

# Propos introductif

FIN DE VIE  
ET PRISON?

JE NESAIS PAS  
CE QUI ME FAIT  
LE PLUS ANGOISSER

QU'UN DÉTENU  
S'ÉVADE...

... OU QU'IL MEURT  
DE SA MALADIE  
EN PRISON ?



*Évaluation de la situation des personnes malades détenues  
relevant d'une démarche palliative  
dans les établissements pénitentiaires français*

**Étude PARME**

**Comité pilotage pluridisciplinaire**

Régis Aubry, **Médecin Soins Palliatifs**, porteur de l'axe « Ethique et progrès médical », CIC 1431, CHU de Besançon

Lionel Pazart, **Méthodologiste**, CHU de Besançon

Edouard Amzallag, **Médecin, UHSI** Lyon Sud

Elodie Cretin, **philosophe, coordinatrice de la recherche**, CHU de Besançon

Aurélie Godard-Marceau, **socio-démographe**, CHU de Besançon

Aline Chassagne, **socio-anthropologue**, CHU de Besançon

Sébastien Grignard, **Médecin, UCSA** de Besançon

# Un conseil scientifique pluridisciplinaire

*Pr Régis Aubry, **Médecin**, Investigateur principal*

*Paul Mbanzoulou , **Pénaliste** , ENAP*

*Christian Guinchard, **sociologue**, université Franche Comté*

*Emmanuel Picavet, **Philosophe** , Université de Paris 1*

*Caroline Guibet Lafaye, **Philosophe et sociologue**, CNRS*

*Jean-René Binet, **Juriste** , université de rennes*

*Philippe Chossegros, **Médecin** chef service UHSI Lyon*



# La Genèse

Réflexions sur les prises de décisions en situations complexes concernant les malades les plus vulnérables, et plus particulièrement les détenus.

- Avis 94 du CCNE qui en 2006 parle **d'applications « très restrictives » de la loi sur les suspensions de peine pour raisons médicales.**  
CCNE, avis numéro 94, « la santé et la médecine en prison»
- Thèse de doctorat d'Héloïse Chassier sous la direction de Régis Aubry (CHRU de Besançon) intitulée : « **Maladie grave évolutive, fin de vie et prison : réflexion éthique basée sur une expérience** », soutenue en 2009.

# Le contexte

## National

Détenus plus malades,  
vieillesse,  
GT santé justice/  
rapport IGAS,  
qq articles

## Questions éthiques

Mourir en prison est controversé

## Suspension de peine

Loi Kouchner de 2002

Critères d'éligibilité  
et les expertises  
médicales  
Avis du CCNE

## International : dispositifs variables

Pas de dispositif  
spécifique à la fin  
de vie en prison  
(responsabilité des  
soins ministère de la  
santé depuis 1994)

## SOINS PALLIATIFS en prison ?

Pas de donnée au niveau de  
la France, données sur les  
décès variables



# Approche complexe

## Un regard pluridisciplinaire

- Construction de la problématique
- Des demandes de financements
- Des recrutements stratégiques

## Un accès au terrain ralenti

- Comment ? Autorisations diverses
- Où ? Auprès de qui ?
- Qui ? Expériences et réceptions

# Autoriser l'étude

**Qualifiée dans un 1<sup>er</sup> temps d'observationnelle, l'étude a été reclassée en interventionnelle du fait d'un entretien avec le patient pouvant impacter sur sa prise en charge ultérieure.**

## Réglementairement

- **Aval de l'AFSSAPS** le 5 août 2011 (remplacé en mai 2012 par l'ANSM)
- **Aval du Comité de Protection des Personnes (CPP)** 8 septembre 2011
- **Déclaration CNIL** par la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI)

## Opérationnellement

- **Soutien de la DGOS et la DGS.** courrier commun du 18 novembre 2011 (pour garantie aux médecins-investigateur)
- **Autorisation de la Direction de l'Administration Pénitentiaire (DAP)** 5 janvier 2012 (permis d'ouvrir les portes des établissements pénitentiaires)
- **Information des ARS et des DIP**

# Objectifs de recherche

**1. Evaluer** la fréquence des situations relevant de soins palliatifs en détention

**2. Décrire** la situation des patients-détenus

**3. Comprendre** la situation des patients - détenus

- a. Comprendre la trajectoire de soin
- b. Comprendre la trajectoire pénale au regard de la suspension de peine.



# Une méthodologie mixte

Recensement dans  
l'ensemble des  
UCSA/UHSI/  
UHSA/EPSNF



**Données  
épidémiologiques :**

- Données démographiques
- Données médicales
- Données sur les demandes d'aménagement ou de suspension de peine

Sélection de patients

Enquête qualitative



**Données qualitatives :**

- Trajectoire de soin
- Trajectoire pénale
- Ressenti et vécu des acteurs

# Design

Recensement  
*Étude quantitative*

*maladie grave, chronique,  
évolutive ou terminale mettant  
en jeu le pronostic vital, en phase  
avancée ou terminale, PV < 1 an*



**X cas**

Interviews  
*Étude qualitative*

Détenus/patients, médecins,  
juges, CPIP, infirmier.ère.s,  
surveillant.e.s et familles



acceptées

En cours

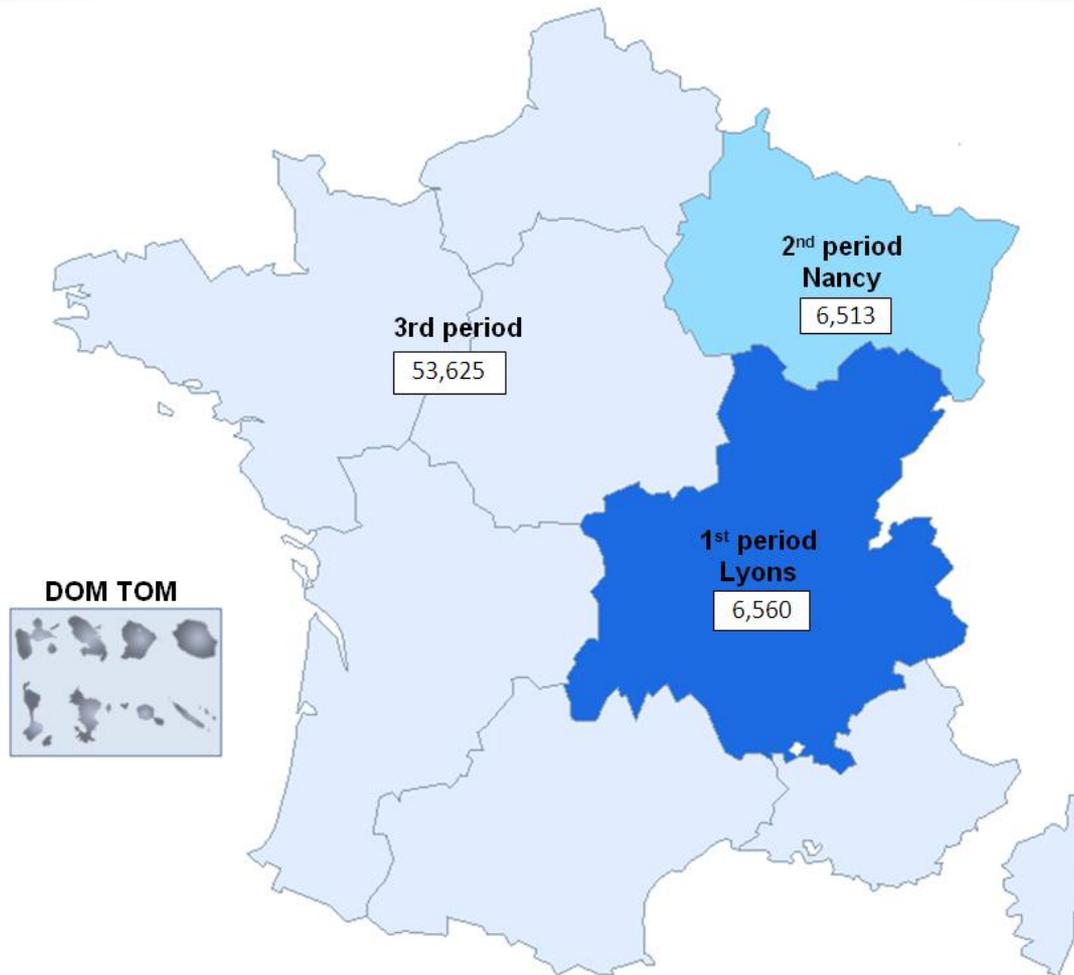
refusées

Pas de demande

Démarche ethnographique sur 1 année



# Une collecte en 3 temps



■ 1<sup>st</sup> period: 09/01/2011 – 11/30/2011   ■ 2<sup>nd</sup> period: 10/01/2012 – 12/31/2012   ■ 3<sup>rd</sup> period: 04/01/2013 – 06/30/2013

The figures are the mean number of inmates in the area during the study collection.

# 1<sup>er</sup> temps: Etude de faisabilité

## Un objectif principal centré sur l'organisation médicale

- Collecte des données par un médecin investigateur au sein de l' Unité Hospitalière Sécurisée Interrégionale (UHSI) pour organiser la collecte et faire l'interface avec les médecins consultant dans les 27 Unités de Consultation et de Soins Ambulatoires (UCSA), et l'Unité Hospitalière Spécialement Aménagée (UHSA) de l'interrégion de Lyon.

# 1<sup>er</sup> temps: Etude de faisabilité

## Un objectif secondaire qualitatif souhaité par le CS

- analyser les représentations des acteurs travaillant en milieu pénitentiaire, sur les soins palliatifs.
- Analyser les situations de patients inclus dans l'étude épidémiologique comme relevant de soins palliatifs selon une définition donnée très large.

# 1<sup>er</sup> temps: Etude de faisabilité

## Critères d'inclusion (*vision soins palliatifs*)

- « Les patients atteints de maladie grave, chronique, évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale ».

# 1<sup>er</sup> temps: Etude de faisabilité

## Critères d'inclusion (*vision terrain*)

- 63 patients ont été inclus dans l'enquête de faisabilité.
- 24 patients correspondent à des situations médicales où le pronostic vital n'est pas engagé.
- Pour 17 autres situations, les médecins cochent un « pronostic vital engagé à plus d'un an »

# 1<sup>er</sup> enseignement :

## Des critères d'inclusion admis et compris selon les différents point de vue

- « Les patients atteints de maladie grave, chronique, évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale **dont les médecins estiment que le pronostic vital est engagé à moins d'un an** ».

Ces critères correspondent à la définition des patients en fin de vie (*General Medical Council, 2010*)

# Evolution et évaluer dans un environnement contraint



## 2<sup>ème</sup> enseignement :

# L'étude qualitative est faisable

- Les personnes détenues malades ont pu être rencontrées en entretien ainsi que les acteurs de la prise en charge tant médicale que pénale, et des familles ont été entretenues par téléphone.
- Les éléments du discours apportent les données attendues sur la perception de la situation du patient par les professionnels et la famille, et leur positionnement sur la question de la fin de vie.
- Les enjeux institutionnels dans la prise en charge médicale, et les répercussions engendrées par l'état de santé sur la prise en charge par l'administration pénitentiaire sont également présents.



# RESULTATS

1. Caractéristiques des patients détenus



2. prise en charge

3. L'accès à la suspension de peine pour raison médicale

# 1. Caractéristiques des patients

...

# étude épidémiologique

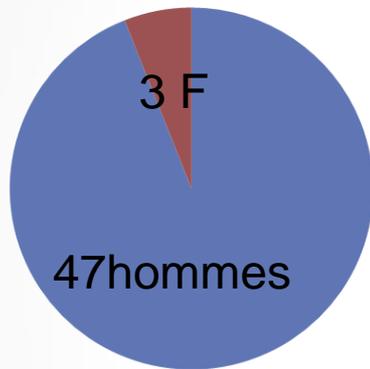
- 60 patients identifiés
    - ✓ 2 patients ont refusé que leurs données soient collectées
    - ✓ 2 questionnaires n'ont pas été réceptionnés
    - ✓ 6 patients dont l'espérance de vie était sup à 1 an
- ⇒ **50 patients détenus** inclus dans l'analyse



26 en UHSI  
20 en UCSA  
4 à l'EPSNF

# Caractéristiques

Inclusions/Sexe



- 55.4 ans en moyenne (échantillon de 22 à 89 ans)
- 37 ont des enfants

- 21 patients détenus présentent des pluri pathologies
- 8/10 ont un cancer
- Pronostic vital
  - Engagé à moins de 3 mois : 13 patients
  - Engagé entre 3 et 12 mois : 37 patients
- 11 considérés comme ayant un état de santé compatible avec la détention

# Conclusions de la partie épidémiologique

- L'estimation de la prévalence annuelle des détenus malades nécessitant des soins de fin de vie était de 15,2 (IC : 12,5 - 18,3) pour 10 000.
- Le nombre observé de détenus malades ayant besoin de soins palliatifs (n=50) était **deux fois plus élevé que le nombre prévu après standardisation par /âge et sexe** en fonction de la population générale.
- Semblable au nombre prévu de personnes âgées **de dix ans de plus** dans la communauté libre.

# Typologie des patients de l'étude qualitative

- Le patient **a fait une demande d'aménagement de peine** ou de suspension de peine pour raison médicale :
  - **P1.** La demande a été acceptée et le patient relève de soins palliatifs
  - **P2.** La demande a été acceptée et le patient ne relève pas de soins palliatifs
  - **P3.** La demande a été refusée et le patient relève des soins palliatifs
  - **P4.** La demande a été refusée et le patient ne relève pas de soins palliatifs
- Le patient **n'a pas fait de demande** d'aménagement de peine ou de suspension de peine pour raison médicale :
  - **P5.** Le patient relève de soins palliatifs
  - **P6.** Le patient ne relève pas de soins palliatifs

# étude qualitative

Prénom du détenu/patient	Âge	Lieu	Statut	Quantum de peine en années	Demande de suspension de peine (SP)	Matériel recueilli
Jean-Michel	80	CD - 1	Condamné	15	OUI (SP)	6 Entretiens + observation
Sylvie	56	MA- 1	Prévenue	Pas jugée	OUI (Remise en liberté)	6 Entretiens + observation
Robert	60	UHSI-1	Condamné	15	OUI (AP)	6 Entretiens + observation prolongée
Miguel	64	UHSI-2	Condamné	10	OUI (SP)	4 Entretiens
Émir	49	CD- 2	Condamné	14	NON	3 Entretiens
Bernard	65	CD-3	Condamné	24	NON	3 Entretiens

[1] Tous les prénoms ont été modifiés par souci d'anonymisation.

[2] Les détenus malades ont été rencontrés en établissements pénitentiaires ou à l'hôpital en UHSI (Unités Hospitalières Sécurisées Interrégionales).

## 14 SITUATIONS

**14 entretiens** auprès des détenus gravement malades

+

**Environ 40 entretiens** auprès des professionnels les accompagnants

## 2. prises en charge sous écrou

...

# Espaces de soin

- Unités sanitaires (UCSA)



- Unités Hospitalières Sécourisées Interrégionales (UHSI)



# ACCÈS AUX SOINS EN MILIEU CARCÉRAL

INFIRMERIE



C'EST TOI  
LE DEALER?



F

# La prise en charge en UHSI



# L'ACCOMPAGNEMENT...

NOUS ALLONS  
TOUT FAIRE  
POUR QUE  
VOUS AYEZ  
UNE "BONNE MORT"

AH  
SUPER!

C'EST  
GENTIL!

...J'AI HÂTE  
DE VOIR ÇA...



### 3. L'accès à la suspension de peine pour raison médicale

...

# Regard quantitatif

41 patients seraient « éligibles » à la suspension de peine pour raison médicale

- Non éligibles car : statut pénal (4 demandes de remise en liberté) / date de libération proche / aménagement de peine

Critères d'incompatibilité à la détention (37 patients)

- Des raisons médicales, paramédicales (soins et traitements spécifiques difficilement réalisables en prison).
- L'altération de l'état général du patient.
- La non-autonomie du patient.

➤ 28 patients ont fait une demande de SP

➤ 13 réponses positives

# Regard qualitatif

«S'ils sont dans la possibilité d'avoir autre chose qu'une suspension ça me paraît, en tout cas je, il me semble que c'est plus apprécié par tous de sortir en libération conditionnelle par exemple qu'en suspension de peine. Parce qu'effectivement **la suspension de peine quand on regarde ce qu'il y a derrière c'est forcément un couperet....** nous les suspensions de peine toutes celles que j'ai vu à partir de chez nous, c'est vraiment des gens qui sont sortis pour aller mourir quelques semaines après. » (Médecin)

# Pourquoi sortir?

- Pour le patient détenu :
  - Retrouver des proches, des lieux
  - Reprendre la vie d'avant la prison
    - ⇒ **Les patients s'expriment peu sur une mort possible**
- Pour les professionnels :
  - Pour améliorer la prise en charge médicale
  - Eviter la mort avec un statut de détenu, « plus humain » (infirmier), pour le côté humain car il y a quand même une personne (CPIP); « il n'y a pas énormément d'enjeux sauf des enjeux humanitaires » (JAP)

# Et ceux qui ne souhaitent pas sortir?

« J'ai, j'ai personne dehors !

**Avec ce que j'ai fait**, vous comprenez très bien que là les gens, euh là-dessus alors, autant quelqu'un il va faire une banque, il va tuer plusieurs personnes, il sera mieux accueilli que moi. Vous avez compris ? Maintenant c'est, c'est ça, c'est tout ! Donc euh je ne peux pas dire partir comme ça ! » (Bernard)

# La construction d'une demande de suspension de peine

Les magistrats insistent sur 3 points

1. Le certificat médical
2. La demande du détenu
3. Un lieu d'hébergement prévu à la sortie.

# Les difficultés de la procédure

- Des cultures de métier différentes qui parfois rendent difficiles les échanges
- Une perception différente de la personne et du degrés d'urgence médicale et des procédures juridiques.
- Des projets variables en fonction de la singularité des personnes
- **Nécessité d'un travail commun local pour que les acteurs se connaissent et soient en confiance.**



# Les déterminants de la décision

## 1. Éléments médicaux

- Perception de l'état de santé par les magistrats (et CPIP)
  - Données du certificat médical
  - Expertises médicales (importance de la concordance des expertises)
- Les données des expertises
  - Qu'est-ce qu'une situation médicale incompatible ?
    - Pour beaucoup de magistrat, il s'agit d'expertiser l'adéquation de la prise en charge médicale.
  - Qu'est-ce qu'un pronostic vital engagé?

## 2. Éléments judiciaires

- Dans la loi, critère de récidive, mais peu abordé.
- Le motif d'incarcération

## 3. Personnalité du patient/détenu

- Les éléments judiciaires peuvent être contrebalancés par la personnalité du patient et le regard qu'il porte sur son acte
- Inversement, les éléments médicaux seront questionnés pour un détenu vu comme antipathique

# MOURIR HORS DE LA PRISON



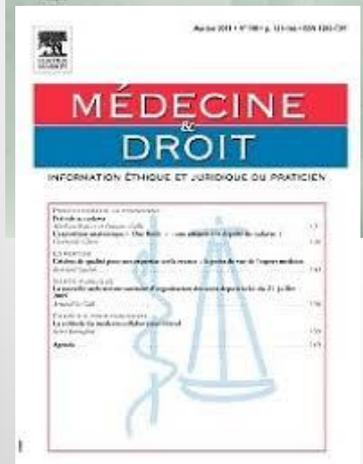
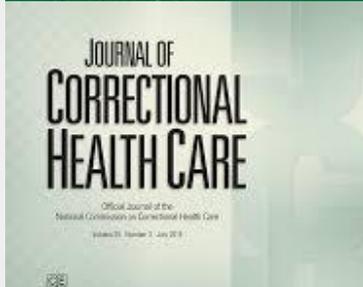
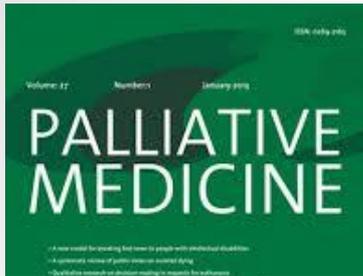
BONNE NOUVELLE!  
VOUS ALLEZ  
BIENTÔT SORTIR!

ENFIN...  
...FAÇON  
DE PARLER...

# Valorisation



# Articles/ conférences



Journée d'étude  
« Fin de vie et Prison »  
- Amphi N2 – site Arsenal, place ST-Jacques  
- UFR SLHS- nov 2016

**Dying inmates: What could we do ?  
Palliative care in French Prisons: A mixed-method study**

Aline Chassagne<sup>1,4</sup>, Aurélie Godard<sup>1,2</sup>, Elodie Cretin<sup>1,2</sup>, Lionel Pazart<sup>1,2</sup>, Régis Aubry<sup>1,2,3</sup>

<sup>1</sup> Inserm CIC1431, University Hospital Besançon, France  
<sup>2</sup> Laboratoire E4481, Université Bourgogne Franche-Comté, France  
<sup>3</sup> Département douleur, soins palliatifs, CHU Besançon, France  
<sup>4</sup> Laboratoire de sociologie et d'anthropologie, Besançon, France

**How to communicate with end of life patient in prison?  
A Prospective National Survey of the palliative care of  
inmates in France**

BERLIN 2019 EAPC

# Réseaux de recherche échelle européenne

...

# Aims of the Task Force

- The Task Force on mapping palliative care for prisoners in Europe was launched in May 2017 at EAPC in Madrid. It has the following aims:
- To develop an international network of professionals interested in palliative care for prisoners from as many European countries as possible, and other countries outside of Europe.
- To undertake scoping work in five countries to map the current provision of palliative care for prisoners.



# Steering Committee

- **Co-Chairs:**
- Mary Turner (England)
- Aline Chassagne



- **80 members**  
**from 19 different countries**

- Juliana Bindasova (Czech Republic),
- Olga Bindasova (Slovakia),
- Manuel Luis Capelas (Portugal)
- Jose Miguel Carrasco (Spain)
- Kenneth Chambaere (Belgium),
- Elodie Cretin (France)
- Rachel Kemp (Scotland)
- Katherine Pettus (Spain)
- Stacey Panozzo (Australia)
- Edith Reigler (Austria)
- Carla Teves (Portugal)

# Discussion

- Alignement des différentes disciplines aux différentes étapes de la recherche
- Retombées pratiques, construire des réponses collectives
- Points de vue pluriels, liens entre recherche et politique

# Merci à toutes les équipes médicales qui nous ont accueillis pour l'étude qualitative

UHSI de Lyon

UHSI de Lille

UHSI de Bordeaux

UHSI de Marseille

UHSI de Toulouse

UHSI de Rennes

UHSI de Nancy

UHSI de Paris-Salpêtrière

UCSA de Joux-la-ville

UCSA de Riom

UCSA d'Angoulême

UCSA de Toulon

UCSA d'Aix en Provence

UCSA de Besançon

UCSA de Corbas

UCSA de Moulins

UCSA de Muret



# Merci de votre écoute

FIN DE VIE  
ET PRISON?

J'ÉCHOUIS À  
CE QUI ME FAIT  
LE PLUS ANGOISSER

QU'UN DÉTENU  
S'ÉVADE...

... OU QU'IL MEURT  
DE SA MALADIE  
EN PRISON?

