

Document d'introduction et de consentement éclairé pour l'étude :

Etude de l'effet des rites funéraires sur l'ajustement au deuil, Temps 2

Vous êtes invité·e à participer de façon **volontaire** à la deuxième étape d'une enquête qui porte sur les rites funéraires et leur influence sur l'ajustement au deuil. Répondre à ce questionnaire vous prendra approximativement **20 minutes**.

Avant d'accepter, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif, les modalités pratiques et les implications, afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle "un consentement éclairé". Après la lecture de cette introduction, vous pouvez donc choisir de participer ou non à notre étude. En cliquant sur "**oui**", vous marquerez votre consentement.

Contexte et objectifs de l'étude

En Belgique et sur le plan mondial, la pandémie COVID-19 a donné lieu à l'application de mesures socio-sanitaires afin de limiter la propagation du virus. Cela a pu réduire la possibilité de réaliser certains rites funéraires et a pu nécessiter que les personnes endeuillées adaptent ceux-ci. Il s'agit d'une situation nouvelle, pouvant impacter l'expérience de deuil de personnes mais également laisser place à des comportements résilients et créatifs.

Cette étude, s'échelonnant sur deux ans, vise à comprendre le vécu de deuil des personnes endeuillées dans un contexte de restrictions relatives à l'accompagnement des personnes mourantes et aux rituels funéraires. Le deuil étant un processus qui peut évoluer, il est important de pouvoir l'étudier sur une longue période.

Description de la procédure

La première étape de cette étude a intégré plus de 600 participant·es ayant perdu une personne significative depuis le 10 mars 2020 en Belgique.

L'étude se déroule en plusieurs parties, auxquelles vous pouvez décider de participer, ou non :

- La première partie, à laquelle vous avez participé, s'est déroulée entre mars et juin 2022. Les participant·es ont répondu à un questionnaire d'une durée approximative de 40 minutes.
- A la suite de ce questionnaire, certain·es participant·es ont rencontré l'investigatrice durant une entrevue individuelle d'une heure environ. Celle-ci vise à documenter plus précisément les facteurs qui ont pu jouer dans leurs vécus de deuil.
- **Actuellement, nous proposons aux participant·es qui nous avaient laissé leurs coordonnées de remplir un deuxième questionnaire, relativement similaire au premier bien que plus court.**
- Dans 6 mois, un **troisième temps de mesure** aura lieu et les personnes ayant répondu au présent questionnaire seront invitées à remplir un dernier questionnaire similaire. Si vous acceptez de recevoir le prochain et dernier questionnaire, vous pourrez laisser vos coordonnées dans l'espace prévu à la fin de ce sondage. Si vous préférez ne pas laisser votre adresse de courrier électronique,



vous pourrez tout de même participer aux étapes ultérieures en retrouvant notre étude par l'entremise de publicités dans les réseaux sociaux.

Participation volontaire

Votre participation à cette enquête est entièrement **volontaire** et vous avez le droit de **vous retirer de l'enquête à tout moment**, sans en préciser la raison, même après avoir marqué votre consentement.

Vous n'aurez pas à fournir de raison au retrait de votre consentement à participer ; toutefois, les données collectées jusqu'à l'arrêt de la participation à l'étude font partie intégrante de celle-ci. Votre refus de participer à cette enquête n'entraînera pour vous aucune pénalité ni perte d'avantages.

Bénéfices et risques

Les participant·es à cette étude pourraient retirer certains bénéfices, tels que celui d'effectuer une auto-évaluation de leur propre santé et de leur processus de deuil.

En contrepartie, cette étude est associée à peu de désavantages pour les participant·es, sauf celui d'avoir à consacrer du temps pour compléter le questionnaire. Votre participation à cette étude pourrait néanmoins vous faire revivre certains sentiments bouleversants. Dans la plupart des cas, ces sentiments pénibles se réduiront rapidement. Si cela n'était pas le cas ou que vous souhaitez recevoir de l'aide de professionnel·les des soins de santé mentale, nous pourrions vous transmettre les coordonnées et adresses des services proches de votre domicile.

Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans le domaine de la recherche sur l'impact des rites de fin de vie et rites de deuil. Cela permettra une meilleure prévention des complications liées au deuil et la mise en place de recommandations claires et scientifiquement validées à transmettre aux autorités gouvernementales et sanitaires.

Assurance

Si vous ou vos ayants droit (famille) subissez un dommage lié à cette étude, ce dommage sera indemnisé par le promoteur de l'étude conformément à la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004. Vous ne devez prouver la faute de quiconque. Dans cette optique, un contrat d'assurance a été souscrit.

Noms et coordonnées de l'assureur :

Ethias,

rue des Croisiers, 24

4000 Liège

Numéro de police d'Assurance : 45.399.955

Protection de la vie privée

Votre identité et votre participation à cette étude demeureront strictement confidentielles. Vous ne serez pas identifié·e par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude. Le questionnaire sera complété par l'intermédiaire du logiciel Qualtrics dont le serveur est hébergé à l'UCLouvain.

Les informations que vous fournirez dans ce questionnaire sont confidentielles et anonymes à moins que vous ne nous laissiez volontairement votre adresse mail à la fin du sondage afin d'être recontacté·e

pour la dernière phase du projet. Il importe ici de noter que seules les chercheuses principales (Pre. Emmanuelle Zech et Camille Boever) de l'étude auront accès aux adresses mail transmises le cas échéant. Une fois la base de données importée, elle sera toutefois nettoyée de toutes les adresses mail : celles-ci seront remplacées par un code indiquant que le répondant a participé à l'une des phases de l'étude. En d'autres termes, votre adresse email n'apparaîtra pas dans les données analysées, elle sera remplacée par un code pour garantir l'anonymat.

Les données seront conservées pendant une période de 20 ans une fois que cette étude longitudinale sera complétée. Ces données pourraient éventuellement être utilisées pour d'autres études, toujours en conservant l'anonymat de celles-ci et dans le respect des certifications éthiques requises. Après ces 20 ans, l'ensemble des données recueillies seront détruites.

Les données récoltées dans cette étude seront analysées de manière quantitative et qualitative. Les résultats de cette étude seront diffusés à travers des publications et communications internationales, nationales et provinciales, de même qu'à travers des feuillets de faits saillants. D'aucune manière, l'identité des participant·es ne sera révélée à travers la diffusion des résultats de l'étude.

La protection des données personnelles est assurée par la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et par les réglementations européennes (règlementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur. Ces droits sont également garantis par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Selon le RGPD, vous disposez d'un droit de regard sur le traitement de vos données. Si vous avez des questions à ce sujet, vous pouvez contacter le responsable de la protection des données du centre d'étude à l'adresse suivante : privacy@uclouvain.be.

En cas de plainte concernant le mode de traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Autorité Belge de Protection des Données : Rue de la Presse 35 - 1000 Bruxelles - Tél. : 02 274 48 00 - e-mail : contact@apd-gba.be

Comité d'éthique

Cette étude est évaluée par un comité d'éthique indépendant, à savoir le comité d'éthique Hospitalo-Facultaire des Cliniques Universitaires Saint-Luc – UCLouvain, qui a émis un avis favorable le 23/12/2021.

Ressources à contacter

Certaines questions pourraient provoquer chez vous des souvenirs ou des émotions bouleversantes. Si tel est le cas, vous pouvez arrêter le questionnaire temporairement et le reprendre plus tard ou arrêter définitivement la complétion du questionnaire.

Dans la plupart des cas, ces sentiments pénibles se réduiront rapidement. Si cela n'était pas le cas ou que vous ressentez le besoin d'un accompagnement plus spécifique, vous pouvez nous contacter directement et nous vous communiquerons alors l'adresse et les coordonnées de **services de santé mentale** près de chez vous.

Vous pouvez également vous tourner vers l'association "**Vivre son deuil**" qui propose un accompagnement et un soutien aux personnes endeuillées :

- Ecoute téléphonique : 010/ 45 69 92 ou 0477/ 96 10 37
- Site internet : http://www.vivresondeuil.be/Vivre_son_Deuil/Nos_relais.html



Enfin, pour **toute aide urgente**, en lien avec ce questionnaire ou non, vous pouvez entrer en contact avec l'une ou l'autre ressources suivantes afin d'obtenir du soutien immédiat :

- Télécueil – Centre d'écoute 24h/24 : 107
- Service d'intervention téléphonique pour prévenir le suicide : 0800 32 123

Si vous avez besoin d'informations supplémentaires, voulez donner un avis ou exprimer des craintes à propos de l'expérimentation ou à propos de vos droits en tant que sujet participant à une étude clinique, maintenant ou durant votre participation, vous pouvez contacter :

- **Responsable de l'étude** : Camille Boever (camille.boever@uclouvain.be ; 010/47.45.10)
- **Promotrice de l'étude** : Emmanuelle Zech (emmanuelle.zech@uclouvain.be)

Service : Institut de recherche en sciences psychologiques (PSP/IPSY) de l'UCLouvain

Pour la gestion des plaintes non résolues par les investigatrices, vous pouvez contacter le comité d'éthique hospitalo-facultaire Saint-Luc UCLouvain (commission.ethique-saintluc@uclouvain.be)

