



Département de travail social
Case postale 1250, succursale Hull
Gatineau (Québec) J8X 3X7



CRC
Procréation
pour autrui et
liens familiaux

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Projet de recherche Contact : l'expérience des donneurs et donneuses de gamètes contacté·e·s par une personne issue de leur don

Chercheuse principale : Anaïs Martin, chercheuse postdoctorale au Département de travail social, Université du Québec en Outaouais
Téléphone : +1 (819) 595-3900, poste 2557
Courriel : anais.g.martin@uqo.ca

Co-chercheur : Isabel Côté, professeure au Département de travail social, Université du Québec en Outaouais
Téléphone : +1 (819) 595-3900, poste 2334
Courriel : isabel.cote@uqo.ca

A) RENSEIGNEMENTS AUX PERSONNES PARTICIPANTES

1. Présentation de la recherche

Nous sollicitons votre participation à une recherche visant à mieux comprendre l'expérience des donneurs et donneuses de gamètes ayant été contacté·e·s par au moins une personne conçue grâce à leur don. Ce projet vise à comprendre l'expérience qu'ont les donneurs et donneuses de gamètes des effets à long terme de leur don, notamment en ce qui concerne leur anonymat et l'accès aux informations sur les origines des personnes issues de leur don. Cette recherche est financée par la Chaire de recherche du Canada sur la procréation pour autrui et les liens familiaux (CRSH, 2020-2025). Elle a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais (2023-2586).

2. Participation à la recherche

Votre participation consiste à prendre part à une entrevue d'environ une heure et demie à deux heures, qui aura lieu à un moment qui vous convient.

La rencontre aura lieu par Zoom. Différents thèmes seront explorés, dont notamment : a) les circonstances dans lesquelles vous êtes devenu·e donneur/donneuse de gamètes ; b) le premier contact avec une personne conçue grâce à votre don et les éventuelles suites

données à ce contact ; et c) les ressources qui vous ont aidé·e et celles qui vous ont manqué. L'entrevue sera enregistrée sur support audio-vidéo, puis transcrite intégralement. Le fichier audio-vidéo sera détruit dès la transcription accomplie.

3. Confidentialité

Les données recueillies sont entièrement confidentielles. Dans la transcription de l'entrevue, votre nom sera remplacé par un code alphanumérique ne permettant pas de vous identifier. La clé de codage des entrevues sera conservée dans un fichier séparé de celui comprenant les données codées.

Tous les documents physiques relatifs à la recherche seront conservés sous clé dans un bureau fermé. Les documents numériques seront stockés sur l'ordinateur de travail de la chercheuse principale, dans un dossier sécurisé avec mot de passe et accès nominatif. L'enregistrement de votre entrevue sera conservé, jusqu'à la transcription, sur l'ordinateur de travail de la chercheuse principale dans les mêmes conditions. Les seules personnes qui y auront accès, outre la chercheuse principale, sont les assistant·e·s membres de l'équipe de recherche responsables de la transcription, qui ont signé un formulaire d'engagement à la confidentialité¹. Vos données seront détruites sept (7) ans après la fin du projet. Quant à l'enregistrement, il sera détruit dès la transcription de votre entrevue.

Les données numériques seront détruites par l'intermédiaire d'un logiciel spécialisé pour la suppression définitive de fichiers. Les documents physiques seront détruits par déchiquetage.

Les données recueillies ne seront utilisées qu'à des fins de recherche. Elles pourront être diffusées : a) sous forme d'articles, dans des revues scientifiques ou professionnelles ; b) dans le cadre de colloques scientifiques ou professionnels ; c) dans le cadre de présentations grand public et ; d) dans des activités de diffusion numérique (baladodiffusion par exemple). Si vos propos sont rapportés, votre nom sera remplacé par un pseudonyme. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera diffusée.

4. Avantages et inconvénients

Les entretiens sont l'occasion de prendre du temps pour discuter de votre expérience personnelle en tant que donneur ou donneuse de gamètes. Ils offrent un espace confidentiel et sans jugement dédié à l'écoute de votre expertise expérientielle quant au don de gamètes.

Sans vous apporter de bénéfices directs, les résultats de la recherche permettront de faire avancer les connaissances sur les enjeux liés à l'accès aux origines et aux contacts entre personnes conçues par don et donneurs/donneuses. Votre participation permettra aussi de mieux connaître les répercussions de cet événement sur les différentes trajectoires de vie des personnes concernées. Cela pourra éventuellement contribuer à renouveler les pratiques des intervenants sociaux en clinique de fertilité.

¹ Aux fins de contrôle et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications.

Les entretiens conduiront à aborder des événements ayant trait à votre vie personnelle. Bien que la chercheuse principale soit attentive aux limites que chacun-e pose quant à sa vie privée, certaines questions pourraient susciter des émotions ou de l'inconfort pour les personnes participantes. Le cas échéant, la chercheuse s'engage à passer sur tout sujet que vous ne souhaitez pas développer. N'hésitez pas à demander une pause durant l'entretien ou encore, à mettre fin à l'entretien.

5. Accès à vos données personnelles

Vous pouvez demander d'accéder aux données du projet qui vous concernent personnellement en écrivant un courriel à Anaïs Martin (anais.g.martin@uqo.ca). Les données vous seront transmises par l'intermédiaire d'un courriel protégé.

6. Droit de retrait

Votre participation se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non.

Vous êtes libre de refuser de répondre à une question ou de demander l'arrêt de l'entretien, sans justifier votre décision et sans préjudice, à tout moment. Si une seconde entrevue vous ait proposée, vous êtes libre de la refuser sans justifier votre décision et sans impact pour votre participation à la recherche.

Vous êtes aussi libre de vous retirer de la recherche en tout temps, sans préjudice et sans justifier votre décision. Vous pouvez formuler votre demande en écrivant à : Anaïs Martin, anais.g.martin@uqo.ca ; ou en téléphonant au +1 (819) 595-3900, poste 2557. Nous détruirons alors les renseignements recueillis. Vous pourrez également conserver la compensation reçue lors de l'entretien.

7. Indemnité

Chaque personne participante recevra un dédommagement d'une valeur équivalente à 30 CAD (sous forme d'un bon cadeau) pour la remercier du temps accordé à cette recherche.

B) CONSENTEMENT

Votre signature atteste que vous comprenez clairement les renseignements concernant votre participation à cette recherche et que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants. En conséquence, vous ne devez jamais hésiter à demander, en cours d'étude, des éclaircissements ou de nouveaux renseignements. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps de cette recherche sans préjudice.

1. Consentement pour participer au projet Contact

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature, signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

Signature : _____ Date : _____
Prénom : _____ Nom : _____

2. Résultats de la recherche

Désirez-vous obtenir un résumé des résultats de cette recherche? Oui Non

Si oui, veuillez nous indiquer l'adresse courriel à laquelle nous pouvons nous pouvons vous envoyer les résultats :

3. Utilisation secondaire des données

Avec votre permission, nous aimerions pouvoir conserver les données recueillies à la fin du présent projet pour d'autres activités de recherche dans le même domaine pour lequel vous êtes aujourd'hui invité-e à participer. Afin de préserver vos données personnelles et votre identité, les données seront anonymisées, c'est-à-dire qu'il ne sera plus possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Nous nous engageons à respecter les mêmes règles d'éthique que pour le présent projet.

Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente recherche. Si vous refusez, vos données seront détruites à la fin du présent projet. Si vous acceptez, vos données seront conservées pour une période de 15 ans après la fin du présent projet et ensuite détruites.

- J'accepte une utilisation secondaire des données que je vais fournir.
- Je refuse une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

4. Diffusion d'un futur appel à participation

Aussi, nous aimerions vous solliciter à nouveau pour un projet subséquent portant sur l'expérience de l'entourage des donneurs et donneuses de gamètes (partenaires de vie, parents, enfants) qui aurait lieu en 2025 ou 2026. Votre acceptation ne signifie nullement que vous acceptez de participer à une nouvelle recherche, mais bien que vous acceptez que nous communiquions avec vous pour vous inviter à diffuser notre appel de participation à vos proches. Nous communiquerons avec vous par courriel et il vous sera possible de refuser ou d'ignorer le message. Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente recherche.

- J'accepte que l'on communique avec moi pour une autre collecte de données.
- Je n'accepte pas que l'on communique avec moi pour une autre collecte de données.

Si oui, veuillez nous indiquer l'adresse courriel à laquelle nous pouvons vous contacter :

5. Signature de l'investigatrice

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de la recherche au participant ou à la participante.

Signature (équipe de recherche) : _____ Date : _____

Prénom : _____ Nom : _____

Ce projet de recherche est dirigé par Anaïs Martin, chercheure postdoctorale au département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais. Pour toute question relative à la recherche ou pour vous en retirer, vous pouvez communiquer avec elle par courriel, à : anais.g.martin@uqo.ca ; ou par téléphone au : +1 (819) 595-3900, poste 2557.

Si vous avez des questions quant aux aspects éthiques de cette étude, à votre participation à celle-ci ou une plainte à formuler, veuillez communiquer avec M. André Durivage, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais au (819) 595-3900, poste 1781 ou par courriel à : andre.durivage@uqo.ca

LISTE DE RESSOURCES

Agence de la Biomédecine (France)

<https://www.agence-biomedecine.fr/Sites-thematiques>

Association Dons de gamètes solidaires (France)

<https://donsdegametes-solidaires.fr/>

Donor Conceived Alliance (Canada)

<https://www.donorconceivedalliance.ca/>

Donor Conceived Register (United Kingdom)

<https://www.donorconceivedregister.co.uk/>

Donor Conception Canada (Canada)

<https://dccanada.org/>

Donor Conception Network (United Kingdom)

<https://dcnetwork.org/>

Donor Sibling Registry (United States)

<https://donorsiblingregistry.com/dsr-support>

Health Law Central

<https://www.healthlawcentral.com/donorconception/>

Human Fertilisation and Embryology Authority (United Kingdom)

<https://www.hfea.gov.uk/donation/donors/>

Procréation Médicalement Anonyme (France)

<https://pmanonyme.asso.fr/>

Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority (Australia)

<https://www.varta.org.au/understanding-donor-conception/becoming-donor>

We are donor conceived

<https://www.wearedonorconceived.com/resources-page/resources/>

We are egg donors

<https://www.weareeggdonors.com/>

*Une liste plus complète est disponible à cette adresse :
https://crcppa.uqo.ca/app/uploads/2023/01/Ressources_Projet-Contact.pdf*