

Qualité de vie des adultes autistes âgés de 40 ans et plus

Aperçu de l'étude

Cette étude est menée par des chercheurs de l'Institut pour psychologie du cycle de la vie, de la famille & de la culture de l'Université du Luxembourg. Nous nous intéressons à ce qui constitue la qualité de vie des adultes autistes âgés de 40 ans et plus. De nombreuses études utilisent des enquêtes générales conçues pour les personnes non autistes. Cependant, nos recherches montrent que ces enquêtes passent à côté d'aspects clés. C'est pourquoi nous avons créé de nouvelles questions. Nous aimerions également comparer la qualité de vie au Royaume-Uni, en Allemagne et au Luxembourg.

Qui peut participer ?

- Adultes autistes (diagnostiqués ou auto-identifiés) ayant la capacité de consentir
- Être âgé de 40 ans ou plus.
- Vivre au Royaume-Uni, en Allemagne ou au Luxembourg.

Étapes de participation

Pour y participer, vous devrez remplir un questionnaire en ligne. Le remplissage dure environ 25 minutes. Certaines questions viennent d'enquêtes existantes, mais d'autres sont nouvelles. Les nouvelles questions sont basées sur des recherches et des remarques d'adultes autistes. Les thèmes traités sont les suivants :

- Qualité de vie
- Santé mentale (dépression, anxiété, solitude et stress)
- Traits autistiques*

**Vous avez peut-être déjà répondu à ces questions. Nous avons besoin de ces informations pour comparer les adultes diagnostiqués et auto-diagnostiqués.*

Avantages de la participation

Il se peut qu'aucun avantage immédiat ne soit perceptible par vous. Cependant, votre contribution est vitale. Il permet d'améliorer la compréhension de la qualité de vie des personnes autistes. Cela nous aidera également à créer un questionnaire plus pertinent pour les personnes autistes. C'est important car les enquêtes sur la qualité de vie sont souvent utilisées pour déterminer si les études menées auprès de personnes autistes ont été réussies.

Risques encourus et arrêt de la participation

Il n'y a pas de risques majeurs. Cependant, penser à la qualité de vie ou à la santé mentale peut être stressant. La participation est volontaire et vous pouvez quitter l'enquête à tout moment. Vous pouvez également ignorer les questions auxquelles vous ne souhaitez pas répondre. Si vous quittez l'enquête, toutes les informations partagées seront supprimées.

Informations collectées

Nous vous demanderons votre :

- âge, âge lors du premier diagnostic/de l'auto-identification, genre, pays de résidence, niveau d'éducation, situation d'emploi, situation de vie, situation de logement et statut relationnel.
- Tout problème de santé pertinent (p. ex., problèmes de santé mentale, TDAH)

Traitement des données

Nous ne recueillons pas d'informations identifiables (par exemple, votre nom, votre date de naissance ou vos coordonnées). Cela signifie que personne ne pourra vous identifier à partir de ces données et que vos données resteront anonymes. Nous analyserons ensemble les données de tous les participants pour comprendre ce que les nouvelles questions de notre enquête montrent sur la qualité de vie. Nous comparerons également la qualité de vie des participants au Royaume-Uni, en Allemagne et au Luxembourg. Lorsque nous publierons les résultats, nous aimerions mettre les données anonymes en ligne afin que d'autres chercheurs puissent vérifier notre travail. Cela permet de s'assurer que la recherche est ouverte, de haute qualité et fiable. Nous vous demanderons également

votre consentement pour utiliser ces données « dans d'autres projets de recherche ». Cela signifie le droit d'effectuer différents types d'analyses sur les mêmes données anonymisées dans le cadre de notre projet de recherche. Nous ne vous demanderons pas de fournir des données supplémentaires.. Pour plus d'informations sur la manière dont nous protégerons vos données, veuillez consulter la fiche de protection des données.

Résultats de la recherche

Nous publierons les résultats dans des articles scientifiques et les partagerons lors de conférences. Nos articles seront en « Open Access », vous pourrez donc les lire gratuitement. Nous publierons également les résultats de l'étude sur le site web du projet : <https://www.uni.lu/fhse-en/research-projects/autistic-ageing/>.

Merci de votre temps.

Pour participer, veuillez donner votre accord sur la page de l'enquête.

Si vous avez des questions, envoyez un courriel à Hannah Viner : hannah.viner@uni.lu

Protection des données : note d'information sur le traitement des données personnelles

Dans le cadre du projet de recherche, les données personnelles seront collectées, traitées et analysées pour atteindre les objectifs scientifiques du projet de recherche. Il peut s'agir de rédiger des mémoires ou des rapports, d'enregistrer et d'analyser les données et de publier les résultats de nos recherches. Vos données peuvent également être importantes après ce projet de recherche pour d'autres recherches sur l'autisme, le vieillissement et la qualité de vie. Veuillez indiquer dans le formulaire de consentement ci-dessous si vous êtes d'accord.

Collecte et traitement des données : dans cette étude, nous vous demanderons votre : âge, âge lors du premier diagnostic, genre, pays de résidence, niveau d'éducation, statut professionnel, situation de vie, situation de logement et statut relationnel, diagnostic d'autisme et problèmes de santé concomitants. Ces données personnelles seront collectées directement auprès de vous. Toutes les procédures et précautions nécessaires seront prises pour préserver votre confidentialité.

Base légale : Vos données personnelles seront traitées conformément au Règlement général sur la protection des données (RGPD) et à la loi luxembourgeoise du 1er août 2018 sur la protection des données. La base juridique est énoncée à l'article 6 (1) du RGPD « la personne concernée a donné son consentement au traitement de ses données à caractère personnel pour une ou plusieurs finalités spécifiques » : e) le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public effectuée par l'Université ; INTÉRÊT PUBLIC.

Données sensibles : Ce projet de recherche implique des données sensibles concernant votre santé (diagnostic d'autisme, le cas échéant et problèmes de santé simultanés). Le traitement des données personnelles est donc également fondé sur l'article 9, paragraphe 2 : (j) le traitement est nécessaire à des fins d'archivage dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques. La mission de recherche de l'Université est définie dans la loi du 27 juin 2018 portant organisation de l'Université du Luxembourg.

Traitement des données : Le responsable du traitement de vos données est l'Université du Luxembourg, établissement public d'enseignement supérieur et de recherche, agissant pour le compte du Département des sciences comportementales et cognitives de la Faculté des sciences humaines, de l'éducation et des sciences sociales. Si vous avez des demandes concernant le traitement de vos données personnelles, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données de l'Université du Luxembourg par courriel à l'adresse dpo@uni.lu, ou par courrier (voir adresse dans la rubrique « vos droits ») :

Protection de vos données : Afin de protéger la confidentialité de vos données, vous ne serez identifié que par un numéro de code (ou pseudonyme) dans l'analyse des données et dans tous les rapports ou publications qui seront produits par l'équipe de recherche au cours de ce projet de recherche.

Stockage des données : Vos données personnelles seront stockées sur des serveurs sécurisés et protégés par mot de passe à l'Université du Luxembourg. Les données anonymes utilisées dans les publications scientifiques seront archivées dans un dépôt scientifique accessible à d'autres chercheurs.

Accès aux données : Les destinataires de vos données personnelles sont des chercheurs de l'Université du Luxembourg impliqués dans ce projet de recherche. Les données anonymes utilisées dans les publications scientifiques seront archivées dans un dépôt scientifique accessible à d'autres chercheurs.

Transfert de données : Vos données personnelles ne seront traitées qu'au sein de l'Union européenne.

Formulaire de consentement

Qualité de vie des adultes autistes âgés de 40 ans et plus

J'ai lu et compris :

- ✓ la fiche d'information.
- ✓ ce qu'implique la participation et les risques éventuels.
- ✓ Que je peux envoyer un courriel aux chercheurs pour poser des questions (hannah.viner@uni.lu).
- ✓ Mes données seront collectées et utilisées pour ce projet. Mes données anonymisées seront publiées dans un article scientifique.
- ✓ Je peux révoquer mon autorisation à tout moment. Je n'ai pas besoin de donner de raison. Il n'y aura pas de conséquences négatives.

Veillez lire les phrases et cocher les cases correspondantes :

	OUI	NON
J'autorise à la collecte et à l'utilisation de mes données personnelles dans le cadre de ce projet de recherche.		
J'accepte que les données que je fournis soient stockées à l'Université du Luxembourg.		
J'accepte que mes données anonymisées soient utilisées dans d'autres projets de recherche sur l'autisme, le vieillissement et la qualité de vie.		
J'autorise l'archivage de mes données anonymes dans un dépôt scientifique pour d'autres chercheurs.		
J'accepte volontairement de participer à ce projet de recherche.		