

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
Étude COCON-Deuil

Titre du projet de recherche :	CONTinuité du soutien professionnel et social en contexte de COVID-19 : Vivre le décès d'un enfant en période périnatale durant la pandémie de COVID-19
Numéro de protocole :	UQO: 2021-1218 CISSSO : 2020-299_167_MP
Chercheur responsable du projet de recherche :	Francine de Montigny, Inf., Ph.D., psychologie, professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais.
Co-chercheur(s)/sites :	Chantal Verdon, Inf. Ph.D., sciences infirmières, professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais Tamarha Pierce, Ph.D., psychologie, professeure en psychologie et sciences sociales, Université Laval Christine Gervais, Inf., Ph.D., psychologie, professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais Giulia Corno, Ph.D., psychologie, Université du Québec en Outaouais Raphaële Noël, Ph.D., psychologie, professeure en psychologie, Université du Québec à Montréal Deborah, Da Costa, Ph.D., psychologie, professeure au département de médecine de l'Université McGill Diane Dubeau, Ph.D., psychologie développementale, professeure en psychoéducation et psychologie, Université du Québec en Outaouais Sophie Meunier, Ph.D., psychologie, professeure en psychologie, Université du Québec à Montréal Katherine Peloquin, Ph.D., psychologie, professeure en psychologie, Université de Montréal José Lopez, Ph.D., sociologie, professeur en sociologie, Université d'Ottawa. Sabrina Zeghiche, Ph.D., sociologie, Centre d'études et de recherche en intervention familiale, Université du Québec en Outaouais Mylène Ross Plourde, Ph.D., psychologie, professeure en psychologie, Université de Moncton Debra Sheppard-LeMoine, Ph.D., sciences infirmière, professeur à l'École des sciences infirmières, Université St.Francis Xavier Tina Emond, Ph.D., sciences infirmières, Université de Moncton
Organisme subventionnaire :	Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH)

1. INTRODUCTION

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche qui s'intéresse aux enjeux pour les parents de vivre un décès périnatal dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet, ou aux membres du personnel affecté au projet de recherche, et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

2. OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Cette étude se déroule dans l'ensemble des régions du Québec et du Nouveau-Brunswick et s'insère dans une enquête internationale incluant plus de 15 pays (dont l'Australie, l'Italie, l'Espagne, l'Irlande, la Grande-Bretagne, les États-Unis, la France, la Suisse, la Belgique et le Canada). Elle vise à documenter et analyser les effets de la pandémie de COVID19 et des mesures mises en place dans l'accompagnement des parents ayant vécu un décès périnatal sur leur fonctionnement personnel, conjugal et social. Entre autres, nous nous intéressons à l'expérience d'avoir ou non pu participer à des groupes de deuil.

Nous souhaitons recruter 500 parents canadiens qui ont vécu un décès périnatal au cours de la période de pandémie de COVID-19.

3. PARTICIPATION À LA RECHERCHE

Si vous acceptez de participer à l'étude, et après avoir signé le présent formulaire, votre participation consistera à :

-Compléter un questionnaire en ligne visant à recueillir des informations au plan de votre expérience de la COVID-19, ainsi que de votre niveau de bien-être, votre relation avec votre partenaire, votre relation avec le travail et votre soutien social. Vous pourrez le compléter à votre domicile, au moment qui vous convient. Le temps prévu pour compléter le questionnaire est d'environ 30 minutes.

-Nous aimerions vous inviter, si vous le souhaitez, à participer à un deuxième questionnaire dans six mois. Vous devrez cocher votre intérêt pour ce faire et inscrire vos coordonnées. Nous vous enverrons le lien pour accéder au deuxième questionnaire dans six mois. Ces données seront utiles pour informer les ministères de la santé des effets à long terme des soins et services reçus lors du décès de votre enfant durant la pandémie et les mois subséquents.

-Vous pourriez, si vous le souhaitez, participer à une entrevue par télé-présence, pour partager votre expérience. Vous devrez cocher votre intérêt pour ce faire et inscrire vos coordonnées. Quarante parents seront retenus et recontactés pour l'entrevue.

Titre du projet de recherche : COntinuité du soutien professionnel et social en contexte de COVID-19 : Vivre le décès d'un enfant en période périnatale durant la pandémie de COVID-19

4. RISQUES ET INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il n'y a pas de risque particulier associé aux procédures prévues dans le cadre de la présente étude. Toutefois, outre les inconconvénients liés au temps requis pour participer au projet, vous pourriez éprouver un inconfort vis-à-vis de certaines questions d'ordre personnel (chagrin, colère, détresse). Une liste de ressources est disponible à la fin du questionnaire ainsi que sur le site web du projet. Vous êtes aussi libre de ne pas répondre aux questions qui vous mettent mal à l'aise. Il s'agit des seuls inconconvénients prévisibles pouvant résulter de votre participation à cette étude.

5. AVANTAGES ET BÉNÉFICES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

En participant à ce projet de recherche, vous contribuerez à l'avancement des connaissances au sujet des effets pour les parents de vivre un décès périnatal en contexte de pandémie et à l'amélioration des services à leur égard. Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, en termes de réflexions sur votre situation, mais nous ne pouvons vous l'assurer.

6. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, ni faire connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des collaborateurs. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence pour vous quant aux services que vous recevez actuellement ou que vous recevrez dans le futur. En cas de retrait, c'est-à-dire de non-complétion du formulaire en ligne, les données recueillies seront détruites.

7. CONFIDENTIALITÉ

Au cours de votre participation à l'étude, nous recueillerons certaines données sociodémographiques ainsi que les réponses au questionnaire. Toutes les informations recueillies demeureront confidentielles conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par un des comités d'éthique de la recherche qui a donné son approbation à cette étude ou par l'organisme subventionnaire. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Afin de protéger votre identité et la confidentialité de vos informations personnelles, vous ne serez identifié que par un numéro de code. Advenant que vous partagiez votre adresse courriel, celle-ci ne pourra pas être liée à votre code. Les données collectées dans le cadre du volet francophone canadien de ce projet seront entreposées à l'Université du Québec en Outaouais pour une durée de 5 ans après la fin de l'étude; les données électroniques seront conservées sur un serveur sécurisé avec un mot de passe dans un local verrouillé. Les données électroniques seront détruites avec un logiciel de destruction de données.

8. COMPENSATIONS FINANCIÈRES

Aucune compensation financière n'est offerte pour répondre au questionnaire en ligne. Cependant, un certificat cadeau d'une valeur de 50 \$ chez Renaud Bray sera tiré au hasard à chaque tranche de 100 participants. Les participants qui prendront part à une entrevue individuelle en téléprésence recevront une compensation de 25 \$.

9. FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Cette étude est financée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH).

10. CONFLIT D'INTÉRÊTS

Les chercheurs n'ont aucun conflit d'intérêts à déclarer.

11. PARTAGE DES RÉSULTATS DE RECHERCHE

Les résultats de cette étude seront présentés dans le cadre de conférences et d'articles publiés dans des revues. Ils permettront de générer des connaissances et de développer des outils afin d'être mieux préparés pour une éventuelle phase 2 de la COVID-19, ou une autre forme d'épidémie mondiale.

12. PERSONNE-RESSOURCE

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes que vous pensez être liés à votre participation au projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable, Mme Francine de Montigny au 1-800-567-1283, poste 2257 (UQO, Gatineau) en laissant un message, ou par courriel, à francine.demontigny@uqo.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant de recherche, ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services de votre établissement dont les coordonnées sont disponibles annexe.

13. EXAMEN DES ASPECTS ÉTHIQUES DE L'ÉTUDE

Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que participant à la recherche ou si vous souhaitez discuter de l'étude avec quelqu'un qui n'est pas relié à l'étude, vous pouvez communiquer avec le Bureau de l'éthique pour le Réseau de santé Vitalité au : 275, rue Main, Suite 600, Bathurst (N.-B.), E2A 1A9, 506-544-2398; par courriel au : ethique.ethics@vitalitenb.ca.

14. RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Désirez-vous obtenir un résumé des résultats de cette recherche?

Oui

Courriel pour l'envoi du résumé : _____

Non

15. UTILISATION SECONDAIRE DES DONNÉES

Les données recueillies seront anonymisées à la fin du présent projet et pourraient être utilisées par les chercheurs pour des recherches futures portant sur le même thème, dans le respect des règles de confidentialité et conditionnellement à l'approbation du comité d'éthique de la recherche.

16. PRISE DE CONTACT POUR DES RECHERCHES FUTURES

Nous aimerions solliciter votre participation pour d'autres recherches futures. Votre acceptation ne signifie nullement que vous acceptez de participer à une nouvelle recherche, mais bien que vous acceptez que nous communiquions avec vous pour vous inviter à y participer. Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente recherche.

J'accepte que l'on communique avec moi en vue de solliciter ma participation pour d'autres recherches.

Courriel : _____

Téléphone : _____

Je n'accepte pas que l'on communique avec moi en vue de solliciter ma participation pour d'autres recherches.

17. CONSENTEMENT ÉLECTRONIQUE :

Avant de cliquer sur le bouton « je consens » du présent formulaire de consentement, j'ai reçu des explications complètes sur l'étude. J'ai lu et j'ai eu suffisamment de temps pour comprendre pleinement les renseignements présentés ci-dessus. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je suis libre de poser d'autres questions à n'importe quel moment.

Dans l'éventualité où j'accepte d'être contacté pour une entrevue individuelle, j'autorise que celle-ci soit enregistrée sur un support audionumérique.

En cliquant sur le bouton « je consens », je reconnais avoir pris connaissance des renseignements

Titre du projet de recherche : COntinuité du soutien professionnel et social en contexte de COVID-19 : Vivre le décès d'un enfant en période périnatale durant la pandémie de COVID-19

concernant ma participation à ce projet de recherche et j'accepte librement d'y participer. Je ne renonce cependant à aucun de mes droits légaux ni ne libère le chercheur et le commanditaire de leur responsabilité civile et professionnelle. Je reconnais avoir 18 ans ou plus.

Je consens

18. ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE

Je, Francine de Montigny certifie qu'on a expliqué au parent les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le parent avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il/elle demeure libre de mettre un terme à sa participation.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement.