

La médiation en santé à l'hôpital : les enjeux de la participation interstitielle d'ex-pairs dans le soutien aux migrant.e.s vivant avec le VIH

La médiation en santé est l'un des nouveaux métiers ayant émergé en France au début des années 2000 pour lutter contre les inégalités sociales de santé, d'accès à la prévention et aux soins. Une formation expérimentale à la médiation en santé est mise en place, entre 2000 et 2005, pilotée par la division sida de la Direction Générale de la Santé (DGS) en collaboration avec l'Institut de Médecine et d'Épidémiologie Appliquée (IMEA). Cette formation s'inspire des expériences existantes de médiation sociale, par les pairs, auprès des migrant.e.s (femmes relais) et/ou au sein des quartiers urbains sensibles (grands frères) se développant en France dans les années 1980. Ce projet n'est à l'origine ni spécifique au VIH ni destiné aux populations migrantes. Cependant les dysfonctionnements sociaux révélés par l'épidémie et les financements alloués à la cause font de la division sida de la DGS le financeur principal de ce programme de formation expérimentale. En ce sens, les associations de lutte contre le VIH, fonctionnant dès leur émergence sur une dynamique d'accompagnement par les pairs, se présentent comme des bassins de recrutement privilégiés des premiers candidats à la formation. Jusqu'à la loi de modernisation de notre système de santé (MNSS) du 26.01.2016, la médiation en santé était dépourvue de cadre professionnel et juridique clair. Suite à cette loi, un référentiel de compétences, de formation et de bonnes pratiques a pour la première fois été publié.

Les réflexions que je vous présente aujourd'hui sont cependant issues d'une enquête socio-ethnographique réalisée avant la promulgation de cette loi et la définition du référentiel professionnel de médiation en santé. Entre 2011 et 2016, j'ai mené une recherche doctorale autour de la mobilisation associative de femmes d'Afrique Subsaharienne dans la lutte contre le VIH en France. Dans ce cadre, j'ai rencontré et suivi pendant près de deux ans 18 médiatrices

en santé pairs, travaillant au sein de ces associations, ainsi que des patientes, soignants et assistantes sociales hospitalières bénéficiant de leurs services.

L'analyse des observations et entretiens réalisés ainsi que la reconstitution des trajectoires sociales et de santé des patientes rencontrées a mis en lumière **la position interstitielle** occupée par les médiatrices en santé dans le système de prise en charge social et thérapeutique des migrantes vivant avec le VIH en France. Je propose aujourd'hui de pointer les enjeux de ce positionnement interstitiel, en soulignant la manière dont les médiatrices en santé s'insèrent dans et sont perçues par les équipes hospitalières. Avant cela, il convient de présenter brièvement le profil socioprofessionnel des médiatrices rencontrées et les multiples fonctions qu'elles occupent sur le terrain.

Des médiatrices en santé, des professionnelles d'expérience

Au moment de l'enquête, quinze des dix-huit médiatrices 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'O.I.) 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 autour des 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 proviennent principalement de pays d'Afrique centrale et de l'ouest mais sont 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 dans les services hospitaliers.

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-dépistées. Face aux perspectives de mort biologique et sociale associées dans l'esprit de nombreuses patientes au diagnostic de séropositivité, les médiatrices en santé incarnaient 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 ARV qui inquiète terriblement la patiente craignant les lipodystrophies. 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 « épiluchent 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 également 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 de compenser non seulement la circonscription temporelle (les horaires de travail) et géographique (le bureau) de leurs fonctions, en accompagnant les patientes en tous lieux et à toutes heures, mais également afin de compenser le décalage entre l'urgence sociale 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 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 proposaient 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 secret professionnel et ne délivraient les informations 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 » 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 répondent au mieux à leurs besoins. Les médiatrices en santé rencontrées ont ainsi accepté de se poser comme des relais professionnels, au risque de renoncer temporairement au positionnement critique en théorie inhérent aux fonctions de médiation (Delcroix 1997). Cette réalité questionne les frontières du métier et entre les métiers.

Une position interstitielle porteuse de tensions

Les médiatrices en santé sont en ce sens tantôt appelées à jouer un rôle de psychologue, tantôt appelées à se poser comme des substituts de travailleuses sociales, tantôt appelées 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 été en capacité de s'adapter à leur changement de statut et de leur accorder une place différente au moment où ces déficits ont été résolus. Les équipes hospitalières interprétant leurs fonctions de manière approximative, elles ont alors été appelées à se montrer flexible et polyvalente afin de combler les brèches du système, principalement mobilisées au titre de relai de professionnels débordés ou manquant de solutions à proposer.

Certaines d'entre elles se décrivaient lors de nos rencontres comme des « bouches 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 expose en outre à une double hiérarchie, associative et hospitalière ; liens de subordination en partie occultés parce que l'embauche des médiatrices associatives se situe au carrefour d' « injonctions paradoxales du salariat et du bénévolat » (Hély 2009), ce qui contribue à normaliser les attentes de plasticité à leur égard ainsi qu'à dévaloriser leurs compétences singulières. Autrement dit, les dimensions du prendre part, apporter une part et recevoir une part inhérente à la participation définie hier matin par Joëlle Zask ne leur étaient que partiellement reconnue par les équipes en place.

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, comme le soulignait hier Ève Gardien. 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 associatives recoupent 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 (Gerbier-Aublanc 2017) qu'elles perçoivent comme infantilisant. 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 file 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 proposent 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 disposent pas des « compétences ethnicisées » (Divay 2004) qu'on leur attribue pour intervenir, 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 ». Micro-agressions décrites ce matin par Chyrel Bellamy.

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) ou impulser avec le soutien des équipes des initiatives de dé-médicalisation de la communication thérapeutique, en invitant soignants et ASS à participer à des « causeries » dans les associations d'entraide. Lors de ces causeries, les patientes sont celles qui mènent la discussion en amenant les soignant.e.s et ASS à glisser vers les sujets qui leur tiennent le plus à cœur. Cas du gynéco que les patientes ont amené à parler de plaisir sexuel, du lien entre ARV et libido, du rapport au corps, ... sujets habituellement peu abordés lors des consultations médicales au sein desquelles la sexualité est pensée sous ses dimensions objectives (les pratiques et la prévention).

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 génèrent cependant l'essoufflement de certaines d'entre elles. Au moment de mon enquête, plusieurs médiatrices souhaitaient quitter le métier et étaient engagées au sein de formations dans d'autres secteurs médico-sociaux au sein desquels elles seraient mieux reconnues et bénéficieraient de plus de stabilité professionnelle, quitte à renoncer à leur engagement dans la cause du 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. Je vous remercie de votre attention.