

GUIDE DE PRÉSENTATION DU MÉMOIRE

Le mémoire (50 à 70 pages environ), moins long que la thèse, consiste en un travail de recherche approfondi qui s'appuie sur une méthode de travail rigoureuse. L'étudiant.e doit faire preuve d'autonomie et d'esprit scientifique comme pour une thèse.

Types de mémoires et sources de données

1. Catégories de mémoire

Il existe deux **grandes catégories** de mémoire de maîtrise : 1) les mémoires qui nécessitent une certification du comité éthique de la recherche (CÉR) ; 2) Les mémoires qui ne nécessitent pas de certification éthique du CÉR.

1.1 Les mémoires avec certification CÉR

Les mémoires qui nécessitent une certification du CER impliquent la participation des sujets humains à la recherche. Cette collecte des données auprès de sujets humains peut prendre différentes formes : entretiens individuels et de groupe, observation, sondages, photovoice, autre forme de collecte (par l'art), etc. Les mémoires utilisant des données secondaires nécessitent également une certification éthique.

1.2 Les mémoires sans certification CÉR

Les mémoires qui ne nécessitent pas de certification CER n'impliquent pas de participation de sujets humains, mais plutôt une collecte et analyse de données publiques, accessibles sans la permission et l'identification formelle des auteur.e.s, telles que : des textes de lois ou de politiques, mémoires parlementaires, archives publiques, *tweets* publics, articles scientifiques, romans, journaux de bord, blogues, etc.

2. Types de mémoire

Les types de mémoire sont présentés ci-dessous à titre indicatif seulement et ne constituent pas une liste exhaustive des travaux de recherche qui peuvent être réalisés à l'École de service social.

2.1 Analyse critique des connaissances ou état des lieux

Analyse des connaissances existantes dans la littérature scientifique (articles scientifiques, ouvrages) sur un sujet donné de manière à : 1) faire un état des lieux problématisé (revue de littérature systématique sur un sujet à partir d'une question de recherche préalable) et 2) apporter un regard critique sur cette connaissance (en discutant des lacunes, des angles morts,

de l'idéologie sous-jacente, etc.) et proposer des pratiques ou des améliorations de pratique d'intervention conséquente.

Il peut s'agir également de faire l'analyse critique d'un concept, d'une notion ou d'une catégorie (diagnostique, légale, etc.) afin de discuter de son impact (positif ou négatif) potentiel sur des populations marginalisées ou sur la pratique du service social de manière générale.

Exemple 1 : analyse des études existantes sur l'épuisement professionnel des travailleuses et travailleurs sociaux afin de proposer, sur la base de cette étude, des solutions pour y remédier.

Exemple 2 : étude critique de la catégorie des « jeunes délinquants » afin d'analyser comment cette catégorie a été construite (son contexte d'émergence, son évolution, les professionnels ou les disciplines impliquées dans sa construction, etc.) et son impact potentiel sur les jeunes marginalisés.

2.2 Analyse de lois et/ou politiques sociales

Analyse de lois et/ou de politiques sociales sur un sujet donné (ex : immigration) afin de mettre au jour son contexte d'émergence et d'en proposer une lecture critique (analyse de l'idéologie sous-jacente, des acteurs impliqués, effets nocifs ou positifs potentiels, etc.).

Exemple 1 : analyse critique de la Loi 21 au Québec à partir de l'étude de mémoires parlementaires des groupes et associations de femmes musulmanes.

Exemple 2 : analyse de l'impact des politiques du Gouvernement de Mike Harris sur les personnes en situation de pauvreté par le biais des données disponibles par Statistique Canada.

Exemple 3 : analyse de la Loi C-92 (juin 2019) sur l'impact de la gouvernance des services autochtones de mieux-être en enfance-famille au sein de la communauté.

2.3 Analyse du discours et des représentations

Analyse du discours ou des représentations véhiculées sur un sujet ou sur une population donnée à partir de l'analyse de documents publics (photos publiques, films, magazines, journaux quotidiens, ouvrages de psychologie populaire, blogues, forums de discussion en ligne, etc.) ou de données collectées auprès de sujets humains (entrevues, association des mots, dessins, photovoix, etc.).

Exemple 1 : analyse des stéréotypes véhiculés sur le vieillissement des femmes à partir de l'étude des magazines et des journaux populaires.

Exemple 2 : analyse du discours dominant sur les femmes autochtones à partir de l'étude des commentaires en ligne (Reddit, etc.) entre 2000 et 2015.

Exemple 3 : analyse des représentations des jeunes sans abri d'Ottawa à partir des entrevues de groupe auprès des commerçants et résidents du centre-ville.

2.4 Analyse des expériences et des parcours

Analyse de l'expérience ou du vécu de personnes. Il peut s'agir de l'expérience ou du vécu des travailleuses sociales dans le cadre de leur travail, ou encore des récits de vie des personnes aux prises avec une problématique spécifique.

Exemple 1 : comprendre l'expérience des femmes criminalisées du système judiciaire à partir de leur histoire (récit de vie) afin de dresser un portrait des difficultés vécues et des obstacles rencontrés au sein de ce système.

Exemple 2 : appréhender la parole de jeunes garçons issus de groupes défavorisés en Ontario, ayant connu une situation de placement dans l'enfance.

Exemple 3 : explorer, à partir du discours de jeunes femmes impliquées dans le mouvement #METOO, leurs expériences d'implication et d'activisme.

2.5 Ethnographie

Analyse détaillée et empirique d'un milieu (milieu de vie, milieu de travail, quartier, rue, bloc appartement, hôpital, etc.) fondée, mais pas uniquement, sur l'observation (directe ou participante) minutieuse des interactions qui s'y déroulent.

Exemple 1 : ethnographie des interactions entre les médecins et les travailleuses sociales dans l'unité de soins hospitaliers en santé mentale afin de mettre au jour les enjeux identitaires de ces dernières et leur rapport au savoir médical.

Exemple 2 : ethnographie des interactions entre les travailleuses sociales et les personnes sans-abri dans le cadre d'un programme de stabilité résidentielle.

2.6 Évaluation d'un outil clinique, d'une technique d'intervention, d'un programme ou de besoins spécifiques d'une population

Évaluer les forces et les limites d'outils cliniques ou d'un programme d'intervention afin de dresser un bilan de son utilité / efficacité auprès de certaines populations et de proposer des recommandations possibles.

Il peut aussi s'agir d'évaluer les besoins d'un groupe spécifique par l'analyse systématique d'une situation existante afin de proposer des interventions adéquates.

Exemple 1 : évaluation d'une intervention de groupe réalisée au sein des écoles secondaires pour lutter contre l'intimidation scolaire.

Exemple 2 : analyse des besoins d'un centre communautaire quant à l'instauration d'un service de repas chaud durant les fins de semaine.

Exemple 3 : analyse de l'outil clinique standardisé dans l'évaluation des capacités parentales en matière de protection de l'enfance.

2.7 Recherche participative ou recherche-action

Recherche effectuée *avec* les acteurs de terrain impliquant leur participation aux étapes de la recherche (de la conception à la restitution des données). Ces recherches ont généralement pour résultat l'implantation concrète d'une ou plusieurs actions, ou encore l'évaluation et l'orientation de pratiques déjà en place.

Exemple 1 : instauration à la demande des élèves du primaire d'un petit-déjeuner collectif les vendredis et analyse des résultats avec la participation des enseignant.e.s, des parents et des élèves.

Exemple 2: recherche effectuée en collaboration avec des femmes d'un centre communautaire sur leur expérience de la maternité. Analyse conjointe des résultats des entrevues.

3. Sources de collecte de données

Pour les mémoires sans demande CÉR, la collecte de données se fait essentiellement à partir de la recension systématique des données dans les catalogues bibliographiques, les dépôts d'archives, les moteurs de recherche sur Internet, etc. Pour les mémoires avec demande CÉR, il existe une diversité de sources de données, dépendant du sujet. Voici une liste, non exhaustive :

Source	Demande Éthique
Entrevues (individuelles, de groupe, en ligne)	Oui
Données secondaires (déjà collectées par un chercheur dans le cadre d'une recherche préalable ou en cours)	Oui
Observation directe ou participante	Oui
Journaux, magazines, blogues, articles scientifiques, archives gouvernementales	Non
Création artistique réalisée avec ou/et par les participants (photos, peintures, chansons, etc.)	Oui
Tweets/publications Facebook et autres réseaux sociaux	Demande éthique si interaction en direct sur Internet et nécessité de s'inscrire sur un site spécifique / application

Demande au CER¹

1. Les demandes au CER se font en ligne, via le portail Ereviews : <https://uottawa.evision.ca/uottawa/faces/login.xhtml?language=fr-CA>

- Nom d'utilisateur: les lettres et chiffres précédant votre «@uOttawa.ca»
- Mot de passe: le même que celui de votre compte uoAccess
- Veuillez consulter le **Guide de l'utilisateur d'eReviews** pour les instructions sur la création de comptes et la soumission de demandes.

2. Formulaire de consentement

Les exemples et les modèles téléchargeables des formulaires de consentement et des textes de consentement se trouvent sur le site du Bureau de l'éthique de la recherche : <https://recherche.uottawa.ca/deontologie/lignes-directrices/processus-consentement>

3. Formulaire de confirmation de la méthodologie

Le formulaire de confirmation de la méthodologie doit être envoyé et signé par le ou la superviseur.e de mémoire, et joint à la demande. Le formulaire en question se trouve sous l'onglet Formulaire de demande : <https://recherche.uottawa.ca/deontologie/formulaires>

¹ Un exemple d'une demande au CER est disponible en annexe. Il a été anonymisé de manière à enlever le nom de l'auteur de cette demande, ainsi que le nom des organismes visés pour le recrutement.

MÉMOIRE ACCESSIBLE

Il est important de produire des documents qui répondent aux normes en matière d'accessibilité. Cela est particulièrement important pour les personnes en situation de handicap, une réalité à laquelle nous devrions toutes et tous être sensibilisés.

Étant donné que les ressources pour soutenir les étudiantes et les étudiants dans ce processus sont limitées, nous sommes flexibles si la mise en page de votre mémoire ne répond pas parfaitement aux normes en matière d'accessibilité.

Nous vous encourageons à lire les procédures « Créer votre document Word » et « Vérifier et modifier l'accessibilité » qui se trouvent au lien suivant : <http://www.uottawa.ca/respect/carrefour-accessibilite/formations/accessibilite-word-pc>.

Veillez noter que les éléments suivants sont particulièrement importants :

- utilisation d'une police facilement lisible et de taille adéquate;
- utilisation des « headings » pour les titres et les sous-titres (plutôt que de seulement utiliser les caractères gras) pour qu'ils puissent être facilement repérables par les outils de soutien à la lecture;
- utilisation de descriptions lorsque des images sont intégrées dans le texte;

RUOR

Lorsque vous soumettrez votre mémoire, l'École fera le téléchargement dans Ruor – lorsqu'il aura été soumis en ligne, vous recevrez une confirmation de la soumission de celui-ci. Vous pouvez consulter les mémoires déjà soumis en ligne au lien suivant : <https://ruor.uottawa.ca/handle/10393/33461> - **Notez que nous avons commencé seulement en 2018, avant 2018, vous trouverez les mémoires papier à la bibliothèque.**

Ordre pour la présentation du mémoire

- Page titre
- Remerciements
- Résumé du mémoire
- Table des matières
- Liste des tableaux, figures et annexes
- Liste des sigles et abréviations
- Introduction : Environ 5 pages
- Chapitre 1 (problématique et cadre théorique) : Environ 15-20 pages
- Chapitre 2 (méthodologie) : Environ 5-10 pages
- Chapitre 3 (résultats) : Environ 15-20 pages
- Chapitre 4 (discussion) : Environ 10-15
- Conclusion : Environ 5-10 pages
- Bibliographie
- Annexes

La page titre

La page titre doit contenir :

- Titre du mémoire
- Nom de l'auteur ou de l'auteure
- Mention de l'École de service social
- Grade postulé (maîtrise en service social)
- Nom de la directrice ou du directeur de la recherche
- Mois et l'année du dépôt.

Exemple de page titre d'un mémoire de maîtrise

TITRE

par

Prénom et nom de famille

Mémoire déposé à

l'École de service social

en vue de l'obtention de la maîtrise en service social

sous la direction de la professeure (ou du professeur) Prénom et nom de famille

Octobre 20XX

La table des matières

La table des matières présente un plan détaillé de votre travail. Elle doit donc indiquer le titre de chacune des parties du travail (y compris les pages préliminaires) ainsi que le folio des pages où se trouvent ces titres. Dactylographiez les titres des parties en lettres majuscules (introduction, développement, conclusion, annexes, bibliographie) et les subdivisions à l'intérieur de chaque partie en lettres minuscules.

La table des matières se place immédiatement après la page titre dans les travaux, les thèses, les mémoires et les périodiques.

La table des matières indique aussi l'introduction et la conclusion. **Toutefois, on ne numérote ni l'introduction ni la conclusion.**

1) Les listes des tableaux, des figures et des annexes

Les différentes listes doivent être ajoutées immédiatement après la table des matières sur une page distincte avec les titres exacts et le folio des pages correspondantes. L'ordre de présentation de ces listes est le suivant : liste des tableaux, liste des figures et graphiques et liste des annexes.

Quelques fois, la pagination des annexes est difficile lorsqu'il s'agit de documents spéciaux comme des photocopies ou des manuscrits. Si l'usage d'une dactylo n'est pas possible, la pagination à la main est tolérée.

Si vous incorporez des tableaux à votre travail, vous devez en fournir une liste appropriée dans la table des matières. Cette liste, où doivent apparaître les titres des tableaux sans les abrégés et en indiquant le folio des pages où ils se trouvent, doit apparaître après la table des matières.

De même, si votre travail contient des figures, vous devez en fournir une liste comme ci-haut mentionné, à la suite de la liste des tableaux. Il en est de même pour les sigles et les abréviations.

La table des matières doit contenir la liste des annexes ainsi que le titre et la page de chacune des annexes. Vous présentez celles-ci dans la table des matières comme suit :

Liste des annexes

Annexe A : L'âge au mariage pour les femmes Franco-Ontariennes

Annexe B : Taux de fécondité des Franco-Ontariennes

Schéma général des parties du mémoire

Pages préliminaires	Page titre Remerciements Résumé du mémoire Table des matières Liste des tableaux, figures et annexes Liste des sigles et abréviations
Le travail proprement dit	Introduction Chapitres Conclusion
Bibliographie et références	Voir normes APA https://arts.uottawa.ca/lettres/sites/arts.uottawa.ca.lettres/files/cartu-outils-de-redaction-adaptation-apa.pdf
Annexes	Certificat éthique Grille(s) d'entretien Autres annexes pertinentes (tableaux, photos, etc.)

Précisions au sujet de l'organisation du mémoire

Le mémoire devrait typiquement être composé des parties suivantes :

Introduction : Présentation de l'objet du mémoire, pertinence pour l'intervention et la recherche, présentation des chapitres. Environ 5 pages

Problématique: Ancrage du sujet précis par rapport au contexte historique et social ; recension des écrits, c'est-à-dire un dialogue entre auteurs ayant travaillé l'objet de recherche permettant de faire état des principaux écrits sur le sujet, de contextualiser la recherche par rapport aux débats épistémologiques, éthiques, théoriques et en termes d'intervention ayant cours ; présentation de la question de recherche. Environ 12-15 pages

Cadre théorique : description du cadre théorique ou conceptuel privilégié qui consiste aussi en une justification de ce cadre et précise les concepts clefs utilisés. Environ 3-5 pages.

Méthodologie: Présentation et justification à l'aide de référence des méthodes utilisées pour la collecte et l'analyse des données. Pour les mémoires qui ne nécessitent pas de CER, il faut justifier le choix de ce type de mémoire en regard d'un mémoire empirique, et ce en fonction du sujet de recherche présente. La méthodologie doit aussi être décrite, notamment les détails relatifs à la stratégie de recension des écrits et à l'analyse (ex : mots-clés utilisés, banques de données utilisées, techniques d'analyse telles que l'analyse de contenu ou du discours, etc.). Environ 5-10 pages.

Résultats² : Présentation des résultats obtenus par la collecte de données ou l'analyse. Dans ce chapitre, les résultats sont décrits et organisés en fonction de thématiques et sous-titres appropriés, et les extraits (des entrevues, des documents, etc.) sont cités de manière appropriée. Environ 15-20 pages

Discussion : Analyse des résultats en fonction de la revue de littérature et du cadre théorique. Environ 10 pages.

Conclusion : Résumé du sujet du mémoire, des principales conclusions, pistes pour l'intervention et la recherche. Environ 2-5 pages.

Annexes : si vous avez utilisé un formulaire de consentement, il est nécessaire de l'inclure en annexe, de même que les grilles d'entrevues et toutes les autres annexes mentionnées dans le mémoire.

*Discuté au comité des études supérieures le 6 octobre 2020
Approuvé en Assemblée départementale le 15 décembre 2020*

² Dans le cas d'un mémoire de type « Analyse des connaissances et états des lieux », il n'y pas de chapitre de résultats. Il s'agit (chapitre 1) de faire un état des lieux problématisé (revue de littérature systématique sur un sujet à partir d'une question de recherche préalable) et dans le chapitre 2 discussion, il 2) apporter un regard critique sur cette connaissance (en discutant des lacunes, des angles morts, de l'idéologie sous-jacente, etc.)

Annexe - Exemple d'une demande d'éthique approuvée



Description du projet de recherche

Description du projet

Numéro de dossier éthique :

Titre du projet :

La proche aidance : une vision partagée – Lien entre la réalité des proches aidants œuvrant auprès de personnes atteintes de démence et les politiques québécoises en matière de proche aidance

L'approbation éthique doit-elle être obtenue avant une date donnée?

- Oui
 Non

Date limite :

31-03-2020

Veuillez expliquer cette échéance.

La recherche s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de maîtrise et doit être réalisée dans un délai de quatre mois -- ce qui est assez restreint. La date de dépôt prévue est la fin août 2020.

Type de projet

Type de recherche :

- Recherche de professeur
 Recherche de clinicien
 Recherche postdoctorale
 Recherche de résident
 Thèse de doctorat
 Thèse de maîtrise
 Mémoire de maîtrise
 Mémoire de 4e-année
 Projet indépendant d'étudiant
 Autre

Pour un mémoire de maîtrise ou un projet de 4e-année, veuillez joindre le formulaire « Confirmation de la méthodologie » signée par votre superviseur.

Nom du fichier	Taille
Demande éthique -- Lettre du directeur.docx	876.0 KB

Veuillez fournir toute informations supplémentaire qui pourrait être utile pour l'évaluation éthique de ce projet (ex. la relation avec un autre projet approuvé.) (facultatif)

Équipe de recherche

Chercheur principal : XX

Student / Étudiant / Étudiante

Poste/Statut:**Département/Unité:**

École de service social

Faculté:

Faculté des sciences sociales

Organisation:

Université d'Ottawa

Courriel :**Adresse :****Numéro de téléphone :****Superviseur ou Précepteur : XX****Poste/Statut:** Professor / Professeur**Département/Unité:** École de service social**Faculté:** Faculté des sciences sociales**Organisation:** Université d'Ottawa**Courriel :****Adresse :**

120 rue Université Ottawa Canada K1N6N5

Type

Travail 1

Numéro de téléphone : Type
Travail**Veillez nommer tous les membres de l'équipe de recherche.****Divulgarion de conflits d'intérêts**

Les conflits d'intérêts peuvent découler de l'engagement d'un chercheur à l'intérieur comme à l'extérieur de l'établissement, mais l'existence d'un conflit d'intérêts ne signifie pas nécessairement de tort de la part de qui que ce soit. Toutefois, il faut reconnaître, divulguer et évaluer les conflits d'intérêts.

Y a-t-il un membre de l'équipe de recherche ayant un conflits d'intérêts réel, potentiel ou apparent (financier, personnel ou autre) concernant ce projet de recherche?

- Oui
 Non

Sources de financement

Ce projet est-il financé?

Non

Information sur le projet

1.1 Décrire les objectifs du projet en cours. Inclure la ou les questions de recherche.

En 2012, plus d'un quart des Québécois de plus de 15 ans prenaient soin d'un proche âgé (Statistique Canada, 2013) et leur proportion ne cesse d'augmenter (Fast, 2015).

Par suite des nombreuses réformes mises en œuvre dans le domaine de la santé et des services sociaux au cours des dernières décennies, les proches aidants sont fortement sollicités. Au Québec, depuis le virage ambulatoire amorcé en 1994, le gouvernement mise sur l'apport croissant des familles dans la prestation de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie (Lavoie et collab., 2014; Marier et Van Pevenage, 2017). C'est dans ce contexte qu'en 2012, il a adopté la politique sur le vieillissement intitulée Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec. Dans cette « première politique gouvernementale sur le vieillissement » (ministère de la Famille et des Aînés, 2012, p. 43), il prévoit des mesures portant expressément sur le soutien aux proches aidants afin de favoriser l'autonomie des aînés et leur maintien à domicile (ministère de la Famille et des Aînés, 2012).

En dépit de ces mesures, on constate que les proches aidants fournissent davantage de soins et des soins plus complexes pendant de plus longues périodes qu'ils ne le faisaient auparavant (Ducharme, 2012). Ils sont épuisés physiquement et mentalement. Dans ce contexte, il y a lieu de se demander dans quelle mesure les politiques gouvernementales sont adaptées aux besoins des proches aidants œuvrant auprès de personnes atteintes de démence.

La question de recherche est la suivante :

Dans quelle mesure les politiques gouvernementales sont-elles adaptées aux besoins des proches aidants œuvrant auprès de personnes atteintes de démence?

Les objectifs du projet de recherche sont les suivants :

- examiner l'expérience des proches aidants œuvrant auprès de personnes atteintes de démence;
- comprendre les répercussions de la proche aide sur les différentes sphères de leur vie;
- établir des liens entre les réalités des proches aidants et les mesures mises en place par le gouvernement du Québec pour leur venir en aide.

Mesures COVID-19

Par ailleurs, compte tenu des lignes directrices de l'Université d'Ottawa interdisant la recherche en personne en raison de la pandémie actuelle de COVID-19, la chercheuse principale poursuivra le projet en apportant des modifications aux processus de recrutement et de consentement, aux techniques de collecte de données et aux documents à fournir aux participants.

1.2 Situez le projet par rapport à la littérature scientifique et présentez la raison d'être de l'étude.

Contexte

Après avoir lui-même pris en charge les personnes âgées pendant des décennies, le gouvernement du Québec se tourne de plus en plus vers les familles pour assumer ce rôle (Lavoie et collab., 2014; Marier et Van Pevenage, 2017) et se définit maintenant comme un « soutien » aux autres intervenants (Lavoie et collab., 2014). Ainsi, en 2012, il a adopté la politique sur le vieillissement intitulée Vieillir et vivre ensemble – Chez soi,

dans sa communauté, au Québec, dans laquelle il prévoit des mesures portant expressément sur le soutien aux proches aidants : accroissement des montants alloués au soutien à domicile, crédits d'impôts, déductions fiscales, etc. Le gouvernement du Québec définit l'expression proche aidant comme « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité » (MSS, 2003, p. 6). Les proches aidants, qui sont principalement des femmes, constituent un groupe très hétérogène dont les réalités et les besoins peuvent différer (Guberman et Lavoie, 2010). Dans la littérature scientifique, les auteurs s'entendent sur la nécessité d'accompagner et de soutenir les proches aidants et nombre d'entre eux mettent en lumière les répercussions négatives de la proche aide. Ainsi, Wiles (2010, p. 338) mentionne le « fardeau financier, physique et social que doivent supporter les proches aidants »; Hébert (2017) parle de « séquelles très nuisibles sur la vie des personnes » et évoque toutes les responsabilités qui leur incombent en l'absence d'un soutien adéquat des services publics. Lavoie et collab. (2014) mentionnent quant à eux les répercussions psychologiques (inquiétude, angoisse, dépression) ainsi que l'incidence sur la santé, la sécurité financière et les aspirations professionnelles.

Par ailleurs, seule une poignée d'auteurs en soulignent les effets positifs sans pour autant nier les aspects négatifs. Fast (2015) parle entre autres d'une amélioration de la relation entre le proche aidant et le bénéficiaire ainsi que de la valorisation et du sentiment d'accomplissement, tandis que pour Guberman et Lavoie (2010, p. 288), « prendre soin d'un proche peut être une activité valorisante et positive. Souvent, on crée de nouveaux liens avec la personne aidée, on développe de nouvelles compétences. Cela peut donner un sens à notre vie ».

Pierron-Robinet et coll. (2018) apportent un nouvel éclairage en mentionnant la réticence des proches aidants à se prévaloir des services offerts, élément souvent occulté dans la littérature. Ils avancent diverses hypothèses pour expliquer cette réticence, entre autres le sentiment de culpabilité, le manque de temps disponible et l'inadéquation des services offerts. Guberman et Lavoie (2010) ainsi que Marier et Van Pevénage (2017) soutiennent quant à eux que la situation est appelée à changer avec l'arrivée des proches aidantes de la génération du baby-boom, qui revendiquent déjà leurs identités multiples et exigeront des changements dans le système. Lavoie et collab. (2014, p. 24) abondent dans ce sens, soulignant que les proches aidantes de ce groupe « demandent rapidement des services publics lorsqu'elles prennent soin d'un parent âgé. [...] elles se voient d'abord comme gestionnaires de services plutôt que dispensatrices de soins, et considèrent les soins comme de moins en moins naturels, comme allant de soi ».

Proche aide et démence

La population vieillit et la proportion de personnes plus âgées parmi les aînés augmente (Alary, Goldberg et Joannette, 2017). Et comme l'âge constitue le principal facteur de risque de démence, le nombre de cas de démence augmentera de façon marquée au cours des prochaines années – selon la Société Alzheimer du Canada (2010), d'ici 2038, il aura doublé par rapport à 2008. Il est donc important de bien comprendre cette réalité et ses répercussions sur les proches aidants afin d'adapter les pratiques et les politiques gouvernementales. Or, si les études portant sur la proche aide en général abondent, celles touchant expressément les proches aidants œuvrant auprès de personnes atteintes de démence sont moins nombreuses. Pourtant, de par la nature même de la maladie, ces derniers doivent relever des défis particuliers (Guberman, 2009) qui entraînent chez eux un niveau de stress et de détresse supérieur à celui que l'on observe

chez les proches aidants en général (Gaugler et collab., 2004). Les soins et le soutien qu'ils apportent ont une incidence sur leur vie familiale et sociale, leur santé physique et mentale, leurs finances et leur participation au marché du travail (Guberman, 2009). En fait, « la vie des personnes aidantes est inévitablement transformée par le fait d'assumer ce travail » (Guberman et Lavoie, 2010, p. 289).

Les proches aidants œuvrant auprès de personnes atteintes de démence sont déjà épuisés. Pourtant, ils jouent un rôle essentiel dans le maintien à domicile et sans leur présence, les personnes atteintes devraient être placées dans des établissements de soins. Il importe donc de bien les accompagner et de les soutenir. Dans le cadre de notre recherche, nous étudierons les réalités particulières des proches aidants œuvrant auprès de personnes atteintes de démence. La recherche permettra d'enrichir les connaissances sur leurs réalités, de bien comprendre leur rôle et de mieux répondre à leurs besoins. Elle contribuera en outre aux savoirs scientifiques dans le domaine du travail social et de l'intervention auprès des proches aidants ainsi que dans celui de la gérontologie. Les entretiens directs avec des proches aidants permettront quant à eux de donner une voix à ces derniers, de les rendre « visibles » et de mieux les comprendre.

1.3 Décrivez les méthodes et les procédures auxquelles vous ferez appel pour obtenir les données et répondre aux questions de recherche.

Pour bien répondre à la question de recherche, il nous faudra aller au-delà des chiffres afin de nous pencher sur les idées véhiculées et de comprendre l'expérience des proches aidants, le sens qu'ils lui donnent et les sentiments qui y sont associés. L'approche qualitative nous semble la plus pertinente à cette fin, car elle sert « à recueillir des données auprès des participants quant à leurs sentiments, leurs pensées et leurs expériences sur des thèmes préalablement déterminés » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 320). Dans ce type de recherche, les instruments et méthodes sont conçus pour recueillir des données qualitatives (témoignages, notes de terrain, etc.) et les analyser de manière qualitative (en extraire le sens plutôt que les transformer en pourcentages ou en statistiques). Les participants peuvent donner de l'information riche et diversifiée et s'exprimer en toute liberté (N'Da, 2015). Quelle que soit la technique méthodologique utilisée, les questions posées sont généralement ouvertes et les discussions et observations, peu structurées, « ce qui permet aux participants d'exprimer librement leurs croyances et leurs sentiments et de décrire spontanément leurs comportements » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 31). Dans le cadre de la présente étude, cette méthode permettra de connaître l'expérience de chacun des proches aidants rencontrés, de mieux la comprendre et de rendre compte de leur réalité telle qu'ils la perçoivent eux-mêmes et la vivent. Nous pourrons ensuite établir un parallèle avec les politiques adoptées par le gouvernement du Québec en matière de proche aidance afin de déterminer si ces politiques sont adaptées aux réalités et aux besoins mis en évidence dans la recherche.

En effet, selon Savoie-Zajc (2018, p. 205), « une recherche qualitative /interprétative soigneusement planifiée permet de combiner plusieurs modes de collecte de données ». Dans le cadre de notre étude, il nous faudra aussi faire un examen des politiques et programmes gouvernementaux afin de nous familiariser avec ces documents et d'en extraire les principaux points ayant trait à la proche aidance. Nous pourrons ensuite les analyser en parallèle avec les données recueillies. L'examen des documents comptera donc aussi parmi les approches utilisées.

L'entrevue semi-dirigée individuelle, approche pertinente pour entrer en contact avec les participants et connaître et comprendre leur expérience (Savoie-Zajc, 2009), permettra de recueillir des données de source

primaire. Elle constitue pour nous le mode de collecte de données privilégié, car elle permet « de saisir, au travers de l'interaction entre un chercheur et un sujet, le point de vue des individus, leur compréhension d'une expérience particulière, leur vision du monde, en vue de les rendre explicites, de les comprendre en profondeur ou encore d'en apprendre davantage sur un objet donné » (Baribeau et Royer, 2012, p. 26). S'apparentant à une « conversation informelle » (Fortin et Gagnon, 2016; Savoie-Zajc, 2018), elle permet au chercheur d'explorer les thèmes préétablis sans ordre précis, en se laissant guider par le rythme de l'échange et les propos du participant (Savoie-Zajc, 2009). L'entrevue semi-dirigée nous permettra également d'explorer plus à fond certains sujets abordés et de clarifier des sentiments, des pensées, des intentions, etc. (Savoie-Zajc, 2009).

Dans le cadre de notre recherche, nous utiliserons une méthode d'échantillonnage intentionnel, ou échantillonnage par choix raisonné, qui permettra de sélectionner des participants à partir d'un ensemble de critères précis. Comme les proches aidants constituent un groupe très hétérogène dont les réalités et les besoins peuvent différer (Guberman et Lavoie, 2010), nous avons circonscrit notre recherche aux proches aidants œuvrant auprès de personnes atteintes de démence. L'échantillon sera composé de trois à cinq personnes choisies sur la base des critères de sélection suivants : résider dans la région de l'Outaouais; être proche aidant principal auprès d'une personne âgée de 65 ans ou plus ayant reçu un diagnostic de démence et vivant à domicile; assumer ce rôle depuis au moins un an; être disposé à participer à une entrevue individuelle d'une durée approximative de 90 minutes. Les proches aidants œuvrant auprès de personnes de moins de 65 ans seront exclus. (Cette exclusion vise à assurer l'homogénéité de l'échantillon. Les personnes de moins de 65 ans sont atteintes de démence précoce, une forme de démence distincte qui évolue plus lentement et dont les symptômes sont différents. Par conséquent, les besoins des personnes et la situation de proche aidance peuvent être différents. En outre, les politiques gouvernementales examinées touchent les personnes âgées.)

Mesures COVID-19

Compte tenu des lignes directrices de l'Université d'Ottawa interdisant la recherche en personne en raison de la pandémie actuelle de COVID-19, la collecte de données se déroulera en ligne au moyen d'un logiciel de vidéoconférence tel que Skype, Zoom ou Team, au choix de chaque participant. Les entrevues, d'une durée d'environ 90 minutes, seront enregistrées à l'aide d'un magnétophone -- ou du logiciel, lorsqu'il le permet -- avec l'accord des participants. Pour les besoins de l'entrevue, nous élaborerons un guide d'entrevue en plusieurs parties (voir le guide d'entrevue en pièce jointe) : le contexte fournira les renseignements généraux sur le projet et abordera les questions logistiques et éthiques -- temps d'entrevue, confidentialité, anonymat et formulaire de consentement; la première partie renfermera des questions permettant d'établir un lien avec le participant et de le mettre en confiance; et la seconde partie renfermera des questions ouvertes portant sur différents thèmes pertinents pour la recherche. L'ordre de ces thèmes et la nature des questions pourront varier d'une entrevue à l'autre selon les propos des participants, mais tous les thèmes seront abordés. Il y aura donc une certaine constance (Savoie-Zajc, 2018), ce qui permettra de faire des parallèles au moment de l'analyse des résultats. Tous les participants recevront une carte-cadeau Tim Horton de 25 \$ en guise de dédommagement et de remerciement.

Avant d'entreprendre l'entrevue individuelle, chaque participant sera invité à signer un formulaire de consentement (voir le formulaire de consentement en pièce jointe) attestant qu'il accepte de prendre part à une entrevue individuelle d'une durée approximative de 90 minutes. Ce formulaire lui aura été envoyé par courriel au préalable. Les participants pourront numériser une copie du formulaire et la faire parvenir par courriel à la chercheuse principale. S'ils préfèrent, ils pourront aussi la lui faire parvenir par télécopieur ou par la poste. La chercheuse principale leur aura assuré de l'anonymat. Elle aura par ailleurs informé chaque participant de l'utilisation qui sera faite des données et aura obtenu leur autorisation pour utiliser l'information partagée au cours de l'entrevue dans le cadre de la rédaction d'un mémoire de maîtrise.

1.4 Décrivez comment les données seront analysées.

La chercheuse principale transcrira en verbatim l'enregistrement audio provenant des entrevues individuelles. Par souci de confidentialité, elle attribuera alors un nom fictif à chaque participant. Au cours de la transcription, la chercheuse principale ajoutera des notes descriptives en marge afin de tenir compte du comportement non verbal de chaque participant durant l'entrevue, lequel peut parfois s'avérer fort révélateur.

Une fois la transcription terminée, la chercheuse principale lira attentivement le matériel afin d'avoir une vue d'ensemble. Elle procédera ensuite à l'analyse de contenu thématique.

« Ce type d'analyse consiste à traiter le contenu des données narratives de manière à en découvrir les thèmes saillants et les tendances qui s'en dégagent. Ce processus analytique comporte la fragmentation des données en unités d'analyse plus petites, le codage qui associe chaque unité d'analyse à une catégorie et le regroupement du matériel codé selon les concepts ou les catégories. L'unité d'analyse est choisie en fonction du but de l'étude; elle représente le segment de texte qui exprime un sens complet. » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 364)

L'analyse de contenu thématique des verbatim permettra d'étudier la signification de divers éléments (mots, phrases, etc.) présents dans le discours des participants et d'en dégager les unités de sens (Savoie-Zajc, 2003). Elle aura recours à un modèle ouvert de catégorisation pour regrouper les unités de sens. Les éléments apparentés seront regroupés en catégories préliminaires, tandis que les énoncés ambigus seront inscrits sur une liste distincte et examinés ultérieurement. En étroite collaboration avec son directeur de mémoire, la chercheuse principale raffinerait les catégories en éliminant les doublons, élaborerait une définition sommaire pour décrire chaque catégorie et regrouperait les unités de sens sous forme de thèmes et de sous-thèmes (catégories et sous-catégories) dans une grille d'analyse (L'Écuyer, 1987). Compte tenu de la taille restreinte de l'échantillon, nous avons décidé de ne pas utiliser de logiciel pour effectuer l'analyse de contenu -- les données recueillies sont suffisamment limitées pour pouvoir être traitées sans ce genre de soutien.

1.5 Fournir 5 à 10 références bibliographiques pertinentes : Inclure l'auteur, l'année, le titre, le nom de la publication et les numéros de page. (révisé déc 2019)

Nous vous présentons ci-après une bibliographie sommaire des ouvrages qui serviront à l'élaboration du mémoire. Prière de communiquer avec la chercheuse principale pour obtenir une bibliographie plus détaillée comprenant notamment toutes les références utilisées pour la rédaction du présent document.

Baumgarten, M. et collab. (1992). « The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia », *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 45, no 1, p. 61-70.

Brousseau, Yvonne et Nicole Ouellet (2010). « Description de la fatigue chez les proches aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs », *L'infirmière clinicienne*, vol. 7, no 1, p. 24-32.

Charpentier, Michèle et collab. (2010). *Viellir au pluriel – Perspectives sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 496 p.

Fast, Janet (décembre 2015). *Caregiving for Older Adults with Disabilities – Present Costs, Future Challenges*, Étude IRPP no 58, Montréal, Institut de recherche en politiques publiques, 32 p.

Fortin, Marie-Fabienne et Johanne Gagnon (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche*, Montréal, TC Média Livres Inc., 518 pages.

Gaugler, Joseph E., et collab. (2004). « The Emotional Ramifications of Unmet Need in Dementia Caregiving », *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol. 19, no 6, 2004, p. 369-380.

Guberman Nancy (2009). « Les aidants naturels : leur rôle dans le processus de réadaptation », dans Stone, J.H. et M. Blouin (éd.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*.

Lavoie, Jean-Pierre, avec la collaboration de Nancy Guberman et de Patrik Marier (septembre 2014). *La responsabilité des soins aux aînés au Québec : du secteur public au privé*, Étude IRPP no 48, Montréal, Institut de recherche en politiques publiques, 34 p.

Ministère de la Famille et des Aînés (2012). *Viellir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté*, au Québec, Québec, gouvernement du Québec, 200 pages.

Savoie-Zajc, Lorraine (2018). « La recherche qualitative/interprétative », dans Karsenti, Thierry, *La recherche en éducation : étapes et approches*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, p. 191-217.

Recrutement des participants

2.1 Qui sera recruté? Décrivez les critères d'inclusion propres aux participants qui seront invités à prendre part à ce projet.

Nous aurons recours à la méthode d'échantillonnage intentionnel, ou échantillonnage par choix raisonné, pour recruter des participants. Cette méthode permettra de choisir des participants à partir d'un ensemble de critères précis, donnant ainsi accès à des personnes qui partagent certaines caractéristiques (Fortin et Gagnon, 2016; Savoie-Zajc, 2018). Pour recruter des participants répondant à ces critères, nous afficherons une annonce (voir en pièce jointe) dans les locaux de XX, organisme de soutien aux proches aidants, et de XX. Au besoin, nous nous tournerons vers les organismes XX et XX, qui offrent des services de répit. Nous demanderons également aux organismes de faire parvenir à leurs clients un courriel renfermant une lettre de recrutement pour les informer de la recherche (voir en pièce jointe). L'annonce et le courriel renfermeront des renseignements précis, notamment la description de l'étude, les critères d'inclusion, la participation requise, une mention sur l'anonymat et les coordonnées de la chercheuse principale (XX) ainsi que celles du directeur de mémoire (XX).

Trois à cinq participants seront recrutés pour cette recherche. Les critères d'inclusion sont les suivants :

- résider dans la région de l'Outaouais;
- être proche aidant principal d'une personne âgées de 65 ans ou plus ayant reçu un diagnostic de démence et vivant à domicile;
- assumer ce rôle depuis au moins un an;
- être disposé à participer à une entrevue individuelle d'une durée approximative de 90 minutes.

Mesures COVID-19

Compte tenu des lignes directrices de l'Université d'Ottawa interdisant la recherche en personne en raison de la pandémie actuelle de COVID-19, aucune annonce ne sera affichée dans les locaux des organismes. Nous leur demanderons plutôt de faire parvenir à leurs clients un courriel renfermant une lettre de recrutement pour les informer de la recherche (voir en pièce jointe). L'annonce et le courriel renfermeront des renseignements précis, notamment la description de l'étude, les critères d'inclusion, la participation requise, une mention sur l'anonymat et les coordonnées de la chercheuse principale (XX) ainsi que celles du directeur de mémoire (XX).

2.2 Dans certaines études, il existe des critères scientifiques additionnels qui entraînent l'exclusion de participants potentiels (ex., condition médicale, certains médicaments d'ordonnance). Est-ce le cas pour ce projet?

- Oui
 Non

2.3 Indiquez le nombre prévu de participants au projet.

Il y aura entre trois et cinq participants à cette recherche.

2.4 Quelles raisons justifient le nombre prévu de participants?

Nous avons décidé d'utiliser un petit échantillon pour notre recherche. Étant donné que les travaux se déroulent dans le cadre d'un mémoire, ils doivent être effectués dans un délai de quatre mois (soit un semestre universitaire), ce qui constitue une période relativement restreinte pour une recherche d'envergure. Ce court laps de temps, combiné au fait qu'il s'agit d'une recherche qualitative, ne permet pas de recruter plus de cinq participants. Le petit nombre de participants permettra en outre d'examiner leur expérience de façon plus approfondie.

2.5 Dans certains cas, le nombre d'individus intéressés qui répondent aux critères d'inclusion dépasse le nombre de participants souhaité. Est-ce que toute personne jugée admissible sera incluse dans ce projet?

- Oui
 Non

Indiquez comment le processus de sélection s'effectuera (ex. premier arrivé, premier servi) et comment vous informerez les participants de ce processus et du fait qu'ils ne seront pas inclus.

Le recrutement des participants se fera selon le principe du premier arrivé, premier servi. Si plus de cinq personnes admissibles manifestent leur intérêt, la chercheuse principale inscrira le nom des candidats supplémentaires sur une liste d'attente afin de se préparer contre toute défection possible. Elle avisera ces personnes si une nouvelle occasion de participer se présente. Le processus de sélection sera par ailleurs décrit dans la lettre de recrutement.

Source des participants

Nom du lieu de recrutement	Emplacement
Aucune information disponible	

2.6 Une autorisation institutionnelle est-elle requise pour effectuer cette recherche avec des participants (p.ex., conseils scolaires, employeurs, hôpitaux)?

Oui
 Non

2.7 La recherche sera-t-elle effectuée dans d'autres pays?

Oui
 Non

2.8 Qui sera chargé du recrutement des participants et/ou du premier contact avec les participants?

La chercheuse principale

2.9 Existe-t-il des relations de supervision (ex. professeur-étudiant, médecin-patient) ou basées sur la confiance (ex. membre de la famille, ami) entre les personnes effectuant le recrutement et les participants?

Oui
 Non

2.10 Décrivez comment le recrutement des participants sera effectué.

Les participants seront recrutés avec la collaboration de XX et de XX. Au besoin, la chercheuse principale aura aussi recours aux organismes XX et XX, qui offrent des services de répit.

Mesures COVID-19

Compte tenu des lignes directrices de l'Université d'Ottawa interdisant la recherche en personne en raison de la pandémie actuelle de COVID-19, la chercheuse principale n'affichera plus d'annonce de recrutement dans les bureaux des organismes susmentionnés. Elle communiquera plutôt par téléphone avec une personne-ressource de chaque organisme afin d'obtenir sa collaboration. Si elle reçoit une réponse favorable, elle enverra à chacune un courriel renfermant une affiche de recrutement ainsi que le texte d'une invitation à participer. Ces documents seront envoyés aux participants éventuels dans un courriel provenant du secrétariat afin d'éviter tout sentiment d'obligation de participer à la recherche. Les personnes intéressées y seront invitées à communiquer avec la chercheuse principale, qui leur fera ensuite parvenir une lettre de recrutement plus détaillée. L'invitation et l'annonce comprendront les coordonnées de la chercheuse principale et celles du directeur de mémoire (voir, en pièces jointes, le texte de l'invitation à participer, l'annonce et la lettre de recrutement).

Veillez joindre un exemplaire de tout matériel (ex. affiches, messages téléphoniques, lettres d'invitation) dont vous ferez appel pour le recrutement.

Nom du fichier	Taille
Demande éthique - Lettre de recrutement avec logo.docx	26.0 KB
Affiche de recrutement avec correction du CÉR.pdf	733.0 KB
Demande éthique - Invitation à participer avec modification du CÉR.docx	15.0 KB
Demande éthique -- Liste de ressources avec modifications du CÉR.docx	20.0 KB

Participation

3.1 Décrivez ce qui sera demandé aux participants. Inclure la fréquence et la durée de chaque activité.

Avant toute chose, les participants devront signer un formulaire de consentement qui leur aura été envoyé par courriel au préalable (voir pièce jointe à la section 7, « Consentement libre et éclairé »). Ils participeront ensuite à une entrevue semi-dirigée d'une durée d'environ 90 minutes, qui devrait constituer la seule rencontre avec la chercheuse principale. Les questions qui seront posées figurent dans le guide d'entrevue (voir en pièce jointe).

Mesures COVID-19

Compte tenu des lignes directrices de l'Université d'Ottawa interdisant la recherche en personne en raison de la pandémie actuelle de COVID-19, la collecte de données se déroulera en ligne au moyen d'un logiciel de vidéoconférence tel que Skype, Zoom ou Team, au choix de chaque participant. Les entrevues, d'une durée d'environ 90 minutes, seront enregistrées à l'aide d'un magnétophone -- ou du logiciel, lorsqu'il le permet -- avec l'accord des participants.

3.2 Décrivez le moment auquel la collecte des données sera effectuée (ex. des entrevues avec des enfants auront lieu en dehors des heures de classe; des groupes de discussion auront lieu pendant des heures de travail).

Les entrevues auront lieu au moment choisi par les participants.

3.3 Décrivez dans quel lieu la collecte des données sera effectuée (ex. la bibliothèque de l'école primaire John Smith, un café-restaurant à Gatineau, un labo à l'hôpital).

Les entrevues auront lieu au moment et à l'endroit choisis par les participants -- par exemple leur domicile, un café ou une salle de rencontre réservée à l'Université d'Ottawa. La chercheuse se déplacera à l'endroit voulu afin d'assurer le confort des participants.

Mesures COVID-19

Compte tenu des lignes directrices de l'Université d'Ottawa interdisant la recherche en personne en raison de la pandémie actuelle de COVID-19, la collecte de données se déroulera en ligne au moyen d'un logiciel de vidéoconférence tel que Skype, Zoom ou Team, au choix de chaque participant. Les entrevues, d'une durée d'environ 90 minutes, seront enregistrées à l'aide d'un magnétophone -- ou du logiciel, lorsqu'il le permet -- avec l'accord des participants.

Veillez joindre tout outil de collecte de données (ex. questionnaire, sondage, guide d'entrevue, guide de groupe de discussion, etc.).

Nom du fichier	Taille
Demande éthique -- Guide d'entrevue.docx	33.0 KB

3.4 Des instruments scientifiques comportant un contact physique direct ou indirect seront-ils utilisés (ex. électrodes, équipement sensoriel, sondes)?

- Oui
 Non

3.5 Le projet comporte-t-il des procédures invasives où un instrument scientifique (par exemple une sonde oesophagienne), devra être inséré à l'intérieur du corps?

- Oui
 Non

3.6 Le projet comportera-t-il des enregistrements audio?

- Oui
 Non

Quelles activités de recherche seront enregistrées?

Les entrevues individuelles avec les participants seront enregistrées au moyen d'un magnétophone ou du logiciel de vidéoconférence lorsque celui-ci le permet.


3.7 Le projet comportera-t-il des enregistrements vidéo ou des photos?

- Oui
 Non

Quelles activités de recherche seront enregistrées ou photographiées?

Mesures COVID-19

Compte tenu des lignes directrices de l'Université d'Ottawa interdisant la recherche en personne en raison de la pandémie actuelle de COVID-19, la collecte de données se déroulera en ligne au moyen d'un logiciel de vidéoconférence tel que Skype, Zoom ou Team, au choix de chaque participant. Les entrevues enregistrées à l'aide d'un logiciel qui le permet seront donc enregistrées sur vidéo.

<p>Comment ceux-ci seront-ils utilisés? Notez que si les enregistrements ou photos seront utilisés lors de présentations, conférences ou publications, la permission pour ceci doit être obtenue et documentée.</p>	<p>Les enregistrements seront utilisés pour les seules fins de la recherche présentée ici. La chercheuse principale les visionnera pour la transcription des verbatim.</p>
<p>3.8 Les participants seront-ils rémunérés?</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p>
<p>Veillez fournir les détails (la nature et la valeur) de la compensation.</p>	<p>Chaque participant recevra une carte-cadeau de 25 \$ de chez Tim Horton en guise de dédommagement et de remerciement. La carte-cadeau sera remise aux participants avant l'entrevue. Chaque participant pourra se retirer du projet sans préavis ni justification. Tout participant décidant de se retirer une fois l'entrevue entamée pourra conserver la carte-cadeau.</p>
<p> Veillez prendre note que puisque la participation à la recherche s'effectue sur une base volontaire, les participants doivent être libres d'interrompre en tout temps leur participation sans encourir de conséquences négatives. Le Comité d'éthique de la recherche exige qu'une fois l'étude entamée, tout participant qui décide de se retirer soit tout de même admissible à la compensation offerte.</p>	
<p>Les participants recevront-ils la compensation au complet s'ils se retirent du projet?</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p>

Évaluation des risques et des bénéfices

Risques	
4.1 Préciser si les participants peuvent être exposés à ce qui suit :	
Malaise physique (ex. chute, douleur musculaire)	<input type="radio"/> Oui <input checked="" type="radio"/> Non
Inconfort physique (ex. fatigue, faiblesse, nausée)	<input type="radio"/> Oui <input checked="" type="radio"/> Non
Détresse psychologique ou émotionnelle (ex. trauma)	<input type="radio"/> Oui <input checked="" type="radio"/> Non
Inconfort psychologique ou émotionnel (ex. anxiété, perte de confiance, regret de divulgation d'informations personnelles)	<input checked="" type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Répercussions légales (ex. risque d'être poursuivi en justice ou d'être accusé d'activité criminelle)	<input type="radio"/> Oui <input checked="" type="radio"/> Non
Répercussions sociales (ex. risque de marginalisation ou d'être jugé de manière négative par ses pairs ou son employeur)	<input type="radio"/> Oui <input checked="" type="radio"/> Non
Inconvénients économiques (ex. dépenses encourues en raison de la participation, perte de salaire durant la participation)	<input type="radio"/> Oui <input checked="" type="radio"/> Non
Autres inconvénients (ex. long déplacement au site de recherche, temps requis, perturbation de la vie familiale)	<input type="radio"/> Oui <input checked="" type="radio"/> Non

Décrivez les risques, malaises ou inconvénients.

Précisez les mesures prises pour atténuer les risques, malaises ou inconvénients en question. Veuillez inclure les noms et coordonnées de ressources appropriées qui seront fournies aux participants (si pertinent).

Dans le cadre de la recherche, les participants devront révéler des renseignements personnels au sujet de leur expérience. Il est possible qu'ils ressentent un inconfort émotionnel lorsqu'ils discutent de certains thèmes (par exemple trouble de leur proche, moments difficiles qu'ils ont vécu, isolement social ou difficultés financières).

La chercheuse principale mettra tout en œuvre pour minimiser les risques susmentionnés. Tous les participants seront clairement informés de la nature de la recherche et leur participation sera sur une base volontaire. La chercheuse principale leur précisera également qu'ils peuvent se retirer de l'étude ou mettre fin à l'entrevue à tout moment, sans avoir à se justifier ni à subir des répercussions négatives. À la toute fin, la chercheuse principale reviendra sur le déroulement de l'entrevue et s'assurera que chaque participant a reçu la liste de ressources auxquelles il pourra faire appel s'il a besoin de soutien. Cette liste renfermera les ressources suivantes :

Intervention individuelle

XX

L'Appui pour les proches aidants d'âinés contribue à améliorer la qualité de vie des proches aidants d'âinés et à faciliter leur quotidien en veillant notamment à ce qu'ils tirent pleinement profit des ressources mises à leur disposition.

XX

XX offre des services de répit, d'entraide et de soutien.

XX

Le XX a pour mission de maintenir, d'améliorer et de restaurer la santé et le bien-être de la population de l'Outaouais en rendant accessible un ensemble de services de santé et de services sociaux, intégrés et de qualité, contribuant ainsi au développement social et économique de la région.

XX

XX

XX offre aux individus, aux couples et aux familles, en tenant compte de leurs moyens financiers, des services professionnels en relation d'aide psychologique, intervention psychosociale et soutien à la croissance personnelle intégrale.

XX

XX a pour mission d'accompagner et de sensibiliser, par l'approche centrée sur la personne, les gens touchés, directement ou indirectement, par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées en Outaouais.

XX

XX a pour mission d'offrir des services de soutien, d'information et d'écoute active aux aînés et proches aidants de la MRC de Collines. Elle favorise les échanges avec les proches aidants dans le cadre de trois cafés-rencontres mensuels où chaleur humaine et respect sont à l'ordre du jour.

Soutien téléphonique

XX

XX regroupent des professionnels, des intervenants compétents et des bénévoles formés pour répondre à toutes les demandes d'aide et à toutes les questions. Ils peuvent répondre aux appels et demandes d'aide de personnes vulnérables au suicide, des proches inquiets et des personnes endeuillées par suicide.

XX

XX est un service téléphonique d'écoute, d'information et de références professionnel, confidentiel et gratuit. Il s'adresse aux proches aidants d'aînés et à leur entourage, aux intervenants et aux professionnels de la santé.

XX

XX offre un service d'écoute téléphonique en français aux personnes qui ont besoin d'une oreille, de soutien ou de références. Les bénévoles de XX offrent une écoute attentive, chaleureuse et empathique.

4.2 Veuillez fournir toute information additionnelle que vous jugez pertinente à l'évaluation des risques pour ce projet. (facultatif)

4.3 Décrivez toute expérience ou formation des chercheurs qui pourraient être pertinentes pour ce projet (population, sujet, méthodologie). [Revisé juillet 2019; maintenant obligatoire]

Au cours de sa première année de maîtrise à l'Université d'Ottawa, la chercheuse principale a fait un stage de 13 semaines à XX et du XX. Cet organisme a pour mission de venir en aide aux membres de la collectivité touchés par la démence (personnes atteintes et proches aidants) en leur fournissant des services d'orientation, de l'information et du soutien, des programmes sociaux et des services d'éducation. Dans le cadre de ce stage, la chercheuse principale a notamment été amenée à interagir avec des proches aidants en leur offrant de l'information, du soutien et des services d'aiguillage vers les organismes susceptibles de les aider. Elle a donc une connaissance de

la démence ainsi qu'une idée générale des défis que doivent relever les proches aidants et des enjeux difficiles qui pourraient être abordés au cours des entrevues individuelles.

Bénéfices

4.4 Décrivez les bénéfices potentiels de la recherche pour les participants.

Les participants tireront peu de bénéfices directs de leur participation à la présente étude. Ils auront néanmoins l'occasion de partager leur vécu, d'émettre leurs opinions, de parler de leurs joies et de leurs préoccupations avec un sentiment d'être écoutés et compris, ce qui peut parfois s'avérer bénéfique, voire libérateur (Gagnon, Beaudry et Deschenaux, 2019). Ils devraient également sortir de la rencontre avec le sentiment d'avoir aidé, bien que de manière indirecte, d'autres personnes vivant une situation similaire à la leur. En outre, grâce aux entrevues semi-dirigées, les proches aidants auront l'occasion de faire entendre leur voix. Certes, nous devons préserver leur anonymat, mais nous leur aurons procuré un espace où ils auront pu s'exprimer librement. Ajoutons que, selon Gagnon, Beaudry et Deschenaux (2019), l'écoute active du chercheur peut parfois apporter aux participants un certain soutien émotionnel.

4.5 Décrivez les contributions et bénéfices potentiels de la recherche pour la communauté et/ou la société.

En dépit des progrès réalisés au cours des dernières années (Agence de la santé publique du Canada, 2019), la démence est un trouble cognitif encore mal connu et les proches aidants sont exposés à diverses formes d'exclusion, notamment l'exclusion identitaire en raison de l'invisibilité du travail qu'ils accomplissent et du manque de reconnaissance; l'exclusion économique en raison de la perte de revenus et de l'achat de matériel et d'équipement essentiels; et l'exclusion sociale en raison du caractère prenant des soins et de l'épuisement, qui contribuent souvent à réduire les liens sociaux significatifs (Guberman et Lavoie, 2010). Les personnes atteintes de démence, quant à elles, font l'objet de stigmatisation et d'exclusion du seul fait de leur condition. Notre recherche pourrait contribuer à faire connaître davantage la démence et à sensibiliser la population aux besoins et aux réalités des personnes touchées. Par ailleurs, si les résultats montrent un écart entre les programmes et les besoins, il est permis d'espérer que notre recherche offre des orientations – des pistes d'action – et contribue à changer les choses. Quoi qu'il en soit, ils auront tout de même contribué à l'avancement des connaissances.

Vie privée des participants



Selon l'EPTC 2, "La vie privée est respectée si la personne a la possibilité d'exercer un certain contrôle sur ses renseignements personnels en donnant ou en refusant son consentement à la collecte, à l'utilisation ou à la divulgation d'informations à son sujet" (p. 62).

La collecte anonyme de données s'avère la façon la plus sûre de garantir la protection de l'identité des participants. Lorsque les données ne sont pas anonymes, une protection accrue, comme l'anonymisation, l'utilisation de pseudonymes, ou d'un code est exigé lorsque l'on traite ou l'on transmet les données qui permettraient d'identifier les participants. De telles mesures protégeraient les données en cas de vol ou de perte.

Il est important de porter une attention particulière à la protection de l'identité de participants au sein de petites communautés ou de petits groupes contre l'identification involontaire associée à la combinaison d'identifiants tels que la date de naissance, le lieu de résidence ou des caractéristiques personnelles uniques. (Voir l'EPTC 2, Chapitre 5).



Veillez tenir compte de toutes les informations que vous obtiendrez au cours du projet, y compris les noms sur les formulaires de consentement, les coordonnées pour le recrutement, les données démographiques, etc.

5.1 Collecterez-vous une ou plusieurs des informations suivantes au cours du projet?

Des informations qui permettent l'identification directe d'un individu (ex. le nom ou l'adresse de courriel).

- Oui
 Non

Des informations qui permettent l'identification indirecte, c'est-à-dire qui peuvent permettre l'identification d'un individu lorsqu'elles sont combinées (ex. la date de naissance, le lieu de résidence, des caractéristiques personnelles distinctives).

- Oui
 Non

a) Décrivez les identifiants qui seront obtenus.

La chercheuse principale demandera à chaque participant de donner son nom, son année et son lieu de naissance, son statut en tant que proche aidant (prend-il soin d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint) ainsi que certaines caractéristiques personnelles (situation familiale, réseau social, etc.) – voir le guide d'entrevue en pièce jointe.

b) Qui aura accès aux identifiants, aux codes ou aux pseudonymes qui relient les données aux participants?

- Chercheur principal
 Superviseur de thèse/projet
 Co-chercheur
 Assistant de recherche
 Autre

c) Expliquez si l'identité des participants sera protégée, et si oui, décrivez comment ceci sera fait (ex. rendre les données anonymes, utiliser des codes ou pseudonymes).

La chercheuse principale prendra les mesures requises pour protéger les données des participants. Ainsi, au cours de la transcription des enregistrements (dont elle se chargera elle-même), elle supprimera toute information permettant d'identifier les participants. Le nom de chacun sera remplacé par un pseudonyme dans les verbatim afin de protéger leur identité. La liste des noms correspondants sera gardée sous clé dans le bureau du directeur de mémoire (XX).

Les formulaires de consentement seront conservés à l'Université d'Ottawa au bureau du directeur de mémoire pour une période de cinq ans avant d'être détruits de façon sécuritaire. Seul le directeur de mémoire et la chercheuse principale auront accès à ces documents. Les enregistrements audio et les verbatim seront conservés sur l'ordinateur de la chercheuse principale, qui est protégé par un mot de passe.

d) Existera-t-il des conditions dans lesquelles il sera impossible d'assurer la protection de l'identité des participants (ex. le participant décide de s'identifier, membres d'un groupe de discussion)?

- Oui
 Non

5.2 Demanderez-vous aux participants de réviser leurs transcriptions?

- Oui
 Non

Confidentialité



Le devoir éthique de confidentialité renvoie à l'obligation qu'ont les personnes ou les organismes de protéger l'information qui leur est confiée. Ce devoir comporte l'obligation de protéger l'information contre l'accès, l'utilisation, la divulgation et la modification non autorisés, d'une part, et contre la perte et le vol, d'autre part. [...] La sécurité a trait aux moyens employés pour protéger l'information et comprend les mesures de protection matérielles, administratives et techniques. [...] Parmi les mesures de protection matérielles figurent l'utilisation de classeurs verrouillés et l'installation des ordinateurs renfermant les données de recherche dans un lieu non accessible au public. [...] Quant aux mesures de protection techniques, elles comprennent l'utilisation de mots de passe informatiques, de pare-feu, de logiciels antivirus, de clés d'encodage et d'autres mesures destinées à protéger les données contre l'accès non autorisé, la perte et la modification. (ETPC 2, Chapitre 5)

6.1 Qui sera chargé de la collecte de données?

La chercheuse principale sera chargée de la collecte de données.

6.2 Qui aura accès aux données recueillies?

- Chercheur principal
 Superviseur de thèse/projet
 Co-chercheur
 Assistant de recherche
 Autre

6.3 Confirmez que toute personne autre que les membres de l'équipe de recherche mentionnés dans le présent formulaire qui aura accès aux données (ex. assistants de recherche, traducteurs, interprètes) signera un engagement à la confidentialité.

- Je confirme



Pratiques exemplaires en matière de sécurité: Les appareils électroniques contenant des données de recherche (portables, clés USB, etc.) devraient être sécurisés en tout temps. Afin de minimiser les risques de perte de données identifiables lors de vol ou de perte d'un appareil, les données devraient idéalement être sans identifiants, les appareils protégés par des algorithmes d'encodage et par des mots de passe robustes. Les copies papier doivent être conservées sous clé.

6.4 Pendant la collecte et l'analyse des données : Décrivez les éléments de protection PHYSIQUE et les lieux (ex., armoire verrouillée à domicile, coffre-fort à l'hôtel sur le terrain) qui seront utilisés pour entreposer les copies papier des données et des autres documents de recherche (ex., données imprimées, formulaires de consentement).

Les cassettes, les notes écrites et les transcriptions (verbatim) seront conservées dans un cabinet verrouillé au bureau de la chercheuse principale pendant toute la durée du projet. Une fois le mémoire rédigé, la chercheuse principale les remettra à son directeur de mémoire (XX), qui les conservera sous clé dans un classeur verrouillé de son bureau à l'Université d'Ottawa.

Les formulaires de consentement seront remis au directeur de mémoire dès qu'ils auront été signés. Ce dernier les conservera sous clé dans un classeur verrouillé de son bureau à l'Université d'Ottawa.

Mesures COVID-19

Compte tenu des lignes directrices de l'Université d'Ottawa interdisant la recherche en personne en raison de la pandémie actuelle de COVID-19, les participants pourront aussi donner un consentement verbal. Ce consentement sera documenté et consigné dans les notes de la chercheuse principale.

6.5 Pendant la collecte et l'analyse des données : Décrivez les éléments de protection TECHNIQUE (ex., cryptage, mots de passe) qui seront utilisés pour stocker les données électroniques et documents de recherche (ex., données d'un sondage en ligne, enregistrements, fichiers informatiques) de manière sécuritaire.

Les fichiers électroniques seront conservés dans l'ordinateur personnel de la chercheuse principale, lequel est muni d'un mot de passe connu uniquement de cette dernière. À la fin du projet de recherche, tous les documents électroniques seront enregistrés sur une clé USB et supprimés de l'ordinateur de la chercheuse – seule la version finale du mémoire de recherche sera conservée. La clé USB sera remise au directeur de mémoire (XX), qui la conservera sous clé dans un classeur de son bureau à l'Université d'Ottawa.

6.6 Indiquez la durée de la période de conservation des données et documents de recherche (ex., cinq ans, indéfiniment).

Les données seront conservées pendant une période de cinq ans après la fin de la collecte des données (début septembre 2020).

6.7 Indiquez la date prévue du début de la période de conservation (ex., dès la fin de la collecte des données).

Les données seront conservées pendant une période de cinq ans après la fin de la collecte des données (début septembre 2020).

6.8 Pendant la période de conservation : Décrivez les lieux et les éléments de protection qui seront utilisés pour entreposer toutes les données (ex., ordinateur protégé par un mot de passe, casier verrouillé dans un bureau à domicile) de manière sécuritaire.

En attendant que les cassettes d'enregistrements audio et les transcriptions soient détruites, elles seront conservées sous clé par le directeur de mémoire (XX) dans un classeur verrouillé de son bureau à l'Université d'Ottawa. La chercheuse principale n'en gardera aucune copie – elle conservera seulement la version finale du mémoire de recherche.

6.9 Décrivez les méthodes de destruction (ex., déchiquetage, suppression sécuritaire) qui seront utilisées à la fin de la période de conservation pour détruire de manière sécuritaire tous les types de données et documents de recherche. S'ils seront conservés indéfiniment, veuillez indiquer « S/O ».

Les formulaires seront déchiquetés et les enregistrements audio seront supprimés de façon sécuritaire. Par ailleurs, les transcriptions seront déchiquetées et les données sauvegardées sur support informatique seront effacées.

Consentement libre et éclairé



Le consentement libre et éclairé signifie que les personnes acceptent de participer à la recherche de manière volontaire et que chaque participant comprend aussi parfaitement que possible l'objet de la recherche, les détails de participation, ainsi que les risques et les bénéfices possibles (voir l'EPTC 2, Chapitre 3).

7.1 Décrivez les procédures utilisées pour obtenir le consentement et/ou l'assentiment éclairé des personnes (par exemple, les participants, les parents ou autres tierces-personnes), y compris le moment auquel il sera obtenu et la façon dont vous le documenterez.

Dès le début de l'entrevue individuelle, la chercheuse principale (XX) présentera les objectifs de la recherche et les attentes relatives à la participation. Si une personne accepte de participer à l'étude, la chercheuse principale obtiendra son consentement éclairé avant de commencer l'entrevue proprement dite. Elle laissera à chaque participant le temps de lire attentivement le formulaire de consentement et en expliquera plus en détail les points clés. Les participants auront l'occasion de poser des questions avant de signer. La chercheuse principale soulignera également le caractère volontaire de l'étude et précisera à chaque participant qu'il est libre de se retirer de l'étude à tout moment, sans avoir à se justifier ni à subir des répercussions négatives, et que les informations recueillies seront effacées à sa demande. La chercheuse principale expliquera également aux participants qu'ils peuvent choisir de ne pas répondre aux questions qui pourraient être posées pendant le processus de collecte de données.

Ainsi, compte tenu du fait que le recrutement se fait sur une base volontaire et que les participants seront informés du caractère anonyme et confidentiel de la collecte de données ainsi que de leur droit de se retirer de la recherche, nous nous assurons d'obtenir un consentement libre et éclairé de la part des participants.

Mesures COVID-19

Compte tenu des lignes directrices de l'Université d'Ottawa interdisant la recherche en personne en raison de la pandémie de COVID-19, la chercheuse principale enverra le formulaire de consentement par voie électronique avant l'entrevue et obtiendra le consentement verbal de chaque participant au moment de l'entrevue. Ce consentement sera enregistré et la chercheuse principale le mentionnera dans ses notes.

7.2 Dans certaines situations, des exceptions au processus habituel d'obtention du consentement peuvent être admises. Si vous demandez une exception ou désirez modifier le processus, veuillez en donner les raisons et indiquez si et comment les participants seront informés du projet de recherche. (facultatif)



Les personnes qui n'ont pas la capacité, soit de façon permanente ou temporaire, de décider pour eux-mêmes de participer ou non à la recherche, devraient tout de même avoir l'occasion de donner leur consentement à la participation à l'étude. Ceci est habituellement effectué à l'aide d'un formulaire d'assentiment adapté au niveau de compréhension de la personne en plus du consentement d'une tierce personne autorisée.

7.3 Le projet inclut-il des personnes qui n'ont pas la capacité (ex. condition médicale ou développementale) de décider elles-mêmes de participer ou non à l'étude?

- Oui
 Non

Veillez joindre tout document de consentement (ex. formulaire de consentement ou d'assentiment, texte de débriefing, script verbal). Des modèles peuvent être téléchargés sur le site Web du Bureau d'éthique d'uOttawa.

Nom du fichier	Taille
Demande éthique - Formulaire de consentement avec logo et modifications du CÉR.docx	859.0 KB

7.4 Qui sera chargé d'obtenir le consentement éclairé des participants?

- Chercheur principal
- Superviseur de thèse/projet
- Co-chercheur
- Assistant de recherche
- Autre

7.5 Existe-t-il des relations de supervision (ex. professeur-étudiant, médecin-patient, thérapeute-client) ou basées sur la confiance (ex. membre de la famille, ami) entre les personnes qui obtiennent le consentement et les participants?

- Oui
- Non

7.6 Est-ce que d'autres facteurs pourraient mener les participants à se sentir forcés de participer à l'étude ou croire qu'ils seront pénalisés s'ils refusent de participer?

- Oui
- Non

7.7 Divulgarion partielle/duperie : Pour certains projets de recherche, il est parfois nécessaire de s'en tenir à une divulgation partielle ou de recourir à la duperie pour assurer la bonne conduite du projet (voir EPTC 2, Articles 3.7A, 3.7 B et 3.8). Les procédures relatives à cette étude comporteront-elles une divulgation partielle ou un recours à la duperie?

- Oui
- Non

Déclaration du chercheur principal



Par la présente, j'atteste que j'ai lu l'Énoncé de politique des trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2, 2014) et que j'accepte de m'y conformer; que j'ai lu le formulaire de demande et approuve son contenu; que le recrutement des participants et la collecte des données ne commenceront pas avant l'obtention de l'approbation éthique; que j'informerai le Comité d'éthique de la recherche de toute modification au projet de recherche ainsi que de tout conflit d'intérêts réel, perçu ou potentiel; que je ne commencerai pas le projet s'il est financé par un commanditaire externe tant que le contrat/accord n'aura pas été approuvé par la personne compétente de l'université, de l'hôpital ou de l'institut de recherche.

Je confirme :*

