



Formulaire de consentement pour les participant·e·s à l'étude qui utilisent l'application VoQual

Titre de l'étude : Étude RESPCCT

Recherche sur les expériences actuelles entourant la grossesse et l'accouchement au Canada
(Research Examining the Stories of Pregnancy and Childbearing in Canada Today)

Qui effectue cette étude?

Chercheuse principale : Saraswathi Vedam, SF, Ph. D., professeure au programme d'études en pratique sage-femme de l'UBC, 604 875-2424, poste 5831

Membres de l'équipe : Beverley Chalmers, consultante internationale en santé périnatale, 613 583-2082; Wendy Hall, professeure émérite, École de sciences infirmières, Université de la Colombie-Britannique, 604 822-7447; Jan Christilaw, professeure clinicienne, Département d'obstétrique et de gynécologie, 604 875-2809, Kathrin Stoll, assistante à la recherche, Département sage-femme, 604 836-8900; Janusz Kaczorowski, professeur et directeur de recherche, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Montréal, 514 890-8000, poste 15476; Wanda Phillips-Beck, Indigenous Institute of Health and Healing, Université du Manitoba, 204 957-8464; Lesley Tarasoff, chercheuse postdoctorale, Interdisciplinary Centre for Health & Society, Université de Toronto, Scarborough, 647 601-4519; Elizabeth Darling, professeure agrégée, Département d'obstétrique et de gynécologie, Université McMaster, 905 525-9140, poste 21597; Rachel Olsen, directrice de recherche, Firelight Group, 604 563-2245; Raymonde Gagnon, professeure, Département sage-femme, Université du Québec à Trois-Rivières, 819 376-5011, poste 4067; Vicki Van Wagner, professeure agrégée, programme en pratique sage-femme, Université Ryerson, 613 737-7600, poste 6022; Wendy Norman, chaire de recherche en santé publique et en planification familiale des Instituts de recherche en santé du Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada, professeure agrégée, Département de la médecine familiale, Université de la Colombie-Britannique, 604 875-2424, poste 4894.

Équipe de l'étude : Notre équipe est composée de parents et futurs parents, de prestataires de soins, de chercheuses et chercheurs, de responsables du système de santé et de partenaires communautaires. Notre processus dirigé par la communauté nous a permis de concevoir une étude axée sur les normes de l'Organisation mondiale de la Santé en matière de respect et de qualité des soins entourant la grossesse, l'accouchement et les nouveau-nés, soit : « des soins sécuritaires, efficaces, équitables et centrés sur la personne » [trad.].

Qui finance cette étude?

Cette étude est financée par les Instituts de recherche en santé du Canada.

Pourquoi réalisons-nous cette étude?

Nous en savons très peu sur le vécu des personnes dans le système de santé au Canada pendant la grossesse et l'accouchement et encore moins en fonction de la diversité des identités, des



conditions de vie et des milieux. Il est important de comprendre les expériences diverses des personnes ayant reçu des soins afin de proposer de meilleures façons de répondre aux besoins individuels. Pour s'assurer de la pertinence des questions qui seront posées, une équipe formée de membres de la communauté ayant récemment vécu une grossesse a collaboré avec les chercheuses et chercheurs afin de déterminer les sujets qui, à leur avis, devaient être examinés dans le cadre de l'étude.

Vous êtes invité-e à participer à cette étude, car il est important pour nous de connaître votre opinion sur la meilleure façon d'offrir des soins de qualité, respectueux, équitables et centrés sur la personne pendant la grossesse et l'accouchement et pour les nouveau-nés. Nous utiliserons vos renseignements en vue d'améliorer les soins entourant l'accouchement pour les différents groupes de personnes.

Qu'est-ce qui suit après avoir accepté de participer à l'étude?

Vous serez redirigé-e vers notre application mobile VoQual, qui vous permettra de créer des enregistrements audio ou vidéo. L'application transmettra ensuite votre enregistrement à un serveur sécurisé, d'où notre équipe de recherche pourra le télécharger. À noter que les membres de l'équipe de recherche feront la transcription de votre enregistrement et la classeront par thème avec d'autres transcriptions, afin d'en faire ressortir les points en commun. Si vous le souhaitez, vous pouvez nous autoriser à utiliser votre enregistrement audio ou vidéo pour des présentations publiques. Vous pourrez donner votre consentement à cet effet, à la fin de ce formulaire. Sachez que vos enregistrements ne seront pas liés à vos réponses au questionnaire.

Qu'arrivera-t-il avec les résultats de l'étude?

L'information que vous fournirez à l'aide de l'application VoQual ne pourra être obtenue que par les chercheuses et chercheurs qui travaillent sur l'étude. Tous les renseignements que vous donnerez seront chiffrés et stockés sous un numéro d'identification. Seul le développeur de la Western Sydney University aura accès au numéro d'identification et aux données chiffrées, mais il n'aura pas les outils pour les déchiffrer. Les données seront stockées en format vidéo (MP4) ou audio (MP3) sur un serveur sécurisé de la Western Sydney University. Les enregistrements seront transférés par voie électronique de façon sécurisée au moyen d'un protocole de transfert de fichiers, de sorte que seuls les membres de l'équipe de recherche de l'Université de la Colombie-Britannique y auront accès pour en faire l'analyse. Tout comme pour vos réponses au questionnaire, les données seront regroupées pour l'analyse, ce qui signifie que les données de l'ensemble des participant-e-s seront rassemblées afin de faire ressortir les principaux thèmes des témoignages.

Y a-t-il des risques associés à votre participation à cette étude?

Vous êtes entièrement libre de participer à cette étude. Nous ne croyons pas que la participation à notre étude vous causera du tort de quelque façon. Nous avons conçu l'étude de manière à vous permettre de choisir de quelle(s) façon(s) vous autorisez les chercheuses et chercheurs à utiliser vos



informations. Cette décision vous revient entièrement. Vous pourrez choisir parmi les options suivantes :

1. J'aimerais participer à cette étude et j'accepte que mon enregistrement soit transcrit et ajouté à une base de données. J'autorise les membres de l'équipe de recherche à combiner mes données à celles d'autres personnes pour en faire ressortir les points en commun.

Les trois options suivantes concernent d'autres façons dont l'équipe de recherche pourrait utiliser vos informations. Il vous sera demandé de n'accepter que les options avec lesquelles vous êtes à l'aise, parmi les suivantes :

1. J'accepte que certaines parties de la transcription de mon enregistrement (p. ex. des citations) soient reproduites dans les rapports, les présentations ou les activités de transfert des connaissances (p. ex. les citations pourraient être jouées par des actrices ou acteurs dans une pièce ou un enregistrement).
2. J'accepte que l'ensemble ou des parties de mon enregistrement audio (avec le son de ma voix) soient utilisés pendant des présentations ou des activités de transfert des connaissances (p. ex. l'enregistrement audio pourrait être écouté pendant une présentation ou une activité de transfert des connaissances autre).
3. J'accepte que l'ensemble ou des parties de mon enregistrement vidéo soient utilisés pendant des présentations ou des activités de transfert des connaissances (p. ex. l'enregistrement vidéo pourrait être visionné pendant une présentation ou une activité de transfert des connaissances autre).

Il est important de noter que si vous sélectionnez des options qui permettent aux chercheuses et chercheurs de dévoiler publiquement votre témoignage, par enregistrement audio ou vidéo, il ne sera plus possible de revenir en arrière lorsqu'elles et ils l'auront utilisé dans un contexte public. Ne sélectionnez ces options que si vous êtes entièrement à l'aise à l'idée que votre enregistrement audio ou vidéo puisse être dévoilé publiquement.

Si parler de votre grossesse ou de votre accouchement au Canada fait surgir des émotions ou des souvenirs pénibles, [cliquez sur le lien](#) pour obtenir des ressources.

Quels sont les avantages de participer à l'étude?

Votre participation à l'étude vous donne l'occasion de faire un retour sur les soins que vous avez reçus pendant la grossesse et l'accouchement. Faire part de votre expérience pourrait s'avérer agréable. En racontant vos expériences ou vos réflexions, vous aiderez l'équipe de recherche à élaborer des recommandations sur les meilleurs soins de grossesse possible pour l'ensemble des communautés, à promouvoir ce qui fonctionne et à suggérer des améliorations.



Comment votre confidentialité sera-t-elle protégée?

Votre confidentialité sera respectée. Aucun renseignement permettant de vous identifier ne sera dévoilé sans votre consentement.

Vous pouvez supprimer de l'application les enregistrements que vous ne voulez plus utiliser. Vous pouvez également supprimer l'application. Celle-ci pourrait vous poser quelques questions démographiques de base qui vous ont déjà été posées dans le questionnaire. Elle possède une fonction vous permettant de revoir ou réentendre votre enregistrement et de le modifier si vous avez fait une erreur. Toutefois, une fois que les enregistrements (les données) auront été téléchargés du site Web, il ne sera plus possible de vous identifier et ces données ne pourront plus être retirées.

Après avoir accepté les conditions d'utilisation de l'application, les renseignements démographiques que vous aurez fournis au moment de vous inscrire seront chiffrés et envoyés dans une base de données chiffrée. Les données démographiques ne seront pas stockées sur votre appareil, mais sur une base de données chiffrée qui ne pourra être déchiffrée que par les chercheuses ou chercheurs. Les données audio et vidéo seront également chiffrées et gardées sur votre appareil. Vous aurez le choix de revoir ou réentendre vos enregistrements sur l'application, si vous le souhaitez. Le téléversement de l'enregistrement audio ou vidéo se fera immédiatement après l'avoir terminé ou lorsque votre appareil sera de nouveau connecté à Internet par Wi-Fi, selon votre préférence. Les données sont gardées sur une banque de mémoire. Les deux jeux de données ne sont répertoriés qu'avec le numéro d'identification. L'information sera stockée sur un serveur pendant les trois mois suivant votre participation à l'étude, ou moins longtemps si les chercheuses ou chercheurs en décident ainsi. Après ce délai, les données seront supprimées du serveur. Les chercheuses ou chercheurs conserveront probablement une version hors ligne des données à des fins d'analyse. Nous encourageons les participant·e·s à soumettre un enregistrement audio plutôt qu'un enregistrement vidéo.

Possibilité de lier l'enregistrement à vos réponses au questionnaire RESPCCT

La plupart du temps, les personnes qui voient ce formulaire de consentement ont déjà rempli le questionnaire RESPCCT. À la fin du questionnaire, les personnes participantes ont le choix de témoigner d'un événement ou d'une interaction qu'elles ont vécu pendant leur grossesse ou leur accouchement par l'entremise de VoQual. Si vous avez participé à l'étude, vous avez le choix de lier votre enregistrement à vos réponses au questionnaire. Un numéro aléatoire qui servira de nom d'utilisateur lorsque vous vous inscrirez à l'application sera généré. Si vous n'avez pas répondu au questionnaire, mais souhaitez le faire, veuillez vous rendre au www.respcct.ca.

Recevrez-vous une rémunération pour votre participation à l'étude?

Vous ne recevrez pas de rémunération pour votre participation à l'étude. Néanmoins, nous vous sommes très reconnaissant·e·s de nous allouer votre temps et de nous faire part de votre expérience.



Comment pouvez-vous accéder au matériel produit dans le cadre de ce projet de recherche?

Tous les rapports ou documents produits dans le cadre de cette étude seront rendus publics sur notre site Web www.birthplacelace.ca. Nous vous invitons à le visiter régulièrement et à consulter les rapports de recherche, si cela vous intéresse.

Qui contacter si vous avez des questions à propos de l'étude?

Si vous avez des questions ou souhaitez obtenir plus de renseignements à propos de l'étude, veuillez nous écrire à engage.birthplacelab@ubc.ca ou téléphoner au 604 875-2000, poste 5771.

Pour toute inquiétude ou plainte concernant vos droits en tant que participant·e à l'étude ou votre expérience pendant votre participation, veuillez communiquer avec le Service des plaintes pour les participant·e-s à la recherche du Bureau d'éthique de la recherche de l'Université de la Colombie-Britannique (UBC) par courriel, à RSIL@ors.ubc.ca, ou par téléphone, au 604 822-8598 (numéro sans frais : 1 877 822-8598). Veuillez utiliser le numéro de référence suivant : H18-01961.

Consentement

Vous êtes entièrement libre de participer à cette étude. Veuillez lire ce qui suit afin de savoir dans quoi vous vous engagez. À noter que vous devez consentir au premier élément pour pouvoir utiliser l'application dans le cadre de l'étude :

J'accepte que mon enregistrement soit ajouté à une base de données pour aider à faire ressortir les points en commun parmi les témoignages des participant·e-s.

Les éléments suivants ne sont pas obligatoires pour pouvoir utiliser l'application.

J'accepte qu'une version écrite de l'ensemble ou de certaines parties de mon enregistrement soit utilisée dans le cadre de rapports ou d'activités publiques sur l'étude (p. ex. la transcription de l'enregistrement pourrait être citée dans un rapport ou utilisée lors d'une discussion publique sur l'étude, comme une adaptation du texte jouée par des actrices ou acteurs).

J'accepte que l'ensemble ou des parties de mon enregistrement audio (avec le son de ma voix) soient utilisés pendant des présentations ou d'autres activités publiques sur l'étude (p. ex. l'enregistrement audio pourrait être écouté, en tout ou en partie, pendant une présentation).

J'accepte que l'ensemble ou des parties de mon enregistrement vidéo soient utilisés pendant des présentations ou d'autres activités publiques sur l'étude (p. ex. l'enregistrement vidéo pourrait être visionné, en tout ou en partie, pendant une présentation).