

« Le médiateur en santé pair partage la même expérience que le malade »

Entretien avec Olivia Gross,

Maîtresse de conférence et titulaire de la Chaire de Recherche sur l'Engagement des patients (Laboratoire Éducatif et Promotion de la Santé-UR3412) Responsable de la licence 3 Sciences Sanitaires et Sociales, parcours « médiateurs de santé pairs » Université Sorbonne Paris Nord

La Santé en action : Avant de devenir chercheuse, vous étiez « patiente experte » et représentante des usagers. En quoi cette expérience influence-t-elle le regard que vous portez sur la médiation en santé ?

Olivia Gross : Ma vision du système de santé est enrichie par cette double appartenance. Pendant plusieurs années, j'ai été présidente d'une association regroupant des personnes ayant une maladie rare, la Fédération des maladies orphelines. J'y ai été très engagée, car il fallait des intermédiaires pour se faire entendre des pouvoirs publics et repenser l'organisation du système de soin. Depuis 2016, je suis mandatée par l'agence régionale de santé (ARS) Île-de-France pour représenter les usagers dans un hôpital. La recherche m'est apparue comme un autre moyen d'agir, avec le cadre, les outils et la rigueur universitaires ; elle mobilise d'autres compétences, mais mon objectif reste d'améliorer les parcours de soins des malades et de leurs proches.

J'ai pu entendre des critiques sur cette double expérience – qui est la mienne –, dont on dit qu'elle « biaiserait » mon regard. Mais le rapport au monde est pour chacun d'entre nous singulier. Et mon regard n'est pas plus biaisé que celui des acteurs de santé

qui voient les choses avec leur culture professionnelle, l'expérience de leur parcours de formation, etc.

À mes yeux, il est au contraire utile de réunir des personnes aux visions différentes, sans privilégier un prisme particulier, pour permettre une lecture globale des situations. La médiation en santé, justement, le permet, en ce sens qu'elle aussi vise à élargir les perspectives et à améliorer les parcours.

S. A. : Comment définissez-vous la médiation en santé ?

O. G. : Il est nécessaire de créer des ponts entre, d'un côté, l'offre de soins, et de l'autre, les attentes et besoins des patients. Certains acteurs sont plus susceptibles que d'autres de parvenir à le faire, dont le médiateur en santé. Ce dernier agit comme un navigateur ; il permet aux personnes les plus en difficulté, celles qui renoncent aux soins, que ce soit pour cause d'ignorance ou pour des raisons culturelles ou psychologiques (par exemple, à l'occasion d'un traumatisme provoqué par de précédents soins), d'exprimer leurs besoins et leurs attentes. Il leur permet d'accéder aux ressources en santé, en commençant par faire valoir leurs droits.

S. A. : Comment définissez-vous le « médiateur en santé pair » ?

O. G. : D'emblée, il est effectivement important de clarifier les deux catégories existantes de médiateurs pairs, car ils n'ont pas les mêmes missions et modalités d'intervention. En clair, ils n'interviennent pas tout à fait aux mêmes étapes du parcours de soin.

Le « médiateur en santé » au sens large, qui est l'objet de ma contribution ici, renvoie à la médiation en

L'ESSENTIEL

Olivia Gross analyse ici le métier de « médiateur en santé pair » qui travaille en psychiatrie dans les services de santé avec les équipes soignantes. Elle souligne ce qu'apporte ce médiateur : il agit pour faciliter le rétablissement des personnes accompagnées, « grâce au partage d'une même expérience », laquelle permet « une proximité, un lien, une sensibilité à l'autre qui fait qu'on le comprend mieux ». Elle décrypte aussi les obstacles au recours à ce type de médiateurs, qui souffrent d'un manque de reconnaissance, et le paradoxe de vouloir évaluer l'efficacité de ces médiateurs en santé pair avec des outils quantitatifs qui ne sont pas adaptés.

santé telle que définie par la Haute Autorité de santé (HAS). La plupart du temps, il agit soit en amont, soit en aval du système de santé. Quand il est en amont, il est dans une posture « d'aller-vers » pour toucher les personnes éloignées du système, leur donner des informations par rapport à leurs droits, les accompagner aux guichets, etc. Quand il est en aval, il accompagne les personnes vers des ressources. Il peut aussi avoir d'autres missions, comme identifier les difficultés des personnes et les partager avec ceux qui le mandatent. Quand il s'agit d'un pair, il dispose d'une corde supplémentaire à son arc, car il présente une ou des similitudes avec la personne accompagnée. Ces similitudes peuvent être culturelles, ethniques, religieuses, géographiques ou médicales (quand on partage la même pathologie). Il semble d'ailleurs

que les similitudes comme l'origine ethnique ou la culture jouent un rôle plus important. La confiance est plus facile à établir quand on possède les mêmes codes.

S. A. : À ne pas confondre donc avec l'autre catégorie de médiateurs, les « médiateurs de santé pair » ?

O. G. : Exactement : le « médiateur de santé pair » (MSP), tel qu'on l'observe dans le champ de la santé mentale, est en quelque sorte une autre « appellation contrôlée », un statut qui provient d'un programme initié par le Centre collaborateur de l'OMS pour la psychiatrie (CCOMS). Cela désigne les travailleurs pairs dans le champ de la santé mentale. Nous en formons 35 par an, au niveau Licence. Ils sont recrutés dans les équipes de soins pour accompagner leurs pairs, et leur formation se déroule en alternance, ce qui permet de faire des allers-retours entre la théorie et la pratique. Ils travaillent dans les services de soins ou d'accompagnement, où ils complètent ces accompagnements à partir de leurs compétences propres. Ils vont s'appuyer sur les forces des patients, dans l'objectif de développer leur pouvoir d'agir et leur rétablissement. De plus, le partage de leur propre expérience occupe une place importante, ce qui est sans doute moins le cas que pour le médiateur en santé pair. Mais surtout, on ne trouve le médiateur de santé pair qu'en psychiatrie, et on est dans le cadre de la pair-aidance.

S. A. : Ces deux types de médiateurs ont donc en commun le fait d'avoir vécu des situations similaires à celles des personnes qu'ils accompagnent ?

O. G. : Effectivement, au-delà de leurs missions spécifiques, il est important de souligner que pour ces deux catégories, la proximité créée par le travailleur pair est sans équivalent dans le système de santé. C'est un mouvement que l'on fait spontanément dans notre vie quotidienne : lorsque nous rencontrons des difficultés, nous nous tournons vers des proches qui ont traversé la même chose, parce que l'on recherche leur expérience. Dans les associations, les « pairs aidants » existent depuis plusieurs années. Dans les pays en

voie de développement, les agents de santé communautaires jouent ce rôle de médiation en santé, et la plupart du temps, ce sont des pairs. C'est ce type de levier que l'on mobilise aujourd'hui au sein du système de santé et que l'on essaie d'articuler avec les autres pratiques professionnelles.

S. A. : Vous plaidez pour une reconnaissance du médiateur de santé pair (MSP), dont vous avez écrit qu'il n'était « ni un mirage, ni un poison ». Pour quelles raisons ?

O. G. : Cet article répondait à un psychiatre, un détracteur des MSP qui considère que la pair-aidance bénévole est une bonne chose, mais qui en critique sa professionnalisation. Or, la professionnalisation est la garantie du professionnalisme. De plus, intégrés à un service, les MSP doivent se plier à une déontologie d'équipe, comprendre la posture des uns et des autres et articuler leur action avec celle des soignants. Cette éthique de l'interstice, nous la travaillons en formation. Enfin, cela permet d'installer la pair-aidance durablement.

D'aucuns rétorquent que, à trop former les pairs, ceux-ci vont perdre leur singularité. Je ne peux entendre cette crainte. Ce n'est pas ce qui se passe dans les cursus universitaires, qui mettent à disposition des ressources et où l'on apprend à complexifier sa pensée. La formation, ça émancipe, ça n'enferme pas ! D'autre part, comme c'est un métier en création, les pratiques ne sont pas encore stabilisées ; on est donc loin du formatage. De plus, il n'y a pas d'équivalent ailleurs. Depuis quand préfère-t-on avoir des acteurs non formés dans le système de santé ?

S. A. : Au regard de l'évaluation que vous avez menée et publiée dans une revue scientifique, comment mesurer les résultats de la médiation en santé et son impact auprès des bénéficiaires ?

O. G. : Cette recherche portait sur une politique publique spécifique ; il s'agissait d'évaluer l'accompagnement à l'autonomie en santé. D'ailleurs, à cette occasion, j'ai réalisé qu'il était

difficile d'évaluer les interventions complexes. Il y a peu d'évaluations sur la médiation en santé – pair ou pas. Aux États-Unis, les études réalisées sur les médiateurs de santé pairs (MSP) ont démontré la réduction du nombre d'hospitalisations et celle de la durée d'hospitalisation. Mais je m'interroge... est-ce que tous les métiers sont soumis à de telles évaluations ? Est-ce que tous les acteurs du soin ont été évalués sur leurs résultats ? Non. Et l'on voudrait que ce soit le cas pour les médiateurs en santé. Ce sujet est complexe. Chaque patient est accompagné individuellement, mais il y a des effets systémiques dans l'action d'une équipe soignante. Un parcours de soins réussit à des raisons plurifactorielles. Et puis, un recours aux soins qui augmente, est-ce un indicateur positif ou négatif ? Dans le cas d'une personne éloignée du système de santé, c'est une bonne chose qu'elle recoure davantage aux soins.

Dans cette question d'évaluation, il me semble que nous devrions accorder davantage d'attention à la notion de « valeur d'usage ». Autrement dit, si un malade a bénéficié de l'appui d'un médiateur de santé ou en santé une première fois et qu'il redemande son intervention, cela en montre l'utilité. Le problème, c'est qu'aujourd'hui, cette valeur d'usage n'est pas assez prise en compte. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel, journaliste.

Pour en savoir plus

Gross O. Les défis associés à la fonction de médiateur de santé : enjeux pour leur formation initiale et continue. *Les Cahiers de Rhizome*, n° 75-76, 2020 : p. 164-173. <https://www.cairn.info/revue-rhizome-2020-1-page-164.htm>