

# LA MEDIATION, UNE INNOVATION DANS LE PROCESSUS DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH SIDA AU BENIN.

**YOROU Barkissou,**

*doctorante à l'Ecole Doctorale des Sciences Agronomiques et de l'Eau, Université de Parakou, Bénin*

*ybarkissou@gmail.com*

**SAMBIENI N'koué Emmanuel**

*Maître de Conférences en socio-anthropologie de la santé,*

*Université de Parakou, chercheur au LASDEL-Bénin*

*esambieni@yahoo.fr*

## Résumé

*La médiation en général et celle sanitaire est de plus en plus évoquée de par le monde. Au Bénin, sa pratique la mieux connue est celle mise en œuvre dans le cadre de la prise en charge des Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH). A travers une étude qualitative, les grands moments de cette pratique de même que le rôle des médiateurs ont été retracés. Suivant un choix raisonné, les professionnels de soins, les acteurs des ONG, les médiateurs, les patients ordinaires et les membres des associations de patients ont été interrogés grâce à la technique de l'entretien semi-directif. Les résultats révèlent qu'il y a quatre grands moments à considérer : l'empowerment des PVVIH, le regain d'intérêt du Programme National de Lutte contre le Sida, le lancement officiel et la pair-éducation d'aujourd'hui. Sur les sites de prise en charge, les médiateurs jouent le rôle d'intermédiaire entre soignants et PVVIH en assurant l'accueil, l'orientation, l'accompagnant le soutien psychosocial, etc. Même si elle diffère de la médiation professionnelle au sens stricte du terme, elle reste une pratique novatrice qui a permis de fidéliser les patients et de favoriser leur adhésion aux soins en ce qui concerne le VIH sida.*

**Mots clés :** *médiation, hôpital, VIH sida, PVVIH, Bénin.*

## Abstract

*Mediation in general and health mediation is increasingly discussed around the world. In Benin, its best-known practice is that implemented in the context of the care of People Living with HIV (PLHIV). Through a qualitative study,*

*the main moments of this practice as well as the role of mediators were retraced. Following a reasoned choice, healthcare professionals, NGO actors, mediators, ordinary patients and members of patient associations were interviewed using the semi-structured interview technique. The results reveal that there are four major moments to consider : the empowerment of PLHIV, the renewed interest in the National AIDS Program, the official launch and today's peer education. At care sites, mediators play the role of intermediary between caregivers and PLHIV by providing reception, orientation, accompanying psychosocial support, etc. Even if it differs from professional mediation in the strict sense of the term, it remains an innovative practice which has made it possible to build patient loyalty and promote their adherence to care with regard to HIV AIDS.*

**Key words:** *mediation, hospital, HIV AIDS, PLHIV, Benin*

## **Introduction**

De plus en plus, les formations sanitaires connaissent des difficultés dues à l'insatisfaction des patients ou aux luttes de pouvoirs entre professionnels. La taylorisation du système de santé et l'approche organiciste de la médecine parcellisent la vision holistique de l'être humain ; le soignant s'éloigne des attentes du patient qui demeure dans son statut d'objet de soins, (Jeanneret, 2009). Qu'il s'agisse d'une unité villageoise de soins, d'un centre de santé ou d'un hôpital, le constat reste le même : existence des incompréhensions entre soignants et soignés. Pour (Couty, 2019) l'hôpital et les établissements médico-sociaux connaissent des conflits qui peuvent durer des années, s'exprimant parfois avec violence, sous forme de maltraitance, de harcèlement ou de relations exécrables (...). D'ailleurs, le titre d'un célèbre ouvrage en est révélateur : « Une médecine inhospitalière : les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest, (Jaffré & Olivier De Sardan, 2003) ». Au Bénin, outre les problèmes généraux tels que l'insuffisance du personnel, d'infrastructures, de plateaux techniques, etc, il est décrié l'accueil réservé aux patients, la qualité des diagnostics et des soins offerts, la

négligence, la relation directe entre soignants-soignés, etc. Lorsqu'il s'agit du VIH sida, le fossé devient encore plus grand. A cause du caractère stigmatisant de cette maladie, les PVVIH rencontrent d'autres difficultés aussi bien dans les formations sanitaires que dans la société.

Découvert au Bénin en 1985, le VIH était considéré à cette époque comme la maladie des blancs, une maladie due à la sorcellerie, par conséquent, il a été dénié par les africains, y compris les dirigeants (Soriat, 2014). Au fil des ans, vu le nombre sans cesse croissant des personnes infectées, les décès que cette maladie occasionnait et surtout les opportunités de financement associées, elle fut l'objet d'une attention particulière. Une politique nationale de lutte contre le sida a été conçue même si la riposte au VIH en général est intervenue tardivement en Afrique Subsaharienne (Gazard, 2017). Préventive au départ, la lutte contre ce fléau qui constitue un lourd fardeau pour les pays à économie limitée (Lefevre et al., 2014), a évolué dans le temps : naissance du PNLs, du Comité National de Lutte contre le Sida (CNLS), lancement de la trithérapie où les sites de prise en charge pilotes ont été créés à Cotonou. Des PVVIH ont été suivies et traitées à base des antirétroviraux. Au regard des résultats concluants de cette phase expérimentale, cette prise en charge a été élargie pour couvrir désormais tout le territoire national. Aujourd'hui on parle d'une « prise en charge globale ». Elle cherche à combiner les soins médicaux, l'accompagnement psychologique, l'éducation thérapeutique, l'éducation nutritionnelle et l'accompagnement socio-économique. C'est dire qu'elle prend en compte les différents aspects des effets de l'infection à VIH et vise à créer des conditions favorables à la participation aux soins du patient, notamment à la prise régulière du traitement sur le long terme (ESTHER, IMEA et Réseau africain des formations sur le VIH/sida, 2011). Malheureusement, dans la pratique, les PVVIH rencontrent d'énormes difficultés mettant

en péril l'atteinte de cet idéal. En effet, le sida est toujours perçu comme une maladie dévastatrice, mortelle et liée au vagabondage sexuel, par conséquent, une maladie honteuse. Les PVVIH sont alors étiquetées, stigmatisées et rejetées dans les familles, les communautés et même dans les formations sanitaires. En pays Moba au Togo par exemple, la personne atteinte du VH/sida transporte avec elle de manière permanente deux propriétés : celle d'être atteinte d'une maladie qui menace son existence et celle d'être confrontée à un jugement moral du fait même d'être touchée par cette maladie (Kanati, 2011). Ces attitudes qui se produisent un peu partout (en famille, dans la communauté, à l'école, sur le lieu du travail et même au sein des formations sanitaires) causent chez la PVVIH l'inquiétude, la culpabilité, la dépression, une perte d'amour propre, etc. et aggravent leur peine (Ngoc Bich, 2010). De peur donc d'être rejetées socialement ou d'être privées de certains avantages, des personnes hésitent à se faire dépister. Dès qu'elles le font, le plus souvent pour cause de maladie et le résultat s'avère positif, elles préfèrent garder leur sérologie secrète, entraînant des répercussions sur le traitement. Dans son article intitulé « rupture du suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes », Carillon rapporte que : « pour se rendre à l'hôpital, les PVVIH sont contraintes de négocier, avec leurs proches et/ou leurs employeurs, la possibilité de s'absenter sans éveiller un quelconque soupçon. Certaines dissimulent les vraies raisons de leur absence, soit en imputant à une autre origine les raisons de consulter un médecin, soit en attribuant à leur déplacement à Kayes une autre cause. La plupart des femmes (sans activité professionnelle rémunérée) prétextent une commission à faire en ville. Certaines s'organisent alors pour apporter, à leur retour au village, quelques vivres à offrir à leur famille ou à la personne qui garde leurs enfants, une façon de légitimer leur absence » (Carillon, 2011: 16). Cette cachette due à d'éventuels rejets entraîne des ratés dans le traitement. En effet, les conséquences de la stigmatisation et de la discrimination sont reconnues

comme étant aussi destructrices comme la maladie elle-même car elles constituent un frein évident au dépistage volontaire et à l'accès aux soins (Stéphanie, 2012).

Par ailleurs, les consultations séparées d'avec les autres malades frustrant les PVVIH et les déçoivent. Aussi, l'insuffisance des professionnels de santé en général et ceux dédiés à la prise en charge des PVVIH occasionne des longues files d'attente lors des consultations et autres rendez-vous. Les soignants n'ont pas toujours assez de temps pour consacrer aux PVVIH qui rencontrent assez de difficultés pour suivre la thérapie basée sur les antirétroviraux. Donc, quand bien même ces soins sont disponibles et gratuits ; ils ne sont pas toujours utilisés. Après initiation, certains patients ne reviennent plus ou ne respectent pas leurs rendez-vous. Dans l'optique d'améliorer l'accès aux soins, les PVVIH ont été impliquées dans le processus de la prise en charge pour que les expériences des uns puissent servir les autres. En effet, en 2012, le programme Esther (Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière En Réseau) a obtenu un financement de l'Agence Française de Développement (AFD) pour soutenir la formation des paramédicaux/médiateurs à la prise en charge des PVVIH dans les pays d'intervention dont le Bénin. Quels en sont les acteurs internes et externes ? Quels sont les rôles joués par les médiateurs et les PVVIH dans ce modèle novateur de prise en charge ? Quels sont les principaux moments significatifs à reconnaître sur le plan sanitaire et institutionnel au Bénin ? Le présent article a pour objectif de retracer les grands moments de cette expérience et le rôle joué par les médiateurs sur les sites de prise en charge.

## **1- Méthodologie**

Pour atteindre cet objectif, une étude qualitative a été menée. Elle s'inscrit dans le cadre d'une thèse de doctorat dont le sujet est : expériences techniques et institutionnelles de la médiation

en santé au Bénin. Exemple des ONG et des associations des personnes vivant avec le VIH. Des entretiens semi-directifs ont permis de collecter le maximum d'informations auprès des groupes cibles. A l'aide d'un guide d'entretien conçu à cet effet, quatre catégories d'acteurs à savoir les professionnels de soins, les acteurs d'ONG, les médiateurs et les responsables/membres des associations de PVVIH ont été interrogés. A cela s'est ajoutée l'observation participante faite en assistant aux séances de consultation, de sensibilisation, de dispensation, de counseling et à tout ce qui est lié à la médiation sur les sites de prise en charge. Ces entretiens ont permis d'avoir non seulement des points de vue mais aussi des comportements et ressentiments des personnes concernées par l'enquête. L'échantillon s'est constitué en combinant la technique du choix raisonné et celle de la boule de neige. D'une part, la technique du choix raisonné a permis d'identifier le lieu où se fait la médiation : les sites de prise en charge. Avec le critère d'inclusion « ancienneté dans la prise en charge » seulement les sites des Centres Hospitaliers Départementaux (CHD) et ceux des hôpitaux de zone ont été investigués. Il s'agit des CHD du Borgou, de la Donga et de l'Atacora. Afin de comparer les dynamiques quant au public-privé en ce qui concerne la prise en charge des PVVIH, un hôpital confessionnel a été intégré à cause de son ancienneté et sa renommée aussi. Il s'agit de l'hôpital St Jean de Dieu de Tanguéta. Cette même technique du choix raisonné a permis de cibler les personnes impliquées dans la médiation dont les professionnels de soins, les acteurs d'ONG, les médiateurs et les responsables/membres des associations de PVVIH. La taille de l'échantillon qui n'était pas définie d'avance a été bouclée à 41 enquêtés. Les données ainsi recueillies ont été traitées manuellement.

## 2- Résultats

### *2-1 Les temps de la médiation dans le processus de la prise en charge au Bénin*

En considérant les dynamiques liées aux contenus et aux dispositifs, on peut dénombrer quatre temps de la médiation dans le processus de la prise en charge.

#### *2.1.1 L'empowerment des PVVIH des années 1990 et naissance de la médiation*

La question de médiation dans la prise en charge des PVVIH est liée à la particularité du sida. C'est une maladie qui, à l'origine était trop stigmatisant. Du coup, les personnes infectées se repliaient sur elles-mêmes. Il fallait trouver le moyen de pouvoir les faire sortir de « leur monde » pour qu'elles puissent accéder aux soins car la maladie est là, il y a également des personnes qui sont infectées, mais fuyant le regard des autres, elles refusent les soins et restent loin de ceux-ci. Il était nécessaire, voir primordial de pénétrer « leur monde » pour leur faire comprendre qu'elles ne sont pas seules et qu'elles peuvent aller mieux en prenant régulièrement le traitement. Qui mieux que les personnes qui vivent aussi le mal pour parler avec leur pair afin de les convaincre ? En se basant sur son cas, la personne infectée arrive à convaincre facilement l'autre en lui disant par exemple son expérience personnelle, sa situation actuelle, son parcours de soins, etc. Au Sud du Bénin, l'ONG RACINES a identifié des personnes dans la file active pour former à cette tâche. En effet, à la fin de sa mission, l'association française Initiatives Développement qui a mis en œuvre un programme multisectoriel intégré portant sur plusieurs thèmes dont la santé communautaire, a encouragé ses anciens salariés à créer une organisation afin de continuer l'œuvre entamée. RACINES naquit en 1999 et fit de la lutte contre le VIH sida son cheval de bataille. Averti déjà des problèmes rencontrés par les PVVIH, les projets centrés sur la PVVIH c'est-à-dire, qui privilégient

l'implication de la PVVIH furent écrits et financés par des partenaires comme Sidaction, Solidarité Sida, etc. Un acteur d'ONG nous dit ceci à ce propos :

« Nous avons travaillé pour trouver et amener les gens à parler ouvertement de leur maladie en ce temps-là. C'était très difficile. Parfois, après le témoignage, ils sont rejetés dans le cercle familial surtout entre membres du couple. Aujourd'hui les choses ont évolué mais toujours est-il qu'il est difficile de trouver quelqu'un qui va dire ouvertement qu'il a le sida. Malgré les avancées en la matière, il y a toujours cette réticence. Il faut imaginer alors 10 ou 15 ans en arrière. C'était vraiment difficile. Entretien du 07 juillet 2023, Savalou.

Comme RACINES, sur toute l'étendue du territoire, des ONG formaient des PVVIH pour s'afficher en tant que personnes vivant avec le VIH sida. Sur financements des bailleurs, plusieurs projets ont été mis en œuvre par plusieurs ONG afin d'atteindre cet objectif. Le VIH sida s'est vu ainsi dédramatisé un tant soit peu : on en parlait de plus en plus, les bonnes informations surtout les voies de transmission étaient diffusées par les personnes concernées directes à travers plusieurs canaux : chaînes de télévision, radios, séances de sensibilisations, activités collectives, etc. Grâce à ces actions, les personnes infectées ont retrouvé une certaine confiance en elles. Cette période que je qualifie de « précurseur de la médiation » a permis d'identifier des leaders qui seront plus tard des médiateurs. Les propos de cet acteur d'ONG sont évocateurs :

« Il y a un répertoire actualisé des personnes qui sont suivies sur les sites de prise en charge. C'est parmi elles que des personnes sont choisies pour témoigner à visage découvert. On privilégie celles qui sont dévouées, celles qui sont engagées, qui ont une certaine ouverture d'esprit et qui gèrent mieux leur mal. Il faut bien dominer son mal avant de pouvoir en parler. On remarque la plupart de ces critères lors des rencontres et réunions. A cela s'ajoute le niveau



intellectuel et la capacité à s'exprimer. Plus tard, ils sont devenus des médiateurs » Entretien du 07 Juillet 2023, Savalou-Bénin.

Au Nord du Bénin, le mérite revient à SOLTHIS (Solidarité Thérapeutique et Initiatives pour la Santé) de mener une telle lutte. En effet, cette ONG française avait pour mission d'appuyer la délocalisation de la prise en charge des personnes vivant avec le sida au Bénin. Son intervention était focalisée dans le département de l'Atacora, plus précisément au CHD Atacora (Natitingou) et à l'hôpital saint Jean de Dieu de Tanguiéta. Parallèlement à ses activités officielles qui s'inscrivaient dans la logique du soutien technique (médical) et financier, SOLTHIS a promu la mise en association des PVVIH. C'est grâce à ses conseils et son appui que les premières associations ont vu le jour à Natitingou et à Tanguiéta. Les rares personnes qui ont accepté prendre les commandes de ces associations étaient sollicitées pour discuter avec des patients qui ont des difficultés particulières : le choc après l'annonce de l'état sérologique, la non observance, le déni de la maladie, etc. C'est ainsi que la médiation a commencé. Elles étaient invitées à parler ouvertement de la maladie et de leurs expériences personnelles sur des chaînes de radio, des chaînes de télévision et lors des regroupements.

#### ✓ 2.1.2 le regain d'intérêt du PNLS dans les années 2000

Face à ces initiatives qui ont émergé localement, le Programme National de Lutte contre le Sida n'est pas resté indifférent. Dans le contexte du Nord, SOLTHIS ayant clôturé sa mission en 2007, les médiateurs jadis « formés » et reconnus déjà dans le domaine de la prise en charge ont été récupérés par le PNLS. Maintenus à leurs postes, ils ont continué leur œuvre. La seule différence se situe dans le rapportage. Un cahier de charges a été élaboré, de même qu'un canevas de rapport à remplir chaque fin de mois. Dès réception des rapports, une équipe du PNLS se déplaçait

pour payer les médiateurs sur place à Natitingou et à Tanguiéta ou ceux-ci étaient invités à Cotonou pour se faire payer. Le PNLS s'est évertué à promouvoir ce dispositif en cherchant de financement pour son développement.

### ✓ 2.1.3 Le lancement officiel par GIP ESTHER en 2012

La médiation dans le processus de prise en charge a été officiellement lancée en 2012 par le Groupe d'Intérêt Public Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière En Réseau (GIP ESTHER) sur financement de l'Agence Française de Développement (AFD), cette organisation a mis en œuvre un projet qui a encadré cette nouvelle activité dans le processus de la PEC. Pour commencer un avis de recrutement a été lancé. Après toutes les étapes à savoir l'étude de dossiers, le test écrit et l'entretien avec les présélectionnés, 480 médiateurs ont été retenus et repartis sur tous les sites. D'une médiation typiquement par les pairs au départ, l'expérience de GIP ESTHER a permis d'ouvrir sur les personnes saines afin de réduire la stigmatisation. Aussi, les médiateurs recrutés ont été formés, avec un cahier de charges et un système de rapportage bien définis. Il faut souligner que le salaire est revu à la hausse contrairement au début et ils sont payés par virement bancaire. La médiation est devenue officielle.

### ✓ 2.1.4 La médiation par les pairs d'aujourd'hui

Après cette mise en route par GIP ESTHER, plusieurs ONG ont poursuivi cette médiation sur financement du Fonds Mondial de lutte contre le sida. Aujourd'hui, c'est l'ONG Plan International Bénin en collaboration avec le ReBAP+ (le Réseau Béninois des Associations des Personnes vivant avec le VIH) qui gère les 200 médiateurs déployés sur les sites de prise en charge. Avec le lobbying de cette faïtière des associations des PVVIH, la médiation est assurée par les PVVIH, excepté les non porteurs du VIH introduits dans le système depuis l'avènement de GIP ESTHER. Les PVVIH estiment qu'elles sont les premières

concernées par cette maladie, elles connaissent mieux la maladie que quiconque. Par conséquent, elles sont mieux indiquées pour en parler, d'où la médiation doit être faite par elles. Aujourd'hui, le recrutement des médiateurs se fait suivant les critères tels que : être ancien médiateur ou personne infectée ou affectée (pour les nouveaux), être âgé d'au moins 18 ans, avoir le CEP au moins, savoir parler au moins une langue du milieu, résider dans la localité abritant le site pendant la durée de la prestation, avoir une expérience dans le domaine de la prévention du VIH sida, avoir la capacité d'animer les séances de causerie et de groupe de parole, être capable de travailler avec les PVVIH, avoir une maîtrise du secret professionnel, etc.

## *2-2 « Aller vers et faire avec », une nouvelle approche en santé publique*

### *2-2-1 La médiation professionnelle dans les hôpitaux de façon générale*

Depuis les années 1980, la médiation est de plus en plus évoquée. C'est un terme « pluriel » qui touche aujourd'hui tous les domaines d'activité. Dans le domaine spécifique de la santé, alors qu'elle peine à prendre en Afrique, la médiation est bien développée dans les pays occidentaux. Elle est déjà rentrée dans la nomenclature des métiers de ces pays et les médiateurs sont recrutés dans les établissements hospitaliers en fonction des besoins. On y rencontre quatre types de médiations :

**La médiation interne :** c'est un dispositif mis en place dans les hôpitaux pour réguler les éventuelles crises entre professionnels de la santé. En effet, les agents de santé vivent souvent des conflits interpersonnels entre eux entraînant des conséquences sur leurs conditions de travail et la qualité de leurs prestations, donc la qualité des soins. Par ailleurs, la cohabitation des professionnels et des administratifs des établissements hospitaliers provoque souvent une lutte acharnée de pouvoir entraînant des dysfonctionnements dans ces centres hospitaliers.

Le médiateur qui est souvent neutre, impartial et sans pouvoir décisionnel a pour rôle de prévenir et/ou résoudre ces conflits.

**La médiation interculturelle :** C'est un dispositif mis en place dans les hôpitaux pour venir en aide aux personnes vulnérables ; la vulnérabilité pouvant être liée au caractère d'immigrant d'une population donnée. Il s'agit donc des étrangères qui ne maîtrisent pas souvent la culture de leurs nouveaux pays. La vulnérabilité peut être aussi liée à leurs conditions de vie précaires (manque de moyens financiers, sans abri, manque d'information sur le système de santé, ruptures de soins, etc.), au type de maladie (maladie chronique), etc. Cette population rencontre aussi des barrières linguistiques, le stress, etc. qui compliquent la communication entre elles et les professionnels. Le médiateur qui connaît souvent les deux cultures est chargé d'optimiser la relation d'aide, de diagnostic et de traitement de cette population afin de favoriser son accès aux soins. Il joue souvent le rôle d'interprète parce qu'il connaît la langue et la culture des personnes à atteindre. Il aide donc les patients à surmonter les difficultés administratives et améliore la collaboration entre les usagers et les institutions d'un système de santé.

**La médiation liée à la gestion des plaintes :** Cette forme de médiation fait suite à une législation en faveur des droits du patient. En France par exemple, la loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé définit les droits des patients dans les soins de santé notamment le droit de plainte. Le médiateur qui est recruté dans la plupart des pays Européens pour appliquer de telles lois a pour rôle de recevoir et de gérer les plaintes afin de rétablir la communication entre les deux parties. Il prévient aussi des conflits en guidant les professionnels en cas de difficultés afin de ne pas arriver à une plainte de la part du patient.

**La pair-éducation** : il existe une multitude d'appellation de ce dispositif : médiateur pair, médiateur pair-aidant, patient-expert, pair-éducateur, etc. Il s'agit d'un dispositif de prévention des maladies chroniques (le sida, les maladies mentales, etc) qui consiste à impliquer les concernés directes par la maladie afin que ceux-ci sensibilisent mieux leurs pairs.

### ***2-2-2 L'expérience de médiation hospitalière en cours au Bénin***

Il s'agit de la pair-éducation. La médiation qui consiste à impliquer les premiers concernés dans le processus de leur prise en charge a pour principal objectif d'améliorer la qualité des soins offerts en matière de VIH et favoriser l'adhésion des PVVIH. Les médiateurs sont chargés de jouer l'interface entre les soignants (les professionnels) et les soignés (les PVVIH). Assurée essentiellement par des personnes séropositives ou des prestataires formés dans ce sens, elle vise aussi à autonomiser la PVVIH en lui donnant un maximum d'informations nécessaires pour mieux suivre le traitement. Leur rôle se résume en :

**L'accueil et l'orientation du patient** : Ce rôle dépend de la façon dont le malade arrive. S'il est venu pour la première fois, il est reçu par le médecin. D'après ses plaintes, s'il y a soupçon du VIH, le médecin lui prescrit un bilan dont le test du VIH. Il est confié au médiateur qui lui fait un counseling pré test et l'accompagne le long du test. Dès que les résultats sortent, après l'interprétation du médecin, le médiateur récupère le patient pour un counseling post test. S'il s'avère que le résultat est positif, le médiateur, se basant sur son expérience personnelle de la maladie et celle professionnelle, s'évertue à juguler le choc qui survient très souvent chez plusieurs patients. Il lui ouvre un dossier et lui explique ce en quoi consiste la prise en charge : on dit qu'il l'initie à la prise en charge. Par contre si le résultat est négatif, le médiateur félicite le patient, le conseille et

l'encouragement à adopter des bonnes pratiques afin de conserver cet état sérologique.

Si le patient est déjà initié au traitement, l'accueil du médiateur consiste à installer le patient, à l'enregistrer, trouver son dossier médical et l'accompagner vers la salle de consultation où il sera pris par un médecin, un infirmier ou une sage-femme. Aussi, le médiateur a pour rôle d'orienter les patients vers les autres services de la prise en charge dont ils ont besoin. Les propos de cet enquêteur sont évocateurs :

« Le rôle du médiateur est aussi d'assurer l'orientation intra et extra site du patient. Vous savez que dans les hôpitaux, tous les services ne sont pas réunis au même endroit. Le patient, surtout analphabète, a besoin de quelqu'un pour l'orienter vers un autre service au cas où il en a besoin. Ce quelqu'un n'est personne d'autre que le médiateur qui connaît ses lieux pour les avoir déjà empruntés » Entretien du 24 mars 2023, Parakou-Bénin.

**L'écoute et l'orientation** : c'est l'essence même de la médiation. Les personnes infectées sont vulnérables sur plusieurs plans. Elles rencontrent assez de difficultés dans leurs familles, communautés, lieux de travail, etc. Elles ont besoin d'une oreille attentive pour souvent se vider ou en discuter ou encore demander conseil, etc. Les médecins n'ont pas suffisamment de temps pour le leur accorder. D'ailleurs il y a une certaine distance entre les soignants et ces personnes car le soignant n'étant pas infecté n'a pas toujours idée de ce que vit la PVVIH. Par ailleurs, étant aussi des parents, des voisins, des amis, les PVVIH craignent que ces derniers finissent par dévoiler leurs statuts sérologiques. Elles se sentent plus en confiance avec les médiateurs à qui elles s'identifient « nous sommes les mêmes » et qui sont plus disponibles. Les propos de cette enquêtrice illustrent cette complicité entre médiateurs et PVVIH :

« Je suis venue spécialement te voir car je traverse une période difficile. Si tu te rappelles, vous m'avez reçue ici en

consultation avec mon enfant qui tombait régulièrement malade. Du centre de santé de notre village, nous avons été référés ici. Les différents examens ont révélé que mon petit était séropositif et moi également. J'ai préféré que mon mari soit mis au courant ce qui a été fait ici même. Mais depuis ce jour, il a disparu de la maison. Il m'a laissé la charge du ménage. Je suis obligée de me rabattre sur mes parents ; je vais souvent en famille prendre ceci ou cela. Le problème est que mes parents veulent savoir pourquoi mon mari a quitté la maison, ils veulent tenter une réconciliation. Pour cela, il faut qu'ils connaissent le motif de la dispute afin d'aller voir mes beaux-parents pour une réconciliation. Tout le village risque d'être au courant. Voilà pourquoi je suis venue aujourd'hui alors que je n'ai pas rendez-vous. Que faut-il faire dans cette situation ? » Entretien du 26/10/2012-Djougou-Bénin

Les patients ressentent une empathie de la part des médiateurs à qui ils se confient sans réserve. Ces derniers compatissent à leur douleur.

### **Le respect des droits des PVVIH et protection de ceux-ci**

Il n'est plus un secret pour personne que les PVVIH sont bafouées, stigmatisées, négligées et rejetées aussi bien par le personnel soignant que la société. Il arrive que sur les lieux de soins, elles soient reçues avec pincettes ou bien en face d'elles, les soignants prennent certaines dispositions qui indisposent les patients porteurs de VIH : porter des gants, ou les doubler, porter ou ajuster sa blouse, observer une certaine distance, etc. Les médiateurs par leur seule présence corrigent cette façon de faire. Aussi, ne sachant pas les difficultés que vivent les PVVIH, les soignants les considèrent souvent comme tout autre patient. Ils appliquent les mêmes règles qui portent préjudice et font fuir les PVVIH. Or, leur fréquence sur les sites fait d'elles des patients extraordinaires : ils sont souvent attendus de façon mensuelle, bimensuelle, trimestrielle, semestrielle, etc. Une médiatrice résume ce rôle en ces termes :

« Imaginer un patient qui doit parcourir une cinquantaine de km par trimestre ou par mois pour répondre à son rendez-vous. Il paie régulièrement ce déplacement parce qu'il n'y a pas un site de prise en charge près de son domicile, c'est d'abord difficile. Imaginez encore qu'il n'a pas un moyen de déplacement personnel, comme c'est d'ailleurs le cas de beaucoup d'entre eux. Il doit compter sur le transport en commun communément appelé taxi, il dépend du conducteur qui est libre de s'arrêter où il veut. Dans ces conditions il peut venir en retard. Le soignant ne connaissant pas et n'imaginant pas le parcours de la PVVIH peut la renvoyer pour retard. Moi en tant que médiatrice, je plaide pour des cas comme celui-là car on ne sait pas réellement ce qui a causé le retard : on ne sait pas où elle a quitté, les moyens mobilisés, les conditions de vie de la personne, peut-être qu'elle ne savait même pas que c'était son jour de rendez-vous et quand elle l'a su, elle a quitté en même temps pour ne pas le manquer. L'autre raison pour laquelle je plaide est que si cette personne part, ce n'est pas évident qu'elle revienne. La chance qu'elle devienne un perdu de vue est très grande ». Entretien du 26/10/2012- Djougou-Bénin

Tout en défendant la cause des PVVIH auprès des professionnels, les médiateurs se chargent de faire connaître à ces dernières leurs devoirs dans le processus de leur prise en charge : respect des professionnels de santé, l'hygiène corporelle, les règles de bonne collaboration à observer, etc.

### **L'autonomisation des patients (PVVIH et usagers)**

Les médiateurs font des séances de sensibilisation sur plusieurs thèmes se rapportant au VIH : les voies de transmission du virus, l'alimentation, droits des PVVIH, la stigmatisation, etc. Ces séances profitent à tous les patients et usagers y compris les PVVIH en particulier. L'objectif de ces sensibilisations est de faire connaître la maladie à tous et aux PVVIH en particulier afin qu'elles puissent mieux vivre avec.



**Suivi des PVVIH** : il consiste à repérer des personnes qui ne sont pas observant c'est-à-dire des personnes qui ne respectent pas leurs rendez-vous de prise de médicaments et autres exigences du traitement puis discuter avec elles afin de comprendre leurs problèmes. Les médiateurs sont chargés de mener des discussions pointues avec ces derniers et même d'effectuer des visites à domicile afin de ramener ceux-ci à mieux suivre le traitement.

**Le soutien psychosocial** : Afin de toucher du doigt le vécu de leurs pairs, les médiateurs sont chargés d'effectuer des visites à domicile. Selon leur cahier de charge, ils travaillent trois jours dont deux sur les sites de prise en charge et un jour en communauté. Le troisième jour est donc consacré aux visites à domicile pour soutenir les PVVIH ou à la recherche des perdus de vue. Les visites à domicile peuvent s'inscrire dans le cadre d'un soutien suite à une épreuve difficile (maladie, perte d'un proche, etc), une inobservance ou juste pour s'enquérir des nouvelles de la PVVIH. Quant aux perdus de vue, il s'agit des personnes qui n'ont plus fait signe depuis trois mois après leur dernier rendez-vous. Le médiateur a l'obligation de retrouver ces personnes dans leurs communautés pour qu'elles puissent continuer les soins.

### **Règlement de conflit**

Le premier conflit que règle le médiateur est le conflit intra-personnel, celui qui oppose l'individu à lui-même. Suite au test positif, la plupart des séropositifs s'incriminent, ils s'en veulent, ils s'auto accusent et manifestent cette colère de diverses manières. Il y en a qui vont jusqu'à vouloir mettre fin à leurs vies, tellement le choc est grand. Le médiateur, en fonction du patient en face de lui travaille la psychologie de ce dernier pour le dissuader et effacer tout préjugé en lui en mettant en avant son expérience personnelle.

En ce qui concerne les éventuels conflits entre patients et soignés ou entre soignés, , les médiateurs préconisent l'apaisement vu

qu'ils ne sont pas assez outillés pour résoudre ces questions de façon professionnelle et méthodique. Ils essaient donc de calmer les uns et les autres afin que les soins ne soient pas interrompus.

### ***2-3 Des initiatives pouvant conduire à une médiation professionnelle au Bénin ?***

Plusieurs initiatives qui constituent le soubassement d'une future médiation professionnelle dans les hôpitaux au Bénin sont en cours. Il s'agit des efforts fournis par les dirigeants pour assurer la jouissance du droit à la santé aux populations. La loi N°2020-37 du 03 février 2021 portant protection de la santé des personnes en République du Bénin en est une illustration. Cette loi met en avant le droit du patient et prône sa participation à la décision médicale. Elle fait penser à la loi française du 04 mars 2002 grâce à qui des dispositifs de gestion des plaintes ont été mis dans les hôpitaux en France.

Aussi, la mise en place d'une commission de régulation du secteur de la santé appelée Autorité de Régulation du Secteur de la Santé (A.R.S) s'inscrit-elle dans cette logique. L'objectif principal est de garantir l'accès de tous les citoyens aux services de santé en assurant une amélioration constante de la qualité des prestations médicales. Par ailleurs, en déployant récemment 1500 relais communautaires et 37 agents de santé communautaires, le Bénin (re)lance sa politique nationale de la santé communautaire afin de prévenir et promouvoir la santé (Gouvernement du Bénin, 2023). En effet, il y a 20 ans de cela, pour la même cause, la participation des non professionnels de santé appelée médiation fut initiée dans le domaine spécifique de la lutte contre le sida. Par ailleurs, dans certains hôpitaux comme le Centre National Hospitalier Universitaire (CNHU), il existe des cellules d'écoute chargées de recueillir des plaintes. On peut voir aussi des affiches des numéros verts destinés aux appels de dénonciation ou de plainte. Comment fonctionnent ces cellules, comment sont traitées ces plaintes, quelles en sont les retombées ? Telles sont les pistes de recherche qui pourraient

renseigner sur la future pratique de médiation professionnelle au Bénin.

## Discussion

La médiation dans le processus de la prise en charge est intervenue au moment culminant du sida où les PVVIH rencontraient d'énormes difficultés. Elle a consisté à se servir des personnes infectées ou formées pour aider les PVVIH tout au long de la prise en charge. C'est une orientation stratégique de la lutte contre le sida qui s'inscrit dans le modèle global de démocratisation de soins. Dans un système démocratique de la santé, l'accent est mis sur l'expression des bénéficiaires de la prise en charge, avec le patient considéré comme codécideur de ses propres soins et partenaire à part entière des professionnels du secteur (Simon, 2022). Le malade était invité ainsi à participer à son projet et parcours de soins. Dans le cadre spécifique des maladies chroniques, sous plusieurs appellations, patients experts, pairs éducateurs, médiateurs, médiateurs pairs, pair-aidant, etc, les patients sont de plus en plus impliqués dans le processus de leur soin. Ces différentes appellations constituent des dispositifs promouvant la participation des patients aux systèmes de santé. Cette participation repose sur les activistes et les associations de patients qui se sont imposés dans l'espace public. C'est dans ces réseaux d'organisations que les organismes d'aide international pour le sida ont recruté leur personnel (Bureau-Point, 2016). En chine par exemple, c'est le contexte d'engagement des autorités centrales chinoises et d'ouverture à l'influence du secteur de l'aide internationale qui encourage depuis peu les PVVIH à participer au processus de prise en charge et de lutte contre l'épidémie. Les impératifs de développement participatif et l'histoire du militantisme anti-SIDA qui relèvent d'une dynamique globale font intervenir une revendication démocratique que les PVVIH chinoises se réapproprient en l'adaptant à leur cause et au contexte autoritaire

qui limite leur action, ou censure leur discours (Gnep, 2009). En effet, « lorsqu'est apparu le sida, les médecins ne connaissaient pas cette maladie. Seuls les malades savaient décrire ce que c'était que le sida à partir des symptômes qu'ils éprouvaient. C'est une des rares maladies où c'est l'expérience du malade qui a guidé les premiers raisonnements médicaux. C'est ainsi dans un climat d'urgence et de pénurie de connaissances médicales qu'un autre rapport au savoir médical a émergé et que d'autres modes de productions de connaissances ont vu le jour » (Tourette-turgis, 2013). Les expériences collectives des patients encore appelé savoirs expérientiels ont permis aux organismes de tirer des leçons qui les ont aidés à concevoir et à mettre en application des programmes de contrôle du sida dans le monde entier (Nguyen, 2002). En effet, les patients atteints des maladies chroniques surtout, ont acquis une connaissance considérable sur leur pathologie dépassant parfois celle des médecins les prenant en charge. De ce fait, il est d'une importance fondamentale de valoriser cette expérience à la fois pour le patient lui-même mais aussi pour l'ensemble de la société, professionnels de santé compris (Moro-Sibilot et al., n.d.). Ce changement de paradigme dans le domaine sanitaire, notamment la reconnaissance des patients comme partenaires de leurs maladies a touché dernièrement le continent africain grâce à l'aide au développement. Des projets et programmes qui avaient pour objectif de former et d'accompagner des patients dans leur participation aux soins ont été financés. Tel un « modèle voyageur » qui a gagné l'Afrique dans les années 2000, la médiation dans le domaine de la prise en charge a été mise en œuvre dans plusieurs pays et presque dans la même période. Promue localement par différents partenaires, au Bénin, elle a été généralisée sous le regard bienveillant du PNLS. Toujours financées par les PTF, la grande question à se poser est de savoir ce que deviendra cette expérience lorsqu'il n'y aura plus de financement. De 480 médiateurs au lancement officiel, ils sont actuellement 200 du fait d'insuffisance des moyens alloués.

Par ailleurs, ces personnes appelées médiateurs sur les sites de prise en charge au Bénin, sont-elles des médiateurs ? Selon (Bonafé-Schmitt, 2004) il y a un flou autour du concept de la médiation ; flou émanant d'une polysémie des pratiques de la médiation dans tous les champs sociaux. Aux auteurs (Haour-Knipe et al., 1999) de renchérir en disant que la notion de médiation recouvre un large éventail de profil humain, actifs dans une grande variété de situation et recourant à plusieurs méthodes d'intervention. Alors, si la médiation est entendue comme « (...) action menée par un tiers impliqué dans une relation triangulaire, en dehors de toute relation de pouvoir (...) » (Bonafé-Schmitt, 2004), ces personnes sur les sites font de la médiation car leurs actions s'inscrivent dans une certaine mise en lien, une mise en relation. Leurs actions s'identifient à la pair-éducation, une méthode de prévention reconnue par l'OMS comme une contribution des non-professionnels en matière de soins. En Suisse par exemple, plusieurs programmes de prévention se réfèrent aux médiateurs pour atteindre particulièrement des publics-cibles difficiles à atteindre par les canaux habituels en raison notamment de leur marginalité, des écarts culturels ou d'obstacles linguistiques (Haour-Knipe et al. 1999). Cette forme de médiation serait une réponse innovante au défi que pose la réduction des inégalités sociales de santé car elle nécessite que se rencontrent deux mondes : celui des professionnels de santé et celui de l'action sociale parfois éloignés l'un de l'autre (Naschar-Noé & Bérault, 2019). Par contre, si l'on considère la médiation au sens strict du terme, c'est-à-dire l'intervention d'un tiers neutre, impartial et sans pouvoir décisionnel qui servirait d'intermédiaire à deux parties en conflit afin d'accompagner la recherche de solution dudit conflit, l'appellation médiateurs faisant allusion à ces personnes sur les sites de prise en charge amène à se poser des questions. Dans leur article intitulé « Accompagner ses pairs n'est pas une activité de médiation pourtant ils sont appelés médiateurs de santé-pairs » les auteurs invitent à mieux cerner ce qui distingue

les deux pratiques (médiateurs en santé et médiateurs en santé-pairs) car l'une ne vaut l'autre. Primo, l'accompagnement et le soutien assurés par les pairs ne visent pas une pacification des relations. Secundo, le médiateur qui est normalement neutre ne fait recours à son expérience personnelle ou aux savoirs expérimentiels ; il se concentre plutôt sur la recherche des solutions (par les parties en conflit) aux problèmes préalablement identifiés. Tercio, le médiateur est normalement un tiers, il n'appartient ni à l'une ni à l'autre des parties alors que le médiateur-pair a une double appartenance : étant pair, il est supposé appartenir à la communauté des pairs alors qu'il est membre de l'équipe de prise en charge, il est considéré comme membre de l'équipe des professionnels (Christian Laval & Eve Gardien, 2020). Il est donc nécessaire de nuancer l'appellation « médiateurs » pour désigner ces personnes qui jouent le rôle de pont entre leurs pairs et les professionnels.

## Conclusion

Il a été question dans cet article des temps de la médiation dans le domaine spécifique de VIH sida de même que le rôle joué par les médiateurs sur les sites de prise en charge. Bien qu'entamée au Bénin dans les années 2000, cette pratique qui vise à long terme, l'amélioration des conditions de vie des PVVIH grâce à leur adhésion aux soins, reste peu connue car peu documentée. Une étude qualitative a été menée, avec les entretiens semi-directifs, l'observation participante et la recherche documentaire comme techniques de collecte de données. Des Centres Hospitaliers Départementaux du Borgou, de l'Atacora et de la Donga de même que les hôpitaux de zone de ces départements ont été investigués. A l'aide d'un guide d'entretien conçu à cet effet, quatre catégories d'acteurs à savoir les professionnels de soins, les acteurs d'ONG, les médiateurs et les responsables/membres des associations de PVVIH ont été interrogés. A cela s'est ajouté l'observation participante faite

en assistant aux séances de consultation, de sensibilisation, de dispensation, de counseling et à tout ce qui est lié à la médiation sur les sites de prise en charge. Il faut souligner que la lecture des documents portant sur la médiation et la prise en charge a été transversale à l'étude grâce à une grille de lecture. Les résultats montrent quatre grands moments à considérer quant à cette expérience de médiation au Bénin. Il s'agit de l'empowerment des PVVIH des années 90 qui est considérée comme la période précurseur de la médiation, le regain d'intérêt du PNL (pouvoir public) dans les années 2000 qui a entraîné le lancement officiel en 2012 par GIP ESTHER, et enfin la succession d'ONG jusqu'à nos jours. On peut en retenir qu'elle a émergé officieusement et localement puis, a fait ses preuves avant de devenir officielle et généralisée. La médiation telle que pratiquée sur les sites de prise en charge a pour objectifs d'améliorer la PEC et d'autonomiser la PVVIH en lui donnant un maximum d'informations nécessaires pour mieux suivre le traitement et mieux vivre avec son mal. Elle est menée à 90% par des personnes séropositives qui sont chargées de l'accueil, l'écoute et l'orientation des patients. Ils veillent aussi à l'appropriation des droits et devoirs des PVVIH par ces dernières et le respect desdits par l'équipe soignante. Les médiateurs apportent un soutien psychosocial à leur pair à travers des visites à domicile et la recherche des perdus de vue. Ils tentent de régler d'éventuels conflits entre leurs pairs et les soignants. Mais cette dernière action reste très superficielle car les médiateurs ne sont pas suffisamment formés pour jouer ce rôle. Ceci amène à poser des questions sur leur appellation « médiateurs ». En effet, si l'on considère leur fonction ou rôle qui se base sur leurs expériences personnelles et leur appartenance qui est double (à la fois à la communauté des soignés qu'à l'équipe soignante), leur pratique est différente de celle d'un médiateur au sens strict du terme ; celui-ci est défini comme un tiers, impartial, sans pouvoir décisionnel qui se focalise sur un problème unanimement identifié. Néanmoins,

cette médiation pratiquée sur les sites de prise en charge est une réponse innovante qui a permis de fidéliser les patients tout en augmentant leur taux de fréquentation des formations sanitaires. Il faut rappeler qu'il existe des jalons d'une médiation hospitalière professionnelle telle que pratiquée ailleurs dans quelques hôpitaux du Bénin. Il s'agit des boîtes à lettre, des numéros verts, des cellules d'écoute, etc. qu'on retrouve dans ces hôpitaux. Une étude approfondie pourrait révéler la pertinence, le fonctionnement et autres aspects de ces dispositifs.

## Références bibliographiques

Bonafé-Schmitt, J-P. (2004). La santé : cycle de vie, société et environnement de P. Perring-Chiello et H-B. Stahelin, collectif, Ed. Réalités sociales, Lausanne.

Bureau-Point, E. (n.d.). Les patients experts dans la lutte contre le sida au Cambodge. Généalogie d'une norme globalisée. Presses Universitaires de La Provence, 1–74. <https://doi.org/http://books.openedition.org/pup/48950>

Carillon, S. (2011). Interruptions in clinical follow up among persons living with HIV in Kayes (Mali): An anthropological approach. *Sciences Sociales et Sante*, 29(2), 5–39. <https://doi.org/10.3917/sss.292.0005>

Couty, E. (2019). La médiation pour les personnes des établissements hospitaliers et médicosociaux publics : un service émergent face à de grands défis. *L'information psychiatrique* 95(5), 317-322. <https://doi: 10.1684/ipe.2019.1955>

Gazard, K. A. (2017). Stratégies de communication pour la lutte contre le VIH sida en Afrique Subsaharienne : le cas du Bénin. Thèse de doctorat en science de l'information et de la communication.

Gnep, Y. (2009). L'engagement des personnes vivant avec le VIH / SIDA dans la lutte contre l'épidémie en Chine. *Perspectives Chinoises*, 106, 8–17. <https://doi.org/doi :>



10.3406/perch.2009.3811

Haour-knipe, M., Meystre-agustoni, G., Dubois-arber, F., & Kessler, D. (1999). Médiateurs et prévention du VIH/sida. *Raisons de Santé*, 41.

Jaffré, Y., Olivier de Sardan, J-P., (2003). Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest. Karthala ; Paris.  
<https://doi.org/10.4000/amades.639>

Jeanneret, I. (2009). La médiation sanitaire, une réponse à l'insatisfaction du patient. Mémoire pour l'obtention du master européen en médiation à l'institut Universitaire Kurt Bösch.

Kanati, L. (2011). Des représentations sociales du vih/sida à la construction d'une identité séropositive : analyse de discours en pays moba (Nord-Togo). Thèse pour l'obtention du doctorat nouveau régime en sciences humaines et sociales, mention sociologie ; Université Paris ouest

Lefevre, D., Dieng, M., Lamara, F., Raguin, G., & Michon, C. (2014). Les agents de santé communautaire dans la prise en charge thérapeutique du VIH / sida Community health workers in HIV / AIDS care. *Santé Publique*, 26(6), 879–888.  
<https://doi.org/10.3917/spub.146.0879>

Moro-Sibilot, D., Levra Gijaj, M., & Merle, R. (n.d.). Le patient acteur de son traitement.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S/S1877>

Naschar-Noé, N., Bérault, F. (2019). La médiation en santé: une innovation sociale? Obstacles, formations et besoins. *Santé Publique* 1(31), P. 31-42

Ngoc Bich, L. (2010). La famille vietnamienne face au sida: connaissances, stigmatisation et exclusion: étude cas-témo à Ha-Long, province de Quang Ninh, Viêt Nam. Thèse de doctorat en démographie.

Olivier de Sardan, J-P., Vari-Lavoisier. (2022). Les modèles voyageurs: une ingénierie sociale du développement. *Revue internationale des études du développement*. N°248,  
<https://doi.org/10.4000/ried.276>

Soriat, C. (2019). Les acteurs associatifs et la lutte contre le sida au Bénin : de la professionnalisation au gouvernement des corps:Thèse de doctorat défendu le 26 mai 2014 en Science et Politique, Université du droit et de santé, Lille II HAL Id : tel-02140084

Simon, E. (2022). La démocratie sanitaire peut-elle guérir de l'épidémie de Covid-19 ? Questions de Communication, 1(41), 151–158.

<https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.28385>

Stéphanie, T. (2012). Développement d'un volet d'éducation pour la santé sur l'accès aux soins et la lutte contre la discrimination à l'égard des patients séropositifs dans la région de Ségou ( Mali ) Stéphanie Tchiombiano : HAL Id : hal-01870906 s.

Tourette-turgis, C. (2013). L'université des parents: une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. Le Sujet Dans La Cité, 2(4), 173–185.

<https://doi.org/10.3917/lstdlc.004.0173>