



Médiation en santé à Ikambere : le regard des chercheuses

Annabel Desgrées du Loû,
directrice de recherche à l'Institut de recherche pour le développement (IRD), Cepad,
Julia Eïd,
doctorante Cifre, Ikambere et Cepad.

La promotion de la santé repose sur deux piliers : reconnaître le caractère holistique de la santé (un bien-être complet de l'individu qui suppose qu'il ait accès à toutes les ressources nécessaires : logement, éducation, nourriture, justice, revenu, environnement sain et stable...) et donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et de moyens de l'améliorer, ce qui passe par une participation concrète et effective des communautés¹.

La médiation en santé est un des piliers pour améliorer cette autonomie et cette capacité d'agir des personnes dans la prise en charge de leur santé [1]. En instaurant une interface entre les personnes vulnérables éloignées du système de soins et les professionnels de leur parcours de santé [2] ; [3], elle permet de surmonter les barrières financières et administratives, ainsi que les barrières linguistiques et culturelles pour accéder à des soins de qualité.

Elle prend place dans le concept plus global d'*empowerment*, ou le renforcement du pouvoir d'agir. Le pouvoir d'agir implique non seulement d'avoir accès à des ressources, mais aussi de pouvoir décider de les utiliser, puis de pouvoir agir en fonction de ces décisions [4]. Le processus par lequel une personne va pouvoir passer par ces différentes étapes implique la participation de l'individu à un collectif. C'est en effet par la participation que chaque personne se rend compte de ses compétences et de ses connaissances, acquiert l'estime d'elle-même

nécessaire pour se sentir autorisée et légitime à décider pour elle-même, puis agit en fonction de ses décisions. C'est en reconnaissant son appartenance à un groupe de « pairs », de personnes qui lui ressemblent et qui connaissent les mêmes difficultés, que la personne prend conscience de ses droits et de ses capacités à améliorer à la fois sa situation et celle de ses pairs [5].

Ce processus fait intervenir la notion de littératie qui désigne les compétences personnelles, cognitives et sociales déterminant la capacité d'un individu à avoir accès à l'information, la comprendre et l'utiliser [6]. Souvent utilisée en promotion de la santé, la littératie vise à dépasser une vision d'éducation en santé selon l'approche strictement comptable dénoncée par Paolo Freire [7] : apporter de l'information ne suffit pas, celle-ci doit être aussi appropriée et utilisée, ce qui implique de s'intéresser à la conception et aux usages de cette information, ainsi qu'au contexte de représentations, de normes sociales et de contraintes structurelles dans lesquelles elle prend place. On peut ainsi distinguer trois niveaux de littératie : la littératie basique ou fonctionnelle (lire, écrire, avoir accès aux messages) ; la littératie interactive (capacité à participer aux activités, à extraire l'information dont on a besoin et à l'appliquer selon ses besoins et sa situation) ; la littératie critique (capacité à analyser l'information de manière critique et à l'utiliser pour exercer un meilleur contrôle sur sa vie). La médiation en santé va jouer un rôle à ces trois niveaux : elle va mettre à disposition l'information dans une langue et un format adapté (littératie basique), créer de l'interaction, de la participation pour que la personne se saisisse de cette

L'ESSENTIEL

▣ La médiation en santé est un pilier pour améliorer l'autonomie et la capacité d'agir des personnes dans la prise en charge de leur santé. Prendre en compte les communautés auxquelles ces personnes appartiennent et créer une interface entre celles-ci et le système de santé contribue à cette amélioration. L'association Ikambere crée cette interface, d'une part, en permettant à des femmes qui partagent les mêmes difficultés d'échanger, et d'autre part, en leur apportant des connaissances et savoir-faire pratiques.

information (littératie interactive) et permettre une décision libre et autonome (littératie critique).

Médiation en santé et accompagnement des personnes précaires

Les programmes d'accompagnement de personnes précaires ou issues de minorités et vivant avec des maladies chroniques s'ancrent dans la médiation en santé, même si cela n'est pas formulé. Ces programmes visent à améliorer la santé physique, mentale et l'accès aux soins, et pour cela, s'appuient sur des activités de formation, une participation active des personnes concernées et un soutien adapté au cas par cas.

La formation des personnes vise à mettre à leur disposition les connaissances techniques nécessaires sur leurs maladies et sur la santé en général. Leur participation active comme acteur de leur santé – *via* des ateliers pratiques, des sessions de partage d'expériences au sein de groupes de pairs ou des jeux de rôles – permet l'acquisition de compétences pratiques et de savoirs expérientiels, mais également le renforcement de la confiance en soi. Un soutien adapté au cas par cas, *via* une aide pratique et adaptée aux besoins (accompagnement aux rendez-vous, interventions adaptées au niveau de littératie, suivi et soutien motivationnel) permet

de développer la confiance en soi et en ses capacités d'agir. Dans ces trois types d'activité, les intervenants sont majoritairement des personnes issues de la communauté ciblée par l'intervention, ils partagent la même langue et la même culture. Ce sont des membres ou des leaders de la communauté formés à l'éducation thérapeutique du patient, ou des pairs éducateurs (c'est-à-dire des personnes elles-mêmes concernées par la maladie) appartenant à la communauté et formés eux aussi à l'éducation thérapeutique, ou encore des professionnels de santé issus de la communauté.

Tous ces éléments sont constitutifs de la médiation en santé : celle-ci peut en effet faire intervenir différents types de personnes, pour différents types d'activité, avec comme fil directeur l'inscription dans une démarche globale de renforcement de la capacité d'agir des personnes. Cela passe par la prise en compte des communautés auxquelles elles appartiennent et la création d'interface entre ces communautés et le système de santé en général.

L'exemple d'Ikambere

L'association Ikambere crée cette interface (voir l'interview de B. Rwegera ci-avant), d'une part, en permettant à des femmes qui partagent les mêmes difficultés de se rencontrer et d'échanger, d'autre part, en apportant à ces femmes des connaissances techniques et des savoir-faire pratiques pour vivre avec leur maladie. Cela est possible *via* un accompagnement par une équipe professionnelle diverse en termes d'origine, d'expérience par rapport à la maladie et d'expertise, mais qui part toujours d'une approche empirique (quels sont les besoins des femmes ? Comment y répondre ?) pour construire les actions à mener.

Lors d'un travail mené dans la maison d'Ikambere à Saint-Denis, qui accompagne des femmes vivant avec le VIH [8], ces femmes ont clairement exprimé la révélation qu'a été pour elles le fait de voir d'autres femmes, arrivées là avant elles, qui avaient connu les mêmes épreuves (se découvrir infectées par le VIH, être complètement isolées, par rejet ou crainte du rejet) et s'en étaient sorties. Rencontrer, au cours des repas ou dans des groupes de paroles, d'autres femmes qui vivent avec le VIH

et n'en ont pas moins une vie pleine et entière, avec compagnons ou maris, enfants, métier, amies, c'est le premier élément qui convainc les nouvelles arrivantes qu'un avenir est possible pour elles, bien plus que les discours rassurants des médecins, des psychologues ou des assistantes sociales. Comme le dit Aïssatou, arrivée du Burkina Faso en 2012 : « *Quand on voit toutes ces jolies femmes qui sont là, on se dit : si les autres vivent avec (le sida), pourquoi pas moi ? C'est le soleil qui revient.* »

C'est aussi pourquoi, parmi les personnes engagées à Ikambere, il y a des anciennes bénéficiaires de l'association, car, comme le dit Bernadette Rwegera, la directrice, « leur nous est plus fort que notre vous ». Ces anciennes bénéficiaires, quand elles intègrent l'équipe de l'association, transforment ces savoirs expérimentiels en expertise professionnelle reconnue et salariée. C'est ainsi que Rose, arrivée du Cameroun en 2010 en France, sans papiers et sans ressources, est aujourd'hui médiatrice en santé et conseillère en santé sexuelle et droits humains. Chaque jour, elle anime des causeries, lors du repas, autour de divers sujets de santé, et en particulier de santé sexuelle.

En 2020, l'équipe d'Ikambere a été sollicitée par le Crips (Centre régional d'information et de prévention du sida et pour la santé des jeunes) Île-de-France pour participer à l'élaboration de cartes dessinées, outils afin d'accroître l'autonomie, les capacités et le pouvoir d'agir des femmes originaires d'Afrique subsaharienne. Chaque carte illustre

une situation de contrainte et d'exposition à des risques sexuels et donne au verso des indications sur les droits, les lieux et les personnes ressources².

Ce jeu de cartes est un parfait outil et symbole de la médiation en santé : il a été construit avec des femmes à la fois directement concernées et devenues expertes du sujet ; il est utilisé par ces femmes pour former d'autres personnes, qui elles-mêmes pourront sensibiliser, former et informer des personnes de leur communauté ou de leur entourage aux risques pour s'en protéger.

L'activité de médiation en santé d'Ikambere se déroule également en dehors de ses murs, dans une réelle démarche « d'aller-vers ». Les médiatrices en santé de l'association assurent toutes les semaines des permanences hospitalières dans de nombreux services d'infectiologie d'Île-de-France. Leur rôle est d'aller à la rencontre des patients et patientes de ces services, de favoriser le lien et le dialogue avec leur médecin, d'entamer une relation de confiance qui pourra se poursuivre pour celles qui le nécessitent au sein du centre d'accueil de jour de Saint-Denis. Les médiatrices en santé réalisent également dans cette même logique des actions de dépistage de rue (dépistage des maladies infectieuses par test rapide d'orientation diagnostique, TROD) et des actions de préventions en santé sexuelle dans les foyers de travailleurs, par exemple. ■

1. Charte d'Ottawa, 1986.

2. <https://www.lecrips-idf.net/search?keys=r%C3%A9ponses%20pour%20elles>

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Haute Autorité de santé. La médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins – Référentiel de compétences, de formation et de bonnes pratiques. HAS, octobre 2017 : 70 p.
- [2] Haschar-Noé N., Bérault F. La médiation en santé : une innovation sociale ? Obstacles, formations et besoins. *Santé Publique*, vol. 31, n° 1, 2019 : p. 31.
- [3] Décret n° 2017-816 du 5 mai 2017 relatif à la médiation sanitaire et à l'interprétariat linguistique dans le domaine de la santé.
- [4] Kabere N. Resources, Agency, Achievements: Reflections on the Measurement of Women's

Empowerment. *Development and Change*, vol. 30, n° 3, 1999 : p. 435-464.

[5] Bacqué M.-H., Biewener C. *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* Paris : La Découverte, 2015 : 176 p. <https://doi.org/10.3917/dec.bacqu.2015.01>.

[6] Nutbeam D. Health literacy as a public health goal : a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, vol. 15, n° 3, 2000 : p. 259-267.

[7] Freire P. *Pédagogie des opprimés suivi de : Conscientisation et révolution*. Paris : Francois Maspero, 1974.

[8] Desgrées du Loû A., Dupont J. *Ikambere : la maison qui relève les femmes*. Ivry-sur-Seine : Ed. de l'Atelier, 2019 : 144 p.