

Foire aux questions concernant l'étude intitulée : **Conséquences de la tragédie de Lac-Mégantic, processus de résilience des adultes au sein de la MRC du Granit**

Qui est responsable de cette étude ?

Cette étude est sous la direction du professeur Danielle Maltais, PhD. de l'Unité d'enseignement en travail social, du Département des sciences humaines et sociales de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC). Sept autres chercheurs sont membres de l'équipe de recherche dont deux de l'Université de Sherbrooke (Mélicha Géréreux et Mathieu Roy), trois de l'UQAC (Eve Pouliot, Christiane Bergeron-Leclerc et Jacques Cherblanc), un de l'UQAM (Lise Lachance) et un de l'UQAT (Oscar Labra).

Qui finance cette étude ?

Cette étude est financée par le Conseil de Recherches en Sciences Humaines du Canada (CRSH). Les fonds reçus, pour une période de cinq ans, couvrent les frais liés à ce projet de recherche.

Quels sont les objectifs de cette étude ?

Les objectifs sont au nombre de trois :

- Mesurer l'évolution de l'impact de la tragédie de Lac-Mégantic par la comparaison de la prévalence des issues et déterminants de santé potentiellement liés à la tragédie un an, deux ans et trois ans suivant la tragédie.
- Identifier les conséquences et les perturbations personnelles, familiales, sociales et professionnelles engendrées par la tragédie de Lac-Mégantic.
- Identifier les facteurs de risque et de protection qui permettent de distinguer les individus présentant des séquelles de ceux qui n'en ont pas ainsi que ceux qui vivent un processus de deuil compliqué de ceux qui n'en vivent pas.
- Identifier et documenter les facteurs personnels, familiaux, professionnels, communautaires, sociaux et contextuels qui interviennent positivement ou négativement dans le processus de deuil, d'adaptation et de rétablissement (résilience) des individus en fonction de leur niveau d'exposition à la catastrophe.

Comment se déroulera cette étude ?

Au cours de l'automne 2016, une firme de sondage réalisera une enquête téléphonique auprès de 800 adultes âgés de 18 ans ou plus et résidant soit dans la municipalité de Lac-Mégantic ($n = 400$) et dans une autre municipalité de la MRC du Granit ($n = 400$). Dans un 2^e temps, une soixantaine de résidants demeurant à Lac-Mégantic (et ayant répondu à l'enquête téléphonique) seront recontactés pour compléter une entrevue semi-dirigée explorant leur vécu en lien avec la tragédie et ses conséquences sur différents aspects de leur vie.

L'enquête téléphonique :

D'une durée maximale de 30 minutes, cette enquête permettra de recueillir de l'information sur:

- Perception de son quartier et de son voisinage
- Utilisation de soins de santé et de services sociaux
- Santé et bien-être psychologique
- Perception de son état de santé physique
- Niveau d'exposition à la catastrophe de Lac-Mégantic et de ses conséquences
- Soutien social
- Usage de produits pharmaceutiques
- Usage de produits alcoolisés

L'entrevue semi-dirigée :

D'une durée de 60 à 90 minutes, cette entrevue sera réalisée au domicile des répondants ou dans un autre endroit propice à la réalisation d'une entrevue. Lors de l'entrevue, les participants auront à répondre à différentes questions ouvertes (*i.e.* sans choix de réponse) concernant la façon dont a été vécue la catastrophe de juillet 2013. Les répondants n'auront pas besoin de se préparer pour répondre aux questions de l'entrevue. L'entrevue sera enregistrée sur support audionumérique et son contenu sera retranscrit intégralement sur ordinateur. Les thèmes suivants seront:

- Principaux souvenirs de cette catastrophe
- Sentiments éprouvés face à cette catastrophe
- Types de pertes subis
- Principaux événements ou stress vécus pendant et après cette tragédie
- Conséquences de ces événements sur différents aspects de la vie des répondants
- Stratégies d'adaptation utilisées pour surmonter les stress vécus

Est-ce que les données collectées auprès des participants sont anonymes ?

La participation au sondage téléphonique est anonyme. La firme de sondage mandatée pour la collecte de données transmettra les données dénominalisées à la chercheuse principale (Danielle Maltais) et à la Directrice de la santé publique de l'Estrie (Mélissa Généreux) seulement. En aucun temps, les coordonnées pour rejoindre les personnes ayant complété le sondage ne seront fournies à l'un ou l'autre des membres de l'équipe de recherche. Seules les personnes ayant donné leur accord de pouvoir être contacté de nouveau pour réaliser une entrevue semi-dirigée recevront un appel d'un assistant de recherche pour valider leur intention de participer au deuxième volet de l'étude. Nous souhaitons ainsi recruter une soixantaine de participants pour réaliser des entrevues individuelles.

Le contenu des entrevues sera enregistré sur enregistreur numérique et sera par la suite transcrit sur ordinateur. Toutes les données recueillies dans cette étude demeureront strictement confidentielles dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver l'identité et la confidentialité des renseignements, chaque répondant sera identifié par un numéro de code. La clé du code reliant le nom au dossier des participants de cette recherche sera conservée exclusivement par la chercheuse responsable (Danielle Maltais). À la fin du projet de recherche, les données recueillies seront rendues anonymes, c'est-à-dire qu'il sera impossible de les lier à un nom, prénom, ou à des coordonnées.

Où seront conservées les données recueillies dans le cadre de cette étude ?

La banque de données créée par la firme de sondage sera transférée et conservée par la chercheuse principale, Mme Danielle Maltais et par Dr. Mélissa Généreux. Pour sa part, la banque de données issue des entrevues qualitatives sera conservée par la chercheuse principale. Toutes les données seront protégées par des mots de passe uniquement connus de ces deux personnes.

Est-ce toutes les banques de données seront accessibles aux chercheurs pour le projet de recherche?

Lorsque Danielle Maltais et Mélissa Généreux auront en leur possession la banque de données issue du sondage, elles en feront le traitement. Cette banque sera alors divisée en deux. La première contiendra des renseignements identifiants (*i.e.* numéro d'identifiant, code postal, numéro de municipalité, information concernant le milieu de travail, information sur le consentement pour recontacter les répondants ayant accepté de participer à une entrevue semi-dirigée). La deuxième banque de données contiendra uniquement le numéro d'identifiant unique ainsi que les réponses aux questions de l'enquête excepté les éléments identificatoires mentionnés ci-haut. En effet, le code postal et la municipalité seront remplacés par la communauté de résidence, l'information sur le travail des répondants et de leur entreprise sera remplacée par une classification des professions et des industries. Ces deux sections seront conservées séparément. Seule la deuxième section de banque présentant moins d'éléments identificatoires sera accessible aux co-chercheurs en vertu du protocole de recherche approuvé par le comité d'éthique à la recherche.

Pour ce qui est de la banque de données produites à la suite des analyses des entrevues semi-dirigées, seule la banque de données comprenant la codification des données sous formes de thèmes et de sous-thèmes sera accessible aux co-chercheurs.

Combien de temps les banques de données seront conservées?

Elles le seront pour une durée de 10 ans suivant leur création. Au bout de cette échéance, les banques de données seront détruites.

Est-ce que les participants seront payés pour la contribution à cette étude?

Non, car l'organisme demandeur, l'Université du Québec à Chicoutimi, est un organisme public qui n'a pas comme politique officielle de récompenser les participants en argent, par un programme de fidélisation ou par un cadeau.

Un des chercheurs pourra-il transmettre ou publier de l'information d'un seul individu?

Non, les chercheurs vont transmettre les faits saillants de cette étude ou publier les résultats de manière agrégée, c'est-à-dire que les réponses d'un individu ne seront jamais présentées en tant que tel. Seuls des regroupements avec les informations d'autres individus pourront être publiés, ce qui garantit de ne pas être en mesure de reconnaître un participant par son profil de réponse.

Quels bénéfices que je peux retirer de ma participation à cette étude ?

Les répondants ne retireront aucun avantage pécuniaire ou autre pour leur participation à cette recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'augmentation des connaissances sur les conséquences des catastrophes et sur le processus de rétablissement des individus touchés par ce type d'événement.

Quels sont les risques de participer à cette étude?

La participation à cette étude pourrait faire revivre certains souvenirs bouleversants. À cet effet, les personnes qui poseront les questions seront qualifiées pour répondre aux interrogations des répondants advenant que la réminiscence de souvenirs soit douloureuse durant l'entrevue téléphonique ou l'entrevue semi-dirigée.

Ma participation est-elle obligatoire ?

Non, la participation à ce projet de recherche est volontaire. Les personnes à qui nous demanderont de participer à cette étude sont libres d'accepter ou de refuser d'y participer.

Quels sont les droits des participants ?

En acceptant de participer à cette étude, les personnes ne renonceront à aucun de leurs droits ni ne libéreront les chercheurs, l'organisme subventionnaire ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

Est-il possible de se retirer de l'étude une fois que l'entrevue téléphonique réalisé par la firme soit complété ou que l'entrevue semi-dirigée réalisée par un intervieweur soit aussi complété?

Ici, il faut distinguer deux éléments : le droit de retrait en tout temps au projet de recherche et le droit de retrait des banques de données de recherche, une fois que l'étude est terminée.

Volet enquête téléphonique : Dans l'enquête téléphonique, aucune donnée permettant d'identifier clairement les répondants (ex. : nom et coordonnées) ne sera recueillie. Donc, il sera impossible de repérer ultérieurement un répondant de cette banque de données.. Une fois l'enquête terminée, la firme de sondage mandatée par l'UQAC, ne transférera pas les coordonnées téléphoniques des individus aux chercheurs, peu importe qu'elles soient sous forme de liste ou de fichier.

Volet entrevue semi-dirigée : Durant l'entrevue semi-dirigée les personnes pourront ne pas répondre à certaines des questions posées ou mettre fin à leur entrevue, sans fournir de raisons. Toutefois, dans l'éventualité qu'un participant nous informe qu'il veut se retirer du projet de recherche, une fois que les entrevues individuelles seront retranscrites intégralement sur ordinateur, il nous sera impossible de retracer leur entrevue car aucun nom n'apparaît sur ces verbatims et le nom des participants sera enlevé de la liste des codes des participants au fur et à mesure que les verbatims seront complétés.

Des chercheurs peuvent-ils faire de l'argent avec les données de cette enquête?

Aucune des données ou des résultats de cette recherche ne pourront être vendus. En effet, les banques de données sont créées qu'à des fins de recherche uniquement.

Les chercheurs peuvent-ils être en conflit d'intérêts s'ils utilisent l'une ou l'autre des banques de données pour d'autres recherches?

Tout chercheur qui travaille avec une partie de l'information de cette banque de données doit révéler ses intérêts financiers dans une compagnie ou si celui-ci est financé par une compagnie. C'est le comité d'éthique qui décidera s'il y a effectivement conflit d'intérêts ou non en fonction de l'orientation de sa recherche. S'il y a conflit d'intérêts, le comité d'éthique pourra refuser au chercheur l'accès à la banque de données.

Que puis-je faire si j'ai des questions supplémentaires?

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relier à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet de recherche ou les membres de son équipe aux numéros suivants :

- Nom et coordonnées téléphonique de la chercheuse principale : Danielle Maltais : 1-800-463-9880 poste 5284
- Nom et coordonnées téléphonique d'un des cochercheurs : Mathieu Roy : 1-819-780-2220 poste 45731

Quel comité d'éthique s'est penché sur ce projet de recherche?

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSS de l'Estrie-CHU ainsi que le comité d'éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi ont approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi annuel. De plus, le Comité d'éthique de la recherche du CSSS-IUGS approuvera, au préalable, toute révision et toute modification apportée au présent formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la présidente du comité en contactant l'agente administrative du CÉR du CSSS-IUGS au 819 780-2220, poste 45386 ou par courriel à l'adresse suivante : lveilleux.csss-iugs@ssss.gouv.qc.ca

Vous pouvez aussi communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi aux coordonnées suivantes : 1-800-463-9880 poste 2493 ou par courriel à l'adresse suivante : cer@uqac.ca

Si je souhaite me plaindre concernant le déroulement du projet de recherche, à qui puis-je m'adresser?

Les participants qui sont insatisfaits ou qui ont des plaintes à formuler peuvent communiquer avec le Bureau des plaintes du CIUSSS de l'Estrie-CHUS au 1-866-971-7903.

Les participants qui sont insatisfaites ou qui ont des plaintes à formuler peuvent aussi communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi aux coordonnées suivantes : 1-800-463-9880 poste 2493 ou par courriel à l'adresse suivante : cer@uqac.ca