



HAL
open science

La médiation en santé : contours et enjeux d'un métier interstitiel. L'exemple des immigrant×e×s vivant avec le VIH en France

Marjorie Gerbier-Aublanc

► To cite this version:

Marjorie Gerbier-Aublanc. La médiation en santé : contours et enjeux d'un métier interstitiel. L'exemple des immigrant×e×s vivant avec le VIH en France. Working Paper du Ceped #45, Centre Population et Développement. 2020, pp.15. <hal-04158097>

HAL Id: hal-04158097

<https://hal.science/hal-04158097v1>

Submitted on 10 Jul 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY 4.0 - Attribution - International License



Centre Population
et Développement

WORKING **PAPER**

45

La médiation en santé : contours et enjeux d'un métier interstitiel

L'exemple des immigrant·e·s vivant avec le VIH en France

Marjorie Gerbier-Aublanc

Auteurs Authors

Marjorie Gerbier-Aublanc

marjorie.gerbieraublanc@gmail.com

Sociologue, actuellement ingénieure de recherche au CHU Pontchaillou de Rennes, ses travaux portent sur l'accès aux droits et à la santé des personnes immigrantes. Sa thèse de doctorat, réalisée au Centre Population Développement (CEPED), examine les mobilisations associatives des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la lutte contre le VIH en France.

Orcid : 0000-0001-9167-5756

Citation recommandée Recommended citation

Gerbier-Aublanc M., « La médiation en santé : contours et enjeux d'un métier interstitiel. L'exemple des immigrant·e·s vivant avec le VIH en France », *Working Paper du Ceped*, n°45, Ceped (UMR 196 Université de Paris IRD, ERL 1244 Inserm), Paris, Mai 2020.

Available at <https://www.ceped.org/wp>. DOI: 10.5281/zenodo.3773295

Ceped Centre Population et Développement

UMR 196 · Université de Paris · IRD

45 rue des Saints-Pères 75006 PARIS, France

<http://www.ceped.org/> • contact@ceped.org

Les Working Papers du Ceped constituent des **documents de travail** portant sur des recherches menées par des chercheurs du Ceped ou associés. Rédigés pour une diffusion rapide, ces papiers n'ont pas été formellement relus et édités. Certaines versions de ces documents de travail peuvent être soumises à une revue à comité de lecture. **Les droits d'auteur sont détenus par les auteurs.**

Ceped Working Papers are **working papers** on current research conducted by Ceped-affiliated researchers. Written for timely dissemination, these papers have not been formally edited or peer reviewed. Versions of these working papers are sometimes submitted for publication in peer-reviewed journals. **Copyrights are held by the authors.**

La médiation en santé : contours et enjeux d'un métier interstitiel

L'exemple des immigrant·e·s vivant avec le VIH en France

Marjorie Gerbier-Aublanc^a

Résumé

La médiation en santé est l'un des nouveaux métiers ayant émergé en France au début des années 2000 afin de lutter contre les inégalités sociales de santé. Dépourvu de référentiel professionnel jusqu'en 2017, ce nouveau métier s'est inséré de manière hésitante dans le système de santé français. La pluralité des champs d'intervention de la médiation en santé ainsi que la spécificité des accompagnements requis selon les publics ont par ailleurs rendu complexe la définition du métier et l'identification de ses limites. Issu d'une ethnographie des pratiques de médiation en santé, réalisée dans le cadre d'une recherche doctorale (2011-2016), cet article documente les contours et enjeux de ce nouveau métier. Le suivi pendant près de deux ans de 18 médiatrices en santé intervenant, aux côtés d'équipes hospitalières, dans l'accompagnement de patientes immigrantes vivant avec le VIH a révélé le positionnement interstitiel qu'elles occupent dans le système de santé français. Examinant les ambivalences de ce positionnement interstitiel, entre lieu de relégation et espace de créativité, cet article propose une réflexion sur les enjeux de la pérennisation, de la participation et de la professionnalisation de la médiation en santé.

Mots-clés : médiation en santé, VIH, immigration, interstices, hôpital, France.

INTRODUCTION

La médiation en santé est l'un des nouveaux métiers ayant émergé en France au début des années 2000, afin de lutter contre les inégalités sociales de santé. Champ d'application de la médiation en général¹, la médiation en santé se veut une interface de proximité visant, d'une part, l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des populations présentant divers facteurs de vulnérabilité les éloignant des systèmes de santé et, d'autre part, la sensibilisation des acteurs du système de santé aux spécificités de ces populations et aux obstacles qu'elles rencontrent dans leur trajectoires de santé. En d'autres termes, la médiation en

santé vise à (r)établir du lien et à œuvrer au changement des représentations entre les acteurs du système de santé et les populations éprouvant des difficultés à y accéder, à partir des grands principes de « l'aller vers » et du « faire avec »². Ayant principalement émergé dans le champ des maladies chroniques (infections par le VIH et les hépatites, cancers, diabète, drépanocytose, hypertension artérielle, bronchopneumopathie chronique obstructive, asthme, insuffisance rénale, santé mentale, etc.), la médiation en santé s'est également développée récemment sur le terrain de la santé maternelle et infantile, de la santé sexuelle

^a Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou de Rennes

¹ Le terme générique de médiation regroupe une grande diversité de secteurs d'intervention se déployant dans différents domaines de la vie sociale (famille, école, entreprises, justice, ville, services publics, hôpital, santé...). À la fin des années 1990, une quarantaine d'intitulés d'emplois comprenant le terme médiation sont ainsi identifiés (Bonafé-Schmitt, Jean-Pierre, Dahan et Salzer, 2002 ; Duriez, 1997 ; Six, 1995).

² L'« aller vers » associe le déplacement physique des médiateurs « hors les murs » du système de santé à une prise en compte respectueuse et sans jugement de l'ensemble des spécificités de la personne accompagnée. Le « faire avec » suppose une activation de la participation des personnes à toutes les étapes de leur accompagnement, afin de favoriser durablement leur autonomie et le déploiement de leurs capacités d'agir. La médiation en santé ne doit pas être confondue avec la médiation sanitaire en milieu hospitalier visant, dans une approche de résolution des conflits, la recherche de conciliations entre usagers et professionnels de santé.

ou encore des soins primaires. Bien qu'elle se déploie dans le domaine de la santé mentale, la médiation en santé se distingue dans ses objectifs des programmes de « Médiateurs de Santé/Pairs (MSP) » qui se sont développés en France, depuis 2012, comme un dispositif spécifique de psychoéducation par les pairs visant le rétablissement des personnes atteintes de pathologies chroniques en santé mentale (Les Cahiers de Rhizome, 2020). Nous verrons néanmoins que la médiation en santé se présente parfois comme un dispositif d'éducation thérapeutique, pouvant – mais ce n'est pas systématique – s'inscrire dans une démarche d'accompagnement par les pairs. En effet, la pluralité des champs d'intervention de la médiation en santé et la spécificité des accompagnements requis selon les publics/les individus complexifient la définition précise de ce que recouvre ce métier émergent ainsi que l'identification de ses limites.

La littérature scientifique sur le sujet n'offre pas, à ce jour, d'étude socio-ethnographique approfondie sur le travail des médiateurs en santé. En Afrique, en Asie et au Brésil, des travaux portent sur des figures similaires à celles des médiateurs en santé, les agents de santé communautaire et les conseillers communautaires, soulignant d'une part les bénéfices de leurs interventions à l'hôpital (Lefevre et al., 2014) ; d'autre part, la fragilité de leur situation socioprofessionnelle (Bureau, 2010 ; Kpoundia, 2015). En France, des recherches en sciences sociales ont été menées sur les enjeux de professionnalisation et de reconnaissance de la médiation sociale (Barthélémy, 2009 ; Delcroix, 1997 ; Pasquier et Rémy, 2008) ainsi que, récemment, sur les conditions d'exercice de l'interprétariat médico-social³ (Hoyez et al., 2019 ; Les Cahiers de Rhizome, 2020 ; Pian, Hoyez et Tersigni, 2018). Des recherches ont également été réalisées autour de la professionnalisation des

pairs-aidants (Gardien, 2017) et dans ce cadre, de la figure des médiateurs de santé-pairs (Demailly, 2020 ; Troisoeufs, 2020) en insistant notamment sur la distinction entre ce dispositif de psychoéducation par les pairs et la médiation en santé (Laval et Gardien, 2020). Cependant, au-delà d'une analyse de l'offre et des besoins de formations dans les domaines de la médiation sociale et en santé pensés ensemble (Haschar-Noé et Bérault, 2019), peu de publications décryptent les réalités de la médiation en santé. Cet article répond donc à la nécessité de documenter, de manière empirique, les contours de la médiation en santé et les enjeux de son inscription dans le système de santé français.

Les données mobilisées sont issues d'une enquête socio-ethnographique réalisée entre 2011 et 2013⁴, dans le cadre de ma recherche doctorale portant sur la mobilisation de femmes d'Afrique Subsaharienne dans la lutte contre le VIH/sida en France⁵. Sur ce terrain, j'ai rencontré et suivi pendant près de 2 ans, lors d'observations ethnographiques et d'entretiens semi-directifs, 18 médiatrices en santé, recrutées au sein de cinq associations d'immigrant-e-s de lutte contre le VIH situées en Ile-de-France, et 17 patientes fréquentant ces associations et accompagnées dans leurs trajectoires de soins. J'ai également mené 25 entretiens auprès de soignant-e-s (médecins, infirmière et psychologue), d'assistantes sociales rencontrées au sein de services hospitaliers et des professionnels (la directrice, deux éducatrices spécialisées et une conseillère en économie sociale et familiale) d'une structure d'hébergement thérapeutique. Les médiatrices en santé étaient sollicitées par les équipes hospitalières afin d'accompagner certaines de leurs patientes africaines vivant avec le VIH, perçues comme particulièrement vulnérables car cumulant isolement social et

³ L'interprétariat médico-social a été reconnu, au même titre que la médiation en santé, par la loi MNSS de 2016 et défini par un référentiel professionnel également publié par la Haute Autorité en Santé le 26 octobre 2017. Deux programmes de recherches s'y sont particulièrement intéressés : IMSODA, coordonné par la sociologue Anaïk Pian, et MIGSAN, coordonné par la géographe de la santé Anne-Cécile Hoyez.

⁴ Cette enquête a été réalisée avant la promulgation de la LMSS de janvier 2016 et la publication du référentiel professionnel de médiation en santé par la HAS l'année

suivante. Pour autant, les sollicitations que je reçois jusqu'à aujourd'hui afin de présenter les résultats de cette recherche attestent de l'actualité de ces analyses.

⁵ Thèse de doctorat de sociologie menée, à l'université Paris Descartes, sous la direction d'Annabel Desgrées du Loû (démographe, IRD) et de Dolorès Pourette (anthropologue, IRD) et soutenue le 30 mai 2016. Un ouvrage issu de la thèse intitulé *Le pouvoir du care. Mobilisation d'immigrantes dans la cause du VIH en France* est à paraître aux Presses Universitaires de Rennes.

situations de précarité multiples, à différentes étapes de leur parcours de stabilisation sociale et thérapeutique.

Cette ethnographie des pratiques de médiation en santé dans et hors de l'hôpital a mis en lumière l'espace interstitiel occupé dans le système de santé français par ce nouveau métier du *care* (Molinier, 2013 ; Tronto, 2009). Intervalles situés entre deux entités, les interstices ont été théorisés, en sociologie des organisations, comme des zones d'incertitude (Crozier et Friedberg, 2014). Dans cette perspective, la médiation en santé occupe une position incertaine dans le système de santé en ce qu'elle se situe à la jonction de mondes sociaux et de systèmes de pensée pluriels : entre protocoles thérapeutiques et accompagnement social, entre approche communautaire et système de santé universaliste, entre différents champs de la santé et au sein d'espaces géographiques et

sociaux mouvants. Pour autant, la médiation en santé apparaît par là même comme un dispositif permettant la maîtrise des zones d'incertitude traversant les parcours de soin et de santé des personnes. Penser la médiation en santé comme un travail du *care* interstitiel nous offre un cadre d'analyse particulièrement fécond du positionnement de ses agents et des enjeux de la pérennisation, de la participation et de la professionnalisation, d'un tel métier dans le système de santé français. Cet article pointe les contours et enjeux de ce positionnement interstitiel, en soulignant la manière dont les médiatrices en santé s'insèrent dans et sont perçues par les équipes hospitalières. Mais avant d'y venir, le contexte d'émergence de la médiation en santé dans le secteur de la santé publique en France demande à être examiné.

LA RECONNAISSANCE LABORIEUSE D'UN MÉTIER FLOU

À la différence de la médiation sociale apparue comme une forme de renouvellement – précaire – des formes traditionnelles du travail social (Barthélémy, 2009 ; Ion et Ravon, 2005), le développement de ce type de dispositif a longtemps été impensable dans le système de santé français. D'abord, car depuis la commercialisation des antibiotiques et jusqu'à l'apparition de l'épidémie de VIH/sida, l'approche biomédicale (le *cure*) s'est imposée dans le monde de la santé. Ensuite, car le système de santé français a politiquement été construit dans un idéal d'universalisme⁶ ; idéal qui a longtemps rendu impensables et indicibles les difficultés d'accès aux droits et les discriminations survenant aux différentes étapes des parcours de soins (Carde, 2007 ; Fassin, 2001) ainsi que les « inégalités passivement induites » par les conditions de (sur)vie précaires de certains groupes sociaux (Fassin, 2004). Pour ces raisons, les secteurs de la santé et du social sont longtemps restés des mondes sociaux cloisonnés. En ce sens, les pratiques de santé communautaire érigées en stratégie mondiale de santé publique dès les années 1980 sont restées difficiles à mobiliser dans le système de santé français (Jourdan et al., 2012). Pourtant, dès les années 1980, l'apparition d'« adultes-relais » au sein de quartiers accueillant des populations immigrantes avait, entre autres, pour objectif de faciliter l'accès aux droits de ces publics et leurs interactions avec les services publics, dont le système de santé. De la même manière, l'accompagnement par les pairs, dont les dynamiques de *self-help* ont largement fait leur preuve depuis les années 1930 (Katz et Bender, 1976), s'est déployé avec succès en France dans la réduction des risques associés à l'usage de drogues (Jaufret-Roustide, 2002), la santé mentale (Troisoeufs, 2009) ou encore le handicap (Gardien, 2017). La médiation en santé s'inscrit dans la continuité de ces pratiques de *care* qui se sont

développées depuis quarante ans aux frontières du système de santé français tout en restant peu valorisées, notamment car destinées à et assumées par des populations invisibles, dépréciées voire discriminées.

L'émergence de la médiation en santé en France est indissociable de l'histoire de l'épidémie de VIH/sida. Dès la fin des années 1980, les réalités de l'épidémie viennent non seulement pointer l'impuissance du monde médical (et politique) mais également les inégalités sociales façonnant l'épidémiologie du VIH. Les dysfonctionnements sociaux révélés par l'épidémie introduisent en ce sens de nouvelles façons de « faire de la santé publique » (Fassin, 2008) : l'accompagnement par les pairs constituant l'orientation principale des réponses sociales à l'épidémie (Musso et Nguyen, 2013) et le recrutement d'assistantes sociales à l'hôpital, impulsé par les mobilisations associatives autour du VIH, marque le début d'un décroisement entre les mondes de la santé et du social. Dans un contexte national de lutte contre l'exclusion et de montée en puissance des principes de démocratie sanitaire⁷, une formation expérimentale à la médiation en santé est mise en place entre 2000 et 2005. Ce contexte sanitaire exceptionnel fait de la division sida de la direction générale de la santé (DGS) le financeur principal de ce premier programme de formation, mis en œuvre avec l'Institut de Médecine et d'Épidémiologie Appliquée (IMEA). Sur le modèle de la médiation sociale et culturelle (Barthélémy, 2009 ; Es-Safi, 2001 ; Nierkens et al., 2002), la proximité des intervenants aux groupes sociaux les plus vulnérables est d'abord privilégiée dans cette formation, afin de rendre accessible la prévention et de rapprocher des soins les populations en marge. En raison de leur rôle dans l'histoire de l'épidémie, les associations de lutte contre le VIH se présentent comme des bassins de recrutement

⁶ L'égalité entre les individus prime dans cet idéal, hérité de la philosophie des Lumières, sur leurs différences.

⁷ La démocratie sanitaire est une démarche défendant les droits et la participation des usagers du système de santé aux différentes étapes de l'élaboration et de la mise en œuvre des politiques de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation avec les autres acteurs.

Ce principe a été reconnu par deux textes législatifs en 2002 : la loi du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ce principe a été réaffirmé par la LMSS du 26 janvier 2016.

privilégiés des 150 premiers candidats à la formation. Après 2005, suite au retrait de l'IMEA, le pilotage de cette formation est d'abord repris par l'association Médecins du Monde, puis l'offre de formation se diversifie. Aujourd'hui, les voies de formation à la médiation en santé se sont multipliées, se caractérisant par des niveaux et des types de formation variables⁸ portées par des établissements aux profils divers (Haschar-Noé et Bérault, 2019) ; la proximité sociale aux publics ciblés n'est en théorie plus un critère de recrutement. Les universités Paris 8 et Paris 13 proposent par exemple des diplômes universitaires de médiation en santé, accessibles aux acteurs associatifs, aux travailleurs sociaux, aux professionnels de santé ou encore aux personnes ayant une expérience professionnelle dans la médiation et possédant des connaissances sur les dispositifs de soin.

Un mouvement de plaidoyer pour la reconnaissance du métier s'engage avec la création en 2006 du collectif français de médiation en santé publique. Soutenu par certaines divisions (dont la division sida) du ministère de la santé, ce collectif se mobilise en vain afin de faire inscrire le métier dans la loi hôpitaux, patients, santé et territoire (HPST) votée en juillet 2009. Longtemps dépourvue de cadre juridique et de référentiel professionnel, la médiation en santé est pour la première fois officiellement reconnue en France

par la loi de modernisation de notre système de santé (LMSS) du 26 janvier 2016. La publication par la Haute Autorité en Santé (HAS) d'un référentiel de compétences, de formation et de bonnes pratiques vient, le 26 octobre 2017, compléter cette première étape de reconnaissance juridique en définissant et en encadrant les modalités d'intervention des acteurs participant aux dispositifs de médiation en santé ainsi que leur place dans le parcours de soins des personnes concernées⁹. Néanmoins, ce métier n'est pas encore complètement reconnu aujourd'hui dans le champ de la santé publique, bien que de nombreux services hospitaliers sollicitent l'intervention de médiateurs, en particulier dans le domaine du VIH. Le caractère multidimensionnel de la médiation en santé ainsi que le manque de formation uniformisée rendent en outre complexes les efforts de définition du métier, qui demeure flou pour les publics visés comme pour les partenaires potentiels des secteurs médicaux et sociaux.

Le contexte d'émergence de la médiation en santé étant à présent clarifié, il convient de présenter brièvement le profil socioprofessionnel des médiatrices rencontrées lors de mes recherches doctorales et d'examiner les multiples fonctions qu'elles occupent sur le terrain.

⁸ Du baccalauréat au Master, en passant par les diplômes universitaires, les formations à la médiation en santé peuvent être diplômantes ou non, s'inscrire dans des parcours de formation initiale, continue ou de validation des acquis et de l'expérience.

⁹Article L1110-13 du Code de la Santé Publique, défini par l'article 90 de la LMNS du 26 janvier 2016 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031919839>

LES MÉDIATRICES EN SANTÉ, DES PROFESSIONNELLES D'EXPÉRIENCE

Au moment de l'enquête, quinze des dix-huit médiatrices en santé rencontrées étaient salariées des structures associatives : associations d'entraide entre migrant-e-s vivant avec le VIH et/ou associations de prévention. Les trois autres médiatrices, retraitées ou en recherche d'emploi, étaient bénévoles à temps plein mais assumaient les mêmes fonctions que leurs homologues salariées sur le terrain. Notons que les salariées connaissaient des conditions d'embauche précaires. Peu d'entre elles disposaient de contrats à durée indéterminée et plusieurs ne savaient pas sur quelle base reposait leur embauche, avançant à l'aveugle dans un parcours professionnel incertain. Les médiatrices en santé étaient, pour la plupart, employées via des contrats à durée déterminée, qui dépendaient fortement des appels à projets ou qui s'inscrivaient dans le cadre d'emplois aidés, sans sécurité de renouvellement. La pérennité de leur emploi relevait en effet de subventions publiques ou privées, aléatoirement reconduites selon que leurs fonctions étaient jugées ou non d'utilité publique.

Dans leur pays, ces médiatrices occupaient des emplois qualifiés (infirmières, assistantes sociales, enseignantes, chargées de mission au sein d'organisations internationales) ou étaient engagées dans des études supérieures. Elles avaient au moment de l'enquête entre 35 et 65 ans. Dix d'entre elles avaient suivi des formations – diplômantes ou non – à la médiation sociale ou en santé, les autres ont été formées dans le cadre associatif aux différentes dimensions de la maladie et de l'accès

aux droits. Toutes ont été embauchées sur des critères d'expérience et ont bénéficié d'une formation associative continue. Les médiatrices rencontrées avaient toutes une expérience propre ou proche du VIH. Douze des dix-huit médiatrices rencontrées se déclaraient séropositives au VIH lors de l'enquête, les six autres avaient accompagné un proche malade ou traversé des épreuves biographiques (asile, deuil, etc.) dont elles rapprochaient les conséquences psychosociales de l'expérience du VIH. Ces femmes provenaient principalement de pays d'Afrique centrale et de l'ouest mais étaient pour la plupart installées en France depuis longtemps et bien insérées socialement. Certaines sont arrivées dans les années 1980 pour suivre des études et ne sont jamais reparties ; d'autres ont émigré-immigré dans les années 1990 pour fuir des conflits politiques. Les plus récemment installées, séropositives au VIH, sont arrivées dans les années 2000, en raison d'une dégradation de leur état de santé et de la difficulté de suivre durablement un traitement antirétroviral au sein de leur pays. La plupart se sont engagées très tôt, en France ou en Afrique, dans la lutte contre l'épidémie. De par leurs trajectoires biographiques et socioprofessionnelles, ces « ex-pairs » ont progressivement acquis une expertise croisée du VIH, de la migration et des administrations françaises soutenant leur légitimité à intervenir auprès de patient-e-s en situation de migration, dans les services hospitaliers d'infectiologie.

DES FONCTIONS MULTIPLES DÉFINIES PAR DÉFAUT

Au moment de mes recherches, les médiatrices en santé étaient sollicitées par les équipes hospitalières afin d'accompagner certaines de leurs patientes africaines vivant avec le VIH à différentes étapes de leurs parcours de stabilisation sociale et thérapeutique. Il s'agissait des patientes perçues par les équipes hospitalières comme les plus « vulnérables », celles cumulant des situations d'isolement social et de précarité multiples (administratives, sociales, économiques, psychologiques, affectives...). Les médiatrices étaient parfois directement sollicitées par les patientes elles-mêmes, lors de permanences assurées dans les services hospitaliers ou lorsque les patientes fréquentaient les associations d'entraide. Les trajectoires socio-professionnelles des médiatrices en santé les dotant non seulement de compétences expérientielles, acquises en traversant les épreuves du VIH et/ou de l'émigration-immigration, mais également de connaissances médicosociales et de compétences techniques (administratives, d'écoute et de conseil), acquises lors des formations suivies, ces dernières étaient sur le terrain appelées à assumer une multitude de fonctions, souvent définies par défaut, appelées à intervenir là où un besoin d'accompagnement n'était pas satisfait.

Elles étaient d'abord sollicitées afin d'apporter un soutien psychologique aux patientes primo-détestées. Lorsqu'elles vivaient avec le VIH, assumaient leur statut sérologique et en parlaient librement, les médiatrices en santé incarnaient, face aux perspectives de mort biologique et sociale associées dans l'esprit de nombreuses patientes au diagnostic de séropositivité, les preuves vivantes d'un futur possible avec et au-delà de la maladie. Elles pouvaient être amenées à préparer avec les patientes les questions et préoccupations qu'elles souhaitaient transmettre aux médecins et à les accompagner lors des consultations médicales. Elles aidaient les patientes à se familiariser aux termes biologiques du VIH (CD4, charge virale) et à leur lecture dans les résultats d'analyse, à entreprendre un traitement, à rester observantes au fil du temps.

Elles jouaient donc un rôle de facilitatrices pour l'inscription durable des patientes dans les protocoles thérapeutiques, facilitant la communication thérapeutique et intervenant en cas de désaccords ou de tensions. C'est par exemple le cas lorsque l'infectiologue propose à Sanya M. une mise sous traitement antirétroviral qui inquiète terriblement la patiente craignant les lipodystrophies¹⁰. Avec l'aide d'une médiatrice en santé, elle en parle au médecin qui lui promet un traitement sans effets indésirables. Or, elle découvre, en parcourant la notice de l'un des médicaments prescrits, des risques de lipodystrophie. Furieuse contre le médecin, elle téléphone à la médiatrice en larmes, déclarant qu'elle préfère mourir que de prendre ce traitement. La médiatrice la rassure et l'invite à venir à l'association afin qu'elles « épluchent ensemble » la notice. Elle conseille à Sanya M. de demander un nouveau rendez-vous avec l'infectiologue, au cours duquel elle l'accompagne. Cet accompagnement permet une modification du traitement proposé, préservant ainsi la continuité du suivi thérapeutique de la patiente, tout en la rassurant.

Cette dimension sécurisante se retrouve également dans l'accompagnement administratif que les médiatrices sont appelées à assurer. Ces dernières qui se définissent et sont perçues par les patientes comme « des soupapes de sécurité », accompagnent physiquement les patientes face aux administrations, notamment en préfecture, afin de prévenir les éventuels malentendus aux guichets et de fluidifier les démarches socio-administratives. Par la multiplicité des fonctions qu'elles assurent, les médiatrices en santé répondent néanmoins tout autant aux besoins de sécurisation des patientes qu'aux besoins de relai des équipes hospitalières. Ainsi les assistantes sociales hospitalières, surchargées de dossiers, les sollicitaient régulièrement afin d'accompagner certaines de leurs patientes (y compris administrativement), de répondre aux situations face auxquelles elles se sentaient démunies et ainsi de compenser le décalage entre l'urgence sociale

¹⁰ Déplacements et répartition inégale des tissus graisseux résultant de la prise de certains traitements antirétroviraux.

vécue par les patientes et les temps administratifs (trop) longs d'accès aux droits sociaux. Dans certains services, les assistantes sociales les sollicitaient notamment lorsqu'elles n'avaient aucune solution d'hébergement à proposer aux patientes. Notons que lorsqu'elles accompagnaient une patiente en situation irrégulière, les assistantes sociales hospitalières ne pouvaient pas compter sur le relai de leurs homologues de secteur.

Le suivi du VIH suppose la coordination entre une multitude de soignant-e-s (généralistes, spécialistes, paramédicaux) et de travailleurs sociaux qui ne communiquent pas toujours entre eux. Les médiatrices étaient en ce sens amenées à assumer, de manière informelle mais bien réelle, la coordination des parcours socio-thérapeutiques des patientes. Par l'accompagnement de proximité qu'elles proposent aux patientes, les médiatrices en santé sont celles qui en savent le plus sur leurs

parcours biographiques, thérapeutiques et sociaux. Elles représentaient ainsi des interlocutrices de confiance pour les patientes et une ressource humaine précieuse pour les équipes hospitalières, bien qu'elles défendaient le fait d'être tenues au secret professionnel et ne délivraient aux soignants des informations sur la situation personnelle des patientes qu'avec leur accord.

Ce panorama non exhaustif de la multitude de fonctions qui leur était demandé d'assumer au quotidien dénote la « plasticité » (Barthélémy, 2009) des médiatrices en santé ; autrement dit, leur capacité à se glisser dans les interstices des systèmes de prise en charge afin de proposer aux patientes un accompagnement qui réponde au mieux à leurs besoins. Cette réalité questionne indéniablement les frontières du métier.

UNE POSITION INTERSTITIELLE SUSCITANT DES TENSIONS

Les médiatrices en santé étaient en ce sens appelées tantôt à jouer un rôle de psychologue, tantôt à se poser comme des substituts de travailleuses sociales, tantôt à jouer le rôle d'infirmières d'éducation thérapeutique. Rappelons que les médiatrices que j'ai rencontrées ont commencé à intervenir dans les hôpitaux dès la fin des années 1990 au titre de bénévoles associatives, afin de combler les déficits dans les services. Les fonctions qui leur étaient alors confiées s'inscrivaient dans une logique de bricolage organisationnel et les services hospitaliers n'ont pas tous ensuite été en capacité de s'adapter à leur changement de statut (de bénévoles à salariées associatives) et de leur accorder une place différente au moment où ces déficits ont été résolus. En ce sens, leur embauche située au carrefour d'« injonctions paradoxales du salariat et du bénévolat » (Hély, 2009) a nourri les attentes de plasticité à leur égard et la dévalorisation de leurs compétences singulières. Les équipes hospitalières interprétant leurs fonctions de manière approximative, elles ont alors été appelées à se montrer flexibles et polyvalentes afin de combler les brèches du système, principalement mobilisées en tant que relai des professionnels débordés ou manquant de solutions à proposer. Certaines d'entre elles se décrivaient lors de nos rencontres comme des « bouche-trous » au service de tous mais dont les possibilités d'initiatives restaient fortement soumises à l'approbation de la hiérarchie. La position des médiatrices entre structures associatives et institutions hospitalières les exposait en outre à une double hiérarchie, associative et hospitalière, limitant leur pouvoir d'innovation. Au sein des associations employeuses, parce qu'elles devaient consulter la hiérarchie avant de prendre une décision et n'osaient pas toujours imposer leurs idées. Sur le terrain hospitalier, parce qu'elles se sentaient peu légitimes face aux soignants et assistantes sociales. Acceptant de se poser comme des relais, les médiatrices en santé renonçaient temporairement à une forme de « participation critique » (Delcroix, 1997) au dispositif de prise en charge des patientes qu'elles accompagnaient. En effet, selon le référentiel de la HAS, la médiation en santé incarne une force de proposition innovante au sein d'un

réseau de partenaires et n'a pas vocation à remédier aux dysfonctionnements institutionnels.

Ces réalités étaient exacerbées par le manque d'espace de rencontre entre médiatrices et équipes hospitalières ; ces dernières n'étant pas intégrées aux réunions du staff par exemple. Parmi les six services hospitaliers travaillant en partenariat avec des médiatrices en santé, deux seulement avaient développé des espaces de rencontre entre les médiatrices et les équipes hospitalières. Ces réunions s'avéraient particulièrement propices, selon les infirmières et assistantes sociales rencontrées, à la définition de projets communs et à l'articulation des pratiques, en ce qu'elles facilitent la « traduction » (Callon, 1986) des sphères d'intervention de chacune des parties. Si ces plateformes de rencontre font défaut dans les services, c'est tant en raison de l'organisation logistique qu'elles supposent que d'une perception des médiatrices comme ne faisant pas partie des équipes hospitalières. Les médiatrices en santé sont avant tout pensées comme un soutien aux patientes ; au mieux, elles sont reconnues comme un relai pour les équipes. Néanmoins, leur pouvoir d'innovation et de participation à l'organisation des prises en charge dans les services est largement impensé voire dévalorisé. La nature de leurs interventions n'étant pas toujours bien comprise, la posture de proximité des médiatrices aux patientes est souvent perçue comme marginale aux réflexions des équipes hospitalières (Gardien, 2017). En ce sens, elles sont rarement pensées comme des collègues.

Leurs interventions peuvent dans ce contexte faire l'objet de controverses, tantôt perçues comme salvatrices, tantôt perçues comme parasitaires. Dans un contexte où les rôles attribués aux médiatrices en santé recourent parfois les missions des assistantes sociales, les premières peuvent être perçues comme des concurrentes potentielles par les secondes. Le travail inestimable qu'elles réalisent est alors dénié et leur légitimité à intervenir à l'hôpital est mise en cause. Elles sont par exemple accusées de « s'accaparer » et de maintenir une « emprise » sur les patientes, lesquelles privilégient parfois stratégiquement

l'accompagnement des médiatrices au suivi institutionnel des assistantes sociales hospitalières qu'elles perçoivent comme infantilisant (Gerbier-Aublanc, 2017). De manière analogue, lorsque les médiatrices ne répondent pas aux attentes des soignant-e-s, leurs interventions sont décrites comme « parasitant » le travail des équipes hospitalières. C'est notamment le cas lorsque leurs interventions révèlent des dysfonctionnements qui pèsent sur la qualité du suivi des patientes, comme le souligne le cas suivant. Barbara R. est enceinte de six mois lorsqu'elle est orientée par une travailleuse sociale vers une médiatrice associative. Sa grossesse et sa séropositivité au VIH ont été diagnostiquées dans le service d'urgence gynécologique d'un centre hospitalier intercommunal réparti sur deux sites géographiques. Sur le site de l'hôpital 1 se trouve le service de maternité et un service de médecine interne au sein duquel la Docteure B. suit une petite fille active de patient-e-s vivant avec le VIH. Sur le site de l'hôpital 2, situé à une dizaine de kilomètres, le Professeur X. se présente comme spécialiste du suivi des femmes enceintes vivant avec le VIH ; il n'y a toutefois pas de service de maternité sur ce site. Barbara R., suivie dans le service maternité de l'hôpital 1, est d'abord orientée pour le suivi du VIH vers l'hôpital 2. Sans ressources économiques et sans titre de séjour, les allers-retours entre hôpitaux constituent un véritable problème pour la jeune femme qui ne peut payer les tickets de bus et qui craint en permanence d'être arrêtée par la police. Elle est en outre épuisée par ces trajets, qui renforcent les tensions existantes avec la personne qui l'héberge car elle est moins disponible pour assurer les tâches domestiques qui lui sont assignées en contrepartie de l'hébergement. La médiatrice en santé, en partenariat avec l'assistante sociale hospitalière, lui propose de changer de médecin pour réunir sur un même site le suivi de sa grossesse et de son VIH. Cette proposition qui soulage Barbara R. provoque la colère du Professeur X., furieux du transfert de ce suivi vers une consœur avec laquelle il entretient de mauvaises relations. Le médecin accuse alors violemment la médiatrice de s'être mêlée de ce qui ne la regardait pas. Enfin, c'est parfois le manque de correspondance entre les attentes des médecins et les interventions des médiatrices qui pose problème. C'est notamment

le cas lorsque ces dernières sont appelées à intervenir pour des « problèmes » religieux ou culturels qui pèsent aux yeux des soignant-e-s sur le suivi des patientes. Lorsqu'elles jugent qu'il n'y a pas de problème de cet ordre ou qu'elles ne savent pas comment y répondre, les médiatrices sont décrites comme « fatalistes » en raison de leur « identité africaine » et de leur propre vécu de la maladie, qui les empêcheraient de se positionner de manière critique face à ces « questions ethniques ».

Notons cependant que dans certains services, elles ont pu développer des initiatives de promotion de la santé telles que le portage de repas (les mères nourricières). « Dans certaines associations, elles ont également impulsé des initiatives de dé-institutionnalisation de la communication thérapeutique, en invitant par exemple soignants et assistantes sociales à participer à des "causeries" hors les murs de l'hôpital ». Le Docteur E. explique qu'il participe deux fois par an à ce type d'ateliers et qu'il y convie à chaque fois un membre de l'équipe hospitalière, notamment les infirmières et les assistantes sociales qui sont en contact permanent avec les patientes à l'hôpital. Le Docteur E. pointe combien ce type d'activités extrahospitalières, portées par les médiatrices en santé, permet d'évoquer les sujets qui comptent vraiment pour les personnes présentes, en ce que la distance avec les usagères associatives est réduite par le contexte associatif : « on n'a pas la bouse blanche », « on n'est pas derrière le bureau ». Les médecins qui assurent ces interventions rencontrent au sein des collectifs des patientes d'autres hôpitaux avec lesquelles la relation est plus neutre et ainsi, plus propice à la libération de la parole. Sorties du contexte hospitalier, les femmes s'expriment sur un autre mode et orientent la discussion, en amenant les intervenant-e-s à glisser vers les sujets qui leur tiennent le plus à cœur. L'exportation de l'information thérapeutique et des soignants hors du milieu hospitalier et de ses conventions facilite le dialogue et la dé-hiérarchisation des rapports entre soignant-e-s et soignées. L'observation de l'une de ces causeries a mis en évidence la manière dont les usagères associatives ont amené à cette occasion des sujets identifiés par D. Pourette (2013) comme difficilement abordés au sein des services VIH des hôpitaux, tels que la sexualité qui lorsqu'elle est

abordée en consultation ne l'est que dans ses dimensions objectives (les pratiques, les risques et la prévention ; la procréation). La causerie observée était animée par deux médiatrices en santé, accueillant un gynécologue spécialiste du VIH durant un peu plus d'une heure. Une trentaine de femmes étaient présentes dans l'assemblée. Tandis que la discussion s'est tout d'abord engagée autour des possibilités de procréation sans risque d'infection pour les partenaires sexuels, de nombreuses

femmes ont ensuite évoqué leurs « problèmes de libido », les difficultés à prendre du plaisir sexuel depuis leur diagnostic de séropositivité et leur mise sous traitement antirétroviral ainsi que la transformation de leur rapport au corps. Préoccupations auxquelles le gynécologue a pu prendre le temps de répondre.

CONCLUSION

Penser la médiation en santé au prisme des interstices dans lesquelles elle se déploie offre un cadre d'analyse particulièrement fécond des enjeux de la participation et de la professionnalisation d'ex-pairs dans le système de santé français. Cette participation interstitielle se pose tant comme un lieu de relégation de ces médiatrices en santé que comme un espace de créativité. Le manque de reconnaissance de leurs contributions génère cependant l'essoufflement de certaines d'entre elles. Au moment de mon enquête, plusieurs médiatrices en santé souhaitaient quitter le

métier et étaient engagées au sein de formations dans d'autres secteurs médico-sociaux au sein desquels elles estimaient qu'elles seraient mieux reconnues et bénéficieraient de plus de stabilité professionnelle. Ce phénomène entraîne la déperdition de savoir-faire précieux dans l'accompagnement des patientes vivant avec le VIH. Ces réalités nous invitent donc à poursuivre les réflexions autour de la place et de la pérennisation possible de ce nouveau métier dans le système de santé français.

BIBLIOGRAPHIE

- BARTHÉLÉMY F., 2009, « Médiateur social, une profession émergente ? », *Revue française de sociologie*, 50, 2, p. 287-314.
- BONAFÉ-SCHMITT, JEAN-PIERRE, DAHAN J., SALZER J., 2002, *Les médiations, la médiation*, Ramonville Saint-Agne, Erès.
- BUREAU E., 2010, « Anthropologie d'une norme globalisée. La participation profane dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge »,.
- CALLON M., 1986, « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *L'année sociologique*, 36, p. 169-208.
- CARDE E., 2007, « Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins », *Santé Publique*, 19, 2, p. 99-109.
- CROZIER M., FRIEDBERG E., 2014, *L'acteur et le système les contraintes de l'action collective*, Paris, Éd. du Seuil.
- DELCROIX C., 1997, « Médiatrices socioculturelles, citoyennes innovantes » BENTCHICOU N. (dir.), *Les femmes de l'immigration au quotidien*.
- DEMAILLY L., 2020, « Les pratiques des médiateurs de santé-pairs en santé mentale », *Les Cahiers de Rhizome*, 75-76, p. 37-47.
- DURIEZ P., 1997, *Les médiations en France : vers un état des lieux*, Bordeaux/Paris, CLCJ/INJEP.
- ES-SAFI L., 2001, « La médiation culturelle dans les hôpitaux ou- Comment rétablir la communication entre les patients d'origine étrangère et le personnel soignant », *Pensée plurielle*, 3, 1, p. 27.
- FASSIN D., 2001, « Un traitement inégal : les discriminations dans l'accès aux soins », Rapport d'étude, n°5, Bobigny, Centre de Recherche sur les Enjeux contemporains en Santé Publique (CRESP).
- FASSIN D., 2004, « Social illegitimacy as a foundation of health inequality: how the political treatment of immigrants illuminates a French paradox », dans *Unhealthy health policy: A critical medical examination*, Walnut Creek, CA, Altamira Press, p. 203-214.
- FASSIN D., 2008, *Faire de la santé publique*, Rennes, Éd. de l'École des hautes études en santé publique.
- GARDIEN È., 2017, *L'accompagnement et le soutien par les pairs*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- GERBIER-AUBLANC M., 2017, « Chapitre 16. Des capacités d'agir révélées par le vécu collectif de la maladie ? Le cas des femmes dans les associations de lutte contre le VIH », dans *Parcours de vie et de santé des immigrés Africains vivant en France*, La Découverte, Paris (Recherches).
- HASCHAR-NOÉ N., BÉRAULT F., 2019, « La médiation en santé : une innovation sociale ? Obstacles, formations et besoins », *Santé Publique*, 31, 1, p. 31-42.
- HÉLY M., 2009, *Les métamorphoses du monde associatif*, Paris, Presses universitaires de France (Le lien social), 306 p.
- HOYEZ A.-C., PIAN A., JARNO P., LEPETIT A., 2019, « Représenter la dimension spatiale des contextes d'exercice des professionnels intervenant auprès de migrants : le cas des interprètes »,.
- ION J., RAVON B., 2005, *Les travailleurs sociaux*, Paris, Découverte.
- JAUFFRET-ROUSTIDE M., 2002, « Les groupes d'autosupport d'usagers de drogues. Mise en oeuvre de nouvelles formes d'expertise », dans *Sociétés avec drogues. Enjeux et limites*, p. 165-181.
- JOURDAN D., O'NEILL M., DUPÉRÉ S., STIRLING J., 2012, « Quarante ans après, où en est la santé communautaire? », *Santé publique*, 24, 2, p. 165-178.
- KATZ A.H., BENDER E.I., 1976, *The strength in us : self-help groups in the modern world*, New York, New Viewpoints.
- KPOUNDIA F.M., 2015, « L'expertise profane dans la prise en charge hospitalière du VIH/SIDA au Cameroun: entre bénévolat et emploi », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 10.
- LAVAL C., GARDIEN È., 2020, « Accompagner ses pairs n'est pas une activité de médiation, pourtant ils sont appelés "médiateurs de santé-pairs"... », *Les Cahiers de Rhizome*, 75-76, p. 184-193.
- LEFEUVRE D., DIENG M., LAMARA F., RAGUI G., MICHON C., 2014, « Les agents de santé communautaire dans la prise en charge thérapeutique du VIH/sida », *Santé publique*, 26, 6, p. 879-888.
- LES CAHIERS DE RHIZOME, 2020, *Pair-aidance, interprétariat et médiations*, Bron, ORSPERE-SAMDARRA.
- MOLINIER P., 2013, *Le travail du care*, Paris, La Dispute.
- MUSSO S., NGUYEN V.-K., 2013, « D'une industrie ... l'autre ? », *Genre, sexualité & société [En ligne]*, 9.
- NIERKENS V., KRUMEICH A., DE RIDDER R., VAN DONGEN M., 2002, « The future of intercultural mediation in Belgium », *Patient Education and Counseling*, 46, p. 253-259.
- PASQUIER S., RÉMY J., 2008, « Etre soi peut-il être professionnel ? Le cas des médiateurs sociaux. », *Sociologies, [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 08 janvier 2008, consulté le 27 septembre 2013. URL : http://sociologies.revues.org/1443*.
- PIAN A., HOYEZ A.-C., TERSIGNI S., 2018, « L'interprétariat en santé mentale : divisions sociale, morale et spatiale du travail dans les soins aux migrants », *Revue européenne des migrations internationales*, 34, 2-3, p. 55-78.
- POURETTE D., 2013, « Prise en charge du VIH et de l'hépatite B chronique chez les migrants subsahariens en France: le rôle-clé de la relation médecin-patient », *Santé Publique*, 25, 5, p. 561-570.
- SIX J.F., 1995, *Dynamique de la médiation*, Paris, Desclée de Brouwer (Culture de paix), 281 p.
- TROISOEUF A., 2009, « La personne intermédiaire. Hôpital psychiatrique et groupe d'entraide mutuelle. », *Terrain*, 52, p. 96-111.
- TROISOEUF A., 2020, « Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé », *Les Cahiers de Rhizome*, 75-76, p. 27-37.
- TRONTONTO J.C., 2009, *Un monde vulnérable: pour une politique du care*, traduit par MOZÈRE L., Paris, Éd. la Découverte, 238 p.