

NOTICE D'INFORMATION AUX PARTICIPANTS

Étude sur l'aide apportée aux enfants atteints ou suspectés de maladies rares avec déficience intellectuelle. Projet CASEPRA.

Il vous est proposé de participer à une étude en sciences humaines et sociales menée par Anaïs Cheneau (ATER à l'université Grenoble-Alpes, Reims), Clémence Bussière (Maître de conférence à l'université Paris Créteil, Paris), Marc Fourdrignier (Maître de conférence à l'université Reims Champagne Ardennes, Reims) et Aurore Pélissier (Maître de conférence à l'université de Bourgogne, Dijon ; investigateur principal de l'étude).

Cette étude s'inscrit dans le cadre du projet nommé CASEPRA « Configurations d'Aides et Situations d'Emploi pour les PROches Aidants. Le cas des enfants atteints de maladies rares avec déficience intellectuelle. ». Ce projet est financé par la Fondation Maladies Rares dans le cadre de l'appel à projet SHS 2020 et par l'IRESP dans le cadre de l'appel à projet blanc session 11 du programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » 2020.

Aujourd'hui, la reconnaissance institutionnelle du rôle des aidants favorise le développement et la consolidation d'une véritable politique de soutien aux proches aidants, notamment avec le déploiement du 1^{er} plan national d'aide aux aidants en France, dont l'une des priorités est la conciliation entre la vie personnelle et la vie professionnelle. Néanmoins parmi les aidants, les situations sont hétérogènes. Jusqu'à présent, on compte de nombreuses recherches sur les aidants de personnes âgées dépendantes mais on n'en sait peu sur les parents-aidants d'enfants, notamment lorsque ces enfants sont atteints ou suspectés de maladies rares avec déficience intellectuelle. C'est pourquoi CASEPRA souhaite mettre un coup de projecteur sur ces enfants et leurs parents-aidants en s'intéressant notamment à l'organisation de l'aide

apportée à ces enfants, aux difficultés auxquelles font face les familles, au travers d'une recherche qui rassemblent une équipe de chercheurs en sciences humaines et sociales, deux filières nationales maladies rares, une équipe relais handicap rare et deux associations.

Votre participation est totalement volontaire et ne sera pas rétribuée. L'étude se limite à la passation d'entretiens. L'ensemble des informations recueillies dans le cadre de cette étude restera confidentiel et anonyme, et ne modifiera pas la prise en charge de votre enfant. Vos données ne feront pas l'objet d'un traitement commercial. Vous pouvez décider de refuser ou d'arrêter votre participation à tout moment sans subir aucun préjudice ni conséquence.

Cette étude a reçu l'avis favorable du Comité d'éthique de la recherche de l'université Bourgogne Franche-Comté: avis CERUBFC-2021-04-23-005.

Vous pouvez poser des questions au sujet de ce projet à tout moment en communiquant avec l'investigateur principal de l'étude par courrier électronique : aurore.pelissier@u-bourgogne.fr.

En participant à ce projet de recherche, vous contribuez de manière importante à la recherche sur les parents-aidants dans un contexte de maladie rare. Les informations recueillies nous permettront d'élaborer un questionnaire en ligne à destination des parents concernés en France. En permettant de mieux connaître la situation que vous et d'autres parents vivez, les répercussions que cela implique sur votre vie professionnelle, CASEPRA vise à proposer des pistes d'accompagnement et de soutien aux aidants dans le but d'améliorer leur bien-être et la prise en charge des enfants. Nous vous remercions par avance de l'intérêt que vous portez à cette recherche et du temps que vous nous consacrez. Sans vous cette recherche ne pourrait avoir lieu.

Nous recherchons donc des parents dont les enfants âgés de 6 mois à 20 ans sont atteints ou suspectés d'une maladie rare avec déficience intellectuelle (que le diagnostic étiologique soit connu ou pas), qui vivent à Dijon, Grenoble, Paris ou Reims ou dans un rayon de 50km de ces villes et qui s'expriment aisément en langue française.

Votre participation à cette recherche consiste à prendre part à un entretien :

- d'une durée de 1h30,
- qui sera enregistré sur un dictaphone,
- qui sera réalisé par l'un des quatre chercheurs cités au-dessus (selon votre zone de résidence).
- à votre convenance (date et heure) à votre domicile ou bien dans les locaux de l'université du chercheur qui réalisera l'entretien.

À travers ce questionnaire, nous souhaitons mieux comprendre comment s'organise la prise en charge de votre enfant et quelles répercussions cela engendre sur votre situation professionnelle. L'entretien va s'appuyer sur votre récit de vie pour explorer ces thèmes.

Nature des données collectées : seules les données strictement nécessaires à la réalisation de notre recherche seront collectées et traitées. Au cours de l'entretien nous aborderons notamment des thématiques qui concernent votre vie personnelle (habitude de vie, situation familiale), le parcours de votre enfant, sa maladie, sa prise en charge, votre vie professionnelle. Certaines de ces données sont considérées comme sensibles, elles sont traitées sur la base de votre consentement afin de respecter la législation relative au traitement de ces données (Article 6 du RGPD).

Confidentialité : au début de l'entretien de recherche, il vous est demandé de choisir **un numéro d'identification (au moins 4 lettres et 2 chiffres)** que vous devrez conserver. C'est ce numéro d'identification qui vous permettra d'exercer vos droits sur vos données comme décrit plus bas. Le projet CASEPRA prend l'engagement suivant : votre identité sera dissimulée à l'aide d'un numéro d'inclusion (différent de votre numéro d'identification) dans tous les matériaux qui seront produits sur la base de vos propos (fichiers audio issus de l'enregistrement de l'entretien, comptes rendus d'entretien, notes d'observation, notes d'analyse échangées entre les chercheurs de l'étude, rapports d'étude, publications grand public ou dans des revues scientifiques, présentation dans des congrès scientifiques, ...). Suite à votre participation, votre adresse mail ainsi que les mails échangés avec l'investigateur principal et le chercheur qui effectuera l'entretien seront supprimés de la boîte mail de l'investigateur principal et du chercheur qui effectuera l'entretien.

Risques et inconvénients : nous allons aborder des questions liées à votre enfant, sa maladie, les répercussions que cela peut avoir sur votre vie familiale et professionnelle, votre santé et votre situation financière. L'impact psychologique de cet entretien est difficile à anticiper, cependant tout est mis en œuvre pour le limiter et l'accompagner au maximum : la notice d'information que vous lisez est détaillée et elle vous a été envoyée en amont afin de pouvoir donner un consentement éclairé ; vous pouvez à tout moment solliciter le responsable de l'étude pour poser vos questions, que cela soit avant ou après avoir donné votre consentement, enfin un document rassemblant un certain nombre de contacts que vous pourriez souhaiter saisir pour bénéficier d'un accompagnement vous sera remis la fin de l'entretien.

Destinataires des données : ceux sont les chercheurs en sciences humaines et sociales de l'équipe du projet CASEPRA qui seront les destinataires des données (Anaïs Cheneau, Clémence Bussière, Aurore Pélissier et Marc Fourdrignier), ainsi que les personnes qui pourraient être recrutées au sein de l'équipe sur le projet (par exemple Laure Wallut, ingénieure d'étude recrutée sur le projet ou un post-doctorant

qui serait embauché par la suite) dans le cas où ces données seraient nécessaires à l'exécution des tâches pour lesquelles ces personnes ont été recrutées.

Transferts des données : pas de transfert de données en dehors de la France.

Durée de conservation : l'ensemble de ces données est conservé en base active jusqu'à la publication des résultats du projet CASEPRA ou en l'absence de publications jusqu'à la remise du rapport final de la recherche. Ensuite, un archivage dit intermédiaire est réalisé durant deux ans. Au-delà les données sont détruites.

Mesures de sécurité : afin de garantir la confidentialité de vos données et éviter leur divulgation, les dispositifs suivants ont été mis en place. Seules les personnes mentionnées comme destinataires des données sont autorisées à accéder aux données. Les mesures de sécurité technique appropriées et relatives au stockage des données sont mises en œuvre par la direction du numérique de l'université de Bourgogne pour lutter contre la destruction, la perte, l'altération ou la divulgation non autorisée de données, de manière accidentelle ou illicite. Les mesures de sécurité, tant physique que logique, suivantes sont prises (installation de logiciel antivirus, changement fréquent des mots de passe alphanumériques d'un minimum de 8 caractères, chiffrement des ordinateurs, mesures de traçabilité, de protection des logiciels, de sauvegarde des données, de contrôle d'accès des utilisateurs, de contrôle des sous-traitants, protection anti-incendie).

Diffusion des résultats issus de la recherche : les résultats de cette recherche seront diffusés sans mention de votre identité (grâce au numéro d'inclusion) dans des colloques professionnels et scientifiques, dans des rapports destinés aux financeurs et à des institutions intéressées par les résultats de la recherche, dans des revues professionnelles et académiques et dans des médias destinés au grand public.

Droits relatifs aux données et retrait du consentement : conformément à la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 et au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, vous opposer au traitement de ces données, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Vous pouvez exercer ces droits en communiquant le numéro d'identification que vous aurez choisi pour remplir le questionnaire à :

L'investigateur principal de l'étude : aurore.pelissier@u-bourgogne.fr

Ou le délégué à la protection des données (DPD) de l'Université de Bourgogne :

Par voie électronique : dpd@u-bourgogne.fr

Par courrier postal : À l'attention du Délégué à la Protection des Données, Maison de l'université, Esplanade Erasme, BP 27877, 21078 Dijon Cedex, France.

Pour plus d'informations concernant l'exercice de vos droits, vous pouvez consulter le site de la CNIL (<https://www.cnil.fr/>). Si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous avez le droit d'introduire une réclamation en ligne auprès de la CNIL (<https://www.cnil.fr/>) ou par courrier postal (CNIL, 3 Place de Fontenoy, TSA 80715, 75334 Paris Cedex 07, France).

Dans le cas où vous décideriez votre retrait du projet de recherche, vos données ne seraient plus traitées, mais il ne serait pas possible de modifier les documents déjà existants déjà publiés ou les rapports terminés.

Suivi de la recherche : si vous le souhaitez, vous pouvez envoyer un mail à l'investigateur principal (aurore.pelissier@u-bourgogne.fr) pour recevoir un résumé des résultats globaux de cette recherche une fois les données analysées.

Contact :

Responsable du traitement : université de Bourgogne

Investigateur principal : Aurore Pélissier (Maitre de conférence à l'université de Bourgogne)

Mail : aurore.pelissier@u-bourgogne.fr

Laboratoire d'Économie de Dijon, université de Bourgogne

Pôle Économie et Gestion, 2 bd Gabriel, BP 26611, 21066 Dijon Cedex

Tous les mails qui pourraient être échangés avec l'investigateur principal seront supprimés de la boîte mail de l'investigateur principal et aucune trace de votre adresse mail et de vos noms et prénoms ne sera conservée.

Au nom de toute l'équipe du projet CASEPRA, je vous remercie de votre participation car sans vous, cette étude ne pourrait se faire.