



LETTRE D'INFORMATION RELATIVE À LA PARTICIPATION À UNE ÉTUDE

Étude PSY-AID

Université Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057)

Madame, Monsieur,

Nous nous adressons à vous car l'un de vos proches présente des problèmes de santé mentale. Nous savons qu'être confronté aux difficultés psychologiques d'un proche peut être difficile et nécessiter des adaptations. Nous aimerais mieux comprendre votre vécu.

Ainsi, vous êtes invité(e) à participer à une étude menée par Clara Toth dans le cadre de sa thèse de doctorat en psychologie au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Cité, sous la direction de la Professeure Géraldine Dorard.

Le présent document décrit l'étude à laquelle il vous est proposé de participer et répond aux questions que vous êtes susceptible de vous poser à partir des informations actuellement disponibles.

Avant de choisir d'y participer ou non, il est important que vous preniez connaissance du but de cette étude et de ce qu'elle implique. N'hésitez pas à prendre un temps de réflexion après la lecture de cette notice avant de commencer le questionnaire.

Cette étude a reçu un avis favorable du Comité d'éthique de la recherche d'Université Paris Cité (N°IRB : IORG0010120-2025-114) et est en conformité avec le Règlement Général lié à la Protection des Données (elle a été enregistrée au registre des activités du traitement d'Université Paris Cité).

I. Information sur le déroulement de l'étude

1) Quels sont les objectifs de l'étude ?

La recherche s'adresse aux proches de personnes ayant fait l'objet d'un suivi par un professionnel de santé mentale ou d'une hospitalisation pour motif psychiatrique au cours des 3 dernières années.

Les proches (membres de la famille, amis, etc.) représentent une source de soutien considérable pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale. Cependant, être confronté aux problèmes de santé mentale d'un membre de son entourage constitue un évènement difficile, source de stress et d'émotions négatives, d'autant plus lorsque son hospitalisation devient nécessaire.

Bien que les recommandations internationales préconisent la mise en place de programmes de soutien pour les proches de personnes présentant des problèmes de santé mentale, il demeure actuellement de nombreuses zones d'ombre dans notre compréhension des difficultés que ceux-ci traversent, rendant difficile l'instauration d'accompagnements adaptés à leurs besoins.

L'objectif de cette recherche est donc de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les proches de personnes présentant des problèmes de santé mentale afin de mieux les accompagner.

2) Quels sont les bénéfices de votre participation à l'étude ? L'étude comporte-t-elle des risques particuliers ?

Cette étude vise à mieux comprendre les difficultés que vous seriez susceptibles de traverser en tant que proche d'une personne vivant avec des problèmes de santé mentale. Votre participation contribuera à faire avancer la recherche en augmentant les connaissances, et permettra aux personnes confrontées aux difficultés psychologiques de leurs proches dans le futur d'avoir accès à de nouvelles ressources et informations.

Le questionnaire a été conçu pour ne pas susciter une charge émotionnelle importante, cependant certains thèmes abordés peuvent être sensibles. Nous veillons à ce que chaque participant soit traité avec respect et bienveillance.

Si vous ressentez un mal-être ou une détresse après votre participation, n'hésitez pas à vous rapprocher d'un professionnel de santé. Vous pouvez également nous contacter (clara.toth@u-paris.fr). Nous serons disponibles pour vous soutenir et vous orienter vers des professionnels le cas échéant.

3) Comment va se dérouler l'étude ?

Votre participation consiste à répondre à un questionnaire en ligne dont le remplissage devrait vous demander un maximum de 45 minutes. Nous vous conseillons d'y répondre dans un endroit calme, au sein duquel vous vous sentez à l'aise, afin de ne pas être perturbé quand vous répondrez au questionnaire. Le questionnaire comprend des questions sur vous-même, votre proche, votre relation, ainsi que votre perception des problèmes de santé mentale.

4) Quels sont vos droits en tant que participant à la recherche ?

Vous êtes totalement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude sans avoir à vous justifier, et sans que cela n'entraîne de conséquences pour vous.

Vous disposez du temps que vous estimatez nécessaire pour prendre votre décision.

En cas d'acceptation, vous pourrez à tout moment revenir sur votre décision, sans nous en préciser la raison. **Vous êtes libre de quitter le questionnaire à tout moment**, il vous suffira d'arrêter le remplissage du questionnaire et de cliquer sur « sortir et effacer mes réponses », celles-ci seront alors immédiatement détruites.

II/ Information sur le traitement de vos données personnelles

1) Cette étude implique-t-elle un traitement de vos données à caractère personnel ?

Votre participation n'implique pas la réalisation d'un traitement de données à caractère personnel.

Ce traitement poursuit une finalité de recherche scientifique et a pour base légale l'exécution d'une mission d'intérêt public (art. 6.1.e du Règlement général sur la protection des données).

Le responsable de traitement est l'Université Paris Cité.

2) Quels sont vos droits à l'égard des données collectées ?

Vous ne pourrez pas accéder aux données vous concernant ou demander leur effacement car les données collectées ne permettront pas de retracer votre identité.

Pour exercer poser des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez vous adresser directement à l'investigateur principal de l'étude : clara.toth@u-paris.fr. Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais, et au plus tard un mois à compter de la réception de votre demande.

En cas de difficulté(s), vous pouvez également contacter la Déléguée à la protection des données d'Université Paris Cité à dpo@u-paris.fr.

De plus, vous pouvez retrouver cette lettre d'information, et les ressources pour obtenir du soutien, sur la page <https://lpps.u-paris.fr/participer-aux-recherches-et-activites/appel-a-participation/>.

3) Comment sont gérées les données collectées ?

Dans le cadre de cette étude, les informations suivantes sont collectées et analysées : *genre, âge, vie personnelle (habitudes de vie, situation familiale, etc.), vie professionnelle (profession), données relatives à votre santé et à celle de votre proche.*

Ces données sont traitées par la responsable de l'étude et les membres de l'équipe de recherche. Il n'y aura pas de transfert de données en dehors de l'Union Européenne.

Pour garantir la sécurité et la confidentialité de vos données, les mesures techniques et organisationnelles suivantes sont mises en place :

- La collecte et l'accès aux données personnelles sont limités à l'utilisation exclusive de l'équipe de recherche du projet PSY-AID, dans le cadre des finalités précisées ci-dessus ;
- Aucune donnée personnelle ne sera collectée par l'équipe de recherche ;
- Les données de recherche des participants seront anonymes dès la collecte ;
 - Les droits d'accès aux données seront :
 - limités et uniquement accessibles à l'équipe de recherche.
 - sécurisés par un identifiant personnel et un mot de passe.

Les données seront publiées sous la forme d'un manuscrit de thèse et/ou d'un article dans une revue scientifique, afin d'améliorer les connaissances de la recherche et ce, de manière complètement anonyme. Les résultats de la recherche pourraient également être diffusés dans des colloques professionnels et scientifiques.

Aucun résultat personnel ne vous sera transmis, les données obtenues seront traitées de manière globale. Les résultats généraux de l'étude pourront vous être communiqués si vous en faites la demande par mail à clara.toth@u-paris.fr.

Cette note d'information vous appartient et vous pouvez la communiquer et en parler à votre médecin traitant et/ou à vos proches pour avis.

Nous vous remercions, Madame, Monsieur, de votre participation.

III/ Si vous ressentez le besoin d'échanger sur d'éventuelles difficultés

Écoute famille UNAFAM

Lundi - Vendredi :
9h-13h et 14h-18h
01 42 63 03 03

Croix-Rouge Écoute

Lundi – Vendredi : 10h-18h ;
Samedi : 12h-18h
0800 858 858

SOS Amitiés

24h/24 ; 7j/7
09 72 39 40 50

Contacts :

Responsable de la recherche

Géraldine DORARD
01 76 53 29 60
geraldine.dorard@u-paris.fr

Coordinateur de la recherche –

Doctorante en psychologie
Clara TOTH
clara.toth@u-paris.fr