



**Connaissances et pratiques des professionnels de santé auprès
des jeunes aidants. Une étude visant à améliorer les pratiques.**

Note d'information
Enquête nationale

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude menée par le Professeur Aurélie Untas, Géraldine Dorard (Maître de Conférences) et Pauline Justin (Doctorante) au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé d'Université de Paris.

Objectif de l'étude :

Certains enfants et adolescents sont confrontés à la maladie, au handicap ou à la perte d'autonomie d'un proche (souvent un parent ou un membre de la fratrie). Vous pouvez être amené à rencontrer ces jeunes ou à en entendre parler par les patients que vous accompagnez. Cette étude vise à explorer les connaissances et les pratiques que les professionnels exerçant dans le champ de la santé ont auprès de ces jeunes. Nous souhaitons solliciter la participation : des médecins, cadres de santé, infirmiers, aides-soignants, psychologues, assistants sociaux et éducateurs, travaillant dans des structures de santé diverses (mentale et somatique) et dans le domaine du handicap.

Ceci nous permettra de mieux comprendre comment ces jeunes sont perçus et soutenus, et par la suite, de proposer des pistes pour améliorer l'accompagnement des familles dans les établissements de santé.

Cette étude a fait l'objet d'un 1^{er} volet, sous forme d'étude qualitative, dont vous trouverez plus d'information à cette adresse : <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/>. Nous vous proposons ici de participer au 2^{ème} volet, sous forme d'enquête nationale, et qui consiste à répondre à un questionnaire de manière anonyme.

Votre participation :

Elle consiste à répondre à un questionnaire en ligne. Des questions générales vous seront posées sur votre profession et votre expérience dans le milieu de la santé. Puis les questions viseront à mieux comprendre vos connaissances au sujet de ces jeunes et vos pratiques. Il vous faudra environ 20 minutes pour répondre à l'ensemble des questions.

Votre participation est volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Si vous désirez participer, sachez que vous pourrez retirer à tout moment votre consentement à la recherche, sans justification. Il vous suffira d'arrêter de compléter le questionnaire en ligne et de cliquer sur « effacer mes réponses ». Vos réponses seront alors immédiatement détruites.

Cette étude est menée dans le respect de la réglementation de la protection des données personnelles et a fait l'objet d'un avis favorable du Comité d'Éthique de la Recherche de

l'Université de Paris (IRB n°00012019 - 63).

Confidentialité et anonymat :

Dans le cadre de cette enquête nationale, aucune donnée personnelle n'est collectée. Vos réponses sont traitées de manière anonyme.

Toutes les réponses et informations transmises sont uniquement destinées aux chercheurs directement impliqués dans cette étude, et ne seront ni montrées ni communiquées à d'autres personnes. Les résultats de cette étude pourront faire l'objet de publications et communications scientifiques.

Bénéfices et inconvénients possibles :

En participant à cette étude, vous permettez de faire avancer l'état de la recherche concernant la question des jeunes aidants et leur accompagnement. Le fait de participer à cette étude ne comporte aucun risque ni inconvénient majeur.

Coordonnées des chercheurs et remerciements :

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de cette étude et nous tenons à vous en remercier. Vous aurez la possibilité, si vous le souhaitez, d'obtenir un résumé écrit des conclusions générales de cette étude, une fois celle-ci terminée. Il faudra alors l'indiquer en écrivant à jaid.psycho@u-paris.fr. Une vidéo de présentation des résultats sera également diffusée sur notre site : <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/>

Pour toutes informations complémentaires, questions ou commentaires, écrivez-nous à :
jaid.psycho@u-paris.fr

Responsables de l'étude

Aurélie Untas
aurelie.untas@u-paris.fr
Tél. : 01 76 53 30 50

Géraldine Dorard
geraldine.dorard@u-paris.fr
Tél. : 01 76 53 29 60

Pauline Justin
pauline.justin@u-paris.fr

Université de Paris
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé
71 Avenue Edouard Vaillant
92 100 Boulogne-Billancourt

PARTICIPEZ en cliquant sur ce lien :

<https://jaid.limequery.com/689779?lang=fr>

(ou faites un copier-coller dans votre navigateur Internet)