

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

■ RESUME ■

'MEDIATEURS' ET PREVENTION DU VIH/SIDA

*Mary Haour-Knipe, Giovanna Meystre-Agustoni,
Françoise Dubois-Arber, Daniel Kessler
avec la collaboration d'Isabelle Delbos Piot*

Etude financée par :

L'Office fédéral de la santé publique, Berne
Contrat n° 316.95.5755 A-B-C

Citation suggérée :

Haour-Knipe M, Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Kessler D, avec la collaboration de Delbos Piot I. 'Médiateurs' et prévention du VIH/sida. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1999 (Raisons de santé, 41).

Remerciements :

Nos chaleureux remerciements vont à toutes les personnes et institutions qui ont participé cette étude.

Le rapport dans son entier peut être commandé à l'adresse :

Institut universitaire de médecine sociale et préventive
Unité d'évaluation de programmes de prévention
17, rue du Bugnon
1005 Lausanne

Téléphone 021 414 72 92
Téléfax 021 314 72 44
E-mail uepp@inst.hospvd.ch

RESUME

L'éducation par les pairs est une méthode de prévention d'origine anglo-saxonne surtout utilisée auprès des jeunes, qui date des années 60. L'Organisation Mondiale de la Santé l'a depuis longtemps reconnue comme une réponse valable à son objectif de renforcement de l'efficacité de la contribution des non-professionnels en matière de soins de santé primaire. Ce concept a été largement repris dans la prévention du sida.

En Suisse, c'est le terme de "médiateurs" qui est plus souvent utilisé. De nombreux programmes de prévention s'y réfèrent¹. Ils s'adressent plus particulièrement à des publics-cibles difficiles à atteindre par les canaux habituels en raison notamment de leur marginalité, d'écarts culturels ou d'obstacles linguistiques.

Le recours à des médiateurs est principalement dicté par :

- le besoin d'adapter la forme et le contenu de la prévention aux divers publics-cibles,
- l'utilisation de l'influence que les pairs exercent les uns sur les autres,
- la possibilité de faire participer les publics-cibles aux actions de prévention.

Le travail avec des médiateurs peut permettre de construire un mécanisme de feed-back (retour d'information aux responsables et adaptation continue du dispositif de prévention).

Des interventions mettant en œuvre des médiateurs font régulièrement l'objet de communications. Celles-ci n'illustrent toutefois qu'incomplètement la diversité des expériences. Peu décrivent avec précision les rôles et activités des médiateurs actifs sur le terrain. C'est précisément la confusion prévalant autour de la réalité de l'intervention des médiateurs, combinée à l'engouement pour ce concept, qui a conduit à se pencher sur les expériences réalisées en Suisse et à se poser les questions suivantes :

- quel est le bilan théorique et pratique des interventions recourant à des médiateurs ?
- quelle est la pertinence du concept et de ses différentes traductions dans le domaine de la prévention du sida ?
- dans quelles conditions ce concept est-il utilisé ?

L'étude se fonde sur une revue de la littérature internationale (publiée ou "grise") ainsi que sur une analyse des expériences entreprises en Suisse dans le domaine de la prévention du VIH/sida. La revue de la littérature a notamment permis de dégager un certain nombre de modèles d'intervention et de construire une grille de lecture servant à analyser les fondements, l'organisation et le déroulement des projets de prévention recourant à des médiateurs mis sur pied en Suisse. Ce chapitre du rapport est circonscrit aux résultats de cette dernière démarche.

¹ Sans aucun lien ni avec la notion juridique de médiation (intervention en cas de conflit) ni avec celle de médiation scolaire (espace intermédiaire d'écoute des élèves et fonction de relais des enseignants hors de leur rôle de professeur dans une classe).

Une quarantaine de projets recourant à des médiateurs ont été recensés². Ceux utilisant des jeunes-relais dans le cadre scolaire n'ont pas été retenus pour l'analyse puisque c'est la transposition de ce modèle "classique" à d'autres populations qui était étudiée. Les projets de formation visant à inviter des professionnels (santé, social, éducation) ou des "laïcs" à jouer un rôle de transmetteurs de messages de prévention du sida dans le cadre de leur activité quotidienne n'ont été retenus que dans la mesure où il s'agissait, par ce biais, d'atteindre une population particulière.

La liste des principaux projets analysés figure en annexe, page 10. Les informations ont été récoltées à partir de documents établis à leur propos (protocoles, rapports, etc.) ainsi qu'à l'occasion de trente entretiens avec les cadres des projets nationaux, des coordinateurs de projets locaux et des médiateurs. Les thèmes suivants ont notamment été abordés :

- objectifs généraux du projet et raisons justifiant le recours à des médiateurs,
- recrutement des médiateurs (profil idéal, cahier des charges, difficultés),
- description détaillée des activités de prévention des médiateurs,
- formation et supervision/encadrement, rémunération, problèmes rencontrés,
- effets des activités sur le médiateur, relations entre médiateur et programme.

PLUSIEURS MODELES DE MEDIATEURS

La notion de "médiateur" recouvre un large éventail de "profils humains", actifs dans une grande variété de situations et recourant à plusieurs méthodes d'intervention. L'observation montre que les attributs des "médiateurs" peuvent varier au sein d'un même projet (plusieurs profils simultanément ou successivement). Le Tableau 1 présente les principales caractéristiques des médiateurs et de leur activité ainsi que les dimensions les plus saillantes des projets de prévention dans lesquels ils travaillent.

Tableau 1 Caractéristiques de l'activité des médiateurs et des programmes recourant à ce type de collaborateurs

MEDIATEUR	
Lien avec la population-cible	<ul style="list-style-type: none"> • Recruté, ou pas, dans la population-cible
Traits individuels	<ul style="list-style-type: none"> • Partage ou pas la même problématique que la population-cible par rapport au VIH/sida • Professionnel ou pas dans le domaine socio-sanitaire ou éducatif • Partage ou pas la langue et/ou culture de la population-cible

² Une liste de projets ayant recours à des médiateurs a circulé parmi les personnes particulièrement au courant de cette problématique. Les informations apportées ont permis de compléter la liste.

Rôle et activités dans le projet	<ul style="list-style-type: none"> • Reçoit ou pas une formation spécifique • Contacts répétés ou contact unique avec le public-cible • Besoin ou pas d'un encadrement • Autonome / dépendant • Possède ou non une responsabilité dans le programme • Salarié / bénévole • Investit peu ou beaucoup dans sa médiation • Impliqué ou pas dans un mécanisme de feed-back • Possède ou non une influence sur la définition de la politique du programme
Inscription dans le déroulement temporel du projet	<ul style="list-style-type: none"> • Rôle plus ou moins souple (susceptible ou non d'évoluer, par exemple vers une fonction d'encadrement)

PROGRAMME

Population-cible	<ul style="list-style-type: none"> • Population générale / groupe spécifique • Aisément localisable / dispersée • Forte ou faible probabilité d'exposition au risque • Marginalisée / non marginalisée • Résidente / de passage • Connaît ou pas une langue " locale"
Moyens	<ul style="list-style-type: none"> • Distribuer du matériel • Diffuser des conseils préventifs (= aller vers ...) • Se tenir à disposition pour répondre aux questions (= laisser venir) • Construire des réseaux de contacts
Extension	<ul style="list-style-type: none"> • Nationale / régionale ou locale
Déroulement du programme	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptation ou non à l'évolution de la situation ou de la population-cible (objectifs, moyens, extension, etc.) • Projet à long terme / projet de courte durée

Le caractère polysémique du concept de "médiateur" est évident. De grandes différences apparaissent dans la manière dont les responsables de programmes conçoivent les attributs et la mission de ces collaborateurs. Au delà de la diversité observée, trois modèles principaux émergent. Ils sont définis par le public-cible des projets et par la provenance des médiateurs (Tableau 2)

Les projets fondés sur l'intervention de médiateurs cherchent à atteindre deux types de publics :

- **"Populations générales"** : le public-cible est constitué d'un ensemble de personnes partageant un sentiment d'identité communautaire, de plusieurs classes sociales, niveaux d'éducation, etc. Ce public doit être atteint "autrement" en raison d'attributs particuliers (par exemple son appartenance culturelle ou son identité sexuelle).
- **"Groupes spécifiques"** : le public-cible est constitué d'un effectif plus réduit de personnes, en général marginalisées, difficiles à atteindre et/ou caractérisées par des comportements associés à une probabilité élevée d'exposition au VIH (milieu de la prostitution, toxicomanes i.v., etc.).

Les médiateurs peuvent occuper deux types de position par rapport à la population-cible :

- médiateurs "issus du milieu",
- médiateurs "non issus du milieu".

Tableau 2 Modèles d'intervention par les médiateurs

Origine des médiateurs	Cibles	
	Populations générales	Groupes spécifiques
Médiateurs issus du milieu	modèle A	modèle B1
Médiateurs non issus du milieu		modèle B2

Dans le modèle A, la population-cible est une "population générale" et les médiateurs en sont toujours issus (par ex. les programmes "Migrants" ou "Hommes ayant des relations avec d'autres hommes" / HSH). Ces projets sont caractérisés par une extension nationale appelant un effort important en termes de direction et de coordination. Ils poursuivent des objectifs à long terme et misent sur la participation des communautés.

Les médiateurs de ces projets sont recrutés par la direction du programme. Leur statut et leurs interventions sont hétérogènes. Ils animent des séances de prévention, distribuent de l'information, contribuent à la confection de matériel, facilitent les contacts entre groupes divers et interviennent auprès des institutions. Dans le programme HSH les médiateurs sont rétribués ; ils jouent principalement le rôle de coordinateur régional du programme et s'entourent de bénévoles. Dans le programme "Migrants", leur rôle varie considérablement d'une personne à l'autre : formation d'autres médiateurs, contacts avec les consulats, coordination au niveau local, accompagnement, distribution de matériel, etc. Certains sont rétribués, alors que d'autres sont simplement défrayés (déplacements) voire oeuvrent bénévolement.

Dans le modèle B1, la population-cible est un groupe spécifique et les médiateurs sont issus de ce milieu. C'est le modèle typique d'éducation par les pairs. Exemples : les projets Barfüsserfrauen (prostituées migrantes) en Suisse alémanique et à Lausanne; le projet prostitués masculins MSW (male sex workers) dans certains cas; le projet MEDIA (consommateurs et ex-consommateurs de stupéfiants, détenus); le projet "Donne a confronto" (femmes consommatrices de drogues).

Ces interventions sont mises sur pied par des professionnels de l'action sanitaire ou sociale qui se chargent du recrutement et de l'encadrement des médiateurs (ces derniers pouvant aller jusqu'à travailler en tandem avec eux). Tantôt rétribués et tantôt non, les médiateurs ont pour missions principales de s'adresser à leurs pairs, de leur distribuer du matériel de prévention, de répondre à leurs questions et de leur fournir les adresses de structures d'aide ou de conseil. L'intensité des contacts avec le public-cible est variable (de quelques minutes à plusieurs heures). Dans quelques

programmes, les médiateurs se tiennent à disposition (permanence) ou – après formation ad hoc – animent des groupes de discussion.

Dans le modèle B2, la population-cible est aussi un groupe spécifique mais les médiateurs ne sont pas issus de ce milieu. Tout au plus peuvent-ils en partager quelques caractéristiques (la langue ou la culture). Exemples : Barfüsserfrauen au Tessin et à Genève (point commun la langue), MSW (point commun le partage de la préférence sexuelle). Ce modèle constitue souvent une solution de "repli" qui s'est imposée en raison des difficultés de recrutement de médiateurs issus du groupe-cible. Le fonctionnement de ces programmes et les missions dévolues aux médiateurs sont très semblables à ceux prévalant pour le modèle B1, mais dans ce cas les médiateurs vont au-devant de la population (outreach work). Dans certains cas, les médiateurs de ce modèle sont des professionnels de l'action sociale ou éducative.

La typologie des projets 'Médiateurs' est résumée dans un tableau page 10.

Le Tableau 3 montre les avantages et les inconvénients liés au type de médiateur dans les projets de prévention s'adressant à des groupes spécifiques.

Tableau 3 Prévention auprès de groupes spécifiques : avantages et inconvénients liés au type de médiateur

	Avantages	Inconvénients
MEDIATEURS ISSUS DU MILIEU (B1)	<ul style="list-style-type: none"> • capacité d'établir des contacts dans un milieu difficile d'accès • "légitimité" du médiateur • relation de confiance • effet d'empowerment sur le médiateur 	<ul style="list-style-type: none"> • difficulté de recrutement des médiateurs • nécessité d'un encadrement important • difficulté de maintenir une "distance critique" entre médiateur et public-cible • risque de confusion des rôles • problèmes personnels du médiateur
MEDIATEURS NON ISSUS DU MILIEU (B2)	<ul style="list-style-type: none"> • souvent des professionnels de l'action sociale ou éducative, possédant donc déjà des compétences utiles pour leur rôle • nécessité réduite d'encadrement et de supervision 	<ul style="list-style-type: none"> • moindre connaissance du milieu dans lequel ils interviennent • possible manque de "légitimité" • tentation de dépasser le rôle de médiateur et d'instaurer une relation d'aide dans des situations très difficiles

CLES POUR LE SUCCES?

Quel que soit le type auquel ils appartiennent, les programmes qui parviennent à durer (Projet Migrants Santé, HSH, Barfüsserfrauen par exemple) partagent un certain nombre de caractéristiques :

- Ils sont basés sur une évaluation préalable des besoins et de la faisabilité.
- Ils se caractérisent par des objectifs clairs et à long terme. Ce qui prévaut, c'est le but à atteindre et non les moyens à engager. Les moyens sont adaptés au contexte et ces programmes sont capables d'évoluer avec le temps.
- Ils sont pro-actifs dans leurs offres de prévention : ils proposent au lieu d'attendre qu'une demande soit formulée.
- Ils sont lancés et dirigés au niveau national et régional, mais comprennent une dimension participative importante (feed back). Les interventions sont préparées et supervisées par des organisations stables qui possèdent la capacité de recruter et d'encadrer les médiateurs.
- Ces programmes sont capables de mobiliser des bénévoles disposés à s'engager pour une cause. Ils comprennent une dimension d'empowerment (à la fois sur le médiateur et sur la population-cible).

A l'opposé, les programmes qui ont eu de la difficulté à s'étendre ou à durer (MEDIA, PAMiR) sont caractérisés par l'insuffisance d'évaluation des besoins ou de la faisabilité. L'accent est mis avant tout sur les moyens plutôt que sur les objectifs, ce qui entraîne une faible capacité d'adaptabilité. Des carences au niveau de l'encadrement et du suivi ainsi qu'une faible dimension d'empowerment caractérisent aussi ces programmes.

Enfin, sans qu'il soit possible de suggérer une réponse univoque, deux problèmes - traités de façon très diverse, y compris, parfois, au sein d'un même programme - méritent clarification :

- Rétribution ou bénévolat des médiateurs : la rétribution représente certainement un gain en termes de professionnalisme, de stabilité, de reconnaissance du travail accompli et de possibilité de contrôle. Elle représente toutefois un coût important pour les programmes. Le bénévolat consacre l'engagement et la mobilisation de la communauté mais ne permet pas de formuler les mêmes exigences de qualité et de continuité.
- Pouvoir et autonomie : travailler avec des médiateurs (bénévoles ou rétribués) implique un certain partage du pouvoir et, surtout, une reconnaissance des compétences particulières des médiateurs. Ces échanges au sein du programme représentent une richesse pas toujours suffisamment exploitée.

CONCLUSIONS

- Faire de la prévention en recourant à des personnes très proches des publics à atteindre représente une bonne façon d'assurer l'adéquation de l'action au groupe-cible, mais ne constitue pas la panacée.
- Le concept de médiateur recouvre des réalités très diverses qu'il convient de reconnaître dans leurs caractéristiques, forces et faiblesses, afin d'en faire l'usage le plus approprié dans une situation donnée et en fonction des buts poursuivis.
- Les programmes ayant recours à des médiateurs - quel que soit le modèle choisi - demandent un investissement important et durable. L'évaluation des besoins et de la faisabilité est donc cruciale. Il en va de même de la définition des buts à atteindre et de la flexibilité des moyens à utiliser en fonction du contexte et de la maturation du programme.

RECOMMANDATIONS

- La décision de lancer des projets utilisant des médiateurs doit être soigneusement pesée et leur mise en œuvre suivie de très près : supervision forte au début, puis, dans la mesure du possible, autonomisation progressive avec auto-évaluation.
- La formation continue, la mise en contact des médiateurs d'un même programme et l'échange d'expériences doivent être favorisés, le feed-back des médiateurs sur le programme encouragé.

Principaux projets suisses avec "médiateurs"

Projets visant une population dans son ensemble	Organisation responsable	Public cible
Hommes ayant des relations avec d'autres hommes (HSH) : prévention du sida	Aide suisse contre le sida (ASS)	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (niveau national)
Projet Migrants : prévention du sida, puis du sida et des comportements de dépendance	Office fédéral de la santé publique (OFSP)	Communautés en Suisse : <ul style="list-style-type: none"> • espagnole • portugaise • turque • italienne • albanophone
<ul style="list-style-type: none"> • Projet parcs : prévention du sida 	Projet Migrants et Groupe Sida Genève	Femmes latino-américaines de langue espagnole à Genève
<ul style="list-style-type: none"> • Entrelaçar : santé sexuelle puis promotion de la santé 	Projet Migrants, Programme Femmes, Canton de Vaud	Femmes portugaises, canton de Vaud
<ul style="list-style-type: none"> • Appartenances 	Association	Formation des médiateurs, interprétation culturelle

Projet visant un groupe très spécifique	Organisation responsable	Public cible
Projet MEDIA : prévention du sida, injection à moindre risque	Aids-Hilfe St-Gall, puis association privée	Concept en principe applicable à tous les groupes-cibles, proposé aux intervenants et associations qui le désirent. Les "médiateurs" prennent contact avec la population-cible en leur proposant une boîte "cadeau" et remplissent avec eux un questionnaire qui permet d'établir les connaissances de prévention de la personne et d'adapter ainsi le message préventif.
<ul style="list-style-type: none"> • Projets pilotes à St-Gall : 	<ul style="list-style-type: none"> • IGL Verein Lebensfreude • PROVE, responsable du Programme à Saint-Gall • ISPM BÄLE, Fondation "Hilfe für Drogenabhängige" 	Ex-consommateurs de drogues Participants au programme de distribution d'héroïne Femmes sous méthadone
Projet prison Saxerriet	Prison Saxerriet	Prisonniers, St-Gall
Projet prison Bostadel	AIDS-Hilfe Zug et Projet Migrants	Prisonniers, Zug

Autres projets auprès de consommateurs de drogues	Organisation responsable	Public cible
'Overdose'	Drop-In, Bienne	Consommateurs de drogues (Formation aux premiers secours)
'Donne a confronto'	Antenna Icaro, Bellinzona	Femmes consommatrices de drogues

Projets visant la prostitution	Organisation responsable	Public cible
Barfüsserfrauen dans les cantons de : Genève, Tessin, Vaud, Bâle, St-Gall, Berne, Zurich, Grisons, Argovie, Soleure, Lucerne, et à Winterthour	Aide suisse contre le sida (ASS)	Prostituées étrangères. Les femmes sont invitées à écouter une cassette d'information (pas toujours), reçoivent des préservatifs et des informations pertinentes à leur situation (centres de consultation, d'aide, etc.). Au premier contact , elles répondent parfois à un questionnaire
Boulevards	ASPASIE, Groupe Sida Genève	Bus d'accueil et d'information pour les prostituées, consommatrices de drogues
Male sex workers (MSW) Zurich, Bâle, Berne, Genève	Aide suisse contre le sida (ASS)	Prostitués masculins

Projets 'multiplicateurs**	Organisation responsable	Public cible
Programme Femmes : Formation de médiatrices, Tessin	Programme Femmes	Cours de formation pour travailleurs sociaux des maisons de femmes, aides ménagères, infirmières, conseillers de la Ligue La Leche, collaborateurs bénévoles actifs dans la santé publique
'Einfach schwierig'	Aide suisse contre le sida (ASS), Zurich AIDS-Infostelle Winterthour	Cours de formation pour éducateurs, spécialistes : travail avec des jeunes
PAMiR	Institut de médecine sociale et préventive, Berne	Formation de guides de voyage et d'autres employés de la branche du tourisme

* Projets qui informent ou sensibilisent des personnes en contact professionnel avec des personnes potentiellement à risque.