dont l'intersection correspond à l'emplacement du PCC et des deux portes d'ascenseur. Les patients sont accueillis dans deux ailes (A et B) situées sur le même axe et séparées par le PCC. Le second axe donne d'un côté sur le poste de soin, le secrétariat hospitalier, le bureau de la cadre de santé, celui des médecins (particulièrement utilisée par les Internes) ainsi que la salle de repos des soignants. De l'autre côté se trouvent la bibliothèque, la salle de repos des personnels pénitentiaires, la cuisine, les toilettes et deux réserves pour le matériel et les produits médicaux.

Si la circulation au sein de cet étage est censément libre pour les personnels, il n'en reste pas moins que les espaces sont « marqués » et que des « frontières invisibles » existent bel et bien. Les pratiques ne sont certes pas uniformes, mais il est ainsi relativement rare de voir des surveillants venir ostensiblement du côté où se trouvent le poste de soin, le secrétariat hospitalier, le bureau de la cadre de santé, celui des Internes ainsi que la salle de repos des soignants. De même, les infirmières ne sont pas censées pénétrer dans l'espace du PCC. En la matière, les injonctions des responsables (de l'équipe soignante comme de l'équipe pénitentiaires) sont fortes, à tout le moins régulières. J'ai pu ainsi assister à des scènes d'autocensure de la part des surveillants ou du personnel infirmier à cet égard, s'interdisant des moments de convivialité partagée entre « Blancs » (équipe soignante) et « Bleus » (équipe pénitentiaire)¹¹². Ainsi, cette remarque d'un surveillant lors d'un tour de soin ; remarque accompagnée d'un sourire complice :

« Il y a le docteur XX dans le coin, alors je préfère être carré » m'a dit un surveillant...
[Extrait de journal de terrain, 5 juillet 2020]

On lui a également souvent rapporté la puissance de ces interdits et la manière dont laquelle les hiérarchies respectives peuvent « rappeler à l'ordre » leur équipe à ce sujet (en particulier, bien sûr, lorsqu'elles les ont transgressés). Pourtant, pour de brefs instants, certains bravent parfois le tabou, « craignant » à tout moment l'arrivée d'un responsable à l'étage. D'autres savent profiter des « zones mixtes » ou « non marquées », tel le triangle que constitue l'espace entre les ascenseurs, le bureau de soin et le PCC. Plus loin, toute une vie sociale – sur laquelle je ne m'arrêterai pas ici – s'organise à l'extérieur du service.

Dans chacune des deux UHSI investiguées, à l'exception du premier confinement, il convient de remarquer que le médecin responsable ne nous a jamais fermé l'accès à son unité, pas plus d'ailleurs que la direction locale de l'administration pénitentiaire¹¹³. Les soignants et les personnels pénitentiaires n'ont quant à eux émis aucune réticence ou préoccupation particulière à l'égard du risque sanitaire que la venue d'un chercheur extérieur au service pouvait représenter ; étant entendu que je respecterai scrupuleusement les consignes en vigueur en la matière au sein de la structure.

¹¹¹ Il y a en fait deux ascenseurs l'un à côté de l'autre. Le premier est destiné aux patients, le second aux personnels.

¹¹² Ces catégories indigènes qui font sens pour les acteurs – et que l'on retrouve telles quelles au sein des établissements pénitentiaires d'ailleurs – indiquent bien la partition qui existe entre soin et peine.

¹¹³ Si ce n'est une fois, le 30 décembre 2020, alors qu'un cas de covid-19 avait été identifié au sein de l'équipe pénitentiaire.

Ainsi, à l'exception des réunions de staff qui réunissent l'équipe médicale chaque jeudi après-midi, le sociologue a eu accès à l'ensemble des séquences de la vie de l'UHSI (tours de soin, transmissions, réunions de programmation, relève des équipes de nuit, sortie sur plateaux techniques, etc.)¹¹⁴.

Par ailleurs, si la posture mise en œuvre a pris d'emblée la forme d'une observation non-participante (nulle blouse blanche proposée ici par la cadre de santé¹¹⁵) – tout au moins une observation « avouée » à l'ensemble des personnes fréquentant la structure –, il est arrivé au sociologue de prendre part au travail et activités du service (de plus en plus significativement d'ailleurs à mesure que son intégration à la structure se renforçait). Ainsi, il a par exemple participé à des déambulations (proposées au patient sur prescription médicale, notamment pour pallier l'absence de cour de promenade et réalisée dans l'aile – pour l'occasion fermée – où ce dernier est hospitalisé). De même, participant aux tours de soins assurés par les infirmières en compagnie des surveillants, il lui est arrivé de donner un coup de main, certes de peu d'importance d'un point de vue technique (aller chercher le tensiomètre, un thermomètre, solliciter le renfort d'un collègue occupé dans l'aile opposée) mais tout à fait significatif, semble-t-il, du point de vue de la possibilité d'approcher la vie du groupe de l'intérieur. Il a également pris part ponctuellement à la préparation et à la distribution des plateaux-repas et été convié à partager repas et collations de l'équipe soignante. Enfin, sur un mode sensiblement différent, il a participé à l'extraction d'un patient sur un plateau technique de l'hôpital (examen Doppler).

Parallèlement, dans une optique plus ethnographique, il a développé une relation de proximité avec un informateur privilégié au sein de l'équipe soignante. Cette relation s'est rapidement développée hors de l'UHSI et des heures de service, soit *de visu*, soit par téléphone, soit par voie numérique. Elle a été l'occasion de nombreux échanges sur le fonctionnement du service et lui a permis d'accéder à une partie de ses coulisses (rapports de force, de séduction, sociabilité à l'extérieur, représentations professionnelles, etc.). Des liens de proximité ont également été tissés avec la cadre de santé et le responsable de service, qui ont toujours veillé à faciliter son intégration à la structure et à lever toutes les difficultés que je pouvais rencontrer pour mener la recherche dans les meilleures conditions¹¹⁶.

L'approche et le contact avec l'équipe pénitentiaire se sont révélés à la fois plus difficiles et plus longs à installer. C'est d'abord une forme de méfiance, voire de réticence, qu'il a ressentie. Bien que le capitaine et le major responsables du site aient assisté à la présentation du projet avant même son démarrage – et aient donné sans hésitation leur accord –, il a fallu au sociologue, une fois le travail de terrain débuté, le présenter et présenter la recherche à chaque personnel pénitentiaire qu'il croisait. Ainsi, il n'a pas eu la sensation qu'ils étaient véritablement informés ni de sa présence ni des raisons

¹¹⁴ On notera qu'il n'a pas sollicité l'accord pour observer une consultation – notamment une consultation d'annonce de diagnostic de cancer – réalisée par un médecin dans la chambre du patient. Sans même avoir posé la question à l'équipe médicale, il avait en effet pu constater combien la question de l'accès au patient serait complexe à gérer. Sans compter qu'il s'agit là de moments souvent très difficiles sur le plan émotionnel et qu'il aurait fallu également obtenir l'accord, non seulement des médecins, mais également des patients. Ces différents éléments, ainsi que le temps perdu en raison de la crise sanitaire, l'ont conduit à renoncer à cette possibilité.

¹¹⁵ Si bien que, à l'exception de la personne en charge d'assurer la permanence hebdomadaire du SPIP, il était le seul à ne pas porter une tenue professionnelle (soit de l'hôpital (« Blanc »), soit de l'administration pénitentiaire (« Bleus »)) au sein de l'UHSI. Cet élément le distingue de l'intégration dans l'autre UHSI, où la sociologue était en tenue de personnel soignant.

¹¹⁶ Sur ce dernier point en particulier, le rôle du médecin responsable a été tout à fait décisif, celui-ci accompagnant au plus près – mais toujours discrètement – chaque étape du processus d'entrée sur le terrain.

pour lesquelles il était présent au sein de la structure (à moins qu'ils n'aient pas reçu cette information en tant que telle).

On ne peut exclure non plus ici l'influence des rapports de genre, le fait qu'il soit un homme pouvant rendre plus difficile – dans un premier temps – l'approche d'un groupe majoritairement masculin¹¹⁷, mettant continuellement en scène une masculinité généralement synonyme de virilité (le plus souvent, d'ailleurs, à l'attention de l'équipe soignante, essentiellement féminine) et habitué à « régner » sur un espace dont ils sont les « gardiens ». L'appropriation symbolique de l'espace n'a rien du détail. Comme mentionné plus haut au sujet du travail d'observation mené dans l'autre UHSI, il faut également prendre là en considération la dissymétrie entre le statut de chercheur / sociologue (associé à une forme de prestige social) et celui d'agent pénitentiaire (souffrant d'une forte déqualification sociale). Si, à mesure que le temps de la recherche s'écoule, cette dissymétrie peut être un atout (l'intérêt du chercheur pouvant alors être perçu comme valorisant), il peut toutefois constituer un obstacle en première intention.

C'est bien ce cheminement qu'a suivi ici le recueil de données par observation. Et il semble donc que le temps à fait son œuvre, tout comme la pugnacité du sociologue à trouver des biais de conversations et autres centres d'intérêt, ainsi que l'arrivée de nouveaux surveillants, à la fois plus jeunes, moins attachés, semble-t-il, aux démonstrations de virilité et le trouvant déjà présent sur les lieux. Après de longs mois à ne pas voir la moindre « ouverture », les sourires sur les visages de nombreux surveillants se sont ainsi substitués aux mines fermées. Il n'est pas rare qu'il ait été alors accueilli par des remarques amicales : « *Eh, ça fait longtemps qu'on ne t'avait pas vu ! Comment ça va ? Où est-ce que ça en est ton travail ?* ». Toutes choses égales par ailleurs, ces questions font écho à celles reçues par une aide-soignante à son retour au sein du service après la dernière coupure estivale : « *Ah, ça fait plaisir de te voir ! Je crois que tout le monde est content quand tu es là. Tu fais partie du service maintenant ! Après ta recherche, tu reviendras hein ? T'as intérêt !* ».

Aussi étonnant que cela puisse paraître, la question de la composition de l'équipe soignante de l'UHSI où s'est le plus souvent rendu ce sociologue n'a pas été simple à éclaircir. La cadre de santé lui semblait la personne la plus qualifiée pour donner cette information précise. Lorsqu'il l'interrogea, elle dit sans hésitation : « On est 48 au total ». Le chiffre lui parut considérable par rapport à ce que ma fréquentation du service m'avait donné à voir. Mais cela pouvait n'être qu'une impression – fautive en l'occurrence –, un « effet d'optique » dû au caractère discontinu et haché de sa présence au sein de l'UHSI.

Par acquis de conscience, il posa la même question au personnel médical, prenant soin de préciser que, « outre les personnels de nuit », il ne parvenait pas à identifier les 48 professionnels mentionnés par la cadre de santé. Les réactions furent vives :

« 48 ? Ah bah ça m'étonnerait ! Ou c'est un effectif théorique où tu comptes les postes non pourvus, les absents, ceux qui sont partis, les déplacements, etc. »
[rires] (Extrait de journal de terrain, 5 juillet 2021).

L'échange se déroulant dans la salle de pause des soignants où sont affichés les emplois du temps nominatifs, l'exercice de vérification – mené activement par un infirmier et une aide-soignante - ne se fit pas attendre. Le résultat confirme l'écart entre « effectifs théoriques » et « effectifs réels ». Au total,

¹¹⁷ Selon mes observations, seules trois femmes y figurent.

le sociologue a ainsi pu identifier 41 membres de l'équipe soignante¹¹⁸ : 3 médecins séniors¹¹⁹, 2 internes (changeant tous les 6 mois), 2 secrétaires médicales, 1 secrétaire hospitalière (dont le statut est aide-soignante), 1 psychologue, 1 cadre ; 9 personnels infirmiers de jour ; 5 personnels infirmiers de nuit ; 2 aides-soignantes de nuit ; 10 aides-soignantes et 5 agents hospitaliers de jour.

b. Entretiens semi-directifs réalisés par Vincent Rubio

Malgré les restrictions liées à la crise sanitaire et les difficultés de déplacement, il a réalisé des entretiens aussi bien dans l'une des UHSI (n=24) que dans l'autre (n=8). À l'exception de deux d'entre eux, ceux-ci se sont tous tenus en face-à-face, la visio n'étant, d'un côté, pas utilisable pour les rencontres avec les patients et, de l'autre côté, pratiquement toujours refusée par les professionnels (soignants comme pénitentiaires). S'agissant de ces derniers, les refus d'entretien à distance furent systématiquement motivés par le fait qu'une telle option nécessitait de les mobiliser en dehors de leurs heures de service. Or, le temps de présence considérable à l'UHSI et les rotations d'emploi du temps particulièrement exigeantes (week-end, soirées, nuit, jours fériés, prises de services très tôt le matin, fins de service tardives) constituent pour ces professionnels autant de raison de « sanctuariser » leur temps libre et de repos. De fait, parmi les entretiens réalisés en face-à-face, un seul s'est tenu hors des murs de l'UHSI et du temps de travail.

Au total, le sociologue a rencontré 32 personnes, certains entretiens pouvant, comme dans le cas du terrain mené par la sociologue, être réitérés et/ou complétés par des discussions informelles. La répartition de ces 32 personnes interviewées est la suivante : 17 patients (10 à dans l'une des UHSI, dont une femme, et 7 à dans l'autre) ; 14 soignants (1 dans l'une, et 13 dans l'autre, dont 6 infirmières, 1 médecin sénior, 3 Internes, 1 cadre de santé, 1 aide-soignante et 1 agent hospitalier) ; 1 personnel pénitentiaire. Les déséquilibres que présente ce corpus (effectifs insuffisants, sous-représentation des entretiens menés dans l'une des UHSI, sous-représentation des personnels pénitentiaires) ne sont que partiellement corrigés par le matériau recueilli par Myriam Joël et, de fait, portent un relatif préjudice aux analyses. Le recueil de données mériterait ainsi d'être poursuivi et complété afin de se rapprocher du stade de saturation informationnelle (Muchielli, 2002)¹²⁰. Ces données représentent toutefois un matériau inédit, riche et conséquent (la durée des entretiens s'échelonne de 30 minutes à plus de deux heures) qui permet d'approcher au plus près, pour la première fois en France, la prise en charge et le vécu du cancer en prison.

À l'exception de deux membres du personnel soignant ayant refusé l'enregistrement, tous les entretiens ont été enregistrés. Si l'ambition initiale du projet d'approcher également la prise en charge et le vécu du cancer en prison au prisme des Unités sanitaires situées dans les établissements pénitentiaires s'est heurtée aux restrictions liées à la pandémie de Covid-19, deux entretiens ont toutefois été menés au sein d'une Unité sanitaire rattachée à l'une des UHSI (avec un patient, en suivi de rémission, et un médecin). On notera que le faible nombre d'entretiens réalisés avec des personnels pénitentiaires renvoie, pour l'essentiel, à la difficulté et à la lenteur de la construction d'un lien de

¹¹⁸ Notons que, s'agissant des médecins séniors, les effectifs n'ont pas été stables tout au long de la période de recueil de données. J'y reviendrai plus loin. Cela révèle une période de transition au sein de l'équipe soignante de l'UHSI et, en conséquence, rend ici aussi nécessaire la prudence dans les analyses.

¹¹⁹ Dont tous ne furent pas en poste simultanément au long du recueil de données – loin s'en faut –, le médecin responsable se trouvant notamment seul médecin sénior en activité dans le service durant de long mois.

¹²⁰ On soulignera notamment que le nombre réduit d'entretiens réalisés auprès de patients n'a pas permis de renseigner l'ensemble de la diversité des situations.

confiance avec l'équipe de surveillance (voir supra), grandement accentuées, elles aussi, par la crise sanitaire¹²¹.

On notera par ailleurs que sur les 20 patients sollicités pour un entretien, seuls trois ont refusé de me rencontrer. Ceci permet d'évoquer le protocole mis en place à l'UHSI afin d'organiser les entretiens avec eux. Conformément à la méthodologie validée par le comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CEEI), le souci de protéger les personnes interviewées (*a fortiori* les patients) constituait un aspect prioritaire de la recherche (anonymat, confidentialité, prise en compte du contexte de maladie, etc.). Ainsi, il avait été décidé en concertation avec le médecin responsable du service de respecter la marche à suivre suivante avec les patients : identification préalable des personnes susceptibles d'être incluses à la recherche ; première sollicitation du patient par l'équipe soignante (généralement un médecin) indiquant ma présence et les raisons de ma présence au sein du service et la possibilité de me rencontrer ; en cas d'accord du patient, première rencontre dans sa chambre dans la foulée (pas plus de cinq grosses minutes eu égard aux contraintes d'ouverture des portes) afin de me présenter et de présenter la recherche ; réalisation de l'entretien après accord définitif du patient.

La prise de contact en chambre s'est toujours déroulée à partir d'un même canevas de présentation :

« Bonjour. Je m'appelle Vincent Rubio. Le médecin a dû vous parler de moi ? Je suis chercheur en sociologie à l'université de Nanterre. Je ne vous dérange pas ? Je m'intéresse aux personnes qui sont soignées à l'UHSI pour un cancer. Je leur propose de réaliser un entretien avec moi, anonyme et confidentiel, pour m'expliquer comment ça se passe. Cela ne prend pas du tout la forme d'un questionnaire, mais, au contraire, d'une discussion libre où on prend le temps de parler. Vous n'êtes pas obligé de répondre oui ou non maintenant. Je suis présent très souvent dans le service. Vous pouvez donc réfléchir tranquillement pour accepter ou refuser ».

Tous les patients interviewés ont donné leur accord dès cette première entrevue (parfois avant qu'il ne finisse de se présenter), se montrant même le plus souvent désireux de réaliser l'entretien immédiatement (à l'exception d'un seul précisant vouloir trouver un moment où il serait « plus en forme et moins fatigué par les traitements »). Il a donc fallu qu'il leur explique qu'il lui fallait un peu de temps afin d'organiser l'entrevue, notamment en se coordonnant avec l'administration pénitentiaire. Contrainte qu'ils ont, bien sûr, parfaitement saisie, répliquant souvent à la manière de Djamel, avec une certaine ironie et un évident second degré :

« Je suis là de toute façon, hein... Je n'ai rien d'autre à faire ! C'est quand vous voulez ! » [Djamel, patient-détenu]

Cette manière de procéder m'a permis de saisir à quel point l'opportunité d'un entretien avec le chercheur était perçue par les patients, non seulement comme une occasion de quitter sa chambre dans un service dénué de cour de promenade et d'activités, mais également comme un espace de parole libre et valorisée concernant la maladie, l'expérience carcérale et, au fond, sa propre biographie. Ceci alors même que, soit des bénévoles, soit des professionnels (psychologue, CPIP) sont

¹²¹ On notera ainsi que plusieurs surveillants ont donné leur accord pour la réalisation d'un entretien au cœur de l'été 2021, alors que le recueil de données était (devait être) achevé (non sans préciser qu'il faudrait « tout de même demander l'autorisation à la direction »). Si c'est sur un mode significativement différent, cette réaction fait écho à celle de nombreux personnels soignants qui, alors même que la rédaction de ce rapport de recherche est en cours, ont sollicité le chercheur lors d'une de ses visites à cette UHSI : « Eh, c'est quand que je fais un entretien moi aussi ? Je t'intéresse pas moi ? »

présents et disponibles au sein de la structure¹²². C'est donc sous le mode d'une offre de parole et d'écoute que nous pouvons qualifier « d'alternative » qu'a été perçue sa présence.

Ce protocole d'inclusion des patients à la recherche lui a aussi permis d'éprouver de l'intérieur (certes d'une façon « décalée ») les fortes contraintes imposées par la dimension sécuritaire au sein de l'une des UHSI. En effet, ce n'est qu'au début de l'été 2020, plusieurs mois après le démarrage de la recherche, qu'il a obtenu l'autorisation de réaliser des entretiens avec des patients dans les locaux du service¹²³. Outre une note d'autorisation émanant de la direction centrale de l'administration pénitentiaire, il lui a fallu ensuite obtenir l'accord de la direction du centre pénitentiaire dont dépend l'UHSI, puis celle de la direction locale (qui m'avait toutefois assuré oralement qu'elle se conformerait à la décision de sa propre direction). Étant entendu que chaque demande d'entretien ferait ensuite l'objet localement d'un examen spécifique.

Ces autorisations constituaient donc l'indispensable préalable à la négociation des conditions de réalisation des entretiens avec la direction locale de l'administration pénitentiaire. En la matière, la principale difficulté évoquée par la direction locale de l'administration pénitentiaire était l'impossibilité de mener les entrevues dans les chambres des patients dans la mesure où cela nécessiterait de mobiliser un surveillant (tenu d'assurer la sécurité de toute porte ouverte) durant un laps de temps considérable (autour d'une heure). De même, en raison de la règle stipulant qu'une seule porte ne peut être ouverte au sein d'une même aile (ou, plus précisément, au sein d'un « carré » de quatre portes), les entretiens en chambre risquaient fort de perturber les tours de soin des infirmières et/ou la distribution des repas¹²⁴. Le sociologue parvint à contourner la difficulté en proposant de tenir les entretiens à la bibliothèque. Cette pièce de quatre mètres carrés tout au plus, présentait (au moins) un double avantage : être le plus souvent inoccupée et se situer au contact du PCC (donc sous le contrôle permanent – si besoin – des surveillants).

De cette façon, aucun risque de perturber le bon fonctionnement du service ni de mettre à mal les consignes de sécurité. De manière significative, dès le premier entretien réalisé, une partie du personnel soignant « s'empara » d'ailleurs de ce dispositif. Plusieurs d'entre eux émirent effectivement l'hypothèse que la psychologue du service, ainsi que la personne en charge de la permanence du SPIP, procédaient désormais de la même manière. Cela leur éviterait, selon eux, de mobiliser longuement l'ouverture d'une porte et de contraindre le travail des infirmières et des aides-soignantes (reproche récurrent au sein de l'équipe soignante). Il lui fallut user de toute sa force de persuasion et compter sur la compréhension de ses interlocuteurs pour que la remarque ne se transforme pas en demande formelle aux deux personnes visées...

Restait alors à composer avec une dernière difficulté. La direction du centre pénitentiaire dont dépend l'UHSI l'avait indiqué qu'il ne pourrait rencontrer les patients prévenus. Même s'il s'agissait d'aborder un sujet totalement différent lors de l'entretien, le cours de l'instruction interdisait en effet qu'il puisse s'entretenir avec eux. Aucune solution ne permettait de lever cette difficulté, mais la situation ne se présenta qu'à une seule reprise et ne compromit pas le recueil de données (l'entretien se réalisant une fois le patient libéré pour raisons médicales). Le sociologue était par contre plus préoccupé que la direction locale de l'administration pénitentiaire évoque la question du « profil des personnes » au cours de la négociation des modalités de réalisation des entretiens. En d'autres termes, c'est la

¹²² De nombreux patients m'ont d'ailleurs confié ne pas (ou ne plus) recourir à ces dispositifs.

¹²³ Précisons que la crise sanitaire a indéniablement allongé ce délai.

¹²⁴ Sous certaines conditions, une seconde porte peut être ouverte par le surveillant. Nous y reviendrons.

dangérosité des patients dont il était question. Était-il possible de le laisser seul avec ce « type d'individus » dans une pièce fermée (même conjointe au PCC) ? Si l'interrogation ne fut pas posée aussi explicitement, c'est bien de cela qu'il s'agissait, dévoilant la perspective de contrôle animant probablement ici la direction locale de l'administration pénitentiaire.

À chaque fois qu'il fut question de solliciter une autorisation d'entretien, le sociologue prit le parti de ne pas aborder cet aspect, de faire « comme si de rien n'était » en quelque sorte. Posture bien naïve puisque l'administration pénitentiaire examina systématiquement le profil du patient. En réalité, il ne s'agissait même pas d'un examen, puisque tous les profils étaient parfaitement connus du major et du capitaine, et chaque dossier complètement maîtrisé de ce point de vue. Le sociologue ne sentit d'hésitation qu'à une seule reprise de la part de mes interlocuteurs. Mais sans conséquence finalement, si ce n'est le passage fréquent pour l'occasion des surveillants (en tout cas plus fréquent qu'à l'accoutumée) derrière le hublot de la porte de la bibliothèque afin de s'assurer du bon déroulement de l'entrevue (avec un patient jugé « parfois un peu nerveux » par la direction locale de l'administration pénitentiaire).

Toutes choses égales par ailleurs, cette difficulté pour le chercheur à accéder aux patients hospitalisés à l'une des UHSI informe sur celle qu'éprouvent les soignants au quotidien dans l'exercice de leur métier (voir infra). Elle tranche également avec la facilité avec laquelle il lui a été donné de réaliser les entretiens dans l'autre UHSI (et, ce faisant, avec la relative souplesse avec laquelle les soignants de ce service peuvent rencontrer leurs patients). À cet égard, notons en premier lieu que toutes les entrevues y ont été réalisées dans la chambre des patients, sans la présence permanente d'un surveillant derrière la porte¹²⁵. De même, si le protocole de prise de contact avec les patients a toujours été scrupuleusement respecté, il lui a systématiquement été possible de réaliser l'interview alors qu'il en faisait la demande sur le moment même, sans quelconque « préavis »¹²⁶. Si la première fois, c'est le médecin responsable de la structure qui s'est chargé d'obtenir l'autorisation, il a été aidé par un infirmier la seconde fois et il s'en est occupé seul ensuite.

Cette souplesse¹²⁷ n'est nullement synonyme de laxisme ou de légèreté. Comme en témoigne le paragraphe précédent, gradés comme surveillants n'ignorent pas, par exemple, le profil pénal des patients et les règles de sécurité qu'il impose, loin s'en faut ; question dont on peut considérer qu'elle est symptomatique de la problématique sécuritaire. À ce titre, les consignes ont à l'évidence été données de resserrer les rondes et la surveillance lorsqu'il se trouvait seul dans la chambre d'un individu jugé potentiellement dangereux par l'administration pénitentiaire. Cette souplesse – dont on a vu qu'elle caractérise grandement le fonctionnement du service – est bien plutôt le signe d'une collaboration largement pacifiée et d'une relation de confiance réciproque (dans ce partenariat et) entre deux administrations aux cultures et aux prérogatives pourtant étrangères, si ce n'est, parfois, antinomiques.

¹²⁵ À une seule reprise, j'ai vu le surveillant passer fréquemment devant la porte et jeter un œil par le hublot, dans le cas d'une personne au profil pénal particulièrement lourd et assigné au statut de détenu particulièrement signalé (DPS).

¹²⁶ Ce qui n'a été que progressivement le cas dans l'autre UHSI.

¹²⁷ Je suis également entré sans difficulté dans les locaux de l'UHSI avec mon ordinateur portable par exemple ; spécifiant toutefois qu'il demeurerait dans le bureau du chef de service.

Annexe 3 : Questionnaire à destination des patients des UHSI

CaPri

Une enquête sur le Cancer en Prison



SoΦapol

SOPHIAPOL, EA 3932
Laboratoire de sociologie, philosophie
et anthropologie politiques



Questionnaire portant sur les patients atteints de cancer suivis dans les Unités Hospitalières Sécurisées Interrégionales

Ce questionnaire vous est adressé dans le cadre d'une recherche sociologique et médicale sur le cancer en prison. L'objectif de ce travail est de décrire les modalités de prise en charge en milieu carcéral des patients atteints de cancer et d'apporter des éléments de compréhension du leur vécu de la maladie en prison.

Ce questionnaire concerne les patients atteints de cancer et suivis en UHSI. Il s'adresse aux **médecins responsables des UHSI**.

Ce sont eux ou leurs collaborateurs qui remplissent les questionnaires.

Chaque patient fait l'objet d'un questionnaire.

La saisie des données se fait de deux façons :

- en **demandant directement au patient (Partie 1)** ;
- en **consultant le dossier médical de chaque patient (Partie 2)**

Chaque questionnaire peut être rempli en plusieurs fois.

Les questionnaires sont totalement anonymes.

Les réponses sont strictement confidentielles.

Toutes vos questions peuvent être adressées à : aurelien.djakouane@gmail.com

Consigne de saisie : collecte des réponses des patients (pas d'interprétation des propos du patient)

PAGE D'ACCUEIL

1. Nom de l'UHSI :

Saisir en toutes lettres

2. Référence du patient : /

Note technique :

- Procédure d'anonymisation des patients
- Prévoir un identifiant avec un lien individuel par patient
- Principe de composition de l'identifiant : N°UHSI, 1^{er} lettre du Nom, 1^{er} lettre du prénom, mois et année naissance (en conformité avec la CNIL MR-004)
- Codage des UHSI :
 - 1. Bordeaux
 - 2. Lille
 - 3. Lyon
 - 4. Marseille
 - 5. Nancy
 - 6. Rennes
 - 7. Toulouse
 - 8. Paris : Pitié-Salpêtrière
 - 9. Paris : Fresnes

3. Accès direct :

Partie 1 : Données à collecter auprès du patient

Partie 2 : Données à collecter à partir du dossier médical

PARTIE 1 : Données à collecter auprès du patient

Présentation à destination du patient et recueil du consentement.

Nous faisons une étude sur les **conditions de vie des patients atteints de cancer en prison** afin de connaître leur **situation** et les **difficultés** qu'ils rencontrent.

Ce questionnaire s'intéresse à votre situation personnelle, la découverte de votre maladie, les traitements que vous suivez.

Ce questionnaire est totalement **anonyme**.

Nous en avons pour **15 minutes** environ.

Acceptez-vous de répondre à mes questions ?

1. Situation sociale

Pour commencer, j'ai besoin de mieux connaître votre situation personnelle.

1. **Vous êtes :**
 Une Femme / Un Homme
2. **En quelle année êtes-vous né(e) ? ...**
3. **Êtes-vous né(e) en France ?**
 Oui / Non
4. **Quel est votre diplôme le plus élevé ?**
 École primaire – Sans diplôme Bac + 2 (DUT, BTS, DEUG, etc.)
 CAP/BEP Bac + 3 (Licence)
 Brevet des collèges (BEPC) Bac + 4 (Maîtrise, Master 1)
 Baccalauréat Bac + 5 et au-delà (Master 2, Doctorat...)
5. **Avant votre incarcération, vous étiez :**
 Actif.ve Retraité.e Demandeur.e d'emploi
 Élève Étudiant.e Inactif.ve
6. **Avant votre incarcération, aviez-vous un emploi stable ?**
 Oui / Non

7. Quelle était la dernière profession que vous avez exercée ??

Saisir en toutes lettres :

Et celle de vos parents

Saisir en toutes lettres :

Recoder si possible au cours de l'entretien :

Profession	Vous	Votre Père	Votre Mère
Agriculteurs exploitants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Artisans, chefs d'entreprise, commerçants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cadres, professeurs, scientifiques, ingénieurs, libéraux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Professions des arts, du spectacle, de l'information	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Professeurs des écoles, instituteurs ou assimilés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Professions administratives et commerciales d'entreprise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Professions intermédiaires (santé, social, fonction publique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Techniciens, contremaîtres, agents de maîtrise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ouvriers, chauffeurs routiers et conducteurs de taxi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Employés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Policiers, militaires, clergé, religieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre, précisez :

8. Avant l'incarcération, vous habitez :

- Dans votre logement en tant que locataire
- Dans votre logement en tant que propriétaire
- Chez de la famille
- Chez des amis
- Dans un squat
- Vous étiez sans domicile fixe

9. Avant l'incarcération, dans quelle ville résidiez-vous ?

- **Nom de la ville : En toutes lettres**
- **Code postal : ...**

10. Avez-vous :

- Un.e conjoint.e : Oui / Non
- Un ou des enfants : Oui / Non

Si oui, êtes-vous toujours en lien avec cette famille ? Oui / Non

11. Recevez-vous des visites de membres de votre famille au parloir ?

Oui / Non

Si oui, sont-ils au courant de votre situation de santé ? Oui / Non

12. Des membres de votre entourage sont-ils informés de votre état de santé ?

Oui / Non

Si oui, s'agit-il de : (QCM)

- Famille proche (nucléaire)
- Parents, oncle, tante, etc.
- Amis
- Voisins
- Autres, précisez :

13. Parlez-vous le français couramment ?

Oui / Non

14. Savez-vous écrire le français ?

Oui / Non

2. Détail de la pathologie

1. **En quelle année avez-vous appris que vous aviez un cancer ?**
2. **Cette nouvelle a-t-elle été une surprise pour vous ?**
 Oui / Non
3. **Présentiez-vous des symptômes (douleurs, protubérances, saignements...) en lien avec votre cancer ?**
 Oui / Non / Ne sait pas
4. **Votre cancer a-t-il été diagnostiqué par un professionnel de santé avant votre incarcération ?**
 Oui / Non / Ne sait plus
Si avant l'incarcération :
 Lors d'une visite médicale pour une autre maladie
 Lors d'une visite médicale suite à des symptômes (consultation spontanée)
 Lors d'une séance de dépistage
 À une autre occasion
Si après l'incarcération :
 Lors de la visite médicale d'entrée
 Lors d'une visite médicale suite à des symptômes (consultation spontanée) en UHSI
 Lors d'une visite médicale suite à des symptômes (consultation spontanée) en prison
 Lors d'une séance de dépistage en prison
 Lors d'une séance de dépistage en UHSI
 À une autre occasion
5. **La procédure diagnostique a-t-elle été retardée ou interrompue en raison de la COVID19 ou des contraintes sanitaires ?**
 Oui / Non / NSP / Dépistage avant la COVID19
6. **Comment vous a-t-on annoncé votre cancer ?**
 Lors d'une consultation en cabinet libéral avant incarcération
 Lors d'un examen médical (scanner, radio, examen sanguin...) avant incarcération
 Lors d'une consultation en prison
 Lors d'une consultation en UHSI
 Aucun dispositif d'annonce
 Autres :
7. **Vous rappelez-vous de la date ?**
8. **Quel type de cancer avez-vous ? Texte libre**
9. **Avant ce cancer, avez-vous eu d'autres cancers ?**
 Oui / Non
Si oui, quel type de cancer : texte libre
En quelle année :

10. Dans votre famille (parents, grands-parents), d'autres personnes ont été atteintes de cancer ?

Oui / Non / Ne sait pas

Si oui, merci de préciser :

Lien de parenté 1 : Parents / Grands-parents **Type de cancer :** texte libre

Lien de parenté 2 : Parents / Grands-parents **Type de cancer :** texte libre

Lien de parenté 3 : Parents / Grands-parents **Type de cancer :** texte libre

Lien de parenté 4 : Parents / Grands-parents **Type de cancer :** texte libre

3. Traitement et prise en charge

1. **Avant votre incarcération, aviez-vous déjà commencé à soigner votre cancer ?**
 Oui / Non / NSP

Si oui, quel type de traitement aviez-vous commencé ? (QCM)

- Chirurgie
- Radiothérapie
- Chimiothérapie
- Autres traitements

Si oui, aviez-vous accès à des traitements de types neuroleptiques et antalgiques ?

- Oui / Non / NSP

Si oui, aviez-vous accès à des traitements symptomatiques de type neuroleptiques (anti-émétiques) et antalgiques (opiacés) ?

- Oui / Non / NSP

2. **Avant votre incarcération, vous est-il arrivé de refuser tout ou partie de votre traitement ?**

- Oui / Non / NSP

Si oui, vous avez refusé : (QCM)

- La chirurgie
- La radiothérapie
- La chimiothérapie
- De certains médicaments
- Refus d'un accompagnement psychologique
- Refus d'aller en UHSI
- Refus de l'ensemble du protocole

Pouvez-vous nous dire en quelques mots les raisons de ce refus ? texte libre

3. **Depuis votre arrivée en UHSI, vous est-il arrivé de refuser tout ou partie de votre traitement ?**

- Oui / Non

Si oui, vous avez refusé : (QCM)

- La chirurgie
- La radiothérapie
- La chimiothérapie
- De certains médicaments
- Refus d'un accompagnement psychologique
- Refus d'aller en UHSI
- Refus de l'ensemble du protocole

Pouvez-vous nous dire en quelques mots les raisons de ce refus ? texte libre

4. **J'ai une question un peu délicate mais qui est importante.**
Depuis que vous avez appris votre maladie, vous est-il arrivé d'avoir envie de mettre fin à vos jours ?

Oui / Non

Si oui, avez-vous tenté de mettre fin à vos jours ?

- Oui avant son incarcération
 Oui pendant son incarcération
 Non
 NSP

5. **Avez-vous eu la COVID19 ?**

Oui/Non

Si oui, pouvez-vous nous dire la date ?

Si oui, merci de préciser si vous étiez :

- asymptomatique
 symptomatique sans hospitalisation
 symptomatique avec hospitalisation pour prise en charge

6. **Avant votre arrivée en UHSI, et depuis votre incarcération, vous diriez que :**

	Dégradé.e	Peu amélioré.e	Plutôt amélioré.e	Beaucoup amélioré.e
Votre santé générale s'est...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre santé par rapport au cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre compréhension de votre état de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre accès à des traitements efficaces	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre état de santé psychologique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vos relations avec vos proches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. **Depuis votre arrivée en UHSI, vous diriez que :**

	Dégradé.e	Peu amélioré.e	Plutôt amélioré.e	Beaucoup amélioré.e
Votre santé générale s'est...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre santé par rapport au cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre compréhension de votre état de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre accès à des traitements efficaces	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre état de santé psychologique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vos relations avec vos proches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Contexte de détention et situation personnelle

Pour finir, j'ai besoin à présent de quelques informations concernant votre lieu d'incarcération et votre situation personnelle.

15. Quel est le nom de l'établissement dans lequel vous êtes détenu actuellement ? texte libre

16. C'est dans la ville de : texte libre

17. Il s'agit de :

- Maison d'arrêt
- Établissement pour peine : Centre de détention,
- Établissement pour peine : Centre de semi-liberté
- Établissement pour peine : Maison centrale
- Établissement pour peine : Quartier centre pour peines aménagées
- Établissement pénitentiaire pour mineur

18. Est-ce la première fois que vous êtes incarcéré ?

Oui / Non

- Si non, date (année) de la première incarcération : ...
- Durée de détention depuis le dernier écrou : ...
- Durée totale d'incarcération cumulée : ...

19. Actuellement, vous êtes incarcéré depuis :

- Date d'entrée en incarcération : ...

20. Actuellement, vous êtes incarcéré en :

- quartier disciplinaire
- quartier d'isolement
- cellule partagée
- cellule individuelle

21. Votre procès a-t-il déjà eu lieu ?

Oui / Non

- Si oui, durée de la peine prononcée : ...

22. Situation : Prévenu / Condamné / Autres (QCM)

Je vous remercie infiniment d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.

PARTIE 2 :

Données à collecter à partir du dossier médical

1. Détail de la pathologie

1. Antécédents familiaux de cancer jusqu'au deuxième degré :

Oui / Non / NSP

2. Antécédents personnels de cancer :

Oui / Non / NSP

Si oui, précisez :

- Type de cancer : ...
- Année du diagnostic : ...

3. Date du diagnostic de la maladie : ...

4. Précisez les dates :

- Du premier signe d'appel (clinique) en rapport avec le cancer : ...
- De la première imagerie dédiée : ...
- De la première biopsie : ...
- De la première RCP : ..

5. Comorbidités personnelles au moment du diagnostic de cancer :

Comorbidités psychiatriques :	
Psychose	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non
Tentative de suicide	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non
Suivi psychiatrique	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non
Traitements neuroleptiques au long cours	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non
Traitements anxiolytiques au long cours	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non
Addictologie :	
Tabac	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non / <input type="checkbox"/> Sevré / <input type="checkbox"/> Substitué
Cannabis	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non / <input type="checkbox"/> Sevré / <input type="checkbox"/> Substitué
Alcool	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non / <input type="checkbox"/> Sevré / <input type="checkbox"/> Substitué
Opiacés	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non / <input type="checkbox"/> Sevré / <input type="checkbox"/> Substitué
Divers :	
Dénutrition	<input type="checkbox"/> Absence / <input type="checkbox"/> Modérée (IMC entre 17 et 18,5 kg/m ² ou albuminémie entre 30 et 35 g./l.) / <input type="checkbox"/> Sévère (IMC < 17 kg/m ² ou albuminémie < 30 g./l.)
VIH	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non
Hépatite virale B ou C	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non
Score OMS au diagnostic	...
Autres, précisez :	En toutes lettres

6. Type de cancer et stade :

Type de cancer	Stade :
Colorectal	<input type="checkbox"/> localisé / <input type="checkbox"/> localement avancé / <input type="checkbox"/> métastatique / <input type="checkbox"/> non pertinent
Foie	<input type="checkbox"/> localisé / <input type="checkbox"/> localement avancé / <input type="checkbox"/> métastatique / <input type="checkbox"/> non pertinent
Œsophage, estomac, voies biliaires, pancréas, anus, autre digestif	<input type="checkbox"/> métastatique / <input type="checkbox"/> non pertinent
Sein	<input type="checkbox"/> localisé / <input type="checkbox"/> localement avancé /
Sarcomes et fissus mous	<input type="checkbox"/> métastatique / <input type="checkbox"/> non pertinent
Thyroïde	<input type="checkbox"/> localisé / <input type="checkbox"/> localement avancé /
Carcinome d'origine inconnue et autres	<input type="checkbox"/> métastatique / <input type="checkbox"/> non pertinent
Tête et cou (ORL)	<input type="checkbox"/> localisé / <input type="checkbox"/> localement avancé /
Système nerveux central et périphérique	<input type="checkbox"/> métastatique / <input type="checkbox"/> non pertinent
Broncho-pulmonaire	<input type="checkbox"/> localisé / <input type="checkbox"/> localement avancé /
Pleural et autre thoracique	<input type="checkbox"/> métastatique / <input type="checkbox"/> non pertinent
Mélanome, autre cutané	<input type="checkbox"/> localisé / <input type="checkbox"/> localement avancé /
Prostate, testicules, vessie ou voies excrétrices urinaires, rein, autre urologique	<input type="checkbox"/> métastatique / <input type="checkbox"/> non pertinent
Col utérin	<input type="checkbox"/> localisé / <input type="checkbox"/> localement avancé /
Ovaire, endomètre, vagin, autre gynécologique	<input type="checkbox"/> métastatique / <input type="checkbox"/> non pertinent
Myélome, lymphome (tout type), autre hémopathie lymphoïde, hémopathie myéloïde, autre hématologique	<input type="checkbox"/> localisé / <input type="checkbox"/> localement avancé /

7. Avant l'incarcération :

- Le patient a-t-il eu accès à des programmes nationaux de dépistage ?
 Oui / Non / Donnée non disponible
Si oui, lesquels ? :
- Présence d'un médecin traitant déclaré :
 Oui / Non
- Avant l'incarcération, rattachement à une couverture sociale : (QCM)
 - Aucune couverture sociale identifiée
 - Régime général
 - CMU-c
 - AME
 - Mutuelle
 - Pas de Mutuelle

8. Le patient a-t-il déclaré : (QCM)

- Une personne de confiance
- Une personne à prévenir
- Aucun contact déclaré

2. Traitement et prise en charge

1. **Date du début du traitement anti-tumoral ou palliatif : ...**
2. **Types de traitement mis en œuvre :**
 - Chirurgie plus ou moins traitement péri-opératoire date de début / date de fin
 - Radiothérapie exclusive (plus ou moins chimiothérapie) date de début / date de fin
 - Traitement systémique seul :
 - Ligne 1 :
 - Type de protocole : en toutes lettres
 - Date de début :
 - Date de fin :
 - Ligne 2 :
 - Type de protocole : en toutes lettres
 - Date de début :
 - Date de fin :
 - Ligne 3 :
 - Type de protocole : en toutes lettres
 - Date de début :
 - Date de fin :
 - Ligne 4 :
 - Type de protocole : en toutes lettres
 - Date de début :
 - Date de fin :
 - Inclusion dans un protocole de recherche thérapeutique
 - Soins palliatifs exclusifs
 - Autres, précisez :
3. **Modalités de prise en charge médicale durant l'incarcération :**
 - Prise en charge débutée en UHSI
 - Prise en charge effectuée dans un autre établissement
 - Prise en charge débutée dans un autre établissement puis poursuivie en UHSI
4. **Dans le cadre de l'UHSI, le patient a-t-il eu accès à : (QCM)**
 - Des intervenants spécialisés dans les soins de support : diététicien
 - Des intervenants spécialisés dans les soins de support : psychologue
 - Une équipe mobile dédiée au traitement de la douleur ou aux soins palliatifs
5. **Accès aux traitements symptomatiques de type neuroleptiques (anti-émétiques) et antalgiques (opiacés) :**
 - Oui / Non
 - Si oui, avez-vous identifié des obstacles à la poursuite du traitement en US ?**
 - Patient ne demande pas
 - Défaut d'accès aux médicaments en détention
 - Défaut d'accès soignants aux patients
 - Pas d'obstacle identifié
6. **Le patient a-t-il déjà été pris en charge pour son cancer avant incarcération ?**
 - Oui / Non / NSP
 - Si oui, avait-il accès à ce type de traitements neuroleptiques et antalgiques avant son incarcération ?**
 - Oui / Non / NSP
7. **Le diagnostic a-t-il été effectué avant son arrivée en UHSI ?**

Oui / Non / NSP

8. Depuis son arrivée en UHSI, le patient a-t-il refusé tout ou partie de son traitement ?

Oui / Non

Si oui, qu'a-t-il refusé ? (QCM)

- La chirurgie
- La radiothérapie
- La chimiothérapie
- De certains médicaments
- Refus d'un accompagnement psychologique
- Refus d'aller en UHSI
- Refus de l'ensemble du protocole

9. Le protocole de soin a-t-il pris du retard en raison d'un défaut d'adhésion du patient ?

Oui / Non / NSP

10. Au cours de la prise en charge du patient, un traitement a-t-il été décalé ou interrompu en raison de l'épidémie de la COVID19 ?

Oui / Non

Si oui :

- Parce que le patient a contracté la COVID19
- En raison des contraintes sanitaires

11. Séjours en UHSI

- Date début du premier séjour en UHSI : ...
- Date début du dernier séjour en UHSI : ...

12. Le patient a-t-il eu recours au Service d'Accueil et d'Urgence depuis le diagnostic de son cancer ?

Oui / Non

Si oui, recours 1 : date

Si oui, recours 2 : date

13. Le patient a-t-il été admis en Service de réanimation depuis le diagnostic de son cancer ?

Oui / Non

Si oui, admission 1 : date d'entrée / date de sortie

Si oui, admission 2 : date d'entrée / date de sortie

14. Le patient a-t-il eu le COVID19 ?

Oui / Non

Si oui, date

Si oui : asymptomatique / symptomatique / avec hospitalisation pour prise en charge / NSP

3. Aménagement de peine et suivi médical

1. Demande d'aménagement de peine (premier certificat) ?

Oui / Non / NSP

• **Si oui, date de la demande : ...**

○ **Type d'aménagement demandée :**

- Suspension de peine pour raisons médicales (SPM),
- Libération conditionnelle pour raisons médicales (LCM) /
- Placement sous surveillance électronique (PSE) /
- Placement extérieur /
- Centre semi-liberté /
- Demande de remise en liberté pour les prévenus /
- Libération-Expulsion hors du territoire national

○ **Réponse de la justice :**

- Suspension de peine pour raisons médicales (SPM),
- Libération conditionnelle pour raisons médicales (LCM) /
- Placement sous surveillance électronique (PSE) /
- Placement extérieur /
- Centre semi-liberté /
- Demande de remise en liberté pour les prévenus /
- Libération-Expulsion hors du territoire national /
- Refus

• **Date d'obtention de l'aménagement : ...**

• **Ville du tribunal décisionnaire : ...**

2. Destination du patient après libération :

- Domicile avant incarcération
- Nouveau domicile
- Appartement de Coordination Thérapeutique
- Soins de suite et de réadaptation
- Transfert autre service hospitalier
- Transfert en service de soin palliatif
- Autre, précisez :

3. Date de décès, le cas échéant : ...

4. Date d'arrêt définitif des traitements anti tumoraux spécifiques (chirurgie ou traitements systémiques ou radiothérapie) : ...

5. Retourné en détention contre l'avis médical :

Oui / Non

Fin du questionnaire

Annexe 4 : Questionnaire à destination des responsables d'USMP

CaPri

Une enquête sur le Cancer en Prison



Questionnaire portant sur les patients atteints de cancer dans les Unités Sanitaires en Milieu Pénitentiaire

Ce questionnaire s'adresse aux médecins **responsables des USMP**.

Il vous est adressé dans le cadre d'une recherche sociologique et médicale sur le cancer en prison dont l'objectif est de décrire les modalités de prise en charge en milieu carcéral des patients atteints de cancer et d'apporter des éléments de compréhension du leur vécu de la maladie en prison.

Vous pouvez le remplir en plusieurs fois.
Les réponses sont strictement confidentielles.

Toutes vos questions peuvent être adressées à : aurelien.djakouane@gmail.com

A. Identification de l'établissement pénitentiaire

1. **Nom de l'établissement :** ...
2. **Localisation :**
 - Ville : ...
 - Code postal : ...
3. **Année d'ouverture :** ...
4. **Type d'établissement :**
 - Maison d'arrêt
 - Établissement pour peine : Centre de détention,
 - Établissement pour peine : Centre de semi-liberté
 - Établissement pour peine : Maison centrale
 - Établissement pour peine : Quartier centre pour peines aménagées
 - Établissement pénitentiaire pour mineur
5. **Gestion de l'établissement :**
 - Gestion déléguée
 - Intégralement publique
6. **Effectif des personnels pénitentiaires (fonctionnaires et contractuels) et personnels rattachés (partenaire privé si gestion déléguée) et le cas échéant au 01/01/2021 :** ...
 - Personnels de surveillance :** ...
 - Personnels d'insertion et probation :** ...
7. **Population incarcérée en 2021 : => A remplir par nous**
 - Nombre de personnes incarcérées au 01/01/2021 : ...
8. **Population incarcérée en 2020 : => A remplir les directions d'Éts – Deux ans de retard**
 - Nombre de personnes incarcérées au 01/01/2020 : ...
 - Taux d'occupation :
9. **Population incarcérée en 2019 :**
 - Nombre de personnes incarcérées au 01/01/2019 : ...
 - Taux d'occupation :

B. Composition de l'équipe de l'unité sanitaire

10. Effectif du personnel soignant permanent au 01/01/2021 :

Nombre de postes de :	Ouverts	Pourvus
Médecins généralistes		
Infirmiers		
Aides-soignants		
Psychologue		
Psychiatre		
Assistante sociale		
Éducateur spécialisé		
Kinésithérapeute		
Dentiste		
Secrétariat		
Autres, précisez :		

11. Nombre total de vacances de personnel soignant en 2020 : ...

- Dont Radiologue : ...
- Dont Chirurgien : ...

12. Présence régulière d'un médecin :

- Le week-end : Non / Oui, en présentiel / Oui, par téléphone
- La nuit : Non / Oui, en présentiel / Oui, par téléphone

13. Présence régulière d'autres personnels soignants :

- Le week-end : Non / Oui
- La nuit : Non / Oui

14. ~~Existe-t-il, dans votre unité sanitaire, un oncologue, un médecin ou une personne habilitée à traiter des patients atteints d'un cancer ?~~

Oui / Non

15. Établissement hospitalier de rattachement :

- Nom de l'établissement : ...
- Code postal : ...
- Type d'établissement : CHU / Non CHU / Autres, précisez :
- Distance kilométrique par rapport à l'établissement pénitentiaire : ... km
- Présence d'une unité spécialisée en oncologie ? Oui / Non
- Le plateau technique dispose-t-il : IRM / Scanner / Pet-Scanner

C. Environnement de travail

16. Superficie des locaux de l'unité sanitaire en mètres carrés : ... m2

17. Les données médicales sont-elles informatisées ?

Oui / Partiellement / Non

18. Nombre de personnes incarcérées ayant fait une visite médicale (autre que la visite médicale d'entrée) en 2020 :

19. Total File active (après la première fois) en 2020 :

20. Nombre de personnes ayant un cancer en 2020 : ...

- Dont personnes envoyées en UHSI : ...
- Dont personnes prise en charge en dehors des UHSI :
- Dont personnes ayant contracté la COVID 19 : ...
- **Si hospitalisation :**
- Nombre de personnes envoyées en UHSI
- Nombre de personnes envoyées dans l'hôpital de proximité

21. Nombre de personnes détenues ayant contracté la COVID 19 au 31/12/2020 : ...

- Dont asymptomatiques :
- Dont symptomatique sans hospitalisation :
- Dont symptomatique avec hospitalisation :
- **Si hospitalisation :**
- Nombre de personnes envoyées en UHSI
- Nombre de personnes envoyées dans l'hôpital de proximité

22. En 2020, nombre de patients ayant effectué :

- Une radio thorax à l'entrée en incarcération : ...
- Une sérologie (IST) à l'entrée en incarcération : ...

23. Cochez les équipements disponibles au sein de votre US et évaluez leur qualité :

Équipement :	Disponible	Pas satisfaisant	Peu satisfaisant	Assez satisfaisant	Très satisfaisant
Banc de radiologie	Oui <input type="checkbox"/> / Non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Échographie	Oui <input type="checkbox"/> / Non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres, précisez :	Oui <input type="checkbox"/> / Non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres, précisez :	Oui <input type="checkbox"/> / Non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Au sein de l'équipe, y a-t-il des personnels formés aux soins palliatifs ?

Oui / Non

25. Les radiologies sont-elles systématiquement relues par un radiologue ?

Oui / Non

26. A combien évaluez-vous la durée médiane d'un examen biologique standard ?

Moins de 24h / Entre 24h et 48h / Plus de 48h

27. La crise de la COVID19 a-t-elle selon vous allongé ces délais ?

Pas du tout / Peu / Assez / Beaucoup

28. Nombre de consultations toutes pathologies confondues au 31/12/ 2020 : ...

- Dont nombre de consultations annulées toutes pathologies confondues : ...
- Dont nombre de consultations pour cas de cancer : ...

D. Prise en charge et suivi des patients atteints de cancer

29. Nombre de personnes incarcérées suivies comme patients tous types de pathologies confondues en 01/01/2021 :

- Dont ALD : ...
- Dont Cancer : ...

30. Parmi les détenus atteints de cancer dont vous assurez le suivi :

- Combien d'entre eux ont, à un moment ou un autre au cours de leur incarcération, refusé de suivre un traitement ou un examen diagnostique ? ...
- Combien refusent-ils toujours de suivre un protocole de soin ou un examen diagnostique à ce jour ? ...

31. Lors de la consultation d'entrée des détenus, faites-vous des dépistages systématiques de certains cancers ?

- Oui / Non
- Si vous, lesquels ? :

32. Nombre de dépistages retardés en raison de la crise de la COVID19 ? ...

- Dont en raison des contraintes sanitaires : ...
- Dont parce que le patient avait contracté la COVID19 : ...

33. Au sein de votre établissement, quelle est votre perception de :

	Pas accessible	Peu accessible	Assez accessible	Très accessible
L'accès du patient aux traitements opiacés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'accès du patient aux neuroleptiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'accès du patient à une vie spirituelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'accès du patient à éducation à la santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respect du secret médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respect de la vie intime du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34. Selon vous, les conditions matérielles au sein de votre US sont-elles réunies pour la prise en charge :

- Des urgences liées au cancer et à ses traitements : Oui / Non
- Des soins palliatifs liés au cancer : Oui / Non

C. Cas de cancer rencontrés

35. Pouvez-vous identifier le nombre de personnes suivies atteintes d'un cancer ?

Oui / Non

Si oui, la suite...

36. Pouvez-vous préciser, pour les personnes suivies atteintes d'un cancer :

	2020	2019	2018	2017	2016
Total de patients atteints d'un cancer
Dont le diagnostic a été effectué en prison
Dont contracté au cours de l'incarcération
Atteints d'un cancer non traités/refus de soin
Atteints d'un cancer sous traitement
Atteints d'un cancer en soins palliatifs

37. Pouvez-vous préciser, également, pour les personnes suivies atteintes d'un cancer :

Personnes atteintes d'un cancer	2020	2019	2018	2017	2016
En phase de rémission (surveillance médicale seule)
En cours de traitement actif
En cours de traitement palliatif exclusif					
En phase de récurrence
Stade localisé
Stade localement avancé
Métastatique

38. Pouvez-vous préciser, enfin, pour les personnes suivies atteintes d'un cancer :

Personnes atteintes d'un cancer	2020	2019	2018	2017	2016
En refus de soins spécifiques
En refus de soins palliatifs

39. Pour les patients atteints d'un cancer contracté avant l'incarcération :

Personnes atteintes d'un cancer contracté avant l'incarcération	2020	2019	2018	2017	2016
Nombre total
Dont en phase de rémission
Dont en phase de récurrence
Dont stade localisé					
Dont stade localement avancé
Dont stage métastatique

40. Pouvez-vous préciser, pour l'ensemble des détenus :

Détenus	2020	2019	2018	2017	2016
Ayant changé d'établissement pénitentiaire
Dont pour raison médicale
Dont pour raison médicale liée au cancer

41. A ce jour, merci de préciser :

Au cours des 5 dernières années, merci de préciser :

Le nombre de patients atteints d'un cancer :	2020	2019	2018	2017
Colorectal
Foie
Œsophage, estomac, voies biliaires, pancréas, anus, autre digestif
Sein
Sarcomes et tissus mous
Thyroïde
Carcinome d'origine inconnue et autres
Tête et cou (ORL)
Système nerveux central et périphérique
Broncho-pulmonaire
Pleural et autre thoracique
Mélanome, autre cutané
Prostate, testicules, vessie ou voies excrétrices urinaires, rein, autre urologique				
Col utérin				
Ovaire, endomètre, vagin, autre gynécologique				
Myélome, lymphome (tout type), autre hémopathie lymphoïde, hémopathie myéloïde, autre hématologique				

42. A ce jour, merci de préciser :

Type de cancer	Nb	Localisé	Localement avancé	Métastatique	Non pertinent	Dont comorbidité
Colorectal
Foie
Œsophage, estomac, voies biliaires, pancréas, anus, autre digestif		
Sein		
Sarcomes et tissus mous		
Thyroïde		
Carcinome d'origine inconnue et autres		
Tête et cou (ORL)		
Système nerveux central et périphérique		
Broncho-pulmonaire		
Pleural et autre thoracique		
Mélanome, autre cutané		
Prostate, testicules, vessie ou voies excrétrices urinaires, rein, autre urologique						
Col utérin						
Ovaire, endomètre, vagin, autre gynécologique						
Myélome, lymphome (tout type), autre hémopathie lymphoïde, hémopathie myéloïde, autre hématologique						

Cette recherche s'inscrit dans une triple perspective : médicale, épidémiologique et sociologique. Elle mobilise des données statistiques nationales et repose sur un terrain d'investigation qualitative constitué par deux des huit Unités Hospitalières Sécurisées Interrégionales (UHSI) françaises. Les UHSI, qui prennent en charge les hospitalisations de plus de 48 heures des personnes détenues, représentent des lieux centraux pour le soin et le suivi des cancers.

Le panorama statistique s'appuie sur les données du Système National des Données de Santé (SNDS) à partir desquelles a été distinguée l'activité des UHSI. De 2011 à 2020, 2 082 patients atteints de cancer ont séjourné en UHSI (médiane : 186/an). La tendance est stable, avec un taux d'incidence de 0,24% de la population carcérale. Les caractéristiques socio-sanitaires des personnes détenues sont marquées par des comportements addictifs et de fortes comorbidités (notamment diabète, hypertension et dépression) qui constituent autant de facteurs de risque. Parmi les différentes formes de cancer, celui du poumon présente le plus grand nombre de cas (N = 332 ; soit 16%). Arrivent ensuite : ORL (9%), prostate (7%), colorectal (6%) et vessie (6%). Comparé aux données nationales, le cancer du poumon est largement surreprésenté (16% contre 6%).

Les entretiens avec les patients-détenus ont éclairé tant la situation qu'ils avaient connue au sein des établissements pénitentiaires que ce qu'ils vivent au sein de l'UHSI où ils ont été rencontrés. Le concept de « trajectoire de maladie » (Anselm Strauss) trouve, avec l'expérience du cancer en prison, un terrain emblématique. Nous avons dénommé « trajectoire ascendante » les situations où, pour les patients incarcérés atteints de cancer, la prison constitue, nous ont dit certains d'entre eux, une « chance », parce que cette pathologie, singulièrement lourde, n'avait pas été détectée avant l'incarcération. Nous avons dénommé « trajectoire descendante » les situations où l'incarcération a contribué, à l'inverse, à ce que le diagnostic et la prise en charge soit particulièrement longs.

Même si des différences entre les UHSI investiguées ont pu être notées, la dimension de ce type d'unité est propice à favoriser la communication entre services, et, par là même, à prodiguer une attention particulière à des personnes doublement vulnérables car soumises, d'une part, à une incarcération, d'autre part à une pathologie lourde.

Séjourner en UHSI pour un cancer implique de nouvelles formes de socialisation. Outre le fait d'être soigné pour une pathologie qui dans certains cas était inconnue du patient, celui-ci doit également apprendre les codes et les normes de ce nouvel espace relationnel.

Une des recommandations pourrait être de réfléchir à des dispositifs pour accompagner les justiciables incarcérés malades, et d'insister, outre les aspects médicaux, sur les formes de sociabilités nécessaires pour vivre le moins mal possible le cancer en prison.