

Fiche d'information pour les participants

Étude sur l'accès aux services consacrés à l'autisme (ACCESS-EU)

Équipe de recherche : Dr Joyce Man, Professeur Simon Baron-Cohen, Dr Rosie Holt, Dr Amber Ruigrok, Dr Carrie Allison, Dr James Cusack, Aurélie Baranger et Kathryn Gibbs

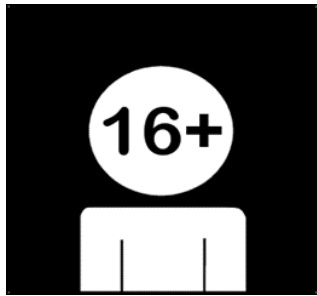
E-mail : autismpolicyresearch@medschl.cam.ac.uk

Quel est l'objet de cette étude ?

Cette étude a pour objet de recueillir les avis des personnes autistes, de leurs familles et de leurs soignants sur les aspects positifs et négatifs des services de santé et d'accompagnement et ceux qui pourraient être améliorés.



Nous avons recours à ces services lorsque nous avons différents besoins, par exemple aller chez le médecin lorsque nous sommes malades, se rendre dans un centre pour l'emploi pour trouver un travail ou prendre rendez-vous avec un psychologue lorsque nous nous sentons tristes.



Qui peut participer ?

Les personnes autistes de plus de 16 ans et les accompagnants de leur famille.



Vous avez le choix de participer ou non à ce questionnaire.

Vous pouvez vous arrêter lorsque vous le souhaitez.



Que puis-je attendre de l'étude ?

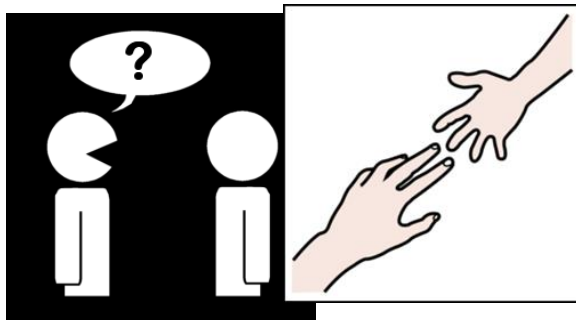
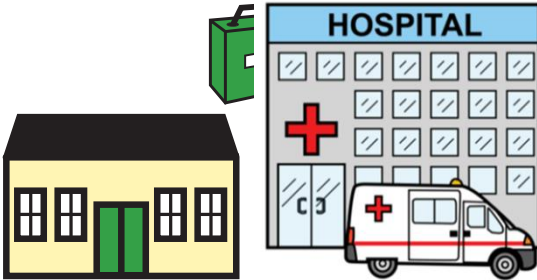
Si vous décidez de participer, nous vous demanderons de répondre à une enquête en ligne.

Cela prendra entre 20 à 30 minutes.





Les questions porteront sur les services dont vous avez bénéficié ou tenté de bénéficier au cours des deux dernières années.



Si vous avez besoin d'aide, vous pouvez demander à une personne de répondre à l'enquête avec vous.

Quels sont les avantages de participer ?



En participant, vous nous aiderez à améliorer les futurs services pour les personnes autistes en Europe.



Qu'advient-il des résultats de l'étude ?

Les résultats de l'études seront diffusés dans les revues et lors de conférences scientifiques.



Nous ne communiquerons aucune information personnelle à votre sujet.

Qui a accès à mes informations ?

Les informations recueillies dans le cadre de l'enquête sont anonymes.



Cela signifie que personne ne saura qui a participé.

Nous ne demandons aucun nom, aucune date et aucune coordonnée de contact. Cela signifie que personne n'aura accès aux informations confidentielles vous concernant.



Nous assurerons la sécurité de toutes vos informations et nous suivrons la réglementation relative à la protection des données. Les données seront stockées de façon sécurisée.

Des informations générales relatives à l'utilisation des données à caractère personnel par l'Université sont disponibles à l'adresse suivante

<https://www.information-compliance.admin.cam.ac.uk/data-protection/research-participant-data>



Qui mène cette recherche ?

La recherche est menée par l'Université de Cambridge.

Qui nous finance pour mener cette recherche ?



L'Initiative en matière de médicaments innovants nous finance dans le cadre d'un projet intitulé « AIMS-2-TRIALS ».



Évaluation éthique de l'étude

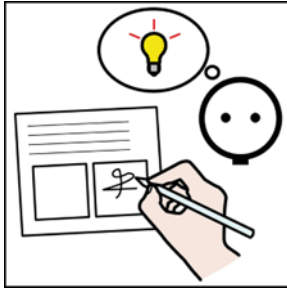
Le projet a été évalué par le Comité d'éthique en matière de recherche psychologique de l'Université de Cambridge (Psychology Research Ethics Committee of the University of Cambridge). Cela signifie que l'étude peut être menée.



Personne à contacter pour obtenir plus d'informations

Si vous souhaitez obtenir de plus amples informations ou poser des questions, veuillez contacter le Dr. Joyce Man à l'adresse suivante : autismpolicyresearch@medschl.cam.ac.uk

Consentement



Merci de bien vouloir lire la fiche d'information sur l'étude avant de répondre à l'enquête.

- ☐ Je confirme avoir lu et compris la fiche d'information pour les participants.
- ☐ J'ai obtenu des réponses à toutes mes questions sur l'étude.
- ☐ Je comprends que personne ne prendra connaissance d'informations personnelles à mon sujet et que ces informations seront stockées de façon sécurisée. Ces informations pourront être utilisées pour de futures recherches.
- ☐ Je comprends que je suis libre de participer et de m'arrêter à tout moment sans justification.
- ☐ J'accepte de participer à cette étude