

---

NOTE D'INFORMATION RELATIVE A LA PARTICIPATION A UNE ETUDE SUR  
LES COUPLES VIVANT AVEC LA FIBROMYALGIE – VERSION PATIENT·E

---

**Université Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé**

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité·e à participer à une étude menée par Célinie Fenneteau, étudiante en Master de Psychologie clinique de la santé, sous la responsabilité de Lucile Montalescot, Maîtresse de Conférences au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé d'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.

**1. Pourquoi vous propose-t-on de participer à cette étude ?**

Cette étude vous est proposée car :

- Vous avez un diagnostic de fibromyalgie ;
- Vous avez une bonne maîtrise de la langue française ;
- Vous êtes en couple depuis minimum 1 an.

**2. Quels sont les objectifs et les bénéfices attendus de l'étude ?**

Cette étude porte sur les couples dont l'un·e des partenaires a un diagnostic de fibromyalgie. De ce fait, elle vise à mieux comprendre comment ces couples font face, individuellement et ensemble, à la fibromyalgie. Elle a également pour objectif d'identifier votre satisfaction de la relation et les perceptions que vous avez de la fibromyalgie. Les résultats de cette étude permettront de développer des accompagnements visant à répondre aux besoins spécifiques des individus souffrant de fibromyalgie et de leur conjoint·e.

**3. Votre participation à l'étude comporte-t-elle des risques et/ou des contraintes particulières ?**

Participer à cette recherche ne comporte aucun risque ni inconvénient majeur. Néanmoins, nous sommes conscients que la participation peut éventuellement vous mobiliser émotionnellement, et nous nous engageons à vous apporter des informations et vous orienter vers des professionnels selon vos besoins.

**4. Comment va se dérouler l'étude ?**

La participation à cette étude consiste à répondre à un questionnaire d'une durée d'environ 20 minutes. Vous serez d'abord invité-e à répondre à des questions générales sur votre situation personnelle, professionnelle et votre relation de couple. Ensuite, des questions plus spécifiques porteront sur votre satisfaction au sein de votre relation, votre manière de faire face à la fibromyalgie et votre perception de celle-ci. Enfin, nous vous proposerons, si vous le souhaitez, de faire participer également votre conjoint-e. Certaines questions peuvent vous sembler étranges, répétitives ou potentiellement choquantes. Cela s'explique par le fait qu'elles explorent une large variété d'opinions, afin de mieux comprendre leur impact sur les personnes concernées. Si certaines propositions ne reflètent pas votre vécu, elles peuvent néanmoins convenir à d'autres participant-e-s. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses : l'important est de répondre de la façon la plus fidèle possible à ce que vous ressentez.

**5. Quels sont vos droits en tant que participant-e 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. Il vous suffira d'arrêter le remplissage du questionnaire et vos réponses seront alors détruites.

**6. 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 Université Paris Cité.

**7. Quels sont vos droits à l'égard de vos données à caractère personnel ?**

Vous ne pourrez pas accéder aux données vous concernant ou demander leur effacement car les données collectées ne permettront pas de retracer votre identité. Pour poser des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez vous adresser directement à l'investigatrice principale de l'étude : [celinie.fenneteau@etu.u-paris.fr](mailto:celinie.fenneteau@etu.u-paris.fr). Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais, et au plus tard un mois à compter de la réception de votre demande. En cas de difficultés, vous pouvez également contacter la Déléguée à la protection des données d'Université Paris Cité à : [dpo@u-paris.fr](mailto:dpo@u-paris.fr). 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](http://www.cnil.fr)).

## 8. Comment sont gérées vos données personnelles ?

Dans le cadre de cette étude, les informations suivantes sont collectées et analysées :

- Genre
- Age
- Situation scolaire et professionnelle
- Situation de couple

Vous aurez la possibilité de ne pas apporter de réponses aux questions pour lesquelles vous ne souhaitez pas dévoiler d'informations. Ces données sont traitées par la responsable de l'étude et les membres de l'équipe de recherche.

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 :

- La collecte et l'accès aux données personnelles sont limités à l'utilisation exclusive de l'équipe de recherche du projet, dans le cadre des finalités précisées ci-dessus ;
- Aucune des données personnelles collectées par l'équipe de recherche ne peut être publiée ou rendue publique, ce qui serait susceptible de permettre l'identification des participants ;
- Les données personnelles des participants seront anonymisées ;
- Les droits d'accès aux données seront limités et uniquement accessibles à l'équipe de recherche.

Seules des données ne permettant pas de vous identifier seront publiées sous la forme de mémoires de recherche d'étudiant-e-s de psychologie et d'un article dans une revue scientifique, afin d'améliorer les connaissances de la recherche. Les résultats de la recherche pourraient également être diffusés dans des colloques professionnels et scientifiques.

Vous pouvez communiquer cette note d'information et en parler à toute personne de votre choix pour avis. Si vous souhaitez participer à l'étude, vous pouvez accéder au questionnaire via le lien suivant ou en scannant le QR code ci-contre : <https://sondage.app.u-paris.fr/997636?lang=fr> (seulement si vous souhaitez avoir accès à la version en ligne. Le cas échéant, un questionnaire au format papier vous a été transmis ou vous sera transmis prochainement).



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

*Questionnaire version patient-e*