



FORMULAIRE DE SOUMISSION AU COMITE D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DU VINATIER (CEREVI)

Titre du projet :	Regards croisés des Pairs Aidants Familiaux Professionnels et des professionnels de santé concernant l'intégration de la Pair Aide Familiale Professionnelle et son partenariat avec les équipes de soin dans le champ de la psychiatrie.
Acronyme du projet (si existant) :	Projet PAFPro
Version protocole	Version N°2 20/01/2025
Domaine scientifique /discipline :	Santé Publique, Psychiatrie
Organisme responsable de la recherche:	Le Vinatier Psychiatrie Universitaire Lyon Métropole, Pôle HU ADIS
Chercheur responsable scientifique du projet :	Dr Mélanie DAUTREY (psychiatre, praticien hospitalier) melanie.dautrety@ch-le-vinatier.fr
Autres chercheurs participant au projet :	Mme Marie-Noëlle BABINET (psychologue spécialisée en neuropsychologie, PhD) marie-noelle.babinet@ch-le-vinatier.fr Pr Caroline DEMILY (chef de pôle) caroline.demily@ch-le-vinatier.fr
Collaborateurs scientifiques et techniques :	Mme Pauline STRIM (étudiante stagiaire en M2 Psychologie de la santé, Université Lyon 2 et premier auteur de la future publication scientifique) pauline.strim@univ-lyon2.fr Pr Marie PREAU (tuteur pédagogique) marie.preau@univ-lyon2.fr
Lieu(x) de la recherche (endroit(s)) où l'étude va être conduite :	Le Vinatier Psychiatrie Universitaire Lyon Métropole Pôle HU-ADIS Bâtiment 331-333 95 boulevard Pinel - BP 300 39 69678 Bron
Date de début et de fin du recrutement des participants et de collecte des données	Début d'étude : février 2025 Durée de la période de recueil des données : 6 mois Durée totale de l'étude : 12 mois Rapport de fin d'étude : février 2026

RESUME DE L'ETUDE

Titre de l'étude	Regards croisés des Pairs Aidants Familiaux Professionnels et des professionnels de santé concernant l'intégration de la Pair Aïdance Familiale Professionnelle et son partenariat avec les équipes de soin dans le champ de la psychiatrie.
Acronyme	PAF Pro
N° version et date du protocole	Version 2 du 20/01/2025
Investigateur principal	Dr Dautrey Mélanie
Centre(s) participant(s)	Le Vinatier Psychiatrie Universitaire Lyon Métropole Pôle HU ADIS
Justification scientifique de l'étude	<p>Dans le champ de la psychiatrie, le mouvement de désinstitutionnalisation préconise les soins communautaires au profit des soins hospitaliers (Lamb & Bachrach, 2001). Ce mouvement place alors les proches aidants au cœur du soin non seulement dans les phases de rémission, mais également dans les épisodes de soins aigus (Aldersey & Whitley, 2015). En ce sens, la santé des proches aidants est une priorité des politiques de santé publique (Laborde et al., 2022). Au regard des difficultés rencontrées par les professionnels de santé, la Pair Aïdance Familiale apparaît comme un levier pour l'accompagnement des proches aidants et des familles (Briand et al., 2016). Les interventions basées sur le soutien mutuelle entre pairs ont démontré une efficacité sur l'amélioration du fonctionnement familial, des préoccupations et des compétences parentales, des connaissances de la maladie mentale et de la capacité de résolution de problème (Acri et al., 2017). En France, la Pair Aïdance Familiale Professionnelle semble répondre aux besoins de l'accompagnement des familles : intégrer l'approche communautaire au sein des services de soin institutionnels, proposer un accompagnement immédiat et systématique, reconnaître les savoirs expérientiels des familles. Cependant, la pratique de la Pair Aïdance Familiale Professionnelle reste nouvelle et loin d'être homogène sur le territoire français. L'objectif de cette étude est d'explorer les enjeux de la mise en place d'une telle pratique à la fois pour les professionnels de santé et les pairs aidants familiaux professionnels.</p>
Objectifs	<p>Principal : L'objectif est de croiser les regards des Pairs Aidants Familiaux Professionnels (PAFP) et des professionnels de santé concernant l'intégration de la Pair Aïdance Familiale Professionnelle et son partenariat avec les équipes de soin dans le champ de la psychiatrie.</p> <p>Secondaires : Les objectifs secondaires sont de mettre en visibilité le parcours des Pairs Aidants Familiaux Professionnels (PAFP) et d'explorer les enjeux de l'intégration et du partenariat sur les pratiques professionnelles et de soin.</p>
Critères d'évaluations ou variables étudiées	<p>Principal : Cette étude, étant qualitative et exploratoire, ne vise pas l'évaluation de variable. L'objectif est l'exploration de thèmes : engagement personnel et professionnel ; construction de savoirs expérientiels et professionnels ; pratiques, intégration et partenariat professionnels ; perspectives et évolution des pratiques.</p> <p>Secondaires : Dans une démarche exploratoire, l'objectif est également de faire émerger des thèmes nouveaux à partir des données récoltées.</p>



Méthodologie	Méthodologie qualitative et exploratoire à partir d'entretiens de l'étude semi-dirigés soumis à une analyse thématique.
Nombre de dossiers patients et méthode d'analyse statistiques	<p>Nombre de dossiers patients : Cette étude ne se base pas sur le dossier de patient. L'étude est composée de deux groupes : un groupe de pairs aidants familiaux professionnels (entre 8 et 10) et un groupe de professionnels de santé (entre 8 et 12). L'échantillon global est compris entre 16 et 22 participants.</p> <p>Méthode d'analyses : Les retranscriptions écrites des entretiens sont soumises à une analyse thématique réflexive (Clarke & Braun, 2018). L'objectif est d'identifier, d'analyser et de présenter des thèmes au sein des données. A noter que le choix de la méthode d'analyse doit être adapté aux objectifs de l'étude mais également aux données récoltées. Dans le cadre de l'analyse thématique, les précisions des choix méthodologiques sont définies à la suite de l'ensemble des retranscriptions écrites.</p>
Critères d'inclusion et de non-inclusion	<p>Critères d'inclusion : Pour les PAFP, les critères d'inclusion sont de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exercer ou avoir exercé au sein d'une équipe de soin dans le champ de la psychiatrie (hospitalière ou hors hospitalière) - A titre professionnel - Depuis/pendant plus de 3 mois. <p>Pour les professionnels de santé, les critères d'inclusion sont de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exercer en tant que professionnel médical, paramédical, cadre ou coordinateur - Exercer dans une équipe de soin dans le champ de la psychiatrie (hospitalière ou hors hospitalière) - Exercer dans une équipe intégrant un Pair Aidant Familial Professionnel depuis plus de 3 mois <p>Critères de non-inclusion : Non applicable</p>
Déroulement de l'étude	<ol style="list-style-type: none"> (1) Bibliographie, état de l'art (2) Construction des outils méthodologiques (3) Démarches administratives, soumission du projet au comité d'éthique (4) Recrutement des participants (5) Entretiens qualitatifs, exploratoires et semi-directifs, auprès des PAFP et des professionnels de santé (6) Retranscriptions écrites des entretiens (7) Analyse thématique des données (8) Rédaction et publication des résultats (9) Diffusion et valorisation scientifique
Bénéfices / Risques : Contraintes	<p>La participation à l'étude n'expose pas à des risques spécifiques mais implique en termes de contraintes un entretien d'une heure.</p> <p>Un bénéfice collectif est attendu en termes d'amélioration de la connaissance :</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) du parcours et du statut professionnel des Pairs Aidants Familiaux Professionnels, (2) des enjeux du partenariat avec les Pairs Aidants Familiaux Professionnels sur les pratiques des professionnels de santé en psychiatrie. <p>A plus long-terme, cette meilleure connaissance pourra permettre de développer la Pair Aidance Familiale Professionnelle dans les équipes de soin en psychiatrie.</p>

	Cette étude ne présente aucun risque pour les participants.
Calendrier prévisionnel de l'étude	<p>Soumission à un comité d'éthique : septembre 2024</p> <p>Conformité à la MR004 : Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/></p> <p>SI NON Autorisation CNIL / CESREES :</p> <p>Début d'étude : février 2025</p> <p>Durée de la période de recueil des données : 6 mois</p> <p>Durée totale de l'étude : 12 mois</p> <p>Rapport de fin d'étude : février 2026</p>

1. DESCRIPTION DU PROJET

1.1 Etat actuel des connaissances

L'aidant est défini comme une « personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne » (Article 51 - LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement). Son rôle est de favoriser l'autonomie de son proche (Article L1111-6-1 - Code de la santé publique). L'aide apportée, permanente ou non, ne se limite pas aux gestes de soin et comprend l'« accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication et les activités domestiques. » (European Charter for Family Carers). En France, 1 personne sur 5 est aidante d'un proche, faisant le plus souvent parti du cercle familial (Bresch, 2021).

Le rôle de l'aidant est central dans le rétablissement du proche concerné. En effet, dans le champ de la psychiatrie, le mouvement de désinstitutionnalisation préconise les soins communautaires au profit des soins hospitaliers (Lamb & Bachrach, 2001). Ce mouvement place alors les proches aidants au cœur du soin non seulement dans les phases de rémission, mais également dans les épisodes de soins aigus (Aldersey & Whitley, 2015). Cependant, cette responsabilisation grandissante a des conséquences biopsychosociales pour les proches aidants : diminution de la qualité de vie (Heru et al., 2004), isolement social (Hayes et al., 2015). La santé des proches aidants devient une priorité des politiques de santé publique et diverses interventions ont été développées : interventions éducatives, de support social, psychologiques, de répit, d'activités physiques (Laborde et al., 2022). Cependant, l'accompagnement des proches aidants n'est pas systématique. Les professionnels rencontrent des difficultés notamment en raison du manque d'information concernant les dispositifs existants et du manque d'outillage dans le repérage des difficultés des proches aidants (Hervouet & Alla, s. d.). De plus, une conciliation est nécessaire entre l'accompagnement des proches et des aidants et nécessite une non-confusion des rôles entre proches aidants et professionnels et une non-réduction des proches au rôle d'aidant (Hervouet & Alla, s. d.).

Selon une approche communautaire et orientée vers le rétablissement des personnes, la Pair Aidance Familiale apparaît alors comme un levier pour l'accompagnement des proches aidants et des familles. Le modèle de l'intervention Pair Aidant Famille, développé initialement dans le contexte québécois, est fondé sur la nécessité d'intervenir auprès des familles dès leur premier contact avec le réseau de la psychiatrie et l'importance pour les familles de se regrouper afin de chercher de l'information, du soutien et des nouvelles compétences (Briand et al., 2016). Le principe de l'intervention est un soutien mutuel entre pairs. Le rôle du Pair Aidant Famille est d'offrir une écoute active et du soutien, de partager son vécu et ses savoirs expérientiels, d'orienter les familles vers des ressources adaptées et d'être un partenaire de l'équipe soignante afin d'améliorer les prises en charge. Les programmes d'intervention délivrés par des pairs aidants familiaux, tels que Family-To-Family ou Family Support Group, ont démontré une efficacité sur l'amélioration du fonctionnement familial, des préoccupations et des compétences parentales, des connaissances de la maladie mentale et de la capacité de résolution de problème (Acri et al., 2017).

En France, le programme PROPECT, conçu par l'EUFAMI et mis en œuvre par l'UNAFAM depuis 2005 est un exemple d'intervention basé sur l'entraide entre pairs. Le programme se déroule sur trois jours et les



objectifs sont les suivants : prise de recul par rapport à l'incidence de la maladie, valorisation des savoirs expérientiels acquis, identification des stratégies pour faire face, construction d'un réseau de soutien, amélioration de la confiance et de l'estime de soi. On constate également une volonté des services de soins institutionnels de développer le partenariat avec les associations de famille et les programmes basés sur l'entraide entre pairs. Le programme de psychoéducation BREF, destiné aux aidants accompagnant un proche vivant avec un trouble psychiatrique, est dispensé par des professionnels de santé et des bénévoles associatifs afin de proposer un espace de parole libre et orienter les aidants vers des dispositifs d'aide adaptés (Rey et al., 2020). De plus, on observe l'émergence d'un nouveau statut de Pair Aidant Familial Professionnel. L'objectif est d'aller au-delà d'une collaboration entre les organismes communautaires et associatifs et les services de soins institutionnels comme elle est présentée dans le modèle québécois. Il s'agit d'intégrer l'approche communautaire au sein même des services de soin et de développer un partenariat entre les professionnels de santé et les pairs aidants familiaux professionnels. L'intégration des pairs aidants familiaux professionnels permet de répondre non seulement aux besoins de l'accompagnement des familles mais également aux besoins des services et des professionnels. En effet, la littérature scientifique tend à démontrer l'intérêt de développer un nouveau paradigme relationnel considérant les proches aidants non plus dans une perspective utilitariste mais selon une logique de partenariat (Ducharme, 2012). Le partenariat entre professionnels de santé et proches aidants est bénéfique à la fois pour la coordination des soins et pour les proches aidants en améliorant l'estime de soi, la confiance en soi et en diminuant le sentiment de mépris, l'isolement social et le sentiment de fardeau (Leocadie, 2019). Cependant, ce changement de paradigme relationnel rencontre certains freins. Il implique pour les professionnels un changement de position dans la manière de concevoir leur rôle et la vision de leur intervention (Lefebvre et al., 2007). Le pair aidant familial professionnel pourrait alors faire le lien, être le « médiateur », entre les familles et les professionnels. De plus, la population des aidants présente des enjeux identitaires (Ducharme, 2012). En effet, bien que le terme d'aidant soit de plus en plus connu, seulement 65% des aidants déclaraient connaître ce terme en 2021 (Bresch, 2021). Les aidants sont confrontés à des enjeux de reconnaissance tant au niveau de leur statut que de leurs compétences (Leocadie, 2019). L'intégration des Pairs Aidants Familiaux Professionnels pourrait permettre de faire connaître / reconnaître aux yeux des aidants leur statut et leurs compétences et légitimer leurs savoirs auprès des professionnels de santé. La pratique de la Pair Aidance Familiale Professionnelle reste nouvelle et loin d'être homogène sur le territoire français. L'objectif de cette étude est d'explorer les enjeux de la mise en place d'une telle pratique à la fois pour les professionnels de santé et les pairs aidants familiaux professionnels.

1.2 Hypothèses de l'étude et résultats attendus

Cette présente étude est exploratoire et basée sur une méthodologie qualitative. En ce sens, elle ne formule aucune hypothèse mais des objectifs, présentés dans le point 2. Objectifs.

1.3 Justification des choix méthodologiques

A partir de nos objectifs de recherche, les méthodologies qualitatives apparaissent comme pertinentes afin de saisir les expériences des individus et la manière dont elles sont mises en sens (Wilson & Sharples, 2015). De plus, la Pair Aidance Familiale Professionnelle étant un objet d'étude nouveau, la méthodologie qualitative permet l'exploration globale de l'objet d'étude à partir des données recueillies.

Pour notre mode de recueil de données, nous avons fait le choix d'entretiens semi-dirigés. Appuyés sur un guide d'entretien, ils permettent d'explorer un ou plusieurs plans, préalablement définis, de la vie de la personne tout en lui offrant la possibilité de raconter librement son expérience (Rondeau et al., 2023). De plus, l'entretien semi-dirigé est flexible. En effet, il est possible de faire évoluer le guide d'entretien au fur et à mesure des données récoltées afin d'affiner la compréhension de l'objet d'étude.

Pour notre méthode d'analyse des données, nous avons fait le choix de l'analyse thématique (Clarke & Braun, 2018). Il s'agit d'une méthode permettant d'identifier, d'analyser et d'interpréter des modèles de signification, appelés « thèmes », dans des données qualitatives. Elle est flexible et fournit des procédures accessibles et systématiques pour générer des thèmes au sein des données. De plus, elle permet non seulement la description du contenu des données mais également l'identification et l'interprétation des caractéristiques clés. Elle permet de dégager des thèmes et des modèles dans et

entre les données. Enfin , l'analyse thématique apparait comme pertinente pour développer des analyses inductives dont l'objectif est de construire des connaissances à partir des données et non seulement à partir de la théorie (Clarke & Braun, 2017).

1.4 Bénéfice attendu

Vous devez répondre par oui ou non dans le tableau ci-dessous et lister les risques que vous pouvez rencontrer lors de votre étude. Pour chaque risque identifié, vous devez à chaque fois préciser les moyens de prévenir le risque ou les procédures qui seront mises en œuvre si le risque se réalise (par exemple, si un participant panique). La notion de risque implique l'ensemble des composantes de la personne (physique, psychique, relationnelle, émotionnelle, sociale, etc..). Par exemple, un simple désagrément peut constituer un risque et il doit être précisé. Une attention particulière doit être accordée aux participants des catégories de personnes dites vulnérables : détenus, enfants, femmes enceintes, etc. Il s'agit d'argumenter les choix qui président à la méthodologie choisie

Oui ou Non	
NON	<p>Votre protocole utilise-t-il une mise en scène expérimentale destinée à dissimuler une partie de l'objectif ou de la méthodologie aux participants ou de faire croire à d'autres objectifs ou d'autres méthodologies ? (ce peut être le cas de l'observation participante, sans exclusive de ce type de protocole).</p> <p>Si oui, ce dossier doit présenter une description de la mise en scène utilisée et une explication de la façon de la dévoiler aux participants à la fin de l'étude et de leur préciser les véritables objectifs de l'étude. En outre, on doit amener des arguments montrant que la dissimulation de certains aspects du protocole est indispensable au regard des objectifs et des enjeux, et qu'aucun des aspects dissimulés aux participants n'est susceptible de menacer leur sécurité ou leur dignité.</p>
NON	<p>Questions pouvant mettre les participant.e.s mal à l'aise ? (p.ex. questions sur leur consommation d'alcool, de drogues illicites, sur leurs antécédents psychiatriques).</p> <p>Des questions concernent des violences sexistes ou sexuelles et peuvent donc générer de la gêne.</p> <p>Pour prévenir cette difficulté l'interviewer fera remonter tous les moments de gêne (exprimés ou perçus) aux investigateurs qui pourront proposer un entretien psychologique ou psychiatrique.</p>
NON	Situations pouvant mettre les participant.e.s mal à l'aise ?
NON	Contenus, matériaux, pouvant être considérés par le ou la participant.e. comme menaçants, choquants, répugnants ?
OUI	<p>Est-ce que les renseignements collectés concernent la vie privée du ou de la participante, de sa famille ?</p> <p>Les entretiens semi-dirigés ont pour objectif d'explorer le vécu des personnes et peuvent ainsi les amener à partager des informations personnelles sur eux-mêmes et leur entourage.</p> <p>Précautions :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ La démarche exploratoire et qualitative n'amène à aucune obligation de réponse. Le participant est libre de partager les informations qu'il souhaite. ○ Le protocole de l'étude permet aux participants de se retirer à tout moment et de refuser l'utilisation des données récoltées. ○ Les données sont pseudonymisées. Elles ne sont donc pas directement identifiantes. ○ Seules les données pertinentes du point de vue de nos objectifs de recherche sont récoltées.
NON	Utilisation de stimuli physiques (auditifs, visuels, haptiques, etc.) ou matériel autre que des stimuli associés à des activités normales ?
NON	Privation de besoins physiologiques (boire, manger, dormir, etc.)
NON	Manipulation de paramètres psychologiques ou sociaux comme la privation sensorielle, l'isolement social ou le stress psychologique ?
NON	Efforts physiques au-delà du niveau considéré comme modéré pour le ou la participante?

NON	Exposition à des drogues, produits chimiques ou agents potentiellement toxiques ?
------------	---

1.5 Retombées attendues

Les retombées attendues de cette recherche sont de :

- Clarifier les pratiques des PAFP afin de reconnaître leur statut professionnel.
- Saisir les enjeux du partenariat avec les Pairs Aidants Familiaux Professionnels sur les pratiques des professionnels de santé en psychiatrie.
- Développer la Pair Aidance Familiale Professionnelle dans les équipes de soin en psychiatrie.

2. OBJECTIFS

2.2 Objectif principal

L'objectif principal est de croiser les regards des Pairs Aidants Familiaux Professionnels (PAFP) et des professionnels de santé concernant l'intégration de la Pair Aidance Familiale Professionnelle et son partenariat avec les équipes de soin dans le champ de la psychiatrie.

2.3 Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires sont de mettre en visibilité le parcours des Pairs Aidants Familiaux Professionnels (PAFP) et d'explorer les enjeux de l'intégration et du partenariat sur les pratiques professionnelles et de soin.

3. CONCEPTION DE LA RECHERCHE

3.1. Critères d'évaluation

Le projet PAF Pro propose une méthodologie exclusivement qualitative, du recueil à l'analyse des données, dont l'objectif est l'exploration d'un nouvel objet d'étude : la Pair Aidance Familiale Professionnelle. En ce sens, nous ne formulons pas des hypothèses mais des objectifs de recherche qui ne visent pas l'évaluation de variables mais la compréhension de l'expérience vécue des participants.

Principal : X

Secondaires : X

3.2. Méthodologie de la recherche

La méthodologie de la recherche est qualitative et exploratoire. Les données sont recueillies et construites à partir d'entretiens semi-dirigés appuyés sur un guide d'entretien et réalisés auprès de PAFP et de professionnels de santé.

Les entretiens sont réalisés en visiocommunication sur la plateforme *TEAMS* ou par appel téléphonique en raison de la disparité géographique de nos échantillons ou en face face lorsque cela est possible (notamment lorsque les personnes travaillent au CHLV). Le chercheur réalise l'entretien seul dans une salle sécurisée et close au sein du pôle HU ADIS. La plateforme *TEAMS* est utilisée uniquement pour sa fonctionnalité de visiocommunication : le chercheur n'utilisera en aucun cas le chat, l'enregistrement audio/vidéo ou la retranscription écrite proposés par la plateforme.

Le guide d'entretien permet de poser un cadre lié à l'objet d'étude et d'amener le participant à partager librement autour de son expérience vécue. Il est amené à évoluer au fur et à mesure des entretiens afin d'avoir une compréhension globale de l'objet d'étude et qui ne se limite à des construits théoriques préalablement définis.

Les entretiens sont soumis à un enregistrement audio, sur un dictaphone numérique, avec l'accord des participants reçu oralement au début de l'entretien. A partir des enregistrements audios, les entretiens font l'objet d'une retranscription écrite mot à mot. La personne chargée de la retranscription se réserve

le droit d'ajouter, avec parcimonie, des ponctuations afin d'assurer un confort de lecture. Les retranscriptions écrites sont pseudonymisées. Le regroupement d'informations potentiellement identifiantes telles que les dates, les prénoms, les noms et les lieux sont remplacé de la manière qui suit : *Mr X, Mme X, à XXX, le XX/XX*. De plus, les retranscriptions écrites sont cotées par un numéro à deux chiffres, la 1ère lettre du nom et la 1 ère lettre du prénom du participant. Enfin, nous recueillons uniquement les informations pertinentes du point de vue de nos objectifs de recherche.

Une fois l'ensemble des données recueillies, les choix méthodologiques liés à l'analyse thématique sont définis. L'objectif est de proposer une analyse pertinente et basée à partir des données. Les finalités de l'analyse sont de proposer des thèmes et des modèles à partir de l'expérience vécue des participants sur l'objet d'étude.

3.3 Le déroulement

La méthodologie qualitative, ici présentée, est basée sur des entretiens semi-directifs appuyés sur un guide d'entretien. Notre méthodologie est composée de deux guides d'entretien distincts : un guide destiné aux PAFP et un autre guide destiné aux professionnels de santé.

Screening pré-inclusion

Notre processus de recrutement des participants est réalisé à partir de :

- Flyers présentant les objectifs de la recherche, le déroulement de la participation, les critères d'inclusion et le contact du responsable scientifique. Les flyers sont transmis lors d'évènements scientifiques liés à l'accompagnement des familles et à la pair aidance familiale (voir annexe 5).
- Messages communiqués sur les réseaux sociaux et messageries professionnels (ex : LinkedIn, messagerie électronique professionnelle). La prise de contact se fait donc à partir d'informations communiquées publiquement par les personnes concernées. Le message envoyé aux personnes présente les objectifs de la recherche, le déroulement de la participation, les critères d'inclusion et le contact du responsable scientifique (voir annexe 6).

Visite d'inclusion

Cette étude ne concerne pas les patients et n'a pas de visée thérapeutique. Aucune visite d'inclusion ou de suivi n'est prévue. En amont de l'entretien, le chercheur communique la *Notice d'information et de non-opposition* qui présente les buts de l'étude, son déroulement, ses bénéfices/risques et les droits des participants. A la suite de l'entretien, les participants peuvent échanger, si besoin, par mail avec le responsable scientifique du projet pour toutes informations complémentaires.

Recueil du récit individuel : entretien semi-dirigé

- ***Construction d'une grille d'entretien semi dirigé***

Les guides d'entretien, à destination des PAFP et des professionnels de santé, ont été élaborés entre mars et juillet 2024 par Mme Pauline STRIM, étudiante-stagiaire agissant sous l'autorité du responsable scientifique du projet. Ils sont joints en annexe 1 et 2.

Ils sont également accompagnés de fiches signalétiques permettant de dresser le profil socio-démographique des groupes de participants. Elles sont jointes en annexe 3 et 4.

- ***Conduite de l'entretien***

- Initiation de l'entretien

L'initiation de l'entretien a pour objectif d'accueillir le participant et d'instaurer un climat/relation de confiance. Les objectifs de l'étude et le déroulement de l'entretien sont rappelés au participant. Si nécessaire, un temps de question est prévu. Enfin, nous nous assurer oralement de l'accord du participant à participer à l'entretien et que celui-ci soit soumis à un enregistrement audio.

- Déroulement de l'entretien

Le guide d'entretien est considéré comme aide, un support pour le chercheur menant l'entretien. L'objectif est d'explorer plusieurs plans de la vie de la personne relatifs à l'objet d'étude. Il n'a pas vocation à établir un protocole standardisé. Les questions ouvertes doivent soutenir l'expression du participant et s'adapter au récit de son expérience vécue. Le chercheur peut encourager l'expression libre en faisant des relances en lien avec le récit du participant. Le guide d'entretien reste donc une trame à titre indicatif pour favoriser la mise en récit et peut être modifié selon le déroulement de l'entretien afin de fluidifier l'échange et ne pas entraver le recueil de données.

Le participant est l'expert de son expérience et le chercheur doit tendre vers une posture « naïve ». Dans le cadre d'une démarche qualitative, le recueil correspond à une construction de données liée à la relation entre le participant et le chercheur. Il est donc important de ne pas véhiculer d'a priori théorique et de formuler des relances à partir des données issues de l'entretien. Les questions sont orientées vers la signification, la compréhension du participant, de son expérience vécue et la façon dont il donne sens à la situation et non celles de causes ou conséquences de l'événement. Les questions posées sont ouvertes, non fermées, et visent à explorer, non à expliquer.

Le rythme de l'entretien n'est pas trop rapide, pour ne pas entraver les associations d'idées qui viennent au participant et pour faire émerger des thèmes nouveaux.

Analyse des données

Les données sont collectées par le biais de l'enregistrement audio puis retranscrites mot à mot, à l'écrit, dans leur intégralité. Les retranscriptions doivent être fidèles et collées au plus près du discours des participants. La personne chargée de la retranscription peut se réserver le droit d'ajouter, avec parcimonie, des ponctuations uniquement dans le but d'assurer un confort de lecture. L'analyse thématique (Clarke & Braun, 2018) est réalisée à partir des retranscriptions écrites sur le logiciel *Tagette*. A la fin du recueil de l'ensemble des données, les choix méthodologiques de l'analyse thématique sont définis afin qu'ils soient adaptés à la fois aux objectifs de la recherche et aux données recueillies. Les finalités de l'analyse sont de faire émerger des thèmes et des modèles dans et entre les données. L'analyse ne se limite pas à un travail descriptif et a vocation à saisir les processus à l'œuvre dans l'expérience vécue des participants.

4. SÉLECTION ET EXCLUSION DES PERSONNES DE LA RECHERCHE

4.1. Critères d'inclusion

Pour les PAFP, les critères d'inclusion sont de :

- Exercer ou avoir exercé au sein d'une équipe de soin dans le champ de la psychiatrie (hospitalière ou hors hospitalière)
- A titre professionnel
- Depuis/pendant plus de 3 mois.

Pour les professionnels de santé, les critères d'inclusion sont de :

- Exercer en tant que professionnel médical, paramédical, cadre ou coordinateur
- Exercer dans une équipe de soin dans le champ de la psychiatrie (hospitalière ou hors hospitalière)
- Exercer dans une équipe intégrant un Pair Aidant Familial Professionnel depuis plus de 3 mois

4.2. Critères de non-inclusion

Non applicable

5. ANALYSE DES DONNÉES

A partir des enregistrements audios des entretiens, une retranscription écrite est réalisée sur un ordinateur du service dans une salle sécurisée du Pôle HU ADIS. Les retranscriptions sont réalisées manuellement sur support informatique : fichiers Word puis converties en fichier PDF. Ces fichiers sont

conservés dans un dossier numérique sécurisé et accessible uniquement par les personnes intervenant dans la recherche. Les retranscriptions écrites traduisent mot à mot l'intégralité des échanges réalisés au cours de l'entretien. La personne chargée de la retranscription n'ajoute aucune modification pouvant relever de son interprétation. Cependant, elle se réserve le droit d'ajouter, avec parcimonie, des ponctuations afin d'assurer un confort de lecture. Les retranscriptions écrites sont anonymisées. Les informations identifiantes telles que les dates, les prénoms, les noms et les lieux sont remplacées de la manière qui suit : *Mr X, Mme X, à XXX, le XX/XX*. Les retranscriptions sont cotées par un numéro à deux chiffres, la 1ère lettre du nom et la 1ère lettre du prénom du participant.

L'analyse des données est réalisée à partir des retranscriptions écrites. Afin de faciliter l'analyse et la construction de thèmes au sein des données, le logiciel *Taguette* est utilisé. Ce logiciel fonctionne sur un ordinateur local. La sécurité des données est donc liée à la sécurité de l'ordinateur du service. Une fois l'ensemble des données retranscrites, les choix méthodologiques liés à l'analyse thématique sont définis (Clarke & Braun, 2018). L'objectif est de proposer une analyse pertinente et basée à partir des données. Les finalités de l'analyse sont de proposer des thèmes et des modèles à partir de l'expérience vécue des participants sur l'objet d'étude.

6. DROIT D'ACCES AUX DONNEES ET DOCUMENTS SOURCES

6.1. Droit d'accès aux données

Les données recueillies correspondent aux enregistrements audios, aux retranscriptions écrites et aux fiches signalétiques complétées à l'issu des entretiens. Ces données brutes sont strictement confidentielles. L'accès à ces données est strictement réservé aux personnes porteuses du projet :

- Responsable scientifique : Dr Mélanie DAUTREY
- Chercheurs : Mme Marie-Noëlle BABINET, Pr Caroline DEMILY
- Personnel agissant sous l'autorité du responsable scientifique : Mme Pauline STRIM (étudiant-stagiaire) en tant que premier auteur de la future publication scientifique.

Ces données sont conservées dans un dossier numérique sécurisé et accessible uniquement aux personnes intervenant dans la recherche.

Les participants ont un droit d'accès à leurs données personnelles recueillies. Ils peuvent exercer leur droit en effectuant une demande auprès des personnes qui ont recueilli les données ou en déposant une demande auprès du Délégué à la Protection des Données.

Au cours du processus de publication et de diffusion des résultats, aucune donnée brute n'est transmise à un tiers.

6.2. Description des variables recueillies

Cette étude, étant qualitative et exploratoire, ne formule aucune hypothèse et ne vise pas l'évaluation de variable. Cependant, afin de répondre à nos objectifs de recherche, nous avons construit nos guides d'entretien à partir de thèmes relatifs à l'intégration de la Pair Aïdance Familiale Professionnelle et son partenariat avec les équipes de soin.

Pour les PAFP, nous explorons les thèmes suivants :

- Engagements personnels et professionnels
- Construction des savoirs (expérientiels et professionnels) et développement d'un statut professionnel
- Pratiques professionnelles
- Intégration et partenariat professionnels
- Evolutions des pratiques

Pour les professionnels de santé, nous explorons les thèmes suivants :

- Pratiques professionnelles
- Intégration et partenariat professionnels
- Représentations de la Pair Aïdance Familiale Professionnelle
- Evolutions des pratiques

A noter que l'objectif des entretiens de l'étude est également de faire émerger de nouveaux thèmes à partir des données recueillies.

7. CALENDRIER DE L'ÉTUDE

Début d'étude : Février 2025
Durée de la période de recueil des données : 6 mois
Durée totale de l'étude : 12 mois
Rapport de fin d'étude : Hiver 2026

8. ORGANISATION DE L'ÉTUDE

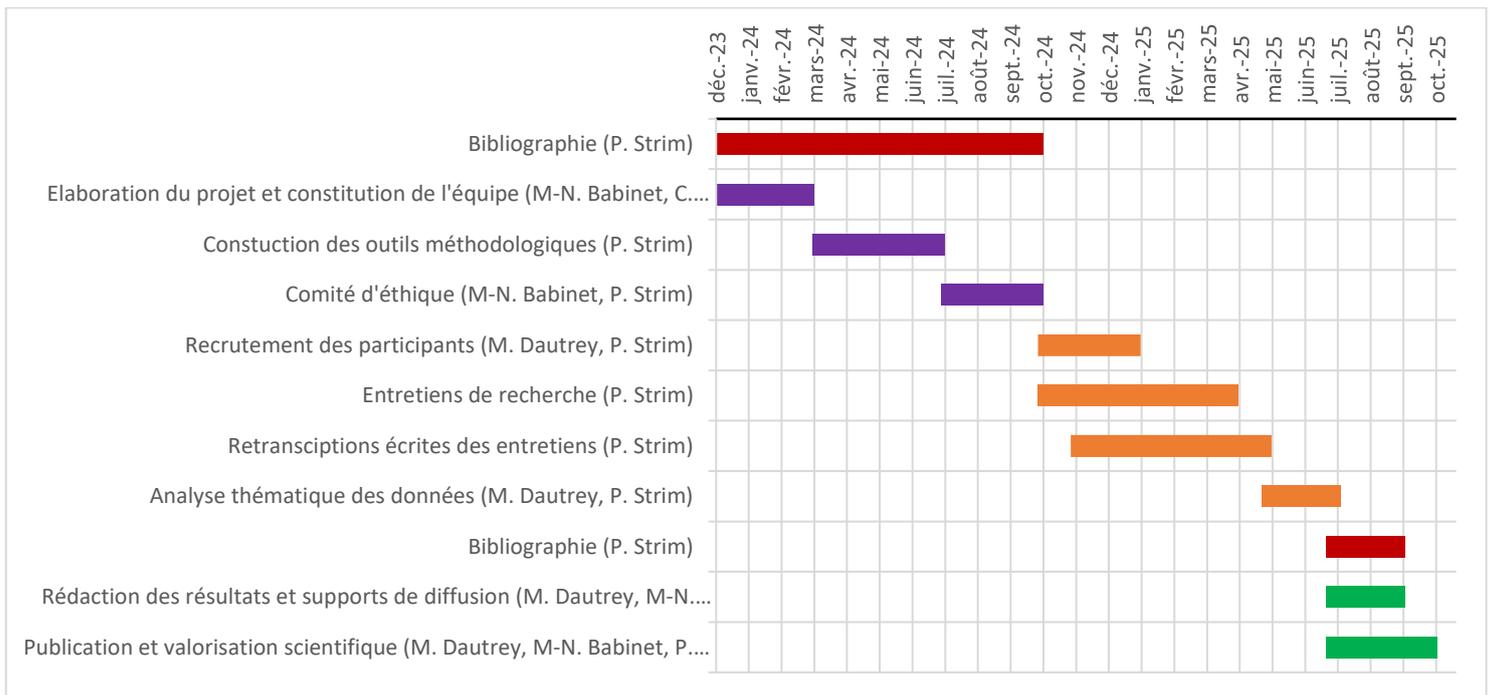


Figure 1. Project chart de la version 1 du 10/07/24

A la version 2 du 20/01/25, la recherche suivra le déroulé présenté dans la figure 1. Cependant, le recrutement des participants et la passation des entretiens débiteront non pas en octobre 2024 mais en février 2025, repoussant la fin de l'étude à février 2026 et non à septembre 2025.

9. CONSIDERATIONS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES

Le protocole et le formulaire d'information ont été soumis pour avis au Comité d'Ethique du Vinatier Psychiatrie Universitaire Lyon Métropole (CEREVI) qui a rendu un avis favorable le 10/10/2024.

Les données recueillies dans le cadre de cette étude le sont dans un but de recherche scientifique, à des fins d'intérêt public. Seules les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de la recherche seront récoltées.

Cette recherche entre dans le cadre de la méthodologie de référence MR004 de la CNIL enregistrée, pour le CH Le Vinatier, sous le N° 2209165 v 0 du 25 octobre 2018, pour les raisons suivantes :

- Il s'agit d'une recherche hors recherche Impliquant la Personne Humaine (RNIPH)
- l'utilisation de données pseudonymisées (identification par le monogramme et le n° d'inclusion)
- une information individuelle des personnes concernées
- un accès aux données uniquement par les professionnels de santé et du promoteur impliqués dans la recherche et soumis au secret professionnel.

Avant le début du traitement, cette recherche sera enregistrée dans le registre d'activité de traitement interne du Vinatier Psychiatrie Universitaire Lyon Métropole auprès du Délégué à la Protection des Données (DPD) du Le Vinatier Psychiatrie Universitaire Lyon Métropole (DPO@ch-le-vinatier.fr).

Les participants seront informés de façon complète et loyale, en des termes compréhensibles, des objectifs de la recherche, des risques éventuels encourus, de leurs droits de refuser de participer à la recherche ou de la possibilité de se rétracter à tout moment.

Toutes ces informations figurent sur un formulaire d'information remis au participant (Voir document d'information joint). La non-opposition du participant sera recueillie par l'investigateur.

10. TRAITEMENT DES DONNÉES ET CONSERVATION DES DOCUMENTS ET DES DONNEES RELATIVES A LA RECHERCHE

10.1. Justification du recueil des données

Le recueil des données socio-démographiques permet de s'assurer de la présence des critères d'inclusion et de définir le profil socio-démographique des échantillons de participant.

Le recueil des enregistrements et des retranscriptions écrites des entretiens permet de répondre à la question de la recherche: explorer les enjeux de l'intégration de la Pair Aidance Familiale Professionnelle et son partenariat avec les équipes de soin en psychiatrie.

10.2. Circuit et sécurité des données

Avec l'accord oral des personnes, les entretiens seront enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique du service et retranscrits à l'écrit intégralement. Le dictaphone numérique est dédié exclusivement à la recherche PAFPro et chaque enregistrement est stocké dès la fin de l'entretien sur un dossier numérique sécurisé et accessible uniquement par les personnes intervenant dans la recherche. Le dictaphone est conservé dans un placard fermé à clef au Pôle HU ADIS.

Les retranscriptions écrites seront conservées pendant toute la durée de la recherche dans un dossier numérique sur un espace sécurisé du serveur interne du CH Le Vinatier, ouvert spécifiquement pour l'étude *PAF Pro* et accessible uniquement aux professionnels participant à la recherche et ayant un accès informatique Vinatier.

Les données seront pseudonymisées et conservées sur un espace sécurisé dédié spécialement aux études et accessible uniquement aux professionnels participant à la recherche.

L'enregistrement audio de chaque entretien est supprimé dès que la retranscription écrite de l'entretien est réalisée (30 jours).

10.3. Confidentialité

Conformément aux dispositions réglementaires en vigueur (Règlement EU 2016/679 RGPD et sa transposition en droit français LOI n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles), les personnes ayant un accès direct aux données sources prendront toutes les précautions nécessaires pour assurer la confidentialité des informations relatives à la recherche et aux personnes y participant, notamment quant à leur identité et aux résultats obtenus. Ces personnes, comme les investigateurs eux-mêmes, participent au secret professionnel.

Pendant la étude ou à son issue, les données recueillies auprès des personnes qui s'y prêtent seront pseudonymisées. Elles ne doivent en aucun cas faire apparaître en clair les données nominatives des participants.

L'identifiant sera composé d'un numéro à deux chiffres, de la 1^{ère} lettre du nom et de la 1^{ère} lettre du prénom du participant

Seules les données nécessaires à la recherche seront recueillies.

Seuls les professionnels habilités, Dr DAUTREY, Mme BABINET, Pr DEMILY et l'étudiante déléguée aux recueils, aux retranscriptions et à l'analyse, Mme STRIM auront accès aux données.

Il n'y a donc aucune sous-traitance.

10.4. Protection des données

Conformément au Règlement Européen sur la Protection des Données, les personnes participant à cette recherche seront informées, via la notice d'information en annexe, des droits suivants :

- De la nature et de la finalité des données recueillies dans le cadre de la recherche ainsi que du délai de conservation de ces données
- De la possibilité d'arrêter l'étude à tout moment et de la conservation, par le gestionnaire, des informations recueillies (sauf indication contraire de la personne concernée).
- De leurs droits d'accès, de rectification, d'opposition, de limitation, d'effacement et de portabilité des données recueillies dans le cadre de la recherche.

Ces droits pourront s'exercer à tout moment de la recherche soit en effectuant une demande auprès des chercheurs qui ont recueilli les données (et qui contactera le gestionnaire.), soit en déposant une demande auprès du Délégué à la Protection des Données du gestionnaire à l'adresse mail suivante:

DPO@CH-LE-VINATIER.FR

- De la possibilité, en cas de problème/désaccord, d'effectuer une réclamation auprès de la CNIL à l'adresse suivante : <https://www.cnil.fr/webform/adresser-une-plainte>.

Le responsable de traitement (par l'intermédiaire des chercheurs) s'engage à répondre à toute demande d'accès aux données dans un délai d'un mois maximum. Par ailleurs, seul le personnel habilité par le responsable de traitement (Chercheurs, chef de projet DRCl) et les représentants des autorités pourront avoir accès à ces informations.

10.5. Conservation des documents et des données relatives à la recherche et archivage (papier et informatique)

Conformément à la méthodologie de référence MR004, les données des participants pourront être conservées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche.

Elles feront ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée conforme à la réglementation en vigueur.

Aucune loi ni recommandation n'existant pour l'archivage des recherches hors RIPH (RNIPH), le CEREVI conseille une durée de 10 ans d'archivage des données après le recueil. En tout état de cause, une durée de 5 ans est un minimum incompressible.

- Les enregistrements audios des entretiens sont conservés sur le dossier numérique sécurisée et dédié à la recherche PAFPro puis supprimés de manière définitive la retranscription écrite réalisée.
- Les retranscriptions écrites des entretiens et les fiches signalétiques sont conservées 5 ans à compter de la publication des résultats sur le dossier numérique sécurisée et dédié à la recherche PAFPro puis supprimées de manière définitive.

11. PUBLICATION

Les résultats feront l'objet de communications et de publications dans lesquelles Le Vinatier Psychiatrie Universitaire Lyon Métropole apparaîtra dans les remerciements.

Étant donné la durée du protocole, nous avons pour objectif de :

- Publier un article scientifique dans une revue scientifique et spécialisée
- Partager les résultats de la recherche au grand public par le biais, par exemple, d'un poster de recherche
- Communiquer/Valoriser les résultats de la recherche dans le cadre d'évènements scientifiques

12. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Acri, Mary, Cole D. Hooley, Nicole Richardson, et Lily B. Moaba. « Peer Models in Mental Health for Caregivers and Families ». *Community Mental Health Journal* 53, n° 2 (1 février 2017): 241-49. <https://doi.org/10.1007/s10597-016-0040-4>.
- Aldersey HM, Whitley R. Family influence in recovery from severe mental illness. *Community Ment Health J.* 2015 May;51(4):46776.
- « Article 51 - LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1) - Légifrance ». https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000031701024.
- « Article L1111-6-1 - Code de la santé publique - Légifrance ». https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685775.
- Briand, Catherine, Rose-Anne St-Paul, et Francine Dubé. « Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : l'initiative Pair Aidant Famille ». *Santé mentale au Québec* 41, no 2 (2016): 177-95. <https://doi.org/10.7202/1037964ar>.
- Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 297-298. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262613>
- Clarke, V., & Braun, V. (2018). Using thematic analysis in counselling and psychotherapy research : A critical reflection. *Counselling and Psychotherapy Research*, 18(2), 107-110. <https://doi.org/10.1002/capr.12165>
- Ducharme, F. « Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de « proche aidant » et de ses attributs ». *Les cahiers de l'année gérontologique* 4, n° 2 (juin 2012): 74-78. <https://doi.org/10.1007/s12612-012-0266-x>.
- « European Charter for Family Carers ». COFACE Families Europe, 12 octobre 2017. <https://coface-eu.org/european-charter-for-family-carers/>.
- Hayes L, Hawthorne G, Farhall J, O'Hanlon B, Harvey C. Quality of life and social isolation among caregivers of adults with schizophrenia: policy and outcomes. *Community Ment Health J.* 2015 Jul;51:591-7.
- Heru AM, Ryan CE, Vlastos K. Quality of life and family functioning in caregivers of relatives with mood disorders. *Psychiatr Rehabil J.* 2004 Summer;28(1):67-71.
- Hervouet, L., & Alla, F. (s. d.). Etat des lieux de l'accompagnement des aidants par les professionnels de santé. Dans *www.avecnosproches.com*. Consulté le 22 juin 2024, à l'adresse <https://www.avecnosproches.com/app/uploads/2023/05/Rapport-PPA-sept-2019-comprese.pdf>
- Laborde, Caroline, Fabiela Bigossi, et Isabelle Grémy. « Santé des proches aidants et interventions de santé publique pour améliorer leur santé ». *ADSP* 117, n° 1 (2022): 6-11.
- Lamb HR, Bachrach LL. Some perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatr Serv.* 2001 Aug;52(8):1039-45.
- Lefebvre, Hélène, Diane Pelchat, Marie-Josée Levert, Claire David, et Jérôme Gauvin-Lepage. « Programme d'intervention familiale interdisciplinaire. Partenariat entre professionnels de la santé, personnes ayant un traumatisme craniocérébral et proches soignants ». *Pédagogie Médicale* 8, n° 2 (1 mai 2007): 91-100. <https://doi.org/10.1051/pmed:2007004>.

Leocadie, Marie-Conception. « Penser autrement le partenariat avec les proches aidants ». Phdthesis, Université Paris-Nord - Paris XIII, 2019. <https://theses.hal.science/tel-03155243>.

Rey, Romain, Anne-Lise Bohec, Charles Lourieux, Thierry d'Amato, V Dorion, et A. Vehier. *Le programme BREF de psychoéducation est associé à une réduction du fardeau des aidants*, 2020.

Rondeau, K., Paillé, P., & Bédard, E. (2023). La confection d'un guide d'entretien pas à pas dans l'enquête qualitative. *Études qualitatives*, 42(1), 5-29. <https://doi.org/10.7202/1100242ar>

Wilson, J. R., & Sharples, S. (2015). *Evaluation of Human Work*. CRC Press.

NOTICE D'INFORMATION ET DE NON OPPOSITION

Projet *PAF Pro* : croiser les regards des Pairs Aidants Familiaux Professionnels et des professionnels de santé concernant l'intégration de la Pair Aide Familiale Professionnelle et son partenariat avec les équipes de soin dans le champ de la psychiatrie.

Responsable scientifique

Docteur Mélanie DAUTREY
Pôle HU ADIS
95 Boulevard Pinel-BP30039
69678 Bron cedex
Tél: 04.37.91.53.80
Courriel : melanie.dautrey@ch-le-vinatier.fr

Madame, Monsieur,

Nous vous avons présenté l'étude *PAF Pro* et nous vous proposons d'y participer. Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude. Vous pourrez prendre le temps nécessaire pour lire et comprendre ces informations, pour réfléchir à votre participation et pour demander aux responsables de l'étude de vous expliquer ce que vous n'auriez pas compris.

BUT DE L'ÉTUDE

Le but de cette étude est de recueillir votre témoignage, en tant que Pair Aidant Familial Professionnel ou en tant que professionnel de santé, dans le cadre d'un entretien.

L'objectif est de croiser les regards des Pairs Aidants Familiaux Professionnels et des professionnels de santé concernant l'intégration de la Pair Aide Familiale Professionnelle et son partenariat avec les équipes de soin dans le champ de la psychiatrie.

Les enjeux sont de mettre en visibilité le parcours des Pairs Aidants Familiaux Professionnels (PAFP) et d'explorer les enjeux de l'intégration et du partenariat sur les pratiques professionnelles et de soin.

CRITERES D'INCLUSION

Pour les Pairs Aidants Familiaux Professionnels :

- Exercer ou avoir exercé au sein d'une équipe de soin dans le champ de la psychiatrie (hospitalière ou hors hospitalière)
- A titre professionnel
- Depuis/pendant plus de 3 mois.

Pour les professionnels de santé :

- Exercer en tant que professionnel médical, paramédical, cadre ou coordinateur
- Exercer dans une équipe de soin dans le champ de la psychiatrie (hospitalière ou hors hospitalière)
- Exercer dans une équipe intégrant un Pair Aidant Familial Professionnel depuis plus de 3 mois

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'entretien dure environ 1h et est réalisé en face à face, en visioconférence ou par appel téléphonique. Avec votre permission, l'entretien sera enregistré afin de pouvoir le retranscrire par écrit plus facilement, puis il sera détruit conformément à notre politique de confidentialité.

Au début de l'entretien, le chercheur vous présentera les objectifs de l'étude et le déroulement de l'entretien. Vous pourrez lui poser l'ensemble de vos questions.

Au cours de l'entretien, le chercheur sera amené à vous poser quelques questions ouvertes à partir desquelles vous serez parfaitement libre dans vos réponses.

A la fin de l'entretien, vous serez invité à compléter avec le chercheur une fiche comprenant quelques questions complémentaires. Le chercheur vous proposera également un retour des résultats à la fin de l'analyse.

INFORMATIONS SUR LE TRAITEMENT DES DONNEES PERSONNELLES VOUS CONCERNANT

Un traitement informatique des données personnelles concernant les participants à l'étude sera mis en œuvre par le Centre Hospitalier Le VINATIER.

Dans ce contexte, les données d'identification des participants seront « pseudonymisées » c'est-à-dire codées afin de ne plus être directement associées aux noms et prénoms de chaque participant.

Exemple de codage : « Robert DUPONT » est remplacé par « 0121456 ».

La pseudonymisation a pour but de contribuer à la sécurité et à la confidentialité du traitement des données de l'étude. Si nécessaire, des professionnels spécialement habilités, travaillant sur l'étude, pourront refaire le lien entre l'identité d'un participant et les données qui le concernent, par exemple si un participant demande à exercer son droit d'accès (voir ci-dessous, l'ensemble des droits et les modalités d'exercice.). En effet, (les responsables détiennent une table de correspondance qui permet d'identifier à quel participant correspond telles séries de données personnelles) de lier votre identité et le code qui vous a été attribué.

Toutes les données recueillies dans le cadre de l'étude seront gardées en France.

Vos données seront conservées jusqu'à 2 ans après la dernière publication des résultats de cette étude ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la rédaction du rapport final de l'étude.

RISQUES POTENTIELS

Ce projet ne présente aucun risque. Cependant, l'entretien a pour objectif d'explorer une partie de votre vécu et peut vous amener à partager des informations personnelles. Nous avons donc pris les précautions nécessaires afin de garantir la confidentialité et la protection des informations recueillies. De plus, l'entretien n'amène à aucune obligation de réponse et vous êtes libre de partager, ou non, certaines informations.

COMPENSATION FINANCIERE

L'étude *PAF Pro* ne prévoit pas de compensation financière.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Vous êtes libres de participer ou non à cette étude. Vous êtes également libres de changer d'avis et d'interrompre votre participation à tout moment.

Si vous décidez d'arrêter votre participation à l'étude, vous devrez en informer les investigateurs. Si cela intervient moins d'un mois après l'entretien, vous déciderez alors si nous pouvons analyser les données qui ont déjà été recueillies ou non. Au-delà d'un mois, les données auront déjà été analysées et intégrées parmi les autres données de l'étude.

Vous conserverez tous vos droits garantis par la loi.

Quels sont vos droits ?

Vous pourrez être informé des résultats globaux de l'étude en effectuant une demande écrite auprès du Centre Hospitalier Le Vinatier.

Conformément aux dispositions de la loi 78/17 du 6 janvier 1978 modifiée et du règlement européen 2016/679 du 26 avril 2016 dit « RGPD », vous disposez, **à tout moment**, des droits suivant à propos des données personnelles vous concernant,

- **droit d'accès,**
- **droit de rectification,**
- **droit de limitation,**

- **droit d'opposition.**

Vous disposez également du **droit** de demander l'**effacement** des données personnelles vous concernant qui auraient déjà été recueillies dans le cadre de l'étude. Néanmoins, si les données vous concernant ont déjà traitées avec les autres données de l'étude, le responsable de traitement a le droit de ne pas donner suite à votre demande d'effacement si cet effacement est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de l'étude.

Ces droits s'exercent :

- Auprès du responsable de l'étude, le Dr Mélanie DAUTREY
melanie.dautrey@ch-le-vinatier.fr
Centre Hospitalier Le Vinatier, Dr Mélanie DAUTREY, 95 Bd Pinel, 69678 BRON
- Ou auprès du Délégué à la Protection des Données du Centre
DPO@ch-le-vinatier.fr
Centre Hospitalier Le Vinatier, DPO, 95 Bd Pinel, 69678 BRON

Nous vous remercions par avance de joindre la copie d'un titre d'identité (par exemple : carte nationale d'identité) pour qu'il puisse être donné suite à votre demande d'exercice de droit(s).

Si vous estimez que vos droits ont été violés, vous pouvez faire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatiques et des Libertés (CNIL), 3 place de Fontenoy TSA 807715 75334 PARIS ou sur [https :
//www.cnil/webform/adresser une plainte](https://www.cnil/webform/adresser_une_plainte)

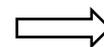
Ce projet a reçu un avis favorable du Comité d'Ethique de la recherche du Vinatier (CEREVI) le 10/10/24.

Nous sommes à votre disposition aux adresses précisées ci-dessus pour toutes questions,

Vous remerciant par avance de la confiance que vous nous témoignez, nous restons à votre disposition.
Cordialement,
Docteur Mélanie DAUTREY

Vous souhaitez vous opposer ?

Tournez la page



Vous souhaitez vous opposer ?

➤ **Etape 1 : Complétez ce formulaire**

Je soussigné(e), Nom usuel :
Prénom :
Date de naissance :/...../.....
Lieu de naissance :
M'oppose à l'utilisation de mes données de santé pour l'étude <i>PAF Pro</i> .
A Date :/...../.....
Signature :

➤ **Etape 2 : Retournez ce formulaire complété à :**

(Accompagné de la copie d'un titre d'identité (par exemple : carte nationale d'identité) pour qu'il puisse être donné suite à votre demande d'exercice de droit(s)).

Pôle HU ADIS
Le Vinatier Psychiatrie Universitaire Lyon Métropole
95 boulevard Pinel - BP 300 39
69678 Bron
E-mail : melanie.dautrey@ch-le-vinatier.fr

Contacts pour toute question ou pour exercer un droit d'opposition, rectification, etc...:

Pôle HU ADIS
Le Vinatier Psychiatrie Universitaire Lyon Métropole
95 boulevard Pinel - BP 300 39
69678 Bron
Tél : 04.37.91.53.80
E-mail : melanie.dautrey@ch-le-vinatier.fr

Délégué à la Protection des Données

Mme Carine DIVER
95 Boulevard Pinel – BP 300 39
69678 Bron
Tél: Direct : 04.37.91.55.85 – Standard 04.37.81.55.78
E-mail : dpo@ch-le-vinatier.fr

Annexe 1 : Guide d'entretien PAFP

GUIDE D'ENTRETIEN

Destiné aux pairs aidants familiaux professionnels travaillant dans une équipe de soin en psychiatrie

Date :

Durée :

Accueil du / de la participant.e

Objectifs de l'étude et de l'entretien

Déroulement de l'entretien

- « Durant l'entretien, je serais amenée à vous poser quelques questions. Si celles-ci ne sont pas claires, n'hésitez pas à me le faire savoir afin que je tente de les clarifier. »
- « Cet entretien vise à entendre votre témoignage. Il n'y a donc aucune mauvaise réponse. Votre témoignage est précieux et je vous remercie du temps que vous accordez à ce projet de recherche. »
- « L'entretien devrait durer environ 1h. Il fait l'objet d'un enregistrement audio, à l'aide d'un dictaphone, afin qu'il soit retranscrit par la suite par écrit. »
- « Votre témoignage est confidentiel et anonyme. Seules les personnes chargées de ce projet de recherche y auront accès. »
- « Vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions ou de mettre fin à l'entretien. »

Présentation du **formulaire de consentement éclairé et consentement écrit et verbal**

Questions et commentaires du / de la participant.e

**Rubrique thématique 1 – L'engagement personnel et professionnel du
Pair Aidant Familial Professionnel**

**1. Parlez-moi de votre parcours vous amenant à exercer aujourd'hui en tant que
Pair Aidant Familial Professionnel.**

Notes :

.....
.....
.....

2. Parlez-moi de vos motivations au cours de votre parcours.

Notes :

.....
.....
.....

**Rubrique thématique 2 – Construction de savoirs et d'un statut
professionnel**

**3. Parlez-moi de vos compétences acquises dans le but d'accompagner les
familles rencontrées au sein du service.**

Notes :

.....
.....
.....

4. Parlez-moi de votre parcours de formation et de professionnalisation.

Notes :

.....
.....
.....

Rubrique thématique 3 – Pratique professionnelle et intégration au sein d'une équipe de soin en psychiatrie

5. Parlez-moi de votre pratique professionnelle au sein du service.

Notes :

.....
.....
.....

6. Parlez-moi de votre travail / de vos activités réalisées en collaboration / en partenariat avec les autres professionnels de santé.

Notes :

.....
.....
.....

Rubrique thématique 4 – Perspectives professionnelles et du partenariat entre PAFP et professionnels de santé

7. Parlez-moi des freins rencontrés dans votre pratique professionnelle.

Notes :

.....
.....
.....

8. Parlez-moi des leviers, des améliorations possibles pour votre pratique professionnelle.

Notes :

.....
.....
.....

Annexe 2 : Guide d'entretien Professionnels de santé

GUIDE D'ENTRETIEN

*Destiné aux professionnels de santé travaillant dans une équipe de soin en psychiatrie
intégrant un pair aidant familial professionnel*

Date :

Durée :

Accueil du / de la participant.e

Objectifs de l'étude et de l'entretien

Déroulement de l'entretien

- « Durant l'entretien, je serais amenée à vous poser quelques questions. Si celles-ci ne sont pas claires, n'hésitez pas à me le faire savoir afin que je tente de les clarifier. »
- « Cet entretien vise à entendre votre témoignage. Il n'y a donc aucune mauvaise réponse. Votre témoignage est précieux et je vous remercie du temps que vous accordez à ce projet de recherche. »
- « L'entretien devrait durer environ 45 minutes. Il fait l'objet d'un enregistrement audio, à l'aide d'un dictaphone, afin qu'il soit retranscrit par la suite par écrit. »
- « Votre témoignage est confidentiel et anonyme. Seules les personnes chargées de ce projet de recherche y auront accès. »
- « Vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions ou de mettre fin à l'entretien. »

Présentation du **formulaire de consentement éclairé et consentement écrit et verbal**

Questions et commentaires du / de la participant.e

**Rubrique thématique 1 – Accompagnement des familles et intégration
du Pair Aidant Familial Professionnel au sein de l'équipe de soin**

**1. Parlez-moi de votre pratique professionnelle concernant l'accompagnement
des familles au sein du service.**

Notes :

.....
.....
.....

**2. Parlez-moi de l'arrivée du Pair Aidant Familial Professionnel et de son
intégration au sein du service / de l'équipe.**

Notes :

.....
.....
.....

**3. Parlez-moi de vos activités professionnelles réalisées en collaboration / en
partenariat avec le Pair Aidant Familial Professionnel.**

Notes :

.....
.....
.....

**Rubrique thématique 2 – Enjeux du partenariat avec le Pair Aidant
Familial Professionnel**

**4. Parlez-moi de votre perception de la pair aide familiale et de son intégration
au sein de l'équipe de soin.**

Notes :

.....
.....

5. Parlez-moi des changements / des évolutions que vous avez observé à la suite de l'intégration du Pair Aidant Familial Professionnel au sein du service / de l'équipe.

Notes :

.....
.....
.....

Rubrique thématique 3 – Perspectives professionnelles et du partenariat entre Pairs Aidants Familiaux Professionnels et professionnels de santé

6. Parlez-moi des freins que vous avez rencontrés concernant l'intégration du Pair Aidant Familial Professionnel au sein du service / de l'équipe.

Notes :

.....
.....
.....

7. Parlez-moi des leviers, des améliorations possibles concernant l'intégration du Pair Aidant Familial Professionnel au sein de votre pratique, du service, de l'équipe.

Notes :

.....
.....
.....

Annexe 3 : Fiche signalétique PAFP

Fiche d'information destinée aux Pairs Aidants Familiaux Professionnels

Informations vous concernant :

Age :

Sexe : Homme Femme Autre

Situation familiale :

Célibataire En concubinage Pacsé.e/Marié.e Séparé.e/Divorcé.e Veuf.ve

Enfant à charge : Oui Non

Niveau d'étude :

Aucun CAP, BEP ou équivalent Bac, Brevet professionnel ou équivalent
 Bac+2 Bac+3/+4 Bac+5 ou plus

Age du proche accompagné :

Profession.s / Activité.s passées :

.....
.....
.....

Profession.s / Activité.s actuelles :

.....
.....
.....

Informations concernant votre travail en tant que Pair Aidant Familial Professionnel :

Caractéristiques du service :

.....
.....
.....

Depuis combien de temps exercez-vous dans ce service ?

Avez-vous suivi une ou des formations ? Oui Non

Si oui, quand avez-vous suivi ces formations ?

AVANT votre entrée dans le service APRES votre entrée dans le service

Annexe 4 : Fiche signalétique Professionnels de santé

Fiche d'information destinée aux professionnels de santé

Age :

Sexe : Homme Femme Autre

Situation familiale :

Célibataire En concubinage Pacsé.e/Marié.e Séparé.e/Divorcé.e Veuf.ve

Enfant à charge : Oui Non

Niveau d'étude :

Aucun CAP, BEP ou équivalent Bac, Brevet professionnel ou équivalent
 Bac+2 Bac+3/+4 Bac+5 ou plus

Profession :

Caractéristiques du service :

.....
.....
.....

Depuis combien de temps exercez-vous dans ce service ?

Depuis combien de temps votre équipe a-t-elle intégré un Pair Aidant Familial Professionnel ?

Avant l'intégration du Pair Aidant Familial Professionnel dans votre équipe, aviez-vous connaissance de la pair aideance familiale professionnelle ?

- Oui Un peu / Vaguement Pas du tout

L'intégration du Pair Aidant Familial Professionnel, a-t-elle fait évoluer / modifié votre pratique professionnelle ?

- Non, pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 Oui, tout à fait

Annexe 5 : Flyer pour le recrutement des participants

APPEL A LA PARTICIPATION

LE VINATIER
PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE
LYON MÉTROPOLE

PROJET DE RECHERCHE

Regards croisés des Pairs Aidants Familiaux Professionnels (PAFP) et des professionnels de santé concernant l'intégration de la Pair Aideance Familiale Professionnelle et son partenariat avec les équipes de soin dans le champ de la psychiatrie.

OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

- Mettre en visibilité le parcours et le statut professionnel des PAFP
- Explorer le vécu de l'intégration de la Pair Aideance Familiale Professionnelle pour les professionnels de santé et les PAFP
- Saisir les enjeux de l'intégration et du partenariat sur les pratiques professionnelles et de soin

PARTICIPANTS

Vous êtes :

Un Pair Aidant Familial Professionnel et vous :

- Exercez ou avez exercé au sein d'une équipe de soin dans le champ de la psychiatrie (hospitalière ou hors hospitalière)
- A titre professionnel
- Depuis/pendant plus de 3 mois.

Un professionnel de santé et vous :

- Exercez en tant que professionnel médical, paramédical, cadre ou coordinateur
- Exercez dans une équipe de soin dans le champ de la psychiatrie (hospitalière ou hors hospitalière)
- Exercez dans une équipe intégrant un Pair Aidant Familial Professionnel depuis plus de 3 mois

NATURE DE LA PARTICIPATION

Un entretien de recherche :

- En visioconférence ou par appel téléphonique
- Soumis à un enregistrement audio
- 45 minutes - 1 heure



CONTACTS

Projet porté par **Pauline STRIM**
(Etudiante en M2 Psychologie de la santé à l'Université Lyon 2 et stagiaire au pôle HU ADIS)
Responsable scientifique du projet - **Dr Mélanie DAUTREY**
melanie.dautrey@ch-le-vinatier.fr



Annexe 6 : Message diffusé dans le cadre du recrutement des participants

Bonjour,

Etudiante en Master 2 en psychologie de la santé à l'Université Lyon 2 et stagiaire au sein du Pôle Hospitalo-Universitaire ADIS au CH Le Vinatier, je me permets de vous contacter dans le cadre de mon mémoire d'étude.

Dans le cadre de ma formation, je réalise un **projet de recherche** autour de la **Pair Aide Familiale Professionnelle**. L'objectif est de croiser les regards des Pairs Aidants Familiaux Professionnels (PAFP) et des professionnels de santé concernant l'intégration de la Pair Aide Familiale Professionnelle et son partenariat avec les équipes de soin dans le champ de la psychiatrie. Les enjeux de ce projet sont de **mettre en visibilité le parcours des Pairs Aidants Familiaux Professionnels (PAFP)** et d'**explorer les enjeux de l'intégration et du partenariat sur les pratiques professionnelles et de soin**.

Les critères pour participer à cette recherche sont les suivants :

Êtres un **PAFP** et :

- Exercer/avoir exercé au sein d'une équipe de soin dans le champ de la psychiatrie (hospitalière ou hors hospitalière)
- A titre professionnel
- Depuis/pendant plus de 3 mois

Être un **professionnel de santé** et :

- Exercer en tant que professionnel médical, paramédical, cadre ou coordinateur
- Exercer dans une équipe de soin dans le champ de la psychiatrie (hospitalière ou hors hospitalière)
- Exercer dans une équipe intégrant un PAFP depuis plus de 3 mois

Afin de répondre à ces objectifs de recherche, je souhaiterais recueillir le témoignage de pairs aidants familiaux professionnels et de professionnels de santé dans le cadre d'un **entretien de recherche**. Ces entretiens réalisés en face à face, en visioconférence ou par appel téléphonique durent environ 1h et sont soumis, avec votre accord, à un **enregistrement audio**.

Vous trouverez ci-joint une *Notice d'information et de non-opposition* reprenant l'ensemble des informations relatives à ce projet de recherche.

En vue d'une publication des résultats obtenus, cette recherche a été validée par le Comité d'Éthique de la recherche du Vinatier (CEREVI) le 10/10/2024.

Je reste à votre disposition pour toutes informations complémentaires et je vous remercie par avance de l'attention portée à ce projet,

Bien cordialement.

Pauline STRIM