

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT - MAJEUR

Titre du projet de recherche : Dessine-moi ta migraine/ta douleur chronique/ton handicap

Chercheur responsable : Isabelle Mahy, Ph.D., UQAM

Membres de l'équipe : Evelyne Bouchard, M.A. Université Laval

Partenaire : Migraine Québec

Nous vous remercions de prendre le temps de lire ce formulaire. Votre collaboration est précieuse.

Objectifs du projet

Nous vous invitons à participer à une recherche. Son but est de :

1. Contribuer à faire évoluer la compréhension et les images que se font les gens de la migraine.
2. Proposer des images produites par les personnes qui vivent la réalité de la migraine et qui sont les mieux placées pour en parler.
3. Comprendre en quoi la participation à des activités de création artistique apporte du bien-être et fait émerger des réflexions concernant la réalité de la vie avec la migraine
4. Comprendre en quoi le processus de création artistique est propice à tout cela.

Si vous acceptez de participer

Vous serez invité.e à participer à une série de 6 rencontres de groupe d'une durée d'environ 2 heures chacune, espacées sur 2 ans. Les rencontres se dérouleront sur Zoom. D'autres personnes vivant la même situation participeront également. Les responsables du projet vous inviteront à des ateliers de création artistique qui seront accompagnés de conversations portant sur les œuvres produites et sur votre expérience. Avec accord, les moments de mise en commun seront enregistrés (audio seulement) et les œuvres picturales que vous aurez créées seront photographiées (sans mention de votre nom).

Risques, inconvénients et mesures pour les limiter

Les rencontres sont conçues en tenant compte de votre état médical, avec des moments de relaxation et de pauses. De même, ces rencontres se feront en petit groupe de 7 personnes maximum. Ayant lieu en ligne, sur Zoom, vous pourrez aménager votre espace de la façon qui vous convient le mieux (éclairage, son, ambiance, espace pour s'allonger au besoin, etc.).

Si votre état ne vous permet pas de poursuivre votre participation à une rencontre, vous n'aurez qu'à vous retirer, sans devoir fournir de raison et sans qu'il y ait de conséquence. Compte tenu de l'état de santé de chacun-e, nous avons conçu chaque rencontre pour permettre à chacun-e de prendre son temps, de se recentrer et de revenir à un état de bien-être. Nous vous guiderons dans ce processus. Un temps de méditation, des pauses et des moments de silence sont prévus pour aménager le temps de la rencontre afin qu'elle soit une source de bien-être, pas une source de fatigue. Si cela se produit malgré tout, nous le comprenons très bien, vous déciderez de ce qui est mieux pour vous, vous pourrez quitter la rencontre sans vous justifier.

Avantages

Il est démontré que la pratique d'une activité de création artistique apporte du bien-être. De même, partager cette activité avec des personnes vivant avec la même condition médicale peut permettre de créer un sentiment d'inclusion, de participation à une communauté de pratique. C'est ce qui guide la présente recherche.

Droit de retrait

Vous être toujours libre de cesser de participer au projet de recherche, sans avoir à vous justifier. Si c'est ce que vous souhaitez faire, vous n'avez qu'à nous écrire à mahy.isabelle@ugam.ca . Nous détruirons tous vos renseignements, sauf si vous nous autorisez explicitement à les conserver.

Si vous décidez de vous retirer du projet, votre décision n'aura aucune influence sur votre statut de membre de Migraine Québec.

Confidentialité

Vos renseignements personnels sont confidentiels. Toutes les informations permettant de vous identifier seront supprimées. Nous conserverons les autres informations (transcriptions des enregistrements audio et fichiers images des œuvres créées) pendant 2 ans sur un serveur sécurisé de la responsable de la recherche.

L'enregistrement audio des conversations ayant lieu lors des ateliers sera transcrit sans mention de votre nom ni de votre condition médicale. L'enregistrement sera effacé à la suite de la transcription.

Malgré nos efforts pour protéger votre identité, il est possible que certains de vos propos permettent à d'autres personnes de vous reconnaître. Si c'est le cas, vous n'aurez qu'à faire savoir à la Direction de recherche que vous ne voulez pas que ces propos soient inclus dans la recherche.

*Seulement avec votre accord, nous pourrions mentionner votre nom lors des événements publics associés au projet ainsi que lors de la présentation des résultats, ceci afin de reconnaître votre contribution (voir question à la section **Consentement du/de la participant-e**).*

Compte tenu de ce qui précède, vous devez vous engager à respecter la confidentialité des propos des autres participants du projet.

Personnes-ressources

Si vous avez besoin de plus d'informations pour prendre une décision, vous pouvez contacter la responsable du projet, Isabelle Mahy mahy.isabelle@ugam.ca.

Si vous avez des questions sur vos droits en tant que participant·e, vous pouvez contacter le *Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains* au (514) 987-3000 poste 7753 ou par courriel: ciereh@uqam.ca.

Consentement du/de la participant·e

J'ai lu le présent formulaire. Si nécessaire, j'ai pu poser des questions à une membre de l'équipe de recherche et réfléchir avant de prendre ma décision.

Par ma signature, je consens volontairement à participer au projet.

Votre signature : _____ Date : _____

Votre nom en lettres moulées : _____.

J'accepte que ma participation soit enregistrée en (audio et photo)

Oui Non

J'accepte d'être identifié.e nominalement lors des événements publics du projet (présentation des résultats de la recherche, exposition, lancement de publication, etc.), sachant que je n'ai aucune obligation d'y participer.

Oui Non

En consentant à participer, je ne me prive d'aucun droit ou recours en cas de préjudice lié au projet.

Pour recevoir un résumé des résultats du projet, indiquez votre adresse courriel ici :

Courriel : _____

Déclaration de la chercheuse principale

Par ma signature, je déclare m'être assuré que le participant a compris l'ensemble du présent formulaire, en répondant au besoin à ses questions.

Signature : Isabelle Mahy, Ph.D. mahy.isabelle@uqam.ca Date : _____

Le participant doit transmettre le formulaire rempli et signé à la chercheuse principale et en conserver une copie.