

## 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 de son 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.

### 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 sociodémographique, de votre expérience de la COVID-19, ainsi que de votre niveau de bien-être, votre relation avec votre partenaire et votre soutien social. Vous pourrez le compléter à

Titre du projet de recherche : L'étude COCON : Continuité du soutien social en contexte de COVID19 : Vivre le décès d'un enfant en période périnatale durant la pandémie de COVID-19

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. Quarante parents seront retenus et recontactés pour l'entrevue.

#### **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 projet, vous pourriez éprouver un inconfort vis-à-vis de certaines questions d'ordre personnel (chagrin, colère, détresse). Vous ne devez pas hésiter à en faire mention afin qu'une professionnelle de la santé de l'équipe puisse vous apporter le soutien nécessaire en vous référant aux différentes ressources appropriées selon votre situation. 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. La liste des ressources est disponible sur le site Web du projet et à la fin du questionnaire.

#### **5. AVANTAGES ET BÉNÉFICES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE**

Les bénéfices directs anticipés sont la contribution 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.

Titre du projet de recherche : L'étude COCON : Continuité du soutien social en contexte de COVID19 : Vivre le décès d'un enfant en période périnatale durant la pandémie de COVID-19

## **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 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. COMPENSATION**

En complétant le questionnaire, vous aurez l'occasion, si vous le désirez, de participer à un tirage d'un certificat cadeau de 50\$ de Renaud Bray, en inscrivant votre adresse-courriel. Un certificat sera tiré pour chaque 100 participants ayant complété le questionnaire.

## **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

Titre du projet de recherche : L'étude COCON : Continuité du soutien social en contexte de COVID19 : Vivre le décès d'un enfant en période périnatale durant la pandémie de COVID-19

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**

Le comité d'éthique de la recherche du CISSS de l'Outaouais et le comité d'éthique à la recherche de l'Université du Québec en Outaouais ont approuvé ce projet de recherche et en assurent le suivi.

### **14. UTILISATION SECONDAIRE DES DONNÉES**

Les données recueillies seront anonymisées à la fin du présent projet et pourraient être utilisées par le chercheur 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.

### **15. 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.