

PROGRAMME COMESCOV

Note d'information

Coordonnateurs du programme :

Marc Egrot, Laboratoire Population Environnement Développement (LPED), RAEE
Sandrine Musso, Centre Norbert Elias (CNE)

Nom de l'institution chargée de coordonner le programme : LPED**Tutelles des institutions :**

- LPED : Institut de recherche pour le développement (IRD), Aix-Marseille Université (AMU)
- CNE : Aix-Marseille Université (AMU) ; Avignon Université, École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS), Centre National de Recherche Scientifique (CNRS)

Promoteur de la recherche (financeur) : Institut de recherche pour le développement (IRD), REACTing (MESRI et Ministère de la santé)

Titre du projet : « Confinement et mesures sanitaires visant à limiter la transmission du Covid-19 : Expériences sociales en temps d'épidémie en France, en Italie et aux USA »

A remplir par le membre de l'équipe de recherche présentant la note d'information et sollicitant le consentement :

Lieu de rencontre avec la personne :

Date :

Introduction et but

Je suis, chercheur(e) dans le cadre du programme **CoMeSCov**, intitulé : « Confinement et mesures sanitaires visant à limiter la transmission du covid-19 : Expériences sociales en temps d'épidémie en France, en Italie et aux USA », coordonné par Marc Egrot, chercheur du Laboratoire Population Environnement Développement (LPED) et Sandrine Musso du Centre Norbert Elias (CNE).

Il s'agit d'une recherche en sciences sociales qui vise à comprendre les expériences sociales des mesures sanitaires visant à limiter la transmission du covid-19 pour les personnes concernées ou impliquées. Dans le travail de recherche que nous voulons mener avec vous, nous souhaitons discuter, selon votre profil, (adapter l'explication de la note au profil de la personne concernée) :

- de la procédure de confinement
- des mesures de protection mise en place pour protéger les soignants en milieu hospitalier ou libéral,
- des mesures de protection mise en place pour protéger les bénévoles ou autres intervenants venant en appui des personnes confinées en situation de vulnérabilité
- des mesures d'adaptation des accompagnements aux mourants et des pratiques funéraires en cas de décès.

Les chercheurs souhaiteraient discuter avec vous pour savoir ce que vous pensez de ces mesures, comment vous expliquez les changements dans les recommandations faites au cours des dernières semaines, la manière dont ces mesures ont été mises en œuvre, quelles sont vos expériences personnelles ou collectives de ces mesures, quelles difficultés vous avez éventuellement ressenties ou rencontrées, ou encore quelles ont été les conséquences de ces mesures pour vous.

Le présent programme respectera les bonnes pratiques en matière d'éthique de la recherche selon les procédures habituellement mises en œuvre dans nos programmes de recherche en anthropologie de la santé sur le sida, la maladie à virus Ebola, ou encore le paludisme menés auprès d'adultes. Comme il est d'usage dans nos équipes, nous demanderons à chacun des membres qui la compose, de signer un engagement de confidentialité et de loyauté en début de programme. Le respect de la confidentialité est aussi assuré par des procédures de protection des données personnelles et de pseudonymisation (attribution d'un pseudonyme pour chaque répondant à l'enquête) afin que le partage ou la publication des résultats ne puisse porter préjudice à aucune des personnes ayant accepté de participer aux enquêtes.

Les modalités du travail de recherche

Toute observation, tout entretien ou toute capture d'image ne se fera qu'avec votre consentement explicite. Les discussions se feront entre vous et au minimum l'un des chercheurs du programme. Dans bien des cas, ces observations et ces entretiens pourront se dérouler par téléphone ou en visioconférence pour respecter les recommandations de confinement et de distanciation sociale. Lorsque les enquêtes se dérouleront, il est possible que les entretiens et les observations se réalisent sur votre lieu d'exercice professionnel ou d'activité bénévole (hôpital européen, lieu d'exercice du bénévolat, lieu de réalisation des accompagnements des personnes mourantes et des décès, etc.), mais uniquement si ces entretiens et ces observations ne gênent pas votre activité. Lorsqu'ils/elles se déplaceront sur des lieux d'exercice professionnel ou bénévole, les chercheur.e.s s'assureront de disposer des équipements de protection indispensables à leur protection et à la protection des personnes avec qui ils/elles seront amené.e.s à travailler. Les chercheur.e.s pourront alterner des entretiens et observations sur place et des entretiens à distance selon les nécessités et les contraintes. Ils/elles pourront aussi vous proposer de participer à des entretiens de groupe avec plusieurs personnes, sur votre lieu d'activité ou par visioconférence, bien évidemment si vous êtes préalablement d'accord et dans le respect des mesures sanitaires en vigueur.

Lors des enquêtes sur vos lieux d'activité, les chercheur.e.s pourront être amené.e.s à recueillir des données par

observation directe ou participante (en aidant à la réalisation de certaines tâches) de situations ou de pratiques professionnelles ou profanes. Les chercheur.e.s assisteront également aux réunions auxquelles elles.ils seront invité.e.s. La capture d'images photographiques ou vidéographiques pourra aussi être utilisée pour documenter puis analyser des situations emblématiques dans lesquelles l'image apporte des éléments complémentaires en termes de qualité des données, de comparaison, d'animation de groupe pour des entretiens collectifs, de valorisation de la recherche ou de formation.

Le programme de recherche durera quelques mois (en fonction de la durée de l'épidémie et du maintien des mesures sanitaires) et les chercheur.e.s pourront éventuellement vous solliciter en plusieurs occasions.

Une participation volontaire aux enquêtes

Vous pouvez décider de participer ou de ne pas participer à cette recherche. Quelle que soit la décision que vous prendrez, cela ne posera aucun problème avec les membres de notre équipe de recherche, avec vos collègues de travail ou les responsables hiérarchiques qui encadrent votre activité professionnelle ou bénévole. La décision de participer aux enquêtes est volontaire et totalement libre. Il n'existe pour vous aucune obligation à y participer.

L'équipe de recherche est indépendante des associations, des organismes professionnels ou des institutions étatiques ou privées en lien avec la mise en œuvre des mesures sanitaires ou avec vos institutions de rattachement. Votre participation à notre étude ou votre refus d'y participer ne doit donc avoir aucune répercussion sur les relations personnelles ou professionnelles que vous entreteniez antérieurement. Enfin cette recherche est indépendante des projets de recherche auxquels vous auriez éventuellement participé jusqu'à présent.

Le choix des participants

Dans le cadre de cette recherche, notre équipe réalisera des observations et/ou des entretiens avec :

- des personnes en confinement et éventuellement des membres de leur famille ;
- des personnes (bénévoles ou autres intervenants) participant au suivi des personnes en confinement ;
- des personnes ayant des responsabilités dans les décisions ou la coordination relatives aux procédures de confinement, aux activités d'appui aux personnes confinées, à la protection des soignants ou encore aux procédures d'aménagement des rites funéraires ;
- des soignants en milieu hospitalier ou libéral ;
- aux équipes ou thanatopracteurs intervenant dans l'accompagnement des personnes mourantes ou dans les procédures d'aménagement des rites funéraires .

Seules les personnes volontaires pour réaliser des entretiens, partager des informations, du temps et échanger avec les chercheur.e.s du programme participeront à la recherche. Par ailleurs, certains critères pourront éventuellement orienter notre choix en cours d'étude, afin d'avoir une certaine diversité de personnes apportant leur témoignage, par exemple en fonction de l'âge ou du sexe, de la fonction, du niveau de scolarisation, etc.

Le contenu des observations et des entretiens

Dans l'hypothèse où vous seriez d'accord pour participer à la recherche, sachez que les entretiens que nous voulons faire avec vous se feront sous forme de discussions lors desquelles le/la chercheur.e pourra vous poser des questions sur votre expérience du confinement ou des mesures sanitaires de protection contre la transmission du covid-19. Des questions pourront vous être posées aussi bien sur les modalités du confinement, les gestes barrières, les mesures de protection (notamment pour les soignants, les bénévoles venant en appui aux personnes vulnérables, les thanatopracteurs, etc.), votre quotidien au domicile, votre perception des décisions, des mesures et des risques, des changements de recommandations en fonction des stades de l'épidémie et l'évolution des connaissances scientifiques, les conséquences pour vous de cette période, vos perceptions des différents événements en lien avec ces mesures sanitaires et vos recommandations pour améliorer de telle procédure lors d'éventuelles futures épidémies similaires. Nous tenterons de mieux comprendre les contraintes et les impératifs qui se sont imposés à vous et de mieux comprendre le sens de chacune des obligations qui ont été ou sont encore les vôtres durant et après cette période épidémique. Des questions porteront aussi sur le poids économique, affectif, psychologique, familial, professionnel, etc. de ces événements. Un axe spécifique qui ne vous concerne pas nécessairement porte sur la question des décès en période épidémique de covid-19 et l'expérience des mesures spécifiques prises à propos des rites funéraires (axe développé notamment au sein de l'Hôpital Européen de Marseille et des morgues ou pompes funèbres privées).

Procédure : le déroulement de l'étude

Avant le début de la recherche, nous tenons à vous expliquer le travail et vous présenter les membres de l'équipe qui pourraient vous solliciter. Nous devons maintenant vous expliquer chacun des points abordés dans le présent document.

Vous avez la possibilité de demander qu'une personne de votre choix, en qui vous avez confiance, participe à ce premier entretien pour vous aider à prendre votre décision. Un exemplaire du présent document, – préférentiellement durant la période épidémique sous format numérique –, vous sera donné, avant ou en commençant la procédure de recueil de votre consentement, pour que vous puissiez en prendre connaissance et le conserver. Enfin votre accord vous sera explicitement demandé mais vous avez la possibilité, si vous le souhaitez de demander un délai de réflexion.

Pour exprimer votre consentement, il vous sera demandé, **soit de signer le formulaire** joint au présent document ou **plus simplement d'exprimer oralement et clairement votre accord**, – soit avec un témoin en plus ou avec un enregistrement de la séance afin de pouvoir témoigner de ce qui s'est passé entre nous ce jour et lors de l'expression du consentement –. Cette procédure permet d'attester que la note d'information et le contenu du formulaire de consentement vous ont été présentés et commentés de manière intelligible ; que vous avez pu discuter de la nature, des objectifs et du déroulement de cette recherche ; que vous avez pu poser toutes les questions qui vous souhaitiez et enfin que vous avez, pour chacune d'entre elles, obtenu des réponses que vous considérez comme satisfaisantes.

Ensuite, la recherche consistera en la réalisation d'entretiens ou d'observations menés par les scientifiques de l'équipe et ces séances pourront éventuellement se renouveler plusieurs fois pendant la durée du programme (2020-2021). Les conditions de réalisation de ces entretiens ou de ces observations seront discutées avec vous au préalable afin de vous permettre de choisir celles qui vous paraissent les plus adaptées à votre situation. Ils ne devront en aucune manière gêner vos activités professionnelles ou bénévoles. Les entretiens dureront en moyenne 1 à 2 heures mais pourront être fractionnés si cela s'avère nécessaire du fait des contraintes professionnelles. Une attention particulière sera accordée au lieu et l'heure de déroulement de ces entretiens, afin de trouver ce qui vous convient le mieux.

Le travail que nous voulons réaliser ne peut se faire avec de simples questionnaires et de manière superficielle, raison pour laquelle il vous sera peut-être demandé de renouveler plusieurs fois les entretiens au cours des 12 prochains mois dans la mesure de vos disponibilités. Le fait d'avoir accepté un premier entretien ne vous oblige absolument pas à répondre positivement aux demandes qui suivront.

Il est possible qu'en cours de programme, les chercheurs décident d'organiser des discussions en groupe avec quelques personnes concernées et impliquées sur la question des expériences des mesures sanitaires. Cette fois encore, rien ne vous oblige à répondre positivement à une telle demande.

Tous les membres de l'équipe de recherche sont tenus de respecter strictement les règles de bonne conduite et de secret professionnel. Vous aurez de plus le droit de refuser de participer dès que vous pourriez vous sentir gêné par la présence dans le groupe d'une personne devant laquelle vous ne souhaiteriez pas vous exprimer. Aucune personne n'assistera en effet à l'entretien sans que vous en ayez été informé, que vous ayez donné votre accord ou que vous en ayez vous-même exprimé le souhait.

Toujours pour mieux comprendre votre expérience et les problèmes qui ont été ou sont les vôtres, l'un des chercheurs de l'équipe de recherche pourra vous demander de participer à certains événements vous impliquant et d'observer vos activités ou le travail que vous faites¹ afin de mieux comprendre la manière dont se déroule vos activités sociales, bénévoles ou professionnels en rapport avec les mesures sanitaires de limitation de la transmission ou les suites de cette période. Pour ces séances d'observation directe ou d'observation participante, vous serez là encore totalement libre d'accepter ou de refuser la proposition qui vous sera faite sans que votre décision ne puisse nuire à la relation que l'équipe de recherche entretient avec vous. Lors de ces séances d'observation, les chercheurs du programme pourront également exprimer le souhait de faire des photographies ou de filmer certaines scènes. Mais là encore, votre accord devra être demandé et vous avez toute liberté de refuser que des prises de vues soient réalisées.

La collecte des données et le devenir des informations recueillies

Les chercheur(e)s qui réalisent ces recherches recueilleront les données par écrit. Pour faciliter le déroulement des entretiens, la qualité et la fiabilité du recueil des données et ensuite le travail d'analyse, la/le chercheur.e vous proposera le plus souvent d'enregistrer les entretiens à l'aide d'un enregistreur numérique. Vous avez néanmoins le droit de refuser d'être enregistré et dans ce cas la/le chercheur.e prendra des notes écrites durant l'entretien.

Les prises de notes et les enregistrements seront conservés par l'équipe de recherche sur des serveurs sécurisés. Elle en aura la responsabilité et mettra en œuvre toutes les mesures nécessaires pour qu'aucune personne extérieure au programme ne puisse y avoir accès lorsqu'il s'agit de données confidentielles (cf. ci-dessous).

Les données recueillies lors des entretiens feront l'objet d'un traitement informatique et par la suite de publications scientifiques. Lors de l'expression de votre consentement, il vous sera explicitement demandé si vous souhaitez que votre identité n'apparaisse jamais dans les fichiers et dans les documents issus du programme de recherche. Si vous choisissez cette option et afin de garantir la plus stricte confidentialité sur votre identité, les chercheur(e)s du programme utiliseront une codification dont eux seuls connaîtront les règles. Si vous acceptez que votre identité ou votre fonction soit dévoilée, les chercheur(e)s se réservent néanmoins le droit d'imposer la confidentialité sur tout ou partie des données recueillies vous concernant, – et ce, dès que l'équipe de recherche estimera que la publication d'une identité ou d'une information sur votre fonction pourrait être susceptible de révéler des informations d'ordre médical ou relative à la vie intime des personnes ; ou toutes autres informations susceptibles potentiellement d'entraîner d'éventuels préjudices au locuteur, à des personnes de son entourage ou encore à des personnes tierces.

Lorsque l'option de la confidentialité aura été retenue, seuls trois types de documents au maximum contiendront explicitement votre identité : le compte rendu de consentement, éventuellement l'autorisation d'utilisation des images et le fichier de codification des identités que nous devons nécessairement conserver pour retrouver, sur votre demande expresse (cf. *infra*), les données vous concernant. Les comptes rendus de consentement seront dématérialisés et classés dans un dossier spécifique accessible aux seuls membres de l'équipe de recherche au niveau du serveur sur lequel les données du programme seront classées, archivées et sauvegardées. Le fichier de codification des identités sera conservé sous forme de fichier informatique doté d'un mot de passe connu des seuls membres de l'équipe de recherche.

Les résultats de la recherche seront diffusés par écrit (rapports, articles, ouvrages, communications) et oralement lors des congrès scientifiques. L'obligation de confidentialité, lorsqu'elle aura été retenue, sera respectée également durant ces étapes de la recherche et de la valorisation. Aucune information révélant l'identité des personnes ayant accepté de participer aux enquêtes pour qui l'obligation de confidentialité aura été retenue ne sera exposée lors des restitutions, des communications ou des publications.

Les engagements de l'équipe de recherche à votre égard

¹ Lorsqu'il s'agit d'acteurs impliqués dans les décisions, la mise en œuvre ou le suivi des mesures sanitaires visant à limiter la transmission du Covid19.

La recherche considèrera les aspects éthiques relatifs à la protection des droits des participants pour l'ensemble du processus de recherche. Toutes les personnes qui participent à la réalisation de cette recherche, c'est à dire les membres de l'équipe – et ce quelle que soient leurs fonctions, sont tenues au respect du secret professionnel (engagement de confidentialité sans limite de temps pour toute information d'ordre privé) et s'engagent à prendre les mesures nécessaires à la conservation de la plus stricte confidentialité relative à l'ensemble des données d'ordre personnel, privé et notamment médical. Tous les membres de l'équipe qui viendront sur le terrain veilleront à ce que leurs attitudes, leurs discours et le travail réalisé avec vous ne puissent pas vous porter préjudice. Seule une relation de confiance entre le/la chercheur.e et vous permettra un bon déroulement de l'enquête et vous êtes donc invité(e) à faire toutes les remarques et les observations nécessaires à l'amélioration des conditions de réalisation des entretiens et des observations.

Les participants à la recherche ont une totale liberté de révéler à qui bon leur semble leur participation à cette recherche, et la nature des questions qui leur sont posées. En cas de doute sur les motifs de la recherche, son déroulement ou l'attitude de l'équipe, vous pouvez en référer aux responsables du programme, ou aux responsables des institutions de recherche concernées, ou à tout autre personne de votre choix afin de demander des précisions aux investigateurs. Des numéros de téléphone sont fournis en fin de document pour vous permettre de joindre les personnes suscitées.

Sur simple demande de votre part, vous pouvez avoir accès à tout moment aux données vous concernant, et exercer un droit de regard, d'opposition, de retrait et de rectification de celles-ci pendant toute la durée de la recherche, par l'intermédiaire des chercheur(e)s de l'équipe de recherche.

Les conditions de votre participation

La recherche qui vous est proposée ne présente aucun caractère obligatoire. Quelles que soient les informations qui vous avaient éventuellement été données avant la présentation qui vous est faite aujourd'hui, vous devez savoir qu'il vous est possible de refuser de participer aux enquêtes. En cas de refus, vous n'aurez à subir aucun préjudice et la personne qui nous a éventuellement mis en contact avec vous n'en sera pas informée.

Si vous acceptez, vous pouvez néanmoins stopper votre participation à n'importe quel moment, sans être redevable de quoi que ce soit et sans avoir à fournir de justification. Quelle que soit votre décision, toute information vous concernant restera strictement confidentielle et protégée par les règles strictes du secret professionnel.

Bénéfices pour les répondants et intérêts du programme

Cette recherche est un travail en sciences sociales à propos de questions de santé. Néanmoins, les chercheur.e.s de ce programme n'ont ni les compétences, ni la possibilité de vous apporter des soins médicaux. Ils ne pourront en cas de problèmes de santé pour vous-même et votre famille que vous conseiller d'avoir recours à la structure de santé la plus compétente et la plus indiquée en vous aidant, si cela s'avère nécessaire, à identifier et prendre contact avec cette structure.

Par ailleurs, votre participation à cette étude ne vous confèrera aucun bénéfice financier personnel direct. Elle est entièrement bénévole et ne pourra en aucune façon donner lieu à indemnité ou rémunération. Votre participation à ces enquêtes va en revanche nous permettre de mettre en avant vos manières d'appréhender un événement comme le confinement ou la mise en place d'autres mesures sanitaires en période épidémique. Ces connaissances nous aideront à discuter avec les autorités sanitaires nationales et internationales, les institutions chargées de la gestion locale de l'épidémie ou du suivi des personnes confinées, en vue de proposer des mesures plus adaptées à la diversité des situations et aux réalités sociales et culturelles de chacun. Les réponses apportées seront donc profitables à l'ensemble de la population en ce sens qu'elle permettront de faire entendre vos préoccupations et vos difficultés et de mieux se préparer à d'éventuelles futures situations semblables.

L'autre bénéfice collectif de ce programme sera de documenter et analyser de manière plus précise ce qui s'est passé pendant cette phase épidémique en lien avec les mesures visant à limiter la transmission du covid-19.

En fin de programme, une restitution des résultats de la recherche sera faite en associant les principaux acteurs concernés par ce confinement et les autres mesures sanitaires. Vous serez tenu.e informé.e de cette restitution. Des publications dans des revues scientifiques et des communications dans des colloques permettront également de valoriser le travail effectué.

Risques ou effets indésirables

Cette recherche consiste uniquement pour les chercheur.e.s à partager des informations et des expériences avec les acteurs.trices concerné.e.s et réaliser des entretiens et éventuellement des observations. Il n'y a donc aucun risque directement lié aux enquêtes, en particulier pour vous ou vos proches. Vous ne devez en principe subir aucun préjudice du fait de votre participation à la recherche, même si nous sommes bien conscient que vous allez nous consacrer du temps et accepter de nous accueillir soit sur votre lieu de travail, dans votre lieu de résidence ou dans d'autres lieux de rencontre que nous aurons choisis ensemble. Néanmoins, et même si cette hypothèse reste improbable, si votre participation à notre programme de recherche devait vous causer un préjudice quelconque induit par une tierce personne extérieure à la recherche ou par une institution quelle qu'elle soit, nous vous prions instamment de nous en informer immédiatement ou d'en référer à une personne de votre choix (une liste de n° de téléphone est fournie avec le présent document).

Qui contacter ?

En cas de besoin, pour des questions, des clarifications, une assistance ou le signalement d'un problème avec l'un des membres de l'équipe ou une personne extérieure au programme, les participants à l'étude ont la possibilité de prendre contact avec :

- 1/ Marc Egrot, Laboratoire Population Environnement Développement, IRD-AMU, Marseille : marc.egrot@ird.fr
- 2/ Bénédicte Gastineau, directrice du LPED, benedicte.gastineau@ird.fr
- 3/ Comité consultatif d'éthique pour la recherche en partenariat de l'IRD (chloe.desmots@ird.fr)

4/ Le délégué à la protection des données (DPO) de l'IRD ou de l'AMU (zoe.simon@ird.fr)

Expression du consentement

Si vous êtes d'accord pour participer à l'étude dont nous venons de parler et qui s'appelle CoMeSCov : « Confinement et mesures sanitaires visant à limiter la transmission du covid-19 : Expériences sociales en temps d'épidémie en France, en Italie et aux USA », vous devrez explicitement exprimer votre consentement, soit à l'oral, éventuellement en présence d'une tierce personne de votre choix si vous le souhaitez, soit par écrit en remplissant et signant un formulaire de consentement qui vous sera fourni. Un rapport de séance sera fait en cas de consentement oral. Ces documents permettront d'attester que nous avons bien discuté des différents points présentés dans ce document, que vous avez bien compris l'ensemble des aspects abordés, et enfin que vous avez bien exprimé votre accord pour participer au programme de recherche.