

**Formulaire pour soumettre un protocole de recherche pour évaluation auprès du
Comité d'Éthique de la Recherche de l'Université Paris Cité (CER U-Paris Cité)¹**

Titre du projet	Difficultés du quotidien et vécu de handicap chez les personnes vivant avec une dépression
Chercheur ou enseignant-chercheur correspondant du projet (nom et prénom, mail et téléphone et affiliation)	Astrid Chevance, MD, PhD Methods, CRESS (UMR 1153), Hôtel Dieu, 1 place du parvis de Notre Dame, Paris Statut : CCA de santé publique (employeur principal Université de Paris, employeur secondaire APHP – Centre d'épidémiologie Clinique, Pr Philippe Ravaut)
Chercheur ou enseignant chercheur responsable du projet (nom et prénom, mail et téléphone, fonction, discipline et affiliation)	idem
Personnes associées au projet (nom et prénom, fonction, discipline et affiliation)	Seules Astrid Chevance et Clara Mebazaa (Étudiante en Master 2 à l'Université de Paris, interne en psychiatrie) seront au contact des enquêtés et auront accès aux données non anonymisées Analyse et interprétations des données anonymisées réalisées exclusivement par Astrid Chevance et Clara Mebazaa
Université ou institut principal concerné par le projet	Université de Paris
Début prévu pour la recherche	Dès l'obtention de l'avis du CER
Fin prévue pour la recherche	Dès la complétion des 20 entretiens – durée estimée de 6 mois au maximum. Par exemple octobre 2023 à février 2024
Lieu(x) de déroulement de l'étude	Passation des entretiens par visioconférence (logiciel professionnel de l'Université de Paris) ou dans notre laboratoire situé à l'Hôtel-Dieu
Si le projet a été évalué scientifiquement, indiquer par quelle instance (ANR, Demande de financement européen, etc.)	
Le projet implique-t-il une société privée ? Si oui, expliquez les relations entre l'équipe de recherche et la société	Oui : société de retranscription professionnelle d'entretiens audio avec laquelle le laboratoire travaille (https://www.tiptoptranscriptions.fr/). Cette société travaille pour plusieurs acteurs académiques (CNRS, Université de Bordeaux, Université Paris Est)
Financement de la recherche	Pas de financement dédié sur ce projet
Liens d'intérêts avec l'organisme financeur	NA

Résumé grand public en français

Contexte et justification de la recherche

Le handicap psychique peut être défini comme résultant des conséquences des altérations de fonction liées à des troubles psychiques (Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie, Troubles psychiques, 2017). Il se différencie du handicap mental ou cognitif. En effet les personnes en situation de handicap psychique ne présentent pas de déficiences intellectuelles permanentes, mais plutôt des troubles comportementaux et affectifs qui entraînent des difficultés dans l'acquisition et l'expression des habiletés psychosociales (Cuenot et Roussel 2009). Par ailleurs il se distingue du handicap mental et cognitif par sa fluctuation et son potentiel d'évolution. Une personne peut ainsi être en situation de handicap, du fait d'un trouble psychique, à un moment de sa vie et ne plus l'être du fait par exemple de l'évolution favorable de ce trouble à la faveur ou non d'interventions médicales/médico-sociales. En 2005, la loi française a élargi le concept de handicap au handicap psychique, ouvrant notamment des droits à des mesures compensatoires (Loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées)

En interrogeant des experts travaillant sur le sujet du fonctionnement des personnes avec un trouble psychique, il apparaît que les évaluations médico-sociales et les réponses institutionnelles en regard s'intéressent peu à la dépression. Or la dépression est une condition fréquente : le Baromètre santé menée en 2021 par Santé publique France montre que 12,5 % des personnes âgées de 18 à 85 ans auraient eu une dépression au cours des 12 mois. Par ailleurs, la dépression a été identifiée comme étant la 3^e cause mondiale d'années vécues avec handicap (Global Burden of Disease 2019). Cependant ce chiffre est fondée sur une méthodologie critiquable d'évaluation subjective du handicap par des populations non cernées.

Peu de recherches sont dédiées à la caractérisation du handicap associé à la dépression et un appel récent a été lancé pour identifier les impacts fonctionnels de la dépression en population (Herman et al, Lancet Psychiatry 2022). Cependant, avant d'envisager de conduire des études d'épidémiologie du handicap, il est nécessaire de s'assurer de l'acceptabilité de ce terme chez les personnes concernées par la dépression et dans leur entourage, et d'évaluer si elles perçoivent leur difficulté du quotidien comme relevant d'un handicap.

Objectifs et hypothèses

Cette étude exploratoire vise à

- 1) décrire comment les personnes vivant sous l'étiquette de dépression rapportent de potentielles difficultés quotidiennes
- 2) décrire dans quelle mesure les personnes vivant sous l'étiquette de dépression pensent que la notion de handicap psychique est adaptée à leur situation
- 3) Évaluer leur perception du terme de handicap et l'acceptabilité de l'étiquette de handicap

Description claire et concise du protocole, des méthodes, des participants

Nous conduirons une étude qualitative fondée sur des entretiens semi-dirigés permettant d'explorer les perceptions de l'étiquette de « handicap » dans le contexte de la vie avec une dépression.

Afin de capturer la diversité des points de vue, nous recruterons :

- 10 personnes rapportant avoir eu, ou avoir, une expérience de dépression. Nous nous intéressons ici non pas à la dépression comme diagnostic médical mais comme étiquette médicale validant une forme de dysfonction (Wakefield 2006)

- 10 personnes se reconnaissant dans le rôle d'aidants : personnes (famille ou ami) rapportant soutenir ou avoir soutenu régulièrement une personne vivant avec une dépression dans la vie quotidienne.

Nous utiliserons un échantillonnage de convenance, en envoyant des mails à des personnes de la cohorte ComPaRe ayant déclaré un intérêt pour participer à des recherches soit autour de la dépression, soit autour du handicap psychique. Les patients seront des participants de la cohorte ComPaRe ayant consenti à recevoir des invitations par mail à participer à des études extérieures à la cohorte. ComPaRe, la Communauté de Patients pour la Recherche, est une e-cohorte française de 50000 patients atteints d'au moins une maladie chronique désirant participer à la recherche scientifique en complétant des questionnaires ou en étant invités à des études extérieures. Les différents mails de recrutement sont présentés en annexe de ce document.

Après consentement des participants, nous conduirons un entretien semi-dirigé de 30 à 60 min. Cet entretien pourra avoir lieu par zoom (compte professionnel de l'Université de Paris) ou sur le site du laboratoire dans une salle dédiée à l'Hôtel Dieu, à la convenance de l'enquête. L'enregistrement audio sera retranscrit, anonymisé et analysé manuellement (word/excel).

Les résultats seront publiés dans des revues scientifiques à comité de lecture internationaux, ou présentés lors de congrès scientifique et serviront à développer de futures recherches quantitatives sur le handicap psychique dans la dépression.

Projet scientifique

1. Description sommaire du projet

Cadre théorique, contexte et intérêt scientifique

En 2005, la loi française a élargi le concept de handicap au handicap psychique, ouvrant notamment des droits à des mesures compensatoires. (*La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*). En effet, le handicap y est défini comme “toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant”. Le handicap « psychique », lui peut être défini comme résultant des conséquences des altérations de fonction liées à des troubles psychiques (Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie, Troubles psychiques, 2017). Il se différencie du handicap mental ou cognitif. En effet les personnes en situation de handicap psychique ne présentent pas de déficiences intellectuelles permanentes, mais plutôt des troubles comportementaux et affectifs qui entraînent des difficultés dans l'acquisition et l'expression des habiletés psychosociales. (Cuenot et Roussel 2009).

Actuellement, il n'existe pas de données épidémiologiques sur le handicap engendré par la dépression. Pourtant, d'après l'OMS, la dépression touche 130 millions de personnes dans le monde et serait actuellement la cinquième cause de handicap (*OECD 2017; Greenberg et al J Clin Psychiatry. 2015*). Par ailleurs, elle représente la 2e cause d'arrêt maladie longue durée. Le *Global Burden of Disease* identifie la dépression comme étant la 3^e cause de handicap mondial, mais ces chiffres sont construits sur des indicateurs de prévalence du trouble pondérés par la perception du handicap par des populations non concernées (étude de vignette réalisée en population générale).

Le manque de données caractérisant le handicap généré par la dépression a été récemment souligné par l'Association Mondiale de Psychiatrie (World Psychiatric Association) (*Herman et al, Lancet. 2022*). Les outils généralistes de mesure du handicap sont peu utilisés. En médecine, l'intérêt d'évaluer le handicap psychique s'est surtout développé pour les personnes atteintes de schizophrénie, moins pour les personnes vivant avec une dépression. Par ailleurs les outils permettant d'ouvrir des prestations sociales ou médico-sociales n'accordent pas de place spécifique, tel que les formulaires de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, à la dépression.

Après échange avec des experts du champ de la réhabilitation psychique ayant travaillé avec des personnes vivant avec un handicap psychique, il apparaît que l'usage du mot « handicap » est peu fréquent, dans le milieu médical comme médico-social. Il semblerait pertinent de déterminer si ce terme arrive à représenter ce que vivent les personnes avec une dépression. Au-delà de la représentation, il n'est pas précisé dans la littérature si les personnes elles-mêmes se reconnaissent dans le terme de handicap. Une approche qualitative permettrait de s'approcher au plus près de l'image qu'ont ces personnes de leur trouble mais aussi de leur propre notion de handicap.

Avant d'envisager de conduire des études d'épidémiologie et socio-démographique du handicap, il est nécessaire de s'assurer de l'acceptabilité de ce terme chez les personnes concernées par la dépression et dans leur entourage, et d'évaluer si elles perçoivent leur difficulté du quotidien comme relevant d'un handicap.

Cette étude exploratoire vise à

- 1) décrire comment les personnes vivant sous l'étiquette de dépression rapportent de potentielles difficultés quotidiennes
- 2) décrire dans quelle mesure les personnes vivant sous l'étiquette de dépression pensent que la notion de handicap psychique est adaptée à leur situation
- 3) Evaluer leur perception du terme de handicap et l'acceptabilité de l'étiquette de handicap

2. Matériel et méthodes

Participants (nombre, critères d'inclusion, âge, sexe, autres, d'exclusion)

Critères d'inclusion

Nous nous intéressons à deux types de population adultes (majeures, âgées de 18 ans ou plus) :

- Personnes rapportant avoir eu, ou avoir, une expérience de dépression. Nous nous intéressons ici non pas à la dépression comme diagnostic médical mais comme étiquette médicale validant une forme de dysfonction (Wakefield 2006). Il ne sera pas vérifié si la personne a bien reçu ou non un diagnostic médical de dépression.
- Population aidants se reconnaissant dans le rôle d'aidants : personnes (famille ou ami) rapportant soutenir ou avoir soutenu régulièrement une personne vivant avec une dépression dans la vie quotidienne. Il ne sera pas vérifié si la personne proche de l'aidant a bien reçu ou non un diagnostic médical de dépression.

Les personnes devront déclarer vivre en France et parler français suffisamment pour tenir une conversation et avoir donné leur consentement pour participer.

Critères d'exclusion :

- français insuffisant pour tenir une conversation
- personne déclarant ne pas vivre en France

Nombre de participants :

Le recrutement se fera jusqu'à saturation théorique des données (c'est-à-dire jusqu'à ce que l'inclusion de nouveaux participants ait atteint un point de redondance). En recherche qualitative, la taille de l'échantillon n'est pas calculée à l'avance mais déterminée par la suffisance théorique des données, c'est-à-dire lorsque l'inclusion de nouveaux participants atteint un point de redondance et que toutes les perspectives semblent avoir été explorées et n'apportent plus de nouvelles données d'intérêt. Nous estimons a priori que 10 personnes par groupe (soit 20 personnes au total) devraient suffire. Cette estimation se fonde sur les données de la littérature méthodologique sur les études qualitatives. (Henninck, 2022)

Modalités de recrutement des participants

- Concernant les personnes rapportant avoir eu, ou avoir, une expérience de dépression, nous utiliserons un échantillonnage de convenance, en envoyant des mails à des personnes de la cohorte ComPaRe ayant déclaré un intérêt pour participer à des recherches qualitatives et ayant donné leur email, et leur consentement pour être contacté à cet effet. L'investigateur principal de ComPaRe (<https://compare.aphp.fr/>) est le professeur Philippe Ravaud. Astrid Chevance transmettra à l'investigateur principal le mail de recrutement (situé en annexe) pour diffusion auprès des participants ciblés. Astrid Chevance ne disposera pas de la mailing-list et ne sera pas l'initiatrice du contact avec les participants de ComPaRe. Ceux-ci la contacteront par mail s'ils sont intéressés par la recherche. ComPaRe, la Communauté de Patients pour la Recherche, est une e-cohorte française de 50000 patients atteints d'au moins une maladie chronique désirent participer à la recherche scientifique en complétant des questionnaires ou en étant invités à des études extérieures. Ce projet a reçu un avis favorable du comité de protection des personnes (CPP) de l'Hôtel-Dieu de Paris (IRB : 0008367) et du CEREES (11 avril 2019). Il est porté par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) et l'Université de Paris, et piloté par le Centre d'Epidémiologie Clinique de l'Hôtel-Dieu. L'investissement initial pour créer le projet a été réalisé par des fonds publics (AP-HP et Université de Paris).

- Concernant les personnes rapportant avoir été aidant d'une personne vivant une dépression, nous diffuserons une annonce à partir des réseaux sociaux du laboratoire.

Les différents mails/posts de recrutement sont présentés en annexe de ce document.

Indemnisation éventuelle : Aucune

Protocole (description des tâches et matériel utilisé).

Recueil de données : entretien semi-dirigé conduit par Astrid Chevance et/ou Clara Mebazaa

- Cet entretien pourra avoir lieu par zoom (compte professionnel de l'Université de Paris) ou sur le site du laboratoire, dans une salle dédiée, à l'Hôtel Dieu, à la convenance de l'enquêté.
- Avant de débiter l'entretien, la chercheuse s'assurera que l'objet de l'entretien et le cadre de la recherche ont été compris. Si nécessaire, la lecture de la lettre d'information et les explications pourront être réitérées avant le début de l'entretien. La participation à la recherche vaut consentement, et il n'y pas de formulaire écrit recueilli. Un accord oral sera recueilli avant l'enregistrement.
- Des entretiens semi-dirigés (entre 30 et 60min) seront réalisés par Astrid Chevance et/ou Clara Mebazaa, formées aux entretiens de recherche qualitative. Ces chercheuses n'ont aucun lien antérieur avec les participants. Un guide d'entretien adapté à chaque type de population (en annexe).
- Les entretiens n'ont pas de but ni diagnostic ni thérapeutique mais proposent aux sujets une réflexion sur le terme de handicap psychique par rapport à leur expérience quotidienne. L'intégrité physique, psychique et sociale des personnes sera garantie tout au long de la recherche (voir évaluation des risques)
- Aucune échelle médicale ou psychométrique ne sera utilisée
- Il ne sera demandé aucune donnée identifiante sur l'enregistrement. Les nom, prénom, âge et département de résidence seront demandés hors enregistrement

Préparation des données pour analyse :

- L'enregistrement audio sera retranscrit par la société Tiptop transcription (<https://www.tiptoptranscriptions.fr/>) qui travaille pour plusieurs acteurs académiques (CNRS, Université de Bordeaux, Université Paris-Est) et avec lequel nous avons déjà travaillé précédemment.
- Les entretiens audios seront détruits après exploitation obtention de la retranscription et vérification de sa validité.
- Les entretiens retranscrits seront anonymisés par Clara Mebazaa avant analyse.

Analyse des données :

Les analyses des entretiens retranscrits anonymisés seront conduites par Astrid Chevance et Clara Mebazaa (Interne de Psychiatrie et étudiante en Master 2 à l'Université de Paris) manuellement (word/excel). Seules Astrid Chevance et Clara Mebazaa auront accès aux données non anonymisées. Les données identifiantes ne sortiront pas du serveur du laboratoire de l'Hôtel Dieu.

-Les analyses des entretiens porteront sur la description du quotidien des personnes vivant avec une dépression. Une approche d'orientation ethnographique sera utilisée afin d'être au plus proche du vécu des patients vivant sous l'étiquette de dépression.

-Les analyses qualitatives viseront également à identifier de quelle manière la notion de handicap est comprise par les personnes vivant avec une dépression. L'acceptabilité du terme de handicap

associé à la dépression ainsi que l'appropriation des termes tel que le « handicap » ou la « maladie » seront explorées.

- Enfin, nous explorerons les représentations qu'ont les personnes des mots tels que « handicap psychique », « dépression » en tant qu'étiquette sociale, ainsi que les situations auxquelles les personnes rattachent toutes ces notions.

Résultats escomptés

Les résultats de cette étude exploratoire seront :

- Une meilleure compréhension concrète dont les personnes articulent leurs difficultés quotidiennes avec la notion de handicap
- Un état des lieux de l'image du « handicap » chez les personnes vivant avec une dépression ainsi que leur capacité à s'y reconnaître
- Obtenir un aperçu du lien entre handicap psychique et dépression, à partir du discours des personnes interrogées.

3/ Évaluation des risques éventuels pour les participants mais aussi pour les chercheurs

Risques éventuels pour les participants : Risque psychologique minime en rapport avec le fait de s'identifier à une étiquette potentiellement stigmatisante.

Risques éventuels pour les chercheurs : Aucun risque identifié

Dispositions envisagées pour répondre aux risques identifiés dans la recherche

La chercheuse (Clara Mebazaa) en charge de la passation des entretiens est interne de psychiatrie en 6^{ème} semestre. Elle est supervisée par la Dr Astrid Chevance, médecin psychiatre spécialiste de la dépression, docteure en santé publique, qui a été formée à la recherche qualitative lors d'un master 2 de sociologie, dès 2011. La Dr Astrid Chevance a des expériences répétées d'enquête qualitative auprès de personnes en situation de difficultés psychologiques et psychiatriques. Clara Mebazaa a été formée aux entretiens qualitatifs lors d'un stage hors filière en Santé Publique lors de l'été 2023 et poursuit sa formation de à la recherche au cours d'un Master 2 de Santé Publique en 2023-2024.

Avant l'entretien, la personne sera prévenue qu'elle doit se sentir libre à tout moment de manifester toute difficultés et de mettre fin à l'interview si elle ne se sent pas/plus à l'aise avec les sujets abordés.

Pendant l'entretien, si la personne manifeste oralement ou physiquement de signes de difficultés psychologiques (agitation, pleurs, etc), l'enregistrement de l'entretien sera interrompu. La chercheuse accompagnera la personne jusqu'à ce qu'elle soit stabilisée et qu'elle puisse choisir ou non de poursuivre l'entretien de recherche.

Après l'entretien et hors enregistrement, il est prévu un temps de discussion libre avec la chercheuse pour s'assurer que la personne revient bien à son état psychologique initial. Il sera par ailleurs rappelé aux personnes leurs droits concernant la modification des données personnelles.

Dans le cas peu probable où des personnes déprimées confieraient des idées suicidaires actives, il lui sera rappelé.e les numéros d'urgence (15), la disponibilité des services d'urgence médicaux et psychiatriques, ainsi que le 3114.

4. Traitement des données – respect de la vie privée des participants

Conditions de traitement des informations et procédure d'anonymisation et de conservation des données :

Les porteurs de projets utilisant une plate-forme numérique doivent se renseigner sur celles avec lesquelles leur université ou autre institution a établi un contrat. L'utilisation de plate-forme avec données stockées aux USA n'est plus possible pour l'instant, depuis juillet 2020, la Cour de justice de l'Union européenne (CJUE) ayant annulé le « *Privacy Shield* » qui garantissait la libre circulation des données entre l'UE et les États-Unis : le motif est que les données personnelles transférées et stockées aux États-Unis ne pouvaient pas être garanties à un niveau de protection des données aussi élevé que celui prévu par le RGPD.

Le traitement des données de ce projet d'étude suit la méthodologie de référence MR-04. Le traitement de données à caractère personnel visé par cette méthodologie a pour objet la réalisation d'une étude ne répondant pas à la définition des recherches impliquant la personne humaine. Une mise en conformité a été réalisée avec la méthodologie de référence MR-04 de la CNIL. Les données seront conservées selon cette méthodologie. Le respect des données personnelles se fera en respectant le RGPD. Aucune donnée supplémentaire, non nécessaire à notre recherche et non prévue dans le présent protocole, ne sera recueillie.

Les enregistrements seront recueillis sur un dictaphone numérique sécurisé dédié à cette recherche si l'entretien a lieu en présentiel, ou par le logiciel zoom (compte professionnel de l'Université de Paris) s'il a lieu en distanciel. Dès la fin de chaque entretien, le fichier audio sera transféré dans un dossier sur le serveur sécurisé du laboratoire, puis seront immédiatement effacés du dictaphone et de l'historique de zoom. L'ensemble des données sera conservé dans un dossier dédié sur le serveur du CRESS, accessible uniquement à Astrid Chevance et Clara Mebazaa par leurs identifiants personnels et leurs mots de passe.

Les entretiens seront ensuite retranscrits par une société professionnelle avec laquelle le laboratoire a l'habitude de travailler (<https://www.tiptoptranscriptions.fr/>). Cette société travaille pour plusieurs acteurs académiques (CNRS, Université de Bordeaux, Université Paris Est). Ce prestataire dispose d'une clause de confidentialité. Les entretiens audios sont détruits dès la validation de la retranscription par Astrid Chevance

Les entretiens audios seront effacés du serveur du laboratoire dès obtention de la retranscription des entretiens et vérification de leur concordance avec l'enregistrement

Les entretiens retranscrits seront anonymisés par Clara Mebazaa avec l'attribution d'un code lettre et d'un chiffre correspondant au rang d'inclusion dans l'étude (par exemple : 1er patient inclus : P01). Les entretiens non anonymisés seront alors détruits.

Les données de la recherche seront toutes rendues non identifiantes et ne feront en aucun cas apparaître les noms des personnes concernées, ni leur adresse.

Les entretiens anonymisés seront conservés jusqu'à 2 ans après la dernière publication.

Le projet de recherche a été déclaré au DPO de l'AP-HP

5. Références bibliographiques

Arias D, Saxena S, Verguet S. Quantifying the global burden of mental disorders and their economic value. *EClinicalMedicine*. 2022 Sep 28;54:101675. doi: 10.1016/j.eclinm.2022.101675. PMID: 36193171; PMCID: PMC9526145.

Chiang YC, Liou TH, Lee HC, Escorpizo R. Using WHODAS 2.0 to Assess Functional Impairment in People with Depression: Should Employment Receive More Attention? *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Apr 25;18(9):4552. doi: 10.3390/ijerph18094552. PMID: 33923012; PMCID: PMC8123322.

GBD 2019 Mental Disorders Collaborators. Global, regional, and national burden of 12 mental disorders in 204 countries and territories, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Psychiatry*. 2022 Feb;9(2):137-150. doi: 10.1016/S2215-0366(21)00395-3. Epub 2022 Jan 10. PMID: 35026139; PMCID: PMC8776563. Format:

Herrman H, Patel V, Kieling C, Berk M, Buchweitz C, Cuijpers P, Furukawa TA, Kessler RC, Kohrt BA, Maj M, McGorry P, Reynolds CF 3rd, Weissman MM, Chibanda D, Dowrick C, Howard LM, Hoven CW, Knapp M, Mayberg HS, Penninx BWJH, Xiao S, Trivedi M, Uher R, Vijayakumar L, Wolpert M. Time for united action on depression: a Lancet-World Psychiatric Association Commission. *Lancet*. 2022 Mar 5;399(10328):957-1022. doi: 10.1016/S0140-6736(21)02141-3. Epub 2022 Feb 15. PMID: 35180424.

Verboom, C E et al. “Explaining heterogeneity in disability with major depressive disorder: effects of personal and environmental characteristics.” *Journal of affective disorders* vol. 132,1-2 (2011): 71-81. doi:10.1016/j.jad.2011.01.016

van der Voort, Trijntje Y G et al. “Functional versus syndromal recovery in patients with major depressive disorder and bipolar disorder.” *The Journal of clinical psychiatry* vol. 76,6 (2015): e809-14. doi:10.4088/JCP.14m09548

6. Information aux participants et recueil du consentement

Lettre(s) d’information

Nous avons prévu une lettre d’information par groupe (personnes déprimées, aidants). Elles sont disponibles en annexe de ce document.

Voir modèle de lettre d’information à la fin de ce document, p.11

Formulaire(s) de consentement

Avant de débiter l’entretien, la chercheuse s’assurera que l’objet de l’entretien et le cadre de la recherche ont été compris. Si nécessaire, la lecture de la lettre d’information et les explications pourront être réitérées avant le début de l’entretien. La participation à la recherche vaut consentement, et il n’y pas de formulaire écrit recueilli. Un accord oral sera recueilli avant l’enregistrement.

7. CV courts pour le chercheur ou enseignant chercheur correspondant, le chercheur ou enseignant chercheur responsable, et toutes les personnes en relation avec les participants

Chercheur ou enseignant-chercheur correspondant	Astrid Chevance cf annexe
Chercheur ou enseignant chercheur responsable	Astrid Chevance
Personne(s) supplémentaire(s) en relation avec les participants	Clara Mebazaa cf annexe

8. Conflits d'intérêts potentiels

Non concerné	La recherche comporte un risque de conflit d'intérêt entre les participants et les expérimentateurs (enseignants – enseignés, directeur - dirigé, relation d'autorité, etc.)
Non concerné	La recherche comporte un risque de conflit d'intérêt entre les expérimentateurs et les financeurs de la recherche
Non concerné	La recherche utilise un matériel fourni par une association/entreprise dans laquelle vous avez un intérêt
Non concerné	Vous êtes liés professionnellement avec l'un des membres du CER
Non concerné	Autre (préciser)
Non concerné	Mesures prises pour éviter les conflits d'intérêts

9. Date de soumission de la demande d'avis éthique

10. Le dossier a été soumis en version électronique à date du 26/10/2023

11. Utilisation éventuelle du dossier par le CER

Êtes-vous d'accord pour que votre dossier, anonymisé dans la mesure du possible, soit présenté dans le cadre de la fédération des CER pour améliorer la qualification des dossiers (ou éventuellement pour une expertise supplémentaire) ?

Oui

12. Protocole soumis par :

Nom...CHEVANCE.....Prénom.....ASTRID.....

Signature du **responsable du projet** (chercheur ou enseignant-chercheur)

Astrid chevance



Êtes-vous sûr de n'avoir rien oublié ?	Envoyer à comite.ethique.recherche@u-paris.fr
--	--

Veillez noter que :

Les documents à destination des participants, validés par le CER (notices d'information, formulaires de consentement, etc.), ne peuvent pas faire l'objet d'un changement postérieur à l'avis favorable sans que le chercheur en informe le CER et obtienne son accord pour les modifications.

13. Annexes

Annexe 1 : LETTRE D'INFORMATION A DESTINATION DES PERSONNES RAPPORTANT AVOIR EU, OU AVOIR, UNE EXPERIENCE DE DEPRESSION LETTRE D'INFORMATION RELATIVE A LA PARTICIPATION A UNE ETUDE

« Difficultés du quotidien et vécu de handicap chez les personnes vivant avec une dépression » (HANDIPSY)»

**Centre de Recherche et d'Epidémiologie Statistiques, équipe METHODS
(Université de Paris, Inserm UMR 1153, APHP)**

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à une étude menée par **Astrid Chevance** au sein du Centre de recherche en Epidémiologie et Statistiques (CRESS). 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.

I. Information sur le déroulement de l'étude

1) Quels sont les objectifs de l'étude ?

HANDIPSY est un projet de recherche scientifique visant à comprendre si les difficultés quotidiennes rencontrées par les personnes en dépression sont vécues comme un handicap par les personnes concernées et par leur entourage. Il est ouvert à toute personne majeure francophone rapportant avoir ou avoir eu une dépression par le passé. Il est également ouvert à toute personne majeure francophone se reconnaissant comme aidant (ami ou famille) d'une personne vivant avec une dépression. Un maximum de 20 personnes pourra participer.

Le projet est mis en œuvre conformément au RGPD ainsi qu'à la loi N° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Les données qu'il contient sont exclusivement destinées à la recherche et sont traitées avec votre consentement.

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

Il n'y a pas de bénéfice personnel associé à la participation à cette recherche. Nous anticipons possiblement un inconfort psychologique pendant l'entretien du fait du sujet abordé (votre expérience de la dépression, la question du handicap). À tout moment, vous pourrez interrompre l'entretien sans justification. Au décours immédiat de l'entretien nous pourrions discuter, hors enregistrement, de votre ressenti pendant l'entretien.

Nous rappelons ici que la dépression peut nécessiter une intervention médicale, et parfois une prise en charge en urgence. Voici les numéros d'urgence en cas de souffrance psychique intense ou d'idées suicidaires : le 3114 (numéro national de prévention du suicide), le 15 (SAMU)

2) Comment va se dérouler l'étude ?

Nous proposons de réaliser des entretiens de 30 à 60 minutes, en présentiel (dans le laboratoire de recherche, Hôtel Dieu, 1 place du parvis de Notre-Dame, 75004 Paris) ou en distanciel (visioconférence sur un compte professionnel de l'Université de Paris). Il s'agit d'entretiens semi-structurés, c'est-à-dire d'une conversation relativement libre, orientée par quelques questions posées par la chercheuse en charge de la passation des entretiens (Clara Mebazaa, interne en psychiatrie,

étudiante en M2 de Santé Publique à l'Université de Paris). Ces entretiens devraient durer entre 30 et 60 minutes mais vous pouvez choisir de les interrompre à tout moment.

Des questions vous seront posées sur l'expérience vécue de votre dépression et sur d'éventuelles difficultés rencontrées au quotidien. Des questions vous seront également posées sur votre perception de la notion de handicap et notamment du handicap psychique. Le but est de vous exprimer de la façon la plus libre et complète. Les questions sont là pour vous aider à le faire, mais vous gardez à tout moment le droit de ne pas répondre à une question ou d'arrêter l'entretien. Un enregistrement audio de l'entretien sera réalisé dans le but de retranscrire vos propos le plus fidèlement possible pour les analyser. Vous serez prévenu.e du moment de début et de fin de l'enregistrement audio. Ces enregistrements audios seront retranscrits et anonymisés avant l'analyse. Les données personnelles seront conservées sur un serveur sécurisé du CRESS et détruites dès l'anonymisation réalisée.

3) 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 ni pour votre prise en charge habituelle par votre professionnel de santé. Vous disposez du temps que vous estimez nécessaire pour prendre votre décision. En cas d'acceptation, vous pourrez à tout moment revenir sur votre décision, sans nous en préciser la raison, par simple courriel adressé à ou par courrier postal à l'adresse suivante : **Centre d'épidémiologie Clinique, Hôtel Dieu, 1, place du parvis de Notre-Dame, 75004 Paris**

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 implique la réalisation d'un traitement de données à caractère personnel à partir des informations qui vous concernent et qui seront produites dans le cadre de cette étude.

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'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP).

2) Quels sont vos droits à l'égard de vos données à caractère personnel ?

Vous pouvez accéder aux données vous concernant ou demander leur effacement. Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Ces droits ne pourront pas s'exercer s'ils sont susceptibles de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche.

Pour exercer ces droits ou poser des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez vous adresser directement à l'investigateur principal de l'étude : 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 solliciter le DPO de l'APHP par mail à protection.donnees.dsi@aphp.fr ou par voie postale : "Le délégué à la protection des données de l'AP-HP, Direction des Systèmes d'Information, 33 Bd Picpus – CS21705 - 75571 PARIS CEDEX 12." Il vous est également possible d'introduire une réclamation auprès de la CNIL (vous trouverez plus d'informations sur le site de la CNIL : www.cnil.fr) par téléservice ou par voie postale en écrivant à : CNIL - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07.

3) Comment sont gérées vos données personnelles ?

Dans le cadre de cette étude, les informations suivantes sont collectées et analysées :

- *Nom, prénom, civilité*
- *Genre*
- *Age*
- *Données relatives à la santé ou au handicap*

Ces données sont traitées par la responsable de l'étude (Astrid Chevance) et son étudiante (Clara Mebazaa)

Transfert de données hors Union européenne: **NON**

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 d'Astrid Chevance et de Clara Mebazaa, dans le cadre des finalités précisées ci-dessus ;
- Aucune des données personnelles collectées par Astrid Chevance et Clara Mebazaa ne peut être publiée ou rendue publique, ce qui serait susceptible de permettre l'identification des participants ;
- Les données personnelles des participants (enregistrements audios) seront pseudonymisées avant retranscription. Les retranscription pseudonymisées seront ensuite anonymisées, au maximum 30 jours après la fin de la collecte de données par Clara Mebazaa
- Les droits d'accès aux données seront :
 - limités et uniquement accessibles à Astrid Chevance
 - sécurisés par un identifiant personnel et un mot de passe.

En tant que responsable de traitement, l'Assistance Publique des Hopitaux de Paris (AP-HP) met en œuvre les mesures de sécurité physique et logique nécessaires afin de préserver la confidentialité des données des participants à HANDIPSY. Vos données seront hébergées en France, dans les serveurs de l'AP-HP.

Seules des données ne permettant pas de vous identifier seront publiées sous la forme d'un article dans une revue scientifique, afin d'améliorer les connaissances de la recherche. Les résultats de la recherche pourraient également être diffusés dans des colloques professionnels et scientifiques. Vous pouvez demander un accès aux résultats de la recherche en envoyant un mail à

Les données directement identifiantes (entretien audios, retranscription non anonymisées) seront conservées par **Astrid Chevance** jusqu' à l'anonymisation des entretiens, seront détruits dans les 30 jours suivant leur retranscription et dans un délai maximum de 3 mois après leur recueil. Les entretiens retranscrits et anonymisés seront détruits dans les deux ans après la dernière publication scientifique les ayant exploités. Seules les chercheuses ayant conduit les entretiens (Dr Astrid Chevance ou Mme Clara Mebazaa) auront accès aux données personnelles identifiantes. Elles sont soumises au secret professionnel.

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.

Contacts :

Investigateur principal : Mme Astrid Chevance	Coordinateur de la recherche : Pr Philippe Ravaud
---	---

Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
J'accepte de participer à cette recherche	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Nom

Prénom

Date

Signature

Annexe 2 : LETTRE D'INFORMATION A DESTINATION DES PERSONNES SE RECONNAISSANT EN TANT QU'AIDANT D'UNE PERSONNE AVEC UNE DEPRESSION

LETTRE D'INFORMATION RELATIVE A LA PARTICIPATION A UNE ETUDE

« Difficultés du quotidien et vécu de handicap chez les personnes vivant avec une dépression » (HANDIPSY)»

**Centre de Recherche et d'Epidémiologie Statistiques, équipe METHODS
(Université de Paris, Inserm UMR 1153, APHP)**

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à une étude menée par **Astrid Chevance** au sein du Centre de recherche en Epidémiologie et Statistiques (CRESS). 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.

I. Information sur le déroulement de l'étude

1) Quels sont les objectifs de l'étude ?

HANDIPSY est un projet de recherche scientifique visant à comprendre si les difficultés quotidiennes rencontrées par les personnes en dépression sont vécues comme un handicap par les personnes concernées et par leur entourage. Il est ouvert à toute personne majeure francophone rapportant avoir ou avoir eu une dépression par le passé. Il est également ouvert à toute personne majeure francophone se reconnaissant comme aidant (ami ou famille) d'une personne vivant avec une dépression. Un maximum de 20 personnes pourra participer.

Le projet est mis en œuvre conformément au RGPD ainsi qu'à la loi N° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Les données qu'il contient sont exclusivement destinées à la recherche et sont traitées avec votre consentement.

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

Il n'y a pas de bénéfice personnel associé à la participation à cette recherche. Nous anticipons possiblement un inconfort psychologique pendant l'entretien du fait du sujet abordé : la dépression d'un proche, la question du handicap. À tout moment, vous pourrez interrompre l'entretien sans justification. Au décours immédiat de l'entretien, nous pourrions discuter, hors enregistrement, de votre ressenti pendant l'entretien.

3) Comment va se dérouler l'étude ?

Nous proposons de réaliser des entretiens de 30 à 60 minutes, en présentiel (dans le laboratoire de recherche, Hôtel Dieu, 1 place du parvis de Notre-Dame, 75004 Paris) ou en distanciel (visioconférence sur un compte professionnel de l'Université de Paris). Il s'agit d'entretiens semi-structurés, c'est-à-dire d'une conversation relativement libre, orientée par quelques questions posées par la chercheuse en charge de la passation des entretiens (Clara Mebazaa, étudiante en M2 de Santé Publique à l'Université de Paris). Ces entretiens devraient durer entre 30 et 60 minutes mais vous pouvez choisir de les interrompre à tout moment.

Des questions vous seront posées sur votre vécu face à la dépression de votre proche et face à ses difficultés au quotidien. Des questions vous seront également posées sur votre perception de la notion de handicap et notamment du handicap psychique. Le but est de vous exprimer de la façon la plus libre et complète. Les questions sont là pour vous aider à le faire, mais vous gardez à tout moment le droit de ne pas répondre à une question ou d'arrêter l'entretien.

Un enregistrement audio de l'entretien sera réalisé dans le but de retranscrire vos propos le plus fidèlement possible pour les analyser. Vous serez prévenu.e du moment de début et de fin de l'enregistrement audio. Ces enregistrements audios seront retranscrits et anonymisés avant l'analyse. Les données personnelles seront conservées sur un serveur sécurisé du CRESS et détruites dès l'anonymisation réalisée.

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 ni pour votre prise en charge habituelle par votre professionnel de santé. Vous disposez du temps que vous estimez nécessaire pour prendre votre décision. En cas d'acceptation, vous pourrez à tout moment revenir sur votre décision, sans nous en préciser la raison, par simple courriel adressé à ou par courrier postal à l'adresse suivante : Centre d'épidémiologie Clinique, Hôtel Dieu, 1, place du parvis de Notre-Dame, 75004 Paris

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 implique la réalisation d'un traitement de données à caractère personnel à partir des informations qui vous concernent et qui seront produites dans le cadre de cette étude. 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'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP).

2) Quels sont vos droits à l'égard de vos données à caractère personnel ?

Vous pouvez accéder aux données vous concernant ou demander leur effacement. Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Ces droits ne pourront pas s'exercer s'ils sont susceptibles de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche. Pour exercer ces droits ou poser des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez vous adresser directement à l'investigateur principal de l'étude : 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 solliciter le DPO de l'APHP par mail à protection.donnees.dsi@aphp.fr ou par voie postale : "Le délégué à la protection des données de l'AP-HP, Direction des Systèmes d'Information, 33 Bd Picpus – CS21705 - 75571 PARIS CEDEX 12."

Il vous est également possible d'introduire une réclamation auprès de la CNIL (vous trouverez plus d'informations sur le site de la CNIL : www.cnil.fr) par téléservice ou par voie postale en écrivant à : CNIL - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07.

3) Comment sont gérées vos données personnelles ?

Dans le cadre de cette étude, les informations suivantes sont collectées et analysées :

- *Nom, prénom, civilité*
- *Genre*
- *Age*
- *Données relatives à la santé ou au handicap*

Ces données sont traitées par la responsable de l'étude: Astrid Chevance

Transfert de données hors Union européenne: **NON**

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 d'Astrid Chevance et de Clara Mebazaa, dans le cadre des finalités précisées ci-dessus ;

- Aucune des données personnelles collectées par Astrid Chevance et Clara Mebazaa ne peut être publiée ou rendue publique, ce qui serait susceptible de permettre l'identification des participants ;
- Les données personnelles des participants (enregistrements audios) seront pseudonymisées avant retranscription. Les retranscription pseudonymisées seront ensuite anonymisées, au maximum 30 jours après la fin de la collecte de données par Clara Mebazaa
- Les droits d'accès aux données seront :
 - limités et uniquement accessibles à Astrid Chevance
 - sécurisés par un identifiant personnel et un mot de passe.

En tant que responsable de traitement, l'Assistance Publique des Hopitaux de Paris (AP-HP) met en œuvre les mesures de sécurité physique et logique nécessaires afin de préserver la confidentialité des données des participants à HANDIPSY. Vos données seront hébergées en France, dans les serveurs de l'AP-HP.

Seules des données ne permettant pas de vous identifier seront publiées sous la forme d'un article dans une revue scientifique, afin d'améliorer les connaissances de la recherche. Les résultats de la recherche pourraient également être diffusés dans des colloques professionnels et scientifiques.

Les données directement identifiantes (entretien audios, retranscription non anonymisées) seront conservées par **Astrid Chevance** jusqu' à l'anonymisation des entretiens, seront détruits dans les 30 jours suivant leur retranscription et dans un délai maximum de 3 mois après leur recueil. Les entretiens retranscrits et anonymisés seront détruits dans les deux ans après la dernière publication scientifique les ayant exploités. Seules les chercheuses ayant conduit les entretiens (Dr Astrid Chevance ou Mme Clara Mebazaa) auront accès aux données personnelles identifiantes. Elles sont soumises au secret professionnel.

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.

Contacts :

Investigateur principal : Mme Astrid Chevance	Coordinateur de la recherche : Pr Philippe Ravaud
---	---

Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
J'accepte de participer à cette recherche	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Nom

Prénom

Date

Signature

Annexe 3 : Guide d'entretien pour les personnes rapportant une expérience de dépression

Bonjour Madame / Monsieur X., merci d'avoir accepté l'interview. Je suis Clara Mebazaa, et je participe à des travaux de recherche au sein du service d'épidémiologie clinique de l'Hôtel Dieu (APHP- Université Paris Cité). Le but de cette recherche est d'évaluer la perception des difficultés quotidiennes qui peuvent être vécues par les personnes vivant sous l'étiquette de la dépression, notamment en lien avec la question du handicap.

Nous allons procéder à un entretien de recherche pendant 30 à 60 minutes, qui consiste en une conversation assez libre, orientée par quelques questions de ma part. Vous pouvez arrêter l'entretien à tout moment et vous n'êtes pas obligé·e de répondre aux questions. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, l'idée est de partir de vos expériences, de vos ressentis pour comprendre les difficultés liées à la dépression dans votre quotidien.

À tout moment, vous pouvez choisir d'interrompre l'entretien sans avoir besoin de vous justifier.

Seriez-vous d'accord pour que j'enregistre notre échange afin de pouvoir le retranscrire et l'analyser ?

- 1) *Est-ce que vous pourriez vous présenter en quelques mots en commençant par ce qui vous met le plus à l'aise ?*
- 2) *Ces derniers temps, qu'est ce qui a été le plus difficile pour vous dans votre quotidien (travail, organiser la vie de la famille, planifier la vie quotidienne...)*
- 3) *Comment avez-vous fait pour faire face à ces difficultés (en avez-vous parlé à vos médecins, avez-vous fait des démarches médico-sociales etc)*
- 4) *Avez-vous déjà entendu parler du handicap psychique, et si oui, qu'en avez-vous compris ?*
- 5) *Pensez-vous que les situations difficiles que vous expérimentez au quotidien pourraient être comprises comme une forme de handicap ?*
- 6) *Si un professionnel de santé vous proposait d'effectuer des démarches en vue d'une reconnaissance de handicap et de prestations compensatoires, qu'en penseriez-vous ?*

Merci beaucoup pour cet entretien, je coupe maintenant l'enregistrement mais nous pouvons encore discuter un peu si vous avez des questions. Dans tous les cas je reste à votre disposition pour toute question concernant l'étude et votre participation à l'adresse mail indiqué sur la note d'information.

Annexe 4 : Guide d'entretien pour une personne se reconnaissant en tant qu'aidant d'une personne rapportant une expérience de dépression

Bonjour Madame / Monsieur X., merci d'avoir accepté l'interview. Je suis Clara Mebazaa, et je participe à des travaux de recherche au sein du service d'épidémiologie clinique de l'Hôtel Dieu (APHP – Université Paris Cité). Le but de cette recherche est d'évaluer la perception des difficultés quotidiennes qui peuvent être vécues par la personne vivant sous l'étiquette de la dépression que vous accompagnez, notamment en lien avec la question du handicap.

Nous allons procéder à un entretien de recherche pendant 30 à 60 minutes, qui consiste en une conversation assez libre, orientée par quelques questions de ma part. Vous pouvez arrêter l'entretien à tout moment et vous n'êtes pas obligé·e de répondre aux questions. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, l'idée est de partir de vos expériences, de vos ressentis pour comprendre les difficultés liées à la dépression dans le quotidien de votre proche.

A tout moment, vous pouvez choisir d'interrompre l'entretien sans avoir besoin de vous justifier.

Seriez-vous d'accord pour que j'enregistre notre échange afin de pouvoir le retranscrire et l'analyser.

- 1) *Est-ce que vous pourriez vous présenter en quelques mots en commençant par ce qui vous met le plus à l'aise ?*
- 2) *Selon vous, ces derniers temps, qu'est ce qui a été le plus difficile pour votre proche dans son quotidien (travail, organiser la vie de la famille, planifier la vie quotidienne...)*
- 3) *Comment avez-vous fait, vous et votre proche, pour faire face à ces difficultés (en avez-vous parlé à des médecins, avez-vous fait des démarches médico-sociales etc)*
- 4) *Avez-vous déjà entendu parler du handicap psychique, et si oui, qu'en avez-vous compris ?*
- 5) *Pensez-vous que les situations difficiles que votre proche expérimente au quotidien pourraient être comprises comme une forme de handicap ?*
- 6) *Si un professionnel de santé proposait à votre proche d'effectuer des démarches en vue d'une reconnaissance de handicap et de prestations compensatoires, qu'en penseriez-vous ?*

Merci beaucoup pour cet entretien, je coupe maintenant l'enregistrement mais nous pouvons encore discuter un peu si vous avez des questions. Dans tous les cas je reste à votre disposition pour toute question concernant l'étude et votre participation à l'adresse mail indiqué sur la note d'information.

Annexe 5

1- Mails de recrutement des personnes vivant avec une dépression

L'annonce ci-dessous sera diffusée par mail chez les participants de la cohorte ComPaRe ayant déclaré une expérience de la dépression et ayant signalé leur intérêt pour participer à des recherches qualitatives.

Bonjour,

Nous conduisons une étude scientifique qui vise explorer le vécu des personnes vivant avec une dépression, notamment leurs difficultés au quotidien.

Pour cela, nous souhaitons réaliser des entretiens de recherche avec des personnes rapportant avoir actuellement ou avoir eu par le passé une expérience de dépression.

Nous recherchons des volontaires pour participer à des entretiens de 30 à 60 minutes avec une chercheuse (Clara Mebazaa, METHODS, CRESS, Université de Paris, Inserm UMR 1153, APHP). Ces entretiens peuvent avoir lieu en distanciel (visioconférence à partir d'un compte professionnel de l'Université de Paris) ou en présentiel (Centre d'épidémiologie clinique, Hôpital Hôtel Dieu, Paris).

La note d'information complète se trouve en pièce jointe. Si vous êtes intéressé.e, merci d'écrire un mail à . Ce mail peut être très simple (par exemple : Bonjour, Je suis intéressée pour participer à la recherche sur la dépression et réaliser un entretien.) Nous reprendrons alors contact avec vous.

Merci d'avance pour votre participation !

Bien cordialement

Dr Astrid Chevance

Investigateur principal : Mme Astrid Chevance

Coordinateur de la recherche : Mme Clara Mebazaa

2 - Mails et posts de recrutement des personnes aidants une personne vivant avec une dépression

L'annonce ci-dessous sera aussi diffusée sur les réseaux sociaux, à partir des comptes LinkedIn et twitter du laboratoire.

Bonjour,

Nous conduisons une étude scientifique qui vise à explorer le vécu des personnes vivant avec une dépression, notamment leurs difficultés au quotidien.

Pour cela, nous souhaitons réaliser des entretiens de recherche avec des personnes se reconnaissant en tant que proche ou aidant d'une personne vivant avec une dépression.

Nous recherchons des volontaires pour participer à des entretiens de 30 à 60 minutes avec une chercheuse (Clara Mebazaa, METHODS, CRESS, Université de Paris, Inserm UMR 1153,

APHP). Ces entretiens peuvent avoir lieu en distanciel (visioconférence à partir d'un compte professionnel de l'Université de Paris) ou en présentiel (Centre d'épidémiologie clinique, Hôpital Hôtel Dieu, Paris).

La note d'information complète se trouve en pièce jointe.

Merci d'avance pour votre participation !

Bien cordialement

Dr Astrid Chevance

Investigateur principal : Mme Astrid Chevance

Coordinateur de la recherche : Mme Clara Mebazaa