

Les « violences obstétricales » des controverses aux prises en charge : mobilisations, savoirs, expériences

Madame,

Nous vous proposons de participer à notre projet de recherche.

Votre participation est entièrement libre. Toutes les données collectées dans le cadre de ce projet sont soumises à des règles strictes en matière de protection des données.

Le projet de recherche est mené par Professeure Patricia Perrenoud (responsable du projet), Professeure Delphine Gardey (co-responsable du projet), Docteure Solène Gouilhers et Madame Clara Blanc. Nous vous en communiquerons les résultats si vous le souhaitez.

Lors d'un entretien, nous vous présenterons les éléments essentiels et répondrons à vos questions. Nous vous proposons d'abord un résumé du projet. Vous trouverez ensuite les informations détaillées.

Pourquoi menons-nous ce projet de recherche ?

- Depuis quelques années des femmes expriment leur insatisfaction vis-à-vis de leur suivi de grossesse ou de leur accouchement. Dans ce contexte, des maternités ont mis en place de nouveaux moyens pour favoriser le bon vécu de l'accouchement.
- Notre projet vise à étudier en particulier ce qui est fait pour favoriser une expérience positive de la naissance.

Que dois-je faire si j'accepte de participer ? – Que se passe-t-il pour moi en cas de participation ?

- Si vous acceptez de participer à notre projet, une chercheuse sera présente pendant une partie de votre suivi en maternité. Cela peut être soit pendant les consultations de grossesse, soit la préparation à la naissance, soit l'accouchement ou soit lors des soins en chambre.

Quels sont les bénéfices et les risques liés à la participation au projet ?

Bénéfices

- Votre participation à ce projet de recherche ne vous apportera aucun bénéfice direct.
- Par votre participation vous contribuez à la production de connaissances sur les soins en maternité.

Risques et contraintes

- Ce projet ne présente pas de risques.

En apposant votre signature à la fin du document, vous certifiez en avoir compris le contenu et consentir librement à prendre part au projet.

Information détaillée

1. Objectif du projet et sélection des participantes

Dans cette feuille d'information, notre projet de recherche est aussi simplement désigné par le terme *projet*. Si vous acceptez d'y prendre part, vous êtes *une participante au projet*.

Ce projet doit nous permettre d'étudier l'expérience qu'ont les femmes de leur suivi médical autour de l'accouchement (et celle de leur conjoint·e si souhaité). Nous vous sollicitons car la participation est ouverte à toutes les personnes qui reçoivent des soins dans votre maternité.

2. Informations générales sur le projet

Depuis plusieurs années, des femmes se disent insatisfaites de certains aspects de l'accompagnement de leur grossesse, accouchement et post-partum par les professionnel·les de santé. Les « violences obstétricales » et les mauvais vécus de l'accouchement font réagir les professionnel·les de santé et les maternités mettent en place de nouveaux suivis.

Ce projet étudie les évolutions des soins en maternité. Il est pour cela important d'observer le travail dans une maternité en suivant les professionnel·les. Ce projet permettra aussi de comprendre comment les demandes des femmes (et de leur conjoint·e le cas échéant) sont prises en compte dans le système de santé.

Ce projet dure quatre ans et se déroule en Suisse romande. Il est mené par une équipe de quatre chercheuses en sciences sociales basées à la Haute Ecole de Santé de Vaud et à l'Université de Genève.

Ce projet est réalisé dans le respect des prescriptions de la législation suisse. Nous suivons en outre l'ensemble des directives reconnues au niveau international. La commission d'éthique compétente a examiné et autorisé ce projet.

3. Déroulement du projet

Pour ce qui vous concerne, il consistera en l'observation d'une consultation de grossesse, ou d'une session de préparation à la naissance, ou de l'accompagnement de votre accouchement ou d'une partie de votre suivi durant l'hospitalisation.

Si vous rencontrez plusieurs fois la chercheuse, par exemple lors de la préparation à la naissance, lors de votre accouchement et lors d'une visite en chambre, vous pourrez chaque fois accepter ou refuser sa présence.

Il se peut que nous devions vous exclure du projet avant le terme prévu. Cette situation peut se produire si d'autres participant·es (patientes ou professionnel·les) impliqué·es dans la même situation souhaitent interrompre l'observation.

4. Bénéfices

Votre participation à cette étude n'apporte pas de bénéfice particulier.

Les principaux résultats de cette recherche seront publiés, communiqués aux maternités étudiées et aux participantes qui en feront la demande. Cette recherche contribuera à l'amélioration des soins en maternité et à la prise en compte de la parole des femmes (et de leur conjoint·e le cas échéant) sur leur accouchement.

5. Caractère facultatif de la participation et obligations

Votre participation est entièrement libre. Vous avez le droit de refuser de participer sans vous justifier. Vous avez aussi le droit de retirer votre consentement pendant le projet sans justifier. Cette décision ne changera pas le suivi médical prévu.

Aucune obligation n'est associée à votre participation.

6. Risques et contraintes

Ce projet ne présente pas de risque. Votre suivi ne sera pas modifié.

7. Alternatives

Vous pouvez prendre part à la recherche en acceptant la présence de la chercheuse lors de votre consultation, lors de votre préparation à la naissance, de votre accouchement ou lors de séjour à la maternité. Vous pourrez à tout moment demander à la chercheuse de sortir de la pièce, sans avoir à vous justifier. Si vous le souhaitez, vous pouvez contacter avec l'équipe de recherche pour partager votre point de vue sur votre suivi en maternité lors d'un entretien.

8. Résultats

Le projet permettra de produire des données qualitatives sur la prévention et le traitement des mauvaises expériences des femmes suivies en maternité.

À l'issue du projet, vous pourrez recevoir sur demande des informations sur les résultats par écrit ou lors d'un échange téléphonique ou d'une restitution publique. L'équipe de recherche restera disponible pour répondre à vos questions durant le projet et par la suite.

9. Confidentialité des données

Au cours de l'étude, la chercheuse prendra des notes sur ce qu'elle observe. Les données écrites seront codées pour garantir la confidentialité. Le codage signifie que toutes les données permettant de vous identifier (nom, date de naissance, etc.) sont remplacées par un code. Il n'est pas possible de relier les données à votre personne sans le code, qui reste en permanence au sein de l'institution HES-SO.

Un nom de code vous sera attribué et utilisé pour présenter les données vous concernant. Seules les membres de l'équipe de recherche et une personne chargée de la retranscription auront accès aux données avant le codage. Ces personnes sont tenues au secret professionnel. En tant que participante, vous avez à tout moment le droit de consulter vos données.

Les notes d'observation retranscrites et codées seront gardées pendant 15 ans à la Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV), sur un réseau informatique sécurisé, et seront protégées par un mot de passe.

Le projet peut faire l'objet d'inspections. Celles-ci peuvent être effectuées par la commission d'éthique compétente ou par le promoteur qui a initié le projet. Les investigatrices doivent alors communiquer vos données pour les besoins de ces inspections. Toutes les personnes impliquées sont tenues au plus strict secret professionnel.

10. Retrait du projet

Vous pouvez à tout moment vous retirer du projet si vous le souhaitez. Lors des observations, vous pouvez demander à tout moment à ce que la chercheuse sorte de la pièce, temporairement ou définitivement, sans avoir à vous justifier.

Si vous en faites la demande, notes d'observation et les données codées vous concernant seront détruites.

11. Rémunération

Vous ne percevrez aucune rémunération pour votre participation à ce projet de recherche.

Votre participation n'aura aucune conséquence financière pour vous ou votre assurance maladie.

12. Responsabilité

Les institutions Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV) et Université de Genève qui ont initié le projet de recherche et sont chargées de sa réalisation sont responsables des dommages que vous pourriez subir en relation avec le projet. Les conditions et la procédure sont fixées par la loi.

13. Financement

Le projet est intégralement financé par le Fonds National Suisse pour la recherche scientifique.

14. Interlocuteur(s)

Vous pouvez à tout moment poser des questions au sujet du projet. En cas d'incertitudes pendant ou après le projet, vous pouvez vous adresser à :

Professeure Patricia Perrenoud (responsable du projet)

Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV/HES-SO)

Avenue de Beaumont 21

1011 Lausanne

Courriel : patricia.perrenoud@hesav.ch

Téléphone : 078 675 73 84

Clara Blanc (doctorante du projet), même adresse

Clara.blanc@hesav.ch

Déclaration de consentement

Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

Veillez lire attentivement ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions. Votre consentement écrit est nécessaire pour participer au projet.

| | |
|---|--|
| Numéro BASEC du projet de recherche : | 2023-00409 |
| Titre : | Les « violences obstétricales » des controverses aux prises en charge : mobilisations, savoirs, expériences |
| Institution responsable : | HESAV / HES-SO Professeure Patricia Perrenoud Avenue de Beaumont 21 1011 Lausanne |
| Lieu de réalisation : | RHNe, (Canton de Neuchâtel) |
| Responsable du projet sur le site : Nom et prénom en caractères d'imprimerie : | Perrenoud Patricia Professeure associée filière sage-femme HESAV Avenue de Beaumont 21, 1011 Lausanne |
| Participant : Nom et prénom en caractères d'imprimerie : Date de naissance : | |

- Je déclare avoir été informée, par la chercheuse soussignée, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet de recherche ainsi que des avantages et des inconvénients possibles et des risques éventuels.
- Je prends part à ce projet de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu les réponses aux questions que j'ai posées en relation avec la participation à ce projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- J'accepte que les spécialistes compétent·es de la direction de ce projet et de la commission d'éthique compétente puissent consulter mes données non codées afin de procéder à des contrôles et des inspections, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.
- Je serai informée des résultats à ma demande.
- Je sais que les données recueillies peuvent être utilisées à des fins de recherche dans le cadre de ce projet et uniquement sous une forme codée, en Suisse et à l'étranger. Le promoteur assure une protection des données conforme aux normes et exigences suisses.

- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer au projet, sans que cette décision n'ait de répercussions défavorables sur la suite de ma prise en charge. Les données recueillies jusqu'au retrait seront cependant analysées dans le cadre du projet, sauf demande contraire de ma part.
- Je suis informée que HESAV et l'université de Genève sont responsables des dommages éventuels imputables au projet.
- J'accepte de participer au projet décrit par l'observation de ma prise en charge à la maternité.
- J'indique mes coordonnées si je souhaite être informée des résultats de la recherche :

.....

| | |
|------------|------------------------------|
| Lieu, date | Signature de la participante |
|------------|------------------------------|

Attestation de la personne investigatrice : Par la présente, j'atteste avoir expliqué à la participante la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit suisse en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement de la participante à prendre part au projet, je m'engage à l'en informer immédiatement.

| | |
|------------|---|
| Lieu, date | Nom et prénom de la personne investigatrice en caractères d'imprimerie. |
| | Signature de la personne investigatrice |