

APPEL DE PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

DIAGNOSTIC TSA-SDI ADULTE

Dans le cadre du développement d'un programme d'accompagnement à destination des adultes recevant un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme sans Déficience Intellectuelle associée (TSA-SDI), nous souhaitons faire une place aux personnes concernées.

Si vous avez **reçu un diagnostic de TSA-SDI à l'âge adulte entre 2015 et 2019**, nous vous sollicitons afin de participer à une étude permettant de recueillir votre expérience du diagnostic, de ses impacts sur votre vie ainsi que les besoins que vous avez identifiés à la suite de ce diagnostic. L'objectif de cette étude est de permettre **la participation des personnes concernées à la recherche, ainsi qu'au développement et à l'amélioration des programmes qui les concernent**.

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un projet de doctorat réalisé sous la direction de Céline Clément, professeure à l'Université de Strasbourg. Si vous acceptez de participer à cette étude, vous serez amené-e à réaliser un entretien d'une durée maximum d'une heure afin d'échanger autour de votre expérience du diagnostic de TSA-SDI. Cet entretien sera réalisé par Raven Bureau, doctorant auprès de l'Université de Strasbourg. Il sera enregistré (par dictaphone) puis retranscrit afin de permettre l'analyse des données.

Cet entretien est confidentiel et les données recueillies seront anonymées et ne permettront pas de vous identifier. Les données recueillies durant votre participation seront traitées avec la plus entière confidentialité. Les données anonymes seront conservées 10 ans après la publication de la recherche.

Un numéro d'anonymat sera attribué à chaque participant. Votre identité et vos coordonnées serviront uniquement à organiser la passation des entretiens et à communiquer avec vous au sujet de la recherche. Dans les travaux produits à partir de cette recherche, les données seront anonymisées.

Les informations recueillies le seront uniquement pour les besoins de la recherche présentée ci-dessus. Le responsable du traitement des données est l'Université de Strasbourg. Ce traitement de données a pour base légale l'exécution d'une mission de service public assurée par l'Université de Strasbourg (article 6.1 du Règlement Général sur la Protection des Données).

Le traitement de données ne prévoit pas de prise de décision automatisée. Aucun transfert des données hors Union européenne n'est réalisé. Conformément au règlement (UE 2016/679) du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 et à la loi 78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés modifiée vous disposez de droits à la consultation ainsi qu'au retrait du consentement d'exploitation de vos données. Pour les exercer vous pouvez envoyer vos demandes à l'adresse suivante celine.clement@unistra.fr. Vous pouvez également contacter la déléguée à la protection des données de l'université de Strasbourg à l'adresse suivante : dpo@unistra.fr Enfin, si après nous avoir contacté, vous estimez que vos droits n'ont pas été respectés vous pouvez introduire une réclamation auprès de la CNIL. Par ailleurs, cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université de Strasbourg (Unistra/CER/2021-14).

Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, vous pouvez contacter Raven Bureau à l'adresse suivante : raven.bureau@unistra.fr afin de définir un moment qui vous conviendrait pour l'entretien ainsi que d'échanger autour du consentement de participation à la recherche.

Pour toute information, question et/ou pour connaître les résultats, vous pouvez contacter les responsables de cette recherche aux adresses suivantes raven.bureau@unistra.fr ou celine.clement@unistra.fr.

En vous remerciant de l'attention portée à ce projet,
Raven Bureau, doctorant auprès du LISEC et de l'Université de Strasbourg