

LETTRE D'INFORMATION RELATIVE A LA PARTICIPATION A L'ETUDE



« Préférences et attentes des personnes âgées et de leurs proches sur les modalités d'accompagnement de la perte d'autonomie » de l'Université Paris-Cité, Chaire AgingUP!

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à une étude menée par des chercheurs du LIRAES de l'Université Paris Cité. 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

- Quels sont les objectifs de l'étude et les bénéfices de votre participation à l'étude ?

En lien avec le vieillissement de la population, l'objectif de l'étude vise à mieux connaître les besoins, les préférences et les attentes des seniors concernant l'organisation des soins, les choix de lieu de vie et l'accompagnement de la perte d'autonomie. Si vous avez plus de 60 ans, vous pouvez remplir ce questionnaire et nous faire connaître vos préférences et attentes : est-ce que vous préférez vivre à domicile ou dans un établissement (et quel type d'établissement), recourir à des aidants proches ou à des aidants professionnels si vous aviez besoin ou encore quels seraient les services dont vous auriez besoin pour faciliter votre vie sociale ? Vos réponses nourriront les réflexions actuelles sur les politiques de l'autonomie : comment concevoir des services et établissements qui répondent au mieux aux attentes des personnes âgées et de leurs aidants.

- L'étude comporte-t-elle des risques particuliers ?

Etant donné que la recherche vise à se projeter dans la perte d'autonomie, il est possible que la projection puisse engendrer des appréhensions. Néanmoins, pour les questions personnelles plus difficiles à répondre, une modalité « Je ne souhaite pas répondre » est toujours présente et vous pouvez arrêter à tout moment le questionnaire en fermant le navigateur.

- Comment va se dérouler l'étude ?

La participation à l'étude consiste à répondre à un questionnaire en ligne, dont la durée est estimée entre 20 et 25 minutes. Une partie du questionnaire consiste à vous mettre dans une situation fictive dans laquelle vous aurez des difficultés physiques ou cognitives qui engendreront un besoin d'aide dans la vie quotidienne. A partir de cette situation, nous vous proposerons plusieurs modalités d'aide au quotidien : dans une première étape à domicile et dans une deuxième étape en EHPAD. Pour chacune des étapes, vous aurez le choix entre deux modalités d'accompagnement. Nous vous demanderons de réitérer ce choix pour 6 modalités d'aide au quotidien qui vont varier en fonction de leurs caractéristiques.

Vous recevrez une indemnisation pour la participation à cette étude par l'institut de sondage sous forme de bons d'achat.

- Quels sont vos droits en tant que participant à la recherche ?

Vous êtes totalement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette enquête sans avoir à vous justifier, et sans que cela n'entraîne de conséquences pour vous. En cas d'acceptation, vous pourrez à tout moment revenir sur votre décision, sans nous en préciser la raison, en vous connectant à votre espace personnel de panéliste. Pour toute information supplémentaire sur vos droits, vous pouvez vous adresser au DPO de l'institut de sondage : Info_fr@dynata.com.

Pour plus d'informations sur l'enquête, vous pouvez vous adresser directement à l'investigateur principal de l'étude : anais.cheneau@u-paris.fr. Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais, et au plus tard un mois à compter de la réception de votre demande.

II/ Information sur le traitement de vos données personnelles

- Cette étude implique-t-elle un traitement de vos données à caractère personnel ?

L'institut de sondage transmettra à l'équipe de recherche de la Chaire AgingUP! vos réponses sans aucune donnée à caractère personnel.

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

Vous disposez de droits d'accès, rectification et suppression de vos données personnelles. Pour les exercer, connectez-vous à votre espace personnel de panéliste. Vous pouvez contacter le DPO de dynata en charge du déploiement de cette enquête : Info_fr@dynata.com. Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais, et au plus tard un mois à compter de la réception de votre demande. Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL (www.cnil.fr).

- Comment sont gérées vos données personnelles ?

Dans le cadre de cette étude, les informations suivantes sont collectées et analysées : Civilité ; pays de naissance, nationalité ; genre ; date de naissance, âge ; code postal ; vie personnelle (habitude vie, situation familiale, etc.) ; diplômes ; information d'ordre économique et financier (revenus, situation financière, etc.) ; données relatives à la santé ou au handicap ; données permettant d'apprécier les difficultés sociales des personnes, ou de porter un jugement de valeur.

Ces données sont traitées par :

- Le responsable de l'étude : Anais Cheneau
- Les membres de l'équipe de recherche AgingUP! : Jonathan Sicsic, Thomas Rapp, les autres chercheurs de la Chaire AgingUP! ainsi que les partenaires scientifiques de la Chaire.

Transfert de données hors Union européenne : NON

Nous vous remercions, Madame, Monsieur, de votre participation.

Contacts :

Investigateur principal : Mme Cheneau Anais

Tel : 0650336738

Coordonnées : anais.cheneau@u-paris.fr

Coordinateur de la recherche : M Jonathan Sicsic

Coordonnées : jonathan.sicsic@u-paris.fr

DPO de Dynata Info_fr@dynata.com