

FEUILLE D'INFORMATIONS POUR LES PARTICIPANT·ES

Numéro de référence de l'autorisation éthique : HR/DP-21/22-25892



Titre de l'étude

La Commission Lancet sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale – Enquête sur l'expérience vécue

Introduction

Je souhaiterais vous inviter à participer à cette enquête en ligne menée dans le cadre de la 'Commission Lancet sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale'. Avant que vous ne décidiez d'y prendre part, il est important que vous compreniez pourquoi cette recherche est menée et ce que votre participation implique. Veuillez prendre le temps de lire attentivement les informations suivantes et d'en discuter avec d'autres personnes si vous le souhaitez.

Si quelque chose ne vous semble pas clair ou que vous désirez obtenir davantage d'informations, vous pouvez contacter l'équipe de recherche par l'intermédiaire des emails de contact que vous trouverez à la fin de cette feuille d'informations.

Quel est l'objectif de cette étude ?

Cette étude a pour objectif de recueillir les expériences vécues de personnes souffrant de troubles mentaux en matière de stigmatisation et de discrimination sur tous les continents. La collecte de données a lieu dans le cadre de la préparation du rapport de la Commission Lancet sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (Lancet Commission on Stigma and Discrimination in Mental Health ; LCS). *The Lancet* est une revue médicale renommée et les Commissions Lancet sont des rapports sur des questions de santé urgentes et souvent négligées ou peu étudiées.

Le rapport du LCS fera état de la situation actuelle et fournira des recommandations visant à réduire la stigmatisation liée aux problèmes de santé mentale. Dans ce contexte, les expériences vécues de personnes souffrant de troubles mentaux seront recueillies par le biais de cette enquête en ligne.

Pourquoi suis-je invité·e à participer ?

Vous êtes invité·e à participer à cette étude car nous nous intéressons aux personnes ayant vécu l'expérience d'un trouble mental et nous souhaiterions recueillir leur témoignage à propos de la stigmatisation et de la discrimination dans le domaine de la santé mentale. Nous souhaitons interroger les personnes concernées sur tous les continents.

Suis-je obligé·e de participer ?

Non, votre participation est entièrement volontaire. Vous ne participez que si vous le souhaitez et le fait de choisir de ne pas participer ne vous affectera en aucune manière. Si vous décidez de participer, il vous sera demandé de donner votre consentement. Pour ce faire, vous devrez indiquer que vous avez lu et compris les

informations fournies et que vous consentez à ce que vos données anonymisées soient utilisées aux fins expliquées.

Que se passera-t-il si je participe à l'étude ?

Si vous décidez de participer à cette étude, nous vous demanderons de remplir une enquête en ligne dans laquelle il vous est demandé de décrire vos expériences concernant les diagnostics, le langage ou la terminologie liée à la santé mentale, l'impact de la stigmatisation et de la discrimination sur votre vie, vos expériences quant à des interventions pour lutter contre la stigmatisation, et votre opinion sur la façon dont les médias traditionnels et numériques contribuent à la stigmatisation et à la discrimination. Les données fournies à travers ce questionnaire seront utilisées pour souligner l'importance de réduire la stigmatisation et la discrimination relatives aux troubles mentaux au niveau mondial. Pour compléter ce questionnaire, il vous faudra approximativement entre 15 et 20 minutes. Si vous souhaitez modifier vos réponses avant d'envoyer l'enquête, vous pouvez le faire en revenant à la ou aux questions concernées et modifier votre réponse avant d'appuyer sur le bouton "Terminé".

Votre participation est totalement anonyme. Si vous décidez de participer, vous répondrez à l'enquête de manière anonyme (veillez à ne pas mentionner d'informations personnelles permettant de vous identifier dans vos réponses). L'équipe de recherche ou la personne qui vous a envoyé le lien d'invitation ne saura pas si vous avez choisi ou non de participer à cette étude.

Quels sont les éventuels risques et bénéfices liés à ma participation ?

A notre connaissance, il n'y a aucun risque lié à votre participation à cette étude. Il est cependant possible que certains participants soient bouleversés ou troublés par le fait de réfléchir à des problématiques liées à la stigmatisation et à la discrimination. Si vous vous sentez bouleversé ou en détresse en remplissant ce questionnaire, nous vous encourageons à chercher du soutien, par exemple en parlant de ce que vous ressentez à une personne de confiance comme un membre de votre famille ou un ami proche, en cherchant des ressources d'auto-assistance (par exemple des affiches, des brochures ou des dépliants) dans des cabinets médicaux, des centres de santé locaux, des organisations, sur internet ou en parlant à votre médecin. Pour plus d'informations sur les ressources de soutien disponibles, vous pouvez également contacter le Réseau mondial de pairs pour la santé mentale (*Global Mental Health Peer Network* ; GMHPN ; via Charlene.Sunkel@gmhpn.org) pour obtenir un soutien par les pairs ou une orientation vers des options de soutien dans votre pays ou région. Le cas échéant, le GMHPN peut également transmettre votre demande à un·e clinicien·ne pour une consultation plus approfondie.

Les données recueillies à travers votre participation à cette enquête aideront l'équipe de recherche à développer des recommandations pour guider les actions locales, nationales et globales visant à lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées à la santé mentale. Si vous souhaitez un exemplaire du rapport de 'la Commission Lancet sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale', ce dernier sera disponible dès sa publication sur notre site internet (<https://indigo-group.org/the-lancet-commission-on-stigma-and-discrimination-in-mental-health-lcs/>).

Traitement des données et confidentialité

Vos données seront traitées selon les termes de la loi britannique sur la protection des données (y compris le règlement général sur la protection des données du Royaume-Uni (UK RGPD) et la loi sur la protection des données de 2018).

Cette recherche est anonyme. Cela signifie que personne, y compris les chercheurs et chercheuses, n'aura connaissance de votre identité et ne sera en mesure de faire le lien, même indirect, entre vos réponses et vous. Vos réponses seront traitées de façon confidentielle et les informations que vous fournirez ne permettront pas de vous identifier dans les résultats et/ou publications de la recherche.

Vos données seront conservées en toute sécurité par l'équipe de recherche sous forme de fichiers électroniques protégés par un mot de passe, sur des serveurs sécurisés. Vos données de recherche seront conservées pour une période de 7 ans après la fin de cette étude, conformément au calendrier de conservation des données du King's College London.

Vos données de recherche anonymisées seront utilisées par l'équipe de recherche immédiate, et éventuellement par des chercheurs et chercheuses qui ne font pas partie de l'équipe de recherche immédiate. Toute utilisation de ces données sera examinée et approuvée par un comité d'éthique et sera réalisée conformément aux accords de partage des données. Dans ce cas, comme dans le cas de ce projet, les données ne seront identifiables dans aucun rapport et/ou publication.

Déclaration de protection des données

Si vous désirez de plus amples informations sur la façon dont vos données seront traitées conformément aux lois britanniques sur la protection des données, veuillez consulter le lien suivant : <https://www.kcl.ac.uk/research/support/research-ethics/kings-college-london-statement-on-use-of-personal-data-in-research>

Que se passe-t-il si je change d'avis à propos de ma participation ?

Vous êtes libre de renoncer à votre participation sans avoir à en donner la raison. Une fois que vous avez commencé l'enquête, vous êtes libre de changer d'avis et de renoncer à votre participation en laissant votre questionnaire inachevé et en quittant la page internet. Vous n'avez pas besoin de donner de raison, et le fait de vous retirer de l'étude ne vous affectera en aucune façon.

Une fois que vous avez soumis votre questionnaire en appuyant sur le bouton « Terminé » à la fin de l'enquête, vous ne pourrez plus renoncer à votre participation car les données auront été totalement anonymisées (il sera donc impossible d'identifier vos données pour les retirer).

Qu'advient-il des résultats de l'étude ?

Les résultats de l'étude seront résumés dans le rapport de la 'Commission Lancet sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale', et les résultats de nos recherches seront diffusés par le biais de publications et de conférences. Nous

avons également l'intention de partager nos résultats via notre site internet (<https://indigo-group.org/the-lancet-commission-on-stigma-and-discrimination-in-mental-health-lcs/>) et d'autres plateformes en ligne pertinentes (par exemple <http://www.centreforglobalmentalhealth.org/> and www.gmhpn.org).

A qui puis-je m'adresser si je désire davantage d'informations ?

Si vous avez des questions ou désirez recevoir de plus amples informations à propos de cette étude, veuillez nous contacter aux coordonnées suivantes :

- Graham Thornicroft : graham.thornicroft@kcl.ac.uk
- Charlene Sunkel : Charlene.Sunkel@gmhpn.org

Que faire si j'ai d'autres questions ou que quelque chose ne va pas ?

Si cette étude vous a porté préjudice de quelque manière que ce soit ou si vous souhaitez déposer une plainte concernant le déroulement de l'étude, vous pouvez contacter le King's College London aux coordonnées suivantes pour obtenir des conseils et informations supplémentaires :

- La présidence du sous-comité d'éthique de la recherche des facultés de santé, rec@kcl.ac.uk

Nous vous remercions d'avoir lu cette feuille d'informations et d'envisager participer à cette étude.