

15>18
OCTOBRE
2024

Cayenne
PRÉSENTIEL & VISIO

AgiT

Assises guyanaises
d'infectiologie et de médecine
Tropicale

MÉDECINE TROPICALE
ZONOSES
PATHOLOGIES VECTORIELLES
RISQUES INFECTIEUX
EMERGENCES
PRÉVENTIONS
... :)



Instituts
thématiques
Inserm
CIC1424

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

INTER-MED

La recherche dans un contexte interculturel : les
médiateurs-enquêteurs d'études en santé, des ponts entre
deux mondes

Leslie Alcouffe (1,3) , Marc-Alexandre Tareau (1,3), Margot Oberlis (2)
Antoine Adenis (1,3), Nicolas Vignier (3,4).

1. Université de Guyane, Guyane française
2. Croix-Rouge française, Cayenne, Guyane française
3. Hôpital de Cayenne, CIC1424, Cayenne, Guyane française
4. Hôpital Avicenne, Université Sorbonne Paris Nord, IAME



MALINGOUY





- Région française d'Amérique du Sud (env. 300 000 habitants) (Insee, 2021)
- Dimension multiculturelle constitutive et historique
- Plus de 40 de langues parlées en Guyane (Insee, 2021)



Contexte

LA SANTE

- Personnelle, et ... **universelle**
- Intime (sexualité, rapport au corps...)
- Contexte interculturel se reflète dans le soin



LA RECHERCHE

- Profil épidémiologique guyanais (VIH >1%)
- Recherches qui **traversent plusieurs cultures**
- Sujets et populations stigmatisés
- Nombreuses études en Guyane impliquent des médiateurs en santé



Dans ce contexte les médiateurs sont des personnes ressources, pour assurer l'interface entre le monde de la recherche académique et la population cible.



Contexte

QUELQUES RAPPELS

LE CADRE DE LA RECHERCHE EN FRANCE

- Soumise à la Loi Jardé (2012)
- Assurer la **sécurité** des participants et celle de leurs informations
- Assurer leur consentement (ou leur non opposition), **libre et éclairé**

LES MEDIATEURS.TRICES

La médiation en santé désigne la fonction **d'interface** pour faciliter l'accès aux soins pour les usagers, et pour sensibiliser les professionnels de santé aux obstacles rencontrés par les usagers.

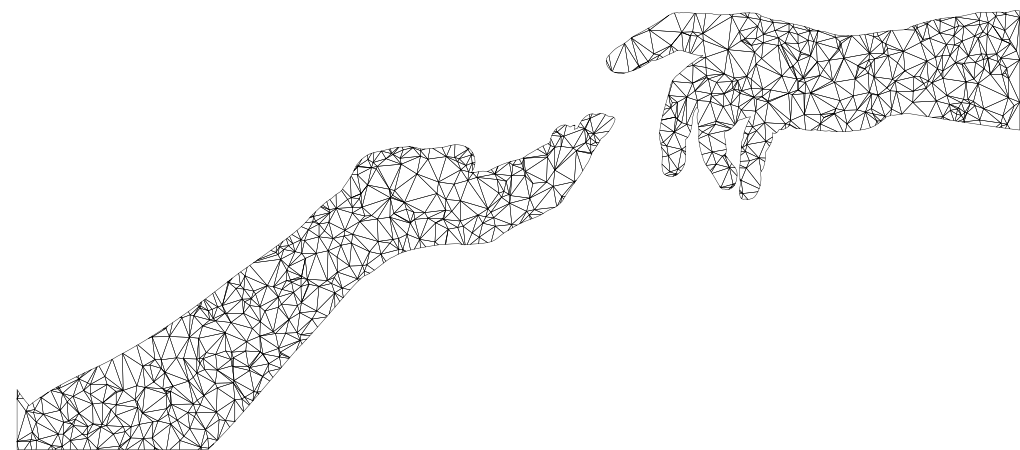
(Haute autorité de Santé France, 2017)





OBJECTIF PRINCIPAL

Décrire les perceptions, les attitudes et les opinions des médiateurs et des chercheurs sur l'intégration des médiateurs issus de la communauté à la recherche clinique en santé, en Guyane Française, entre 2021 et 2023.



LE PROJET INTER-MED

Le projet Inter-Med a été mené en Guyane entre février 2022 et avril 2023 à **partir d'entretiens semi-directifs auprès de médiateurs, ou de chercheurs**, tous travaillant dans le contexte interculturel de la Guyane.

Échantillon de convenance



Chercheurs

Avoir occupé un poste de chercheur, d'enquêteur ou de coordinateur dans un projet de recherche dans le domaine de la santé impliquant des médiateurs.



Médiateurs

Avoir participé en tant qu'enquêteur ou médiateur à un projet de recherche dans le domaine de la santé, à titre salarié ou bénévole.

Analyse thématique exploratoire inductive

(MAXQDA®)



- 26 entretiens semi-structurés (d'une durée de 15 à 140 minutes)

Tableau 1 - Genre, région de naissance, des personnes interrogées en 2022 et 2023, par groupe, pour l'enquête qualitative Inter-Med (n=26).

	Chercheurs (n=18)		Médiateurs (n=8)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Genre	18	100	8	100
Femmes	11	61.1	7	87.5
Hommes	7	38.9	1	12.5
Région de naissance	18	100	8	100
France Hexagonale	16	88.8	0	0
Allemagne	1	5.6	0	0
Espagne	1	5.6	0	0
Guyane Française	0	0	1	12.5
Haïti	0	0	6	75
Brésil	0	0	1	12.5



LES RÉSULTATS

- **La médiation en santé : une interface indispensable entre deux mondes**

Consensus sur l'importance de l'implication des médiateurs à chaque étape de la recherche

Le rôle des médiateurs dans les bonnes pratiques cliniques, l'éthique et le respect de la législation

Au-delà des questions, un large éventail de schémas de représentations à rendre intelligibles

- **Une profession parfois méconnue et sous-estimée**

Les contours incertains de la profession

Des parcours de vie complexes et un métier émotionnellement exigeant

Des emplois de médiation précaires

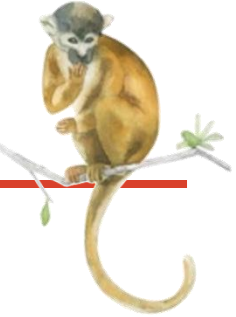
Un équilibre entre rigueur et flexibilité, s'appuyant sur des qualités humaines

- **Le contexte spécifique de la recherche**

Le monde de la recherche académique

Concepts pairs et différences de perception

La recherche en santé : une question de but





Le rôle des médiateurs dans les bonnes pratiques cliniques, l'éthique et le respect de la législation

- Éloignement entre les documents et la pratique (signature, écriture ...)
- Dissonance entre aspect protocolaire (réglementaire) et application pratique (éthique)
- Face à la complexité, personnel de santé “peu regardants”
- Médiateurs : traduisent, expliquent de façon intelligible (droit de refus, de non réponse etc.)

“Nous savons qu'il existe un protocole bien établi qui doit être respecté. Et nous savons qu'il existe des lois pour protéger les personnes qui participent à l'étude.”

011-Médiateur



Le rôle des médiateurs dans les bonnes pratiques cliniques, l'éthique et le respect de la législation

3 CONCEPTS SAILLANTS (MÉDIATEURS)

CONFIDENTIALITÉ

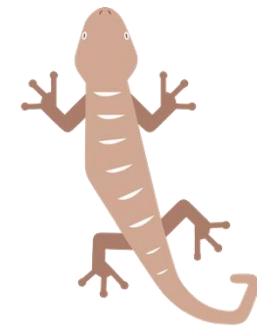
CONSENTEMENT

TRANSPARENCE

- Responsabilité des chercheurs (confidentialité)
- Importance de la transparence (tous les niveaux, application finale des résultats)

“Les données sont quelque chose qui est créé à propos de quelqu'un ou de quelque chose. Elles doivent être conservées en lieu sûr, quelle que soit la forme qu'elles prennent [...].

Vous ne pouvez pas les laisser traîner...”

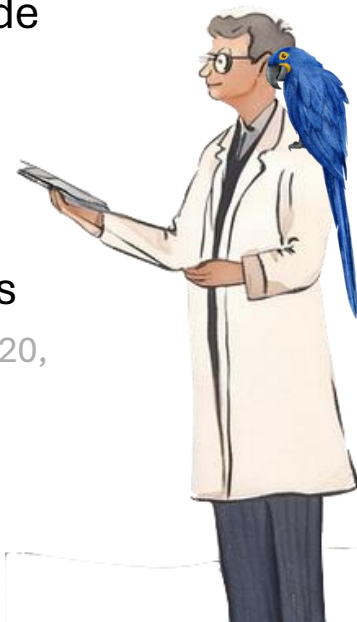


Le rôle des médiateurs dans les bonnes pratiques cliniques, l'éthique et le respect de la législation

- “Interface” un mot fréquent
- Action de lien (sémantique, différences culturellement ou socialement déterminées)
- Importance d'une compréhension approfondie
- Schémas de représentations : beaucoup de chercheurs occidentaux, redistribution des notions d'intime etc.
- Stigma : populations cibles, titres des études (VIH, notion de “cas”).

" La question était de savoir si leur dernier rapport sexuel était transactionnel ou non, et je trouve que c'est une question très intime. Aucun problème pour y répondre, même pour moi, médecin blanc et français. En revanche, leur demander s'ils consomment de la cocaïne, eh bien ... ? Je pense qu'il y a un incroyable biais de déclaration lorsqu'il s'agit de cette question. Je ne m'attendais pas à cela."

- Participation des médiateurs importante à tous les niveaux, limitation des biais (ethnocentrisme, foreign gaze), amélioration de la qualité, et de la faisabilité (Abimbola et al., BMJ Glob Health, 2019, Gosselin et al. BMC Public Health. 2019 ; Pitpitan et al. J Int Assoc Provid AIDS Care. 2020 ; Kibel et al. MC Pregnancy Childbirth, 2022).
- Les médiateurs facilitent l'application des droits, la protection des individus, la confidentialité et le respect des bonnes pratiques cliniques (Code Nuremberg, Déclaration d'Helsinki)
- Médiateurs interface entre le monde académique, scientifique et protocolaire de la recherche ; et la réalité de la vie des populations cibles (traduction de concepts), participe à sortir d'une vision biomédicale unique (Jodelet, Nouv Rev Psychosociologie, 2006 ; OMS, One Health, 2017)
- Mise en lumière des tabous, limitation du stigma et des conséquences néfastes de ceux-ci sur la santé. Attention à l'approche "ethnique". (Yuvaraj et al. Oral Dis. 2020, Culley et al, Nurs Inq, 2006).



NOMBRE D'ASPECTS THÉORIQUES ET PRATIQUES

Bonnes Pratiques Cliniques

Respect des Droits

Transparence

Garants de la faisabilité et de l'acceptabilité

DES QUESTIONS ET DES RÉPONSES

Poids des mots, prisme biomédical, stigma

LE LIEN DE CONFIANCE ET PROTECTION DES PERSONNES

Importance des médiateurs, interfaces entre deux mondes très différents, gage de respect des droits.



<https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1342140>

 **frontiers** | Frontiers in Public Health

TYPE Original Research
PUBLISHED 03 July 2024
DOI 10.3389/fpubh.2024.1342140

 Check for updates

OPEN ACCESS

EDITED BY
Sunjoo Kang,
Yonsei University, Republic of Korea

REVIEWED BY
Sagrario Gomez-Cantarino,
University of Castilla La Mancha, Spain
Trang Thi Thuy Ho,
Hue University of Medicine and Pharmacy,
Vietnam

*CORRESPONDENCE
Leslie Alcouffe
✉ leslie.alcouffe@inserm.fr

RECEIVED 21 November 2023
ACCEPTED 03 June 2024
PUBLISHED 03 July 2024

Research in an intercultural context: mediator-investigators of epidemiological health studies, bridges between two worlds

Leslie Alcouffe^{1,2,3*}, Marc-Alexandre Tareau^{1,2,3,4},
Margot Oberlis⁵, Antoine Adenis^{1,2,3} and Nicolas Vignier^{1,2,3,6,7,8}

¹Institut Santé des Populations en Amazonie, Centre Hospitalier de Cayenne, Cayenne, French Guiana, ²Centre Hospitalier de Cayenne, Inserm CIC1424, Cayenne, French Guiana, ³Université de Guyane, Cayenne, French Guiana, ⁴Association Mélisse, Cayenne, French Guiana, ⁵Croix Rouge Française, Cayenne, French Guiana, ⁶Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis, Hôpital Avicenne and Jean Verdier, AP-HP, Bobigny, French Guiana, ⁷IAME, Inserm UMR 1137, Université Sorbonne Paris Nord, UFR SMBH, Bobigny, France, ⁸Institut Convergences et Migration, Aubervilliers, French Guiana



Merci à tous pour votre écoute

Un immense merci à **Guerline Jean, Annette Zephirin,**
et **Ruth Pierre Louis**, les conseillères en rédaction et en
analyse les plus bienveillantes qui soit.

Merci à tous les participants, à Anaïs Selvelian, à Clarisse Tareau,
Célia Basurko, Yann Lambert, Muriel Galindo pour leurs conseils
avisés et leurs commentaires.

leslie.alcouffe@inserm.fr





ars

Agence Régionale de Santé
Guyane



MALINGOU

Université
de Guyane

PRÉFET
DE LA RÉGION
GUYANE
Liberté
Qualité
Proximité

INTER-MED : ANCILLAIRE AU PROJET PARCOURS D'HAÏTI

- Autorisation par le Comité de Protection des Personnes Sud-Est I (CPP 2021-119 et sa 3e modification substantielle).
- Notification au Health Data Hub
- Non-opposition des participants recueillie et accord pour l'enregistrement
- Pseudonymisation des entretiens



LES THÈMES ABORDES

- La recherche, sa définition, ses forces et ses limites.
- La définition de concepts (données, échantillon et représentativité).
- Les expériences de recherche en collaboration.
- Les qualités requises pour le métier d'enquêteur.
- La définition de la médiation.
- Les difficultés rencontrées.
- La langue et les représentations culturelles (importance).

