

Evaluation du devenir des adolescents et jeunes adultes reçus dans un dispositif de prise en charge précoce (ReFSEF)

**Cette recherche est promue par la Fondation Santé des Étudiants de France (FSEF)
8, rue Emile Deutsch de la Meurthe – 75014 Paris**

N° IDRCB : 2018-A00811-40

Information à l'attention du parent pour un mineur (lu ou écrit)

Lisez attentivement cette notice et posez toutes les questions qui vous sembleront utiles lors de vos consultations.

Madame, Monsieur,

La Fondation Santé des Etudiants de France, de par ses engagements en faveur de la santé des jeunes s'est inscrite depuis plusieurs années dans une démarche innovante. Elle a développé, dans 7 départements en France (75, 77, 92, 93, 95, 40 et 59) des dispositifs ambulatoires ayant une activité de prévention pour adolescents et jeunes adultes. Ces dispositifs comme celui dans lequel vous vous présentez aujourd'hui avec votre enfant sont appelés "Relais Collégiens-Lycéens-Etudiants". Ils proposent un accueil et une évaluation rapide pour les jeunes de 11-25 ans.

Comme à tous les jeunes gens venant au Relais, nous demandons à votre enfant de remplir un questionnaire concernant sa santé et sa vie quotidienne à la première et la dernière consultation, ainsi que des questionnaires évaluant sa satisfaction quant au suivi (CSQ-8 et échelles de Likert). Vous aurez également des questionnaires à remplir évaluant votre propre satisfaction quant au suivi de votre enfant. Ces éléments sont intégrés au dossier clinique de votre enfant.

Dans le cadre des consultations au sein du Relais, nous vous proposons de participer à une recherche dont les objectifs sont :

- De décrire les caractéristiques des jeunes gens accueillis au sein des 7 Relais de la Fondation Santé des Etudiants de France à partir du dossier clinique.
- D'évaluer le devenir de ces jeunes gens après leur prise en charge puis, à 6 mois de leur dernière consultation de suivi au Relais

Les critères d'évaluation utilisés dans la recherche portent sur l'état de santé et ses répercussions sur la vie des jeunes gens accueillis. Nous comparerons l'état initial à celui en fin de suivi au Relais et 6 mois plus tard.

Dans ce cadre :

- Nous vous proposons cette lettre d'information concernant la recherche avant la première consultation de votre enfant.
- Des données anonymes seront extraites du dossier médical de votre enfant (les questionnaires que vous remplissez et des informations recueillies par l'équipe du Relais) pour la recherche.
- 6 mois après la fin du suivi au Relais, nous proposerons à votre enfant de remplir sur internet un questionnaire.

Si vous en êtes d'accord, 6 mois après la fin du suivi au Relais de votre enfant, il lui sera demandé à nouveau de remplir des questionnaires (santé-vie quotidienne, CSQ-8, Likert) et de répondre à quelques questions sur son parcours après la fin de sa prise en charge au Relais.

Les données recueillies dans le cadre de cette recherche seront traitées par des chercheurs et conservées jusqu'à publication des résultats.

La participation de votre enfant à cette étude est entièrement volontaire.

- Si vous refusez que votre enfant participe, ce refus n'aura aucune conséquence sur le type et la qualité de sa prise en charge, ainsi que sur ses relations avec les soignants.
- Si vous acceptez que votre enfant participe, il pourra à tout moment quitter cette étude sans conséquences sur sa prise en charge.
- A la fin de la recherche, si vous le souhaitez, vous pourrez être informé des résultats globaux de celle-ci.
- Le Comité de Protection des Personnes Ile-de-France IV émis un avis favorable à la réalisation de cette étude le 05/06/2019.
- En application de la loi « informatique, fichiers et libertés » du 06/01/75 modifiée, le fichier informatique utilisé pour réaliser la présente recherche a fait l'objet d'une autorisation CNIL. Seules les données nécessaires à la recherche seront transmises à l'équipe de recherche de la Fondation Santé des Etudiants de France.
- Vous pourrez à tout moment exercer vos droits auprès du Pr Godart (nathalie.godart@fsef.net).
- Toutes les données et informations resteront strictement confidentielles. Ces données ne seront accessibles qu'aux personnes participant à cette recherche et aux personnes chargées par le promoteur de contrôler la qualité de l'étude. Dans tous les cas, elles seront exploitées dans les conditions garantissant leur confidentialité.

Si vous acceptez la participation de votre enfant à cette étude, nous vous en remercions vivement

Si vous refusez la participation de votre enfant à cette étude, merci de le stipuler par écrit en mentionnant le nom et prénoms de votre enfant. Remettez ensuite cette lettre à la personne qui vous reçoit en consultation

Nous vous remercions de votre intérêt et de la confiance que vous nous accordez.