

La lecture publique que vous pouvez visionner se veut la continuation du projet de recherche *Laboratoire créatif sur la fin de vie*. En tant que spectateur, vous êtes invités à participer à l'avancement de la deuxième phase du projet.

### **Nature et objectif du projet**

La finalité de ce projet de recherche est de produire et diffuser une œuvre théâtrale de sensibilisation et d'éducation aux soins palliatifs. Tandis que la première phase du projet visait la cocréation d'une pièce de théâtre en croisant le regard de patients, de proches aidants et de soignants, la seconde phase vise à 1) Recueillir l'expérience et les impressions du public sur cette lecture de la pièce pour la bonifier; 2) Explorer les effets potentiels de la pièce sur l'auditoire.

### **Participation attendue**

Vous avez la possibilité de commenter la pièce de trois manières : 1) en participant à *l'Échange avec les créateurs de la pièce de théâtre Si un jour je meurs* organisé par l'UPop; 2) en répondant à un sondage en ligne que vous recevrez par courriel à la suite de la lecture publique; 3) en indiquant vos commentaires sur la page facebook du Laboratoire ou par courriel. Le fait de participer aux échanges de ces trois façons implique de votre part un consentement tacite à ce que soit utilisées les données pour fin d'analyse.

### **Avantages associés au projet**

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront, non seulement à l'avancement des connaissances scientifiques dans le domaine, mais également à sensibiliser la population générale sur la réalité des soins palliatifs.

### **Inconvénients associés au projet**

Il y a peu de risques liés à votre participation. Toutefois, il se peut que les discussions amènent à vous plonger dans des difficultés actuelles ou passées, ou qu'elles vous remémorent des souvenirs douloureux. Si vous ressentez un malaise, n'hésitez pas à prendre une pause, puis à en parler à un membre de l'équipe de recherche.

Les inconvénients liés à votre participation concernent l'investissement de temps et l'énergie nécessaire pour assister à la représentation puis à la participation aux échanges qui suivront (le cas échéant). Cependant, il est probable que la fatigue soit surpassée par un sentiment de bien-être d'avoir partagé votre expérience.

### **Confidentialité**

Il faut savoir qu'une captation vidéo de l'échange avec les créateurs sera en vigueur et qu'il se peut que vous soyez filmé si vous décidez de participer à la discussion. Si vous ne voulez pas que l'on voit votre visage, vous pouvez éteindre votre caméra. Les chercheurs n'utiliseront l'enregistrement que pour compiler les commentaires reçus. L'enregistrement ne sera pas réutilisé à d'autres fins, ou diffuser en dehors du cadre de l'événement.

Les renseignements que vous fournirez dans le sondage post représentation seront conservés et utilisés pour les seules fins de l'étude. Les données seront conservées dans un fichier situé

sur l'ordinateur sécurisé de la chercheuse principale et conservées pendant sept (7) ans avant leur destruction.

Les témoignages que vous livrerez sur la page Facebook du Laboratoire pourront être vus publiquement à moins que vous inscriviez vos commentaires en message privée, auquel cas ils le resteront.

### **Compensation**

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

### **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 préjudice et sans avoir à donner de raisons. Le fait de participer à l'échange avec les créateurs et de vous exprimer, de compléter le sondage, ou de commenter la pièce via la page facebook ou via courriel, fait office de consentement.

### **Identification des personnes ressources**

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable ou avec une personne de l'équipe de recherche aux coordonnées suivantes :

Chercheuse responsable: Mélanie Vachon, psychologue et professeure en psychologie à l'UQÀM. Tél.: 514 625-3198. Courriel: [vachon.melanie@uqam.ca](mailto:vachon.melanie@uqam.ca)

Équipe de recherche. Courriel: [labcreatif.fdv@gmail.com](mailto:labcreatif.fdv@gmail.com)

### **Surveillance éthique du projet**

Le comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) de l'UQÀM a approuvé ce projet et en assurera le suivi. Vous pouvez joindre le coordonnateur du CIEREH au 514-987-3000 poste 7753 ou par courriel au [ciereh@uqam.ca](mailto:ciereh@uqam.ca)

**Formulaire d'information et de consentement inclus en introduction du sondage en ligne sur LimeSurvey UQÀM :**

**Formulaire d'information et de consentement**

## **Titre du projet de recherche**

### ***Soins palliatifs en scène***

#### **Préambule**

La lecture publique de la pièce Transition SP, à laquelle vous avez assisté, se veut en continuation avec le projet de recherche *Soins palliatifs en scène*. En tant que spectateur, vous êtes invités à participer à l'avancement de la deuxième phase du projet. Avant d'accepter de participer à cette étude, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette recherche, ses procédures, les avantages, les risques et les inconvénients qui y sont associés, de même que les personnes avec lesquelles communiquer si nécessaire.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Si tel est le cas, nous vous invitons à contacter l'équipe de recherche à l'adresse suivante: theatresoinspalliatifs@gmail.com

#### **Nature et objectifs du projet**

La finalité de ce projet de recherche est de produire et diffuser une œuvre théâtrale de sensibilisation et d'éducation aux soins palliatifs. Tandis que la première phase du projet visait la cocréation d'une pièce de théâtre en croisant le regard de patients, de proches aidants et de soignants, la seconde phase vise à 1) Recueillir l'expérience et les impressions du public sur cette lecture de la pièce pour la bonifier; 2) Explorer les effets potentiels de la pièce sur l'auditoire.

#### **Participation attendue**

Pour cette portion de l'étude, nous vous invitons à répondre à un sondage en ligne composé d'un maximum de 23 questions à choix de réponses ou à court développement. Aucun renseignement nominatif permettant de vous identifier ne sera recueilli. Le temps prévu pour compléter le questionnaire est estimé à une quinzaine de minutes. Cependant, si vous désirez prendre plus de temps pour y apposer vos réponses, cela sera possible. Il sera d'ailleurs possible d'enregistrer vos réponses au fur et à mesure que vous remplirez le formulaire, pour y retourner ultérieurement, selon votre convenance.

#### **Avantages associés au projet**

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront, non seulement à l'avancement des connaissances scientifiques

dans le domaine, mais également à sensibiliser la population générale sur la réalité des soins palliatifs.

### **Inconvénients associés au projet**

Il y a peu de risques liés à votre participation. Toutefois, il se peut que certaines questions éveillent des difficultés actuelles ou passées, ou qu'elles vous remémorent des souvenirs douloureux. Si vous ressentez un malaise, n'hésitez pas à prendre une pause, puis à en parler à l'équipe de recherche à l'adresse suivante: theatresoinspalliatifs@gmail.com

Les inconvénients liés à votre participation concernent l'investissement de temps et l'énergie nécessaire pour répondre au questionnaire. Cependant, il est probable que la fatigue soit surpassée par un sentiment de bien-être d'avoir partagé votre expérience.

### **Confidentialité**

Les renseignements que vous fournirez dans le questionnaire suivant seront conservés et utilisés pour les seules fins de l'étude. Les données seront conservées dans un fichier situé sur l'ordinateur sécurisé de la chercheuse principale, Mélanie Vachon, et conservées pendant sept (7) ans avant leur destruction.

### **Compensation**

Pour la présente recherche, aucune rémunération ni compensation n'est offerte au terme de la participation au questionnaire suivant.

### **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, en cessant de répondre aux questions de ce sondage. Le fait d'y répondre fait office de consentement.

### **Identification des personnes ressources**

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable ou avec une personne de l'équipe de recherche aux coordonnées suivantes :

Chercheuse responsable: Mélanie Vachon, psychologue et professeure en psychologie à l'UQÀM. Tél.: 514 625-3198. Courriel: vachon.melanie@uqam.ca

Équipe de recherche. Courriel: theatresoinspalliatifs@gmail.com

### **Surveillance éthique du projet**

Le comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) de l'UQÀM a approuvé ce projet et en assurera le suivi. Vous pouvez joindre le coordonnateur du CIEREH au 514-987-3000 poste 7753 ou par courriel au [cierreh@uqam.ca](mailto:cierreh@uqam.ca)

### **Remerciements**

Votre collaboration est importante à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.