

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 Aging UP!

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 aidants concernant l'organisation des soins, les choix de lieu de vie et l'accompagnement de la perte d'autonomie. Si vous avez entre 50 et 85 ans et que vous n'apportez pas encore une aide à un proche âgé, vous pouvez remplir ce questionnaire et nous faire connaître vos préférences et attentes : comment vous projetez-vous en tant qu'aidant ? Quelle aide seriez-vous prêt à donner et dans quelles circonstances ? Pouvez-vous imaginer votre proche dépendant en EHPAD ? 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 une situation d'aidant, il est possible que la projection puisse engendrer des appréhensions. Dans le reste du questionnaire, 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 30 minutes. Une partie du questionnaire consiste à vous mettre dans une situation hypothétique : une situation dans laquelle une personne âgée de votre entourage fait face à des difficultés physiques ou cognitives importantes qui engendrent un besoin d'aide quotidien. A partir de cette situation, nous vous proposerons plusieurs modalités d'accompagnement de votre proche 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 dans lesquelles votre investissement en tant qu'aidant varie. Nous vous demanderons de réitérer ce choix pour 6 modalités d'aide au quotidien qui vont varier en fonction de leurs caractéristiques et de votre investissement potentiel en tant qu'aidant.

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 étude sans avoir à vous justifier et sans que cela n'entraîne de conséquences pour vous.

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.

Pour poser des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez vous adresser directement à l'investigateur principal de l'étude : anais.cheneau@u-paris.fr

Voici le lien : <https://agingup.u-paris.fr/enquete-agingup/> pour accéder à la notice d'information complète de l'enquête.

II/ Information sur le traitement de vos données personnelles

- 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'université Paris Cité.

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

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

Vous pouvez accéder aux données vous concernant et 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.

Pour exercer vos droits, vous pouvez vous connecter à votre espace personnel de panéliste. Vous pouvez également 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 dans un maximum d'un mois.

En cas de difficulté(s), vous pouvez également contacter la Déléguée à la protection des données de l'université Paris Cité à l'adresse suivante : dpo@u-paris.fr ou le délégué à la protection des données de DYNATA en charge du déploiement de cette enquête à : legal@dynata.com.

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) ou à l'autorité de contrôle de votre lieu de résidence.

- 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 : Anaïs Cheneau
- Les membres de l'équipe de recherche Aging UP! : Jonathan Sicsic, Thomas Rapp, les autres chercheurs de la Chaire Aging UP! ainsi que les partenaires scientifiques de la Chaire.

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 :

- L'institut de sondage transmettra à l'équipe de recherche de la Chaire Aging UP! vos réponses sans aucune donnée à caractère personnel directement identifiante ;
- La collecte et l'accès à vos réponses avant retraitement sont limités à l'utilisation exclusive du chercheur, dans le cadre des finalités précisées ci-dessus ;

Toute publication des résultats de la recherche ne permettra pas de vous identifier directement ou indirectement.

Les données sont conservées jusqu'à quatre ans après la clôture de l'enquête.

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

Contacts :

Investigateur principal : Mme Cheneau Anaïs

Tel : 06 50 33 67 38

Coordonnées : anaïs.cheneau@u-paris.fr

Coordinateur de la recherche : M Jonathan Sicsic

Coordonnées : jonathan.sicsic@u-paris.fr

Délégué à la protection des données de l'institut de sondage Dynata : legal@dynata.com ou Info_fr@dynata.com