



Rapport concernant les procédures et processus utilisés pour le partage de données qualitatives sur un DATA repository – Projet Open Data 2020 HES-SO

Auteure : Patricia Perrenoud (pour l'équipe de recherche)

Relecture et propositions : Laurent Amiotte-Suchet

Equipe de recherche : Caroline Chautems, Christelle Kaech, Anouck Pfund (pour le partage de données), Patricia Perrenoud (PI)

1. Introduction

Ce rapport présente les démarches effectuées pour partager les données qualitatives produites dans le cadre de notre recherche FNS 10DL1A_183123 concernant l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) par des femmes immigrantes sur le *data repository* (DR) FORSBASE (SwissUbase). Il rend compte des étapes nécessaires, des questions et difficultés rencontrées au cours de ce processus et des solutions adoptées pour les contourner. Ce compte rendu est suivi d'une brève synthèse de littérature au sujet du partage de données qualitatives lequel suscite des réflexions essentielles à l'intérieur des communautés de chercheur.es recourant aux épistémologies et méthodes qualitatives.

Nous soulignons la publication très récente d'un *position paper* et *executive paper* par la Société Suisse d'Ethnologie¹ (SSE) qui éclaire de manière détaillée les enjeux liés au partage de données qualitatives, et formule des recommandations invitant la communauté scientifique à la prudence et à la prise en compte des spécificités disciplinaires en Open Science.

2. Résumé de la recherche

Notre recherche avait pour objectif principal de rendre compte des usages, expériences et besoins de femmes immigrantes en regard des TIC pendant la période périnatale. Ces technologies devenues ubiquitaires participent des démarches d'information sur la santé et déterminent pour partie l'accès aux services de santé et du social. La littérature publiée à ce sujet s'est avant tout penchée sur les expériences de femmes issues des classes moyennes-supérieures non immigrantes, alors que dans l'ensemble des pays à haut-revenu les femmes et enfants immigrants ont en moyenne une moins bonne santé et un moindre accès à des soins optimaux et à de l'information sur la santé. D'où l'importance de rendre compte de leurs usages, expériences et besoins en regard des TIC qui font aujourd'hui partie des déterminants sociaux de la santé (Rice & Sara, 2019; Sieck et al., 2021). Notre enquête – qui s'inscrivait dans l'appel à projets de recherche courts « Digital Lives » du FNS en 2018 - a duré 16 mois et a reposé sur une triangulation de méthodes et données qualitatives incluant des entretiens (semi-directifs, collectifs, ethnographiques) et des observations ethnographiques. Nos résultats montrent que les femmes immigrantes utilisent elles-aussi les TIC pour accéder à de l'information sur la période périnatale et qu'elles disposent de stratégies et de capacités très variées à cet égard, lesquelles sont dépendantes de leurs accès au matériel nécessaire, de leurs compétences linguistiques et de leur familiarité avec la recherche et le traitement de l'information sur les supports numériques. Les TIC forment aussi un moyen essentiel pour contacter les proches habitant dans d'autres régions; proches auxquelles les femmes ont un accès inégalitaire dépendant des infrastructures, ainsi que des contextes politiques des régions où sont basés leurs proches. Enfin, notre enquête montre l'émergence de contacts spontanés par messagerie instantanée entre les femmes et les professionnel.les de santé pour résoudre des problèmes simples survenant après la naissance, contact auquel les femmes immigrantes allophones ont un moindre accès.

¹ <https://www.sagw.ch/fr/seg/la-societe/societe-suisse-dethnologie/prises-de-position>



3. Description des données

Notre recherche socio-anthropologique repose sur une triangulation de données qualitatives comportant des entretiens semi-directifs avec des femmes immigrantes (n=20 participant.es), des professionnel.les de la santé et du social (n=30), ainsi que des interprètes communautaires qui accompagnent les femmes allophones lors des consultations (n=12). Les entretiens ont été enregistrés sur un support audio (fichier MP3) puis retranscrits intégralement sur un logiciel de traitement de texte (Word™). Sept entretiens collectifs, dont 5 sont de type ethnographique et 2 de type semi-directif, ont également été réalisés avec des femmes immigrantes. Notre corpus comprend également des séquences d'observation participante dans plusieurs lieux qui accueillent des femmes immigrantes et allophones.

Les données comprennent des éléments sensibles qui concernent la situation et l'expérience personnelles des femmes interviewées ; certaines des femmes étaient par exemple dans des situations de détresse sociale (Perrenoud, 2020; Perrenoud et al., 2021).

Par conséquent et comme cela est détaillé au point 5, nous avons partagé uniquement les entretiens semi-directifs produits auprès des professionnel.les de la santé et du social et des interprètes communautaires. Les données partagées sur FORSbase l'ont été au format Word™, les documents accompagnant les données et permettant de situer celles-ci dans le contexte de leur production l'ont été aux formats Word™, PDF et Excel™.

4. Sélection du Data Repository pour déposer des données qualitatives

Le choix du *data repository* (DR) dans lequel nous avons déposé nos données a été relativement simple à réaliser pour plusieurs raisons. Tout d'abord, l'offre en DR était encore en expansion et au moment de constituer notre Data Management Plan (DMP) pour le dépôt du projet FNS en 2018, un nombre restreint de DR avait une visibilité dans le paysage romand. Les ateliers qui ont été organisés dans le cadre de la HES-SO pour expliciter les procédures et processus relatifs au DMP et au partage des données ont contribué à rendre plus visible certains DR en les invitant dans les journées de formation. Dans ce contexte, FORSbase (FB) que nous avons retenu a bénéficié d'une excellente visibilité. Ce DR nous a ensuite convaincues pour plusieurs motifs. Tout d'abord, FB était basé à l'université de Lausanne, un partenaire local, solide dans le paysage romand, et qui inspire confiance dans le cadre de ce processus délicat que constitue le partage de données de recherche qualitatives. FB présente également l'avantage d'être spécialisé pour la recherche en sciences sociales, un point essentiel. Un bémol à relever toutefois, sa forme actuelle semble encore dérivée du partage de données quantitatives et pourrait être ajustée pour mieux convenir au partage de données qualitatives. Ensuite, FB offre la possibilité de réguler l'ouverture des données à un public choisi après examen des requêtes en partage de données, faisant de ce partage une démarche FAIR plutôt que pleinement Open Data (Hertz, 2021b; Huyghe et al., 2018). Le partage de données qualitative n'étant en aucun cas anodin, ce point était essentiel pour préserver le contrat de confiance établi avec les participant.es à notre recherche. Donner accès aux données produites après avoir pu s'entretenir brièvement avec les chercheur.es concerné.es et en connaissant *a minima* leurs orientations de recherche était une sécurité indispensable pour prévenir une instrumentalisation de la voix des personnes interviewées. Dans notre situation, ce point était d'autant plus important que nos données concernent une population – les femmes dites immigrantes – qui vit parfois dans des situations de précarité (Perrenoud, 2020; Perrenoud et al., 2021) et peut faire l'objet de discriminations. Retenir FB assurait que nos données soient accessibles pour des chercheur.es partageant un socle épistémologique, méthodologique et éthique minimal commun (Huyghe et al., 2018). Par ailleurs, comme le relèvent plusieurs auteur.es à partir d'un point de vue favorable au partage de données qualitatives, l'analyse secondaire de données qualitatives demande une réappropriation des données et la construction d'une perspective propre à partir d'un socle de données différent (sans les enregistrements audios et



sans la rencontre elle-même) (Duchesne & Noûs, 2019; Huyghe et al., 2018). Il était donc important pour nous de s'assurer que les chercheur.es ou enseignant.es qui effectueraient cette réappropriation partagent certains principes éthiques à l'égard des participant.es ou aient un background qui leur permette de recontextualiser les données pour réaliser une analyse secondaire qui ne contredise pas démesurément les informations fournies aux participant.es avant leur consentement. Ceci étant, l'objectif reste d'être aussi ouvertes que possible au partage des données auprès d'un public de chercheur.es ou d'enseignant.es, mais avec le garde-fou d'une maîtrise des demandes d'accès offert par FB.

Sur un plan plus pratique, nous avons retenu FB par ce que le partage de données y est gratuit. Ensuite, parce qu'après avoir testé son fonctionnement, nous avons apprécié sa facilité d'utilisation (laquelle pourrait encore être améliorée). L'inscription du projet de recherche est aisée. L'interface numérique comporte des informations plutôt claires, même si certains termes techniques ne sont pas évidents à saisir avant de se lancer dans le partage de données. Le DR propose par ailleurs un service de réponse aux questions qui est réactif. Nous avons par exemple pu bénéficier d'un entretien en ligne pour répondre à certaines questions et nos emails ont trouvé réponse dans des délais raisonnables.

En résumé, c'est un ensemble de facteurs qui nous a permis de retenir FB pour partager nos données. La pré-sélection opérée par la HES-SO dans ses formations et sur son site internet a eu une influence forte, notamment les informations publiées au sujet des DR les plus utilisés par les chercheur.es. Les informations fournies dans notre école (HESAV) par le délégué aux questions d'Open Science et Open Data qui a relayé les informations partagées par le FNS ou la HES-SO a également joué un rôle important et permis de gagner du temps dans le processus de sélection. Il n'est en effet pas réaliste d'attendre de chercheur.es individuel.les qu'ils/elles puissent effectuer une étude du marché des DR pour leur DMP et le partage des données qui s'en suit. Cela ne serait pas réaliste ni du point de vue de la qualité de l'analyse à effectuer, ni du point de vue du temps dont disposent les chercheur.es. Il est donc essentiel que les institutions académiques telles que la HES-SO et HESAV continuent de se positionner et de faire ressortir les DR les plus pertinents pour leurs chercheur.es.

5. Méthode d'implémentation des principes FAIR lors du dépôt

Comme le relève Ellen Hertz dans le rapport de la SSE publié en novembre 2021², l'acronyme et les principes FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) posent quelques problèmes d'adaptation pour les épistémologies et méthodologies qualitatives en particulier les principes « Interoperable » et « Reusable » qui relèvent des épistémologies et méthodes quantitatives. Dans le cas de données qualitatives, il s'agit de partager les données de manière à ce qu'elles puissent être identifiées (Findable), qu'on puisse y avoir accès à certaines conditions éthiques, déontologiques et méthodologiques (accessible) et qu'elles soient accompagnées d'une documentation suffisante pour permettre des analyses secondaires à certaines conditions (Interoperable et Reusable) (Hertz, 2021a, 2021b).

Notre préparation au partage de données de recherche doit tout d'abord beaucoup à l'engagement de plusieurs acteur.es : institutions liées à la recherche et professionnel.les engagé.es dans les réflexions et l'opérationnalisation des politiques FAIR et Open Data. Nous pensons en particulier au travail d'information et de soutien effectué au FNS, à la HES-SO, à HESAV, dans les associations de chercheur.es comme la SSE, les universités et enfin dans les institutions qui comme FORS (SwissUbase) hébergent un *data repository*. Nous tenons par ailleurs à remercier Laurent Amiotte-Suchet pour son travail de documentation et de soutien au processus de partage des données à HESAV, Nicolas Ferdigo pour le soutien opérationnel à FORS et Ellen Herz pour la coordination et la rédaction de la prise de position de la SSE à l'égard du partage de données issues des épistémologies et méthodes qualitatives.

² <https://www.sagw.ch/fr/seg/la-societe/societe-suisse-dethnologie/prises-de-position>



La quantité de travail et les compétences derrière la construction de ces informations, réflexions et mesures de soutien sont inestimables.

Le temps de travail nécessaire à la préparation des données qualitatives produites en prévision de leur partage est conséquent. Il faut souligner que cette expérience était une première pour notre équipe de recherche et notre institution, il se peut donc qu'un peu de temps puisse être économisé au cours de démarches ultérieures. Notre expérience (et la documentation produite dans le cadre de ce rapport) pourra donc bénéficier aux collègues de HESAV et des différentes écoles de la HES-SO. La codification et le nettoyage des données pour assurer un respect de la confidentialité des personnes et des institutions est une démarche minutieuse impliquant une relecture et édition attentives de l'ensemble des entretiens (666 pages au total) pour identifier les termes, lieux, dates devant être modifiés. Ce travail doit être réalisé par une personne suffisamment qualifiée pour identifier des informations potentiellement identifiantes et les données sensibles. Il a été réalisé par une assistante de recherche engagée spécifiquement pour cette mission, qui est sage-femme et étudiante de niveau Master. L'intégralité de son engagement a été dédié à ce traitement des données et à l'élaboration de résumés des entretiens de recherche qui seront aussi partagés. Cela correspond à 200 heures de travail. Nos données concernant une population minorisée et contenant des éléments sensibles, ce travail a été vérifié par la requérante principale du projet et a fait l'objet de discussions entre l'assistante de recherche et la requérante pour peaufiner la codification et le nettoyage.

Ce travail a été suivi d'une vérification du consentement auprès des participantes avec l'envoi des entretiens codés et nettoyés, impliquant l'envoi de nombreux emails. Des documents de synthèse à l'intention de chercheur.es intéressé.es par une analyse secondaire ont ensuite été rédigés pour permettre la compréhension du contexte de production des données. Une fois ce travail de préparation des données réalisé, le projet de recherche a été inscrit et les sets de données ont été téléchargés sur Forsbase. Ceci a permis d'obtenir un identifiant numérique permanent (Sur Fors/projet : 14100, set de données 1 : 1316 et set de données 2 : 1322) pour le projet et les deux sets de données, les rendant alors identifiables et accessibles sous condition (Findable & Accessible). Le dépôt des données et des informations les accompagnant ont ensuite été vérifié par FB qui a demandé des ajustements mineurs qui seront réalisés d'ici au 17 décembre 2021.

5.1 Bilan financier

Notre équipe de recherche avait sollicité un budget de recherche de 20'000 francs et un budget de 15'000 a été accordé par la HES-SO.

Activités	Personne	Tarif horaire	Total des heures	Montant
Codification et nettoyage des entretiens semi-directifs, recherche de littérature pour le rapport final	Anouk Pfund	60	200	12'000
Vérification du codage des entretiens, contact avec les participant.es pour vérifier le consentement au partage des données, recherche de littérature, lecture des articles, préparation des données pour Forsbase, chargement des données sur Forsbase	Patricia Perrenoud Christelle Kaech*	110	100	Couvert par HESAV
Rédaction du rapport scientifique ¹⁾	Patricia Perrenoud	30	30	3'000
Montant total de la subvention demandée				15'000

* : vérification du consentement auprès des interprètes communautaires

A noter que le temps nécessaire aux opérations de formatage des données en vue de leur partage n'est pas encore intégré dans les feuilles de charge des chercheur.es et ne saurait être compris dans le 20% dont ceux-ci disposent en tant que requérants principaux. La somme maximale allouée par le FNS (10'000.-) ne couvre pas non plus les frais totaux en personnel qu'occasionnent les démarches nécessaire au stockage, cryptage ou partage des données.

Il est essentiel que les institutions académiques se dotent de ressources internes afin d'accompagner leurs équipes de recherche durant tout le cycle de vie des données, depuis leur production jusqu'à leur partage sur les DR.

6. Etat des lieux des difficultés juridiques et éthiques posées lors du dépôt et solutions utilisées pour les dépasser

Différents dilemmes d'ordre éthique et juridique se sont posés dès le dépôt du projet de recherche au FNS, ainsi que des difficultés d'ordre pratique. En conséquence, nous n'avons partagé qu'une partie de nos données de recherche. Nous expliquons comment nous avons pris ces différentes décisions et comment nous avons procédé pour assurer que le partage des données soit éthique et respecte les principes juridiques du partage des données. Sur un plan scientifique - méthodologique et



épistémologique - nous interrogeons également les implications de ne partager qu'une partie de nos données.

Pour rappel, notre enquête visait à décrire et analyser les usages des TIC de femmes immigrantes durant la période périnatale. Nous avons l'objectif de réaliser une enquête qui tienne compte du contexte social et matériel de l'utilisation des TIC (Pink et al., 2015), et nous avons par conséquent réalisé une enquête ethnographique reposant sur une triangulation de méthodes et de données produites auprès de trois publics différents : des femmes immigrantes et/ou allophones, des professionnel.les de la santé et du social en contact avec des femmes immigrantes et des interprètes communautaires effectuant des traductions pour les personnes allophones.

Nous avons recruté un échantillon de femmes immigrantes superdiversifié (Phillimore, 2015) afin de rendre compte de la diversité des usages et non-usages des TIC, et d'inclure une analyse autour des fractures numériques. A cette fin, nous nous sommes rendus dans des lieux fréquentés par des femmes immigrantes, par exemple des associations où elles apprennent le français ou reçoivent du soutien durant la période périnatale. Certaines femmes avaient effectué un parcours universitaire, d'autres avaient eu des cursus plus courts et d'autres encore n'avaient eu accès qu'à une très courte scolarité. Afin de recruter des femmes arrivées récemment en Suisse, nous avons fait traduire nos documents d'information et de consentement en 7 langues choisies selon la fréquentation habituelle de nos partenaires de terrain, trois associations offrant des prestations de la santé et du social à des femmes immigrantes. Nous avons également demandé à la commission d'éthique du canton de Vaud et de Genève (CER-VD/CCER-GE) l'autorisation de procéder à des consentements oraux avec témoins pour les femmes le souhaitant ou ayant des difficultés de lecture. Enfin, dans les situations où cela était nécessaire ou souhaité par les femmes, nous avons réalisé les entretiens semi-directifs individuels ou collectifs avec la collaboration d'une interprète communautaire.

Les premiers questionnements éthiques se sont posés dès le dépôt du projet, à la rédaction du DMP, car notre projet impliquait la production de données auprès d'un public considéré comme vulnérable, des femmes dans la période périnatale, dites immigrantes, ce qui selon leur situation précise peut constituer un élément de vulnérabilité supplémentaire. Les femmes immigrantes et leurs enfants tendent en effet à avoir une moins bonne santé dans la période périnatale, ainsi qu'à avoir un moindre accès aux services de santé (Berrut, 2014; Bollini et al., 2009; Wanner & Bollini, 2017). Dans la mesure où nous souhaitions pouvoir converser avec des femmes immigrantes dans différentes situations (Phillimore, 2015), incluant des femmes dont la situation légale et sociale en Suisse pouvait être incertaine, nous avons tout d'abord proposé dans la 1^{ère} version de notre DMP de ne pas partager nos données dans un DR dans l'objectif de protéger l'identité et les situations des femmes. Cette proposition a été refusée par le FNS qui a demandé à ce que notre DMP soit retravaillé dans l'objectif de partager les données. Il nous avait été demandé d'éviter d'instrumentaliser les droits des personnes participant à des recherches pour éviter de partager les données. Dans la seconde version de notre DMP, qui a permis le déblocage des fonds de recherche, nous avons donc accepté le principe du partage des données produites lors des entretiens semi-directifs et avons demandé à ne pas partager les notes de terrain et les entretiens ethnographiques. Ces contacts plus brefs et plus spontanés avec des participant.es ne permettent pas d'explicitier le partage de données sur un DR. Par ailleurs un certain nombre de femmes ont accepté de nous parler, mais ne souhaitaient pas dévoiler leur identité et coordonnées pour différentes raisons. A noter que le DMP du projet que nous avons déposé en avril 2021 au FNS sur le sujet des violences obstétricales (10001A_204833), et qui a été accepté, ne prévoit aucun partage de données en raison de la sensibilité des données à produire. Ce DMP a été accepté, ce qui montre peut-être une évolution vers plus de prudence dans les incitations à partager les données qualitatives produites lors d'enquêtes auprès de public sensibles.

Par la suite, lors de la préparation des documents pour la commission d'éthique des cantons de Vaud et Genève (CER-VD/CCER-GE), nous avons directement inclus un item sur le partage de données dans nos formulaires de consentement qui ont été validés par ces commissions. L'une des difficultés rencontrées lors de l'utilisation de ces documents de consentement en préalable aux entretiens de recherche, est que l'item concernant le partage des données est ajouté à la suite d'une importante séquence d'informations. Nous avons remarqué qu'il peine à être réellement identifié et compris par les participant.es à notre recherche, y compris les professionnel.les et les interprètes recruté.es. Les formulaires d'information et consentement demandés en commission d'éthique pour des recherches en sciences sociales semblent calqués sur les formulaires qui sont nécessaires pour la mise à l'épreuve de traitements médicamenteux, un point qui a déjà été relevé par d'autres chercheur.es en SHS. Par conséquent, ces formulaires ont une structure imposée qui aboutit à la production d'un document relativement long et technique, dont la lecture n'est guère aisée. Plusieurs interprètes nous ont signalé que l'aspect formel du formulaire de consentement, la mention de risques et la solennité de la démarche en elle-même pouvaient effrayer les femmes. Au cours de la recherche, plusieurs interlocutrices nous ont d'ailleurs signalé que pour les personnes allophones, il restait difficile de distinguer dans les documents d'apparence administrative, ceux qui exigeaient une réponse immédiate de ceux qui pouvaient être mis de côté comme des publicités pour des assurances par exemple. Par conséquent, la confrontation à toute démarche administrative avec une personne inconnue tend à être stressante pour les femmes allophones, en particulier celles qui sont dans des situations administrativement précaires, notamment durant le processus de demande d'asile.

Pour les femmes immigrantes qui avaient une formation de niveau tertiaire, il était plus aisé de comprendre notre démarche de recherche, le pourquoi des entretiens enregistrés, le sujet de recherche et la procédure de consentement éclairé. Cependant, il faut remarquer que même pour ces femmes cette procédure semblait fastidieuse, non en tant que telle, mais en raison de la longueur des formulaires à consulter. La quasi-totalité des femmes a d'ailleurs demandé à ce que les textes leur soient résumés oralement, point par point. Dans ce contexte, l'item du formulaire de consentement éclairé qui concernait le partage des données sur un DR constitue un élément supplémentaire à intégrer, pris dans la quantité d'informations. Il était donc être vraiment difficile de déterminer si pour les femmes concernées les tenants et aboutissants du partage de donnée étaient vraiment saisis. Pour les femmes immigrantes avec un parcours de formation plus court, voire qui n'avait pas ou très peu été scolarisées, l'ensemble de la démarche de recherche et notre intérêt pour les usages des TIC n'était pas toujours simple à saisir. Pour certaines de ces femmes, le milieu de la recherche est très éloigné de leurs expériences et pratiques quotidiennes (Beaud, 1996). Pour ces femmes en particulier, il n'était pas possible d'intégrer un consentement supplémentaire au sujet du partage des données.

En conséquence, nous aurions pu obtenir un consentement au partage des données pour une proportion de femmes, celles qui avaient eu des parcours de formation plus longs et bénéficiaient d'une situation en Suisse plus stable. Toutefois, cela aurait impliqué de partager un corpus de données biaisé, qui aurait comporté une surreprésentation de femmes de classe moyenne supérieure, ce qui allait à l'encontre même de nos objectifs de réaliser une recherche inclusive. Enfin, les récits des femmes contenaient des informations personnelles et sensibles qui nous semblaient difficiles à partager. Nous avons donc décidé de ne pas partager les données produites auprès des femmes, ce qui a été validé par le FNS dans notre rapport de DMP final. Cette décision tronque évidemment le corpus de données que nous partageons. Les entretiens produits auprès des professionnel.les sont cependant suffisamment riches, notamment pour des chercheur.es qui effectueraient de l'analyse du travail par exemple, pour mériter d'être partagés sans les entretiens produits auprès des femmes.

Le recrutement de professionnel.les de la santé et du social (PSS) offrant des services à des femmes et familles immigrantes durant la période périnatale et celui d'interprètes communautaires (IC) n'a quant à lui pas posé de problèmes particuliers. De manière générale, la participation à la recherche semblait

plus simple pour les PSS que pour les IC, certain.es des PSS ayant elles-mêmes déjà participé à des recherches au préalable ou ayant lu des recherches durant leurs formations, voire effectué des recherches exploratoires durant leurs formations. Quelques IC ont montré de l'appréhension en début d'entretien, qui s'est ensuite dissipée. Il faut remarquer que les PSS et les IC ont des emplois du temps chargés et que le temps pris pour participer à un entretien est compté. La durée nécessaire à la procédure de consentement suscite parfois des impatiences. Dans ce contexte, nous avons estimé que la partie du consentement portant sur le partage des données sur un DR était ici aussi difficile à assurer. Nous revenons plus bas sur les précautions prises pour contrecarrer cette incertitude.

Dans les mois qui ont précédé le partage des données sur le RP, une assistante de recherche a été engagée sur les fonds octroyés par la HES-SO pour les préparer. Nos entretiens avaient été retranscrits par différentes personnes, en raison notamment d'un arrêt maladie. L'une des premières tâches de l'assistante de recherche a donc été d'unifier la présentation de tous les entretiens pour faciliter leur utilisation ultérieure par d'autres chercheur.es (Interopérable). Ensuite, afin d'assurer la confidentialité des personnes interviewées et des institutions qui les emploient ou avec lesquelles elles collaborent, l'assistante de recherche a lu l'ensemble des entretiens à la recherche d'éléments potentiellement identifiants (666 pages). Les âges et les dates ont été transformées en intervalle de temps, par exemple, un.e participante de 39 ans est présentée comme une personne entre 35 et 45 ans, une personne ayant 12 ans de pratique comme ayant entre 10 et 15 ans de pratique. La population des PSS travaillant auprès de personnes immigrantes en Suisse romande étant relativement réduite, cette précaution était nécessaire. Ensuite, nous avons décrit de manière générique les contextes d'emploi des participant.es, en usant des termes tels qu'institutions publiques, privées ou associations. L'assistante de recherche a retiré la 1^{ère} partie de chaque entretien qui aborde le parcours du PSS ou de l'IC pour le situer, ces parties étant identifiantes. Les informations pertinentes pour d'autres chercheurs dont les années d'expériences ont été extraites et résumées. Pour quelques participantes ayant un parcours singulier, facilement identifiables, nous avons retiré des portions d'entretien, en cherchant un équilibre entre partager autant de données que possible et conserver la confidentialité.

A l'intérieur des entretiens, nous avons ensuite modifié plusieurs types d'énoncés pour assurer la confidentialité des personnes et des institutions. Premièrement, les noms précis d'institutions et d'associations ont été transformés en énoncés génériques mis entre crochets pour signaler la modification de l'entretien. Nous avons utilisé des énoncés tels que ceux-ci : [une association offrant des services aux familles immigrantes], [un centre pour personne dans le processus de l'asile], [une maternité hospitalière] ou [un service social].

Il arrive ensuite que les professionnel.les de la santé et du social, ainsi que les interprètes communautaires, donnent des exemples de situations rencontrées en pratique, ce qui leur était d'ailleurs demandé. Il n'est pas rare que ces exemples contiennent des informations potentiellement identifiantes pour les personnes soignées, ce qui pose un problème éthique et légal. Dans ces situations, l'assistante de recherche a proposé des modifications suivant les instructions reçues, puis les passages ont été revus par la requérante principale et ont été encore retravaillés. Typiquement dans ces passages, des éléments sur la nationalité des personnes, leur âge, leur situation de santé étaient nommées, ainsi que la relation à l'usage des TIC et/ou de la relation d'aide. Dans la plupart des situations de ce type, nous avons déterminé quelle était l'information la plus importante du passage considéré et nous avons supprimé les informations identifiantes et/ou sensibles. Nous avons parfois remplacé les énoncés précis par des énoncés plus génériques, remplaçant par exemple la mention d'un pays [une femme originaire du Togo³] par la mention d'une région plus étendue [une femme originaire d'Afrique de l'Ouest]. Ce type d'aménagements, que nous effectuons également dans nos publications, était pertinent dans notre approche non culturaliste des personnes immigrantes (Cuhe, 2016; Fassin,

³ Les exemples donnés sont construits pour le rapport et ne correspondent pas à des détails issus des entretiens.

2000). Nous avons procédé de même avec les situations obstétricales, transformant par exemple [une mère d'un enfant avec une fente palatine] en [une mère dont l'enfant avait un problème de santé]. Ces transformations sont délicates, car il s'agit de rétablir une éthique et un respect du cadre légal de la protection des données, et de son esprit, tout en tronquant le moins possible les données. Dans notre cas, il s'agissait de maintenir les informations permettant de saisir les usages des TIC en contexte. A noter que dans le feu de l'action, il est assez commun que les PSS ou les IC partagent des éléments potentiellement problématiques pour eux/elles, pour des institutions ou d'autres personnes. Et que partage de données ou non, ce travail d'éthique de la recherche est à effectuer lors de l'utilisation des données dans les publications.

A la suite de la codification et du nettoyage des données décrites ci-dessus, l'ensemble des entretiens réalisés auprès de PSS et d'IC ont été relus par la requérante principale qui a vérifié que tous les énoncés problématiques avaient été identifiés et que les modifications [entre crochets] n'interrompaient pas la fluidité de la lecture, ce qui a généralement été corrigé en modifiant les déterminants des noms entre crochets. Quelques ajustements ont été réalisés à ce stade. Une vérification de l'orthographe des retranscriptions a été effectuée par l'assistante de recherche et la requérante principale, celle-ci ne pouvait cependant pas être parfaite en raison du nombre de pages à relire et du temps attribué à la préparation des données.

Une fois ces différentes étapes réalisées, nous avons recontacté les PSS et IC, afin de leur demander si cela était toujours acceptable pour elles/eux de partager les données produites lors des entretiens sous la forme codée et pseudonymisée. Lors du dépôt de projet à la HES-SO, nous avons proposé de faire une vérification par pointage auprès de quelques participant.es et à la lecture de recommandations issues de la littérature (Huyghe et al., 2018), et après réflexion, il ne nous semblait en effet pas dans l'esprit du droit sur la protection des données de procéder au partage des données de cette manière. Avoir récolté une signature sur le formulaire de consentement nous a semblé insuffisant, car comme nous l'avons évoqué plus haut, cet item spécifique avait été techniquement difficile à isoler dans la procédure de consentement. Recontacter toutes les personnes interviewées leur permettait de redonner ou retirer leur consentement à partir du contenu qui allait être partagé. De plus, nous avons prévu de proposer à chaque personne qu'elle puisse nous signaler si un passage de l'entretien lui posait problème. Nous avons donc écrit à chaque PSS et IC et envoyé chaque entretien, retranscrit, codifié et nettoyé, accompagné de notre premier article publié en Open Access.

Pour cela, nous avons choisi une période qui semblait optimale pour que nos emails soient lus, à l'extérieur de vacances scolaires. Cependant, cette vérification s'est révélée assez complexe à mettre en place et a pris beaucoup de temps. Plusieurs personnes avaient en effet changé d'employeurs ou d'adresse mail depuis 2019, ce qui a impliqué de faire des recherches par les réseaux sociaux et le moteur de recherche Google. Nous nous sommes d'ailleurs interrogées sur la légitimité d'effectuer une telle démarche. Certain.es des participant.es ont eu des difficultés à comprendre ici encore ce qu'impliquait le partage de données sur le DR, ce qui a nécessité plusieurs appels téléphoniques. D'autres avaient oublié qu'elles avaient participé à notre recherche depuis 2019, ce qui se comprend dans le contexte sanitaire actuel occupant beaucoup les esprits, et ces personnes se sont donc un peu étonnées, voire méfiées, de notre prise de contact. Ensuite, une difficulté rencontrée plus fréquemment auprès des PSS que des IC par ailleurs, a été l'absence de réponse à nos sollicitations par email. Nous avons envoyé 1 à 2 rappels aimables aux participant.es ne répondant pas après un délai de 2 à 3 semaines. Au final, 5 personnes n'ont pas répondu (1 IC, 4 PSS) à notre demande de consentement au partage des données sur un DR, leurs entretiens ne sont pas partagés.

La plupart des personnes qui ont répondu ont donné leur consentement au partage de leur entretien sur le DR, à l'exception d'un.e ICC et d'un.e PSS. Aucune n'a demandé qu'un passage précis de l'entretien soit enlevé ou modifié. Cette démarche n'a cependant pas été anodine pour les

participant.es et c'est un point éthique à considérer dans les réflexions autour des principes d'Open Data en recherche qualitative. Tout d'abord, la vérification implique un travail non rémunéré des participant.es. Les entretiens individuels retravaillés contenaient entre 9 et 29 pages (moyenne de 17 pages). Nous n'avons pas donné de consignes pour la lecture et opté pour laisser aux participant.es le choix du degré de précision, et donc de la durée de relecture. Manifestement, la précision de cette lecture a varié. Certaines participant.es ont répondu rapidement, alors que d'autres nous ont recontacté pour souligner la pénibilité de la lecture. Les entretiens de recherche retranscrits comportent en effet souvent des redondances, des idées non abouties, des hésitations et ne constituent pas nécessairement une lecture agréable. Certain.es participant.es avaient des difficultés à réaliser ce qui pouvait nous intéresser dans le contenu de l'entretien et semblaient même ne pas être à l'aise avec la prestation qu'elles nous avaient offertes. En d'autres termes, la relecture leur a procuré une expérience désagréable.

Une responsable d'institutions qui avaient autorisé ses collaboratrices à participer à notre recherche nous a posé une question qui a impliqué un travail supplémentaire, mais intéressant pour nous. Elle souhaitait savoir combien de temps les données allaient être conservées, un point qui n'avait pas été précisé dans le DMP. Notre équipe a donc consulté les responsables Open Science de notre école et la personne de contact à FB. Notre équipe n'avait pas de réponse précise à donner et FB proposait de ne pas donner de date de fin de partage de données, tout en soulignant que les chercheur.es avaient la possibilité d'interrompre le partage de données. Nous avons donc recontacté le FNS et proposé de partager les données pour dix ans à partir de leur production. Ce délai a été choisi, car il est fréquemment utilisé dans la conservation des données, et parce que cela correspond aussi à la date à laquelle la requérante principale sera en retraite. Une option qui a été validée par le FNS et communiquée à la personne qui avait posé la question. Sur FB, la régulation du partage doit être activée tous les trois ans et les données peuvent être retirées du partage à n'importe quel moment.

Nous avons partagé les données avec un embargo allant jusqu'en juin 2022 dans l'objectif de finaliser la valorisation de nos résultats de recherche pour les articles que nous estimons essentiels de publier. La date de dépôt des données sur le DR et la durée de l'embargo jusqu'à deux ans après la fin de la production des données peuvent sembler tardives. Ces échéances semblent nécessaires pour permettre à l'équipe de recherche de valoriser au mieux chaque projet de recherche qualitatif. L'équipe qui a produit les données a en effet pu analyser les données non seulement à partir de leurs retranscriptions, mais également à partir des données audios (entretiens enregistrés) et de l'expérience de production des données avec les participant.es. Si certains courants de recherche, en particulier dans les sciences de la santé, minimisent le rôle personnel joué par chaque chercheur.e – au niveau de sa perception, réflexivité et mémoire du terrain ethnographique –, ces dimensions sont au centre de la production de données socio-anthropologiques (Hertz, 2021a, 2021b; Huyghe et al., 2018; Jackson, 2013; Parry & Mauthner, 2004). Les données produites dans le cadre des recherches qualitatives sont par ailleurs intimement liées à leur contexte de production (Hertz, 2021a, 2021b; Huyghe et al., 2018; Jackson, 2013; Parry & Mauthner, 2004). D'où l'importance que l'équipe qui a produit les données ait le temps nécessaire à disposition pour procéder à leur analyse et à la valorisation à l'intérieur de publications. Un espace-temps plus ample pour valoriser les données de recherche dans le cadre des Hautes Ecoles permettrait de raccourcir le temps d'embargo nécessaire.

Enfin, comme nous l'avons annoncé dans la partie concernant le choix de DR, nous avons opté pour un partage « FAIR » c'est à dire accessible sous condition, et non un partage « Open Data » c'est à dire accessible sans contact préalable avec l'équipe de recherche. Cette modalité, qui avait étonné lors de notre dépôt de projet Open-Data à la HES-SO, est recommandée par plusieurs auteur.es (Hertz, 2021a, 2021b; Huyghe et al., 2018). Demander un contact avec l'équipe de recherche avant de donner l'accès à des données produites auprès des participantes permet d'assurer que le contrat de confiance concernant l'utilisation des données soit respecté *a minima*. Cet échange permet de s'assurer de



l'existence d'un point de rencontre épistémologique, méthodologique et éthique entre l'équipe de recherche ayant produit les données primaires et celle qui a l'intention de réaliser une analyse secondaire. Dans notre cas, ce contact permet de nous assurer que les données concernant les femmes immigrantes (ressortant aussi des entretiens avec les PSS et les IC), soient utilisées de manière à ne pas nuire à ces participant.es et de manière à produire des analyses qui soient en correspondance suffisante avec les points de vue des *migrations studies*. Cette demande de contact ne vise pas uniquement à contrôler l'accès aux données, mais consiste également en une opportunité d'échanger autour du processus de production des données et des situations rencontrées. En d'autres termes, il s'agira de donner, quand cela est souhaité, un accès à l'expérience de terrain de l'équipe ayant produit les données primaires ou encore de répondre à des questions qui se poseraient dans l'équipe effectuant les analyses secondaires.

A l'issue du processus de partage des données, notre équipe peut souligner que l'ensemble des opérations nécessaire au partage de données qualitatives sur un DR prend beaucoup de temps. Sans expérience dans le partage des données, et débutant un partage de données qualitative dans un environnement où cette démarche est encore peu commune en Suisse, nous avons tâtonné pour trouver des solutions à la fois acceptables et efficaces. Suite à cette expérience, nous avons quelques recommandations à effectuer explicitées ci-après.

Recommandations

1. Instituer une équipe et des documents de référence au sein de chaque école, y compris en ce qui concerne le traitement informatique local des données et le cryptage de données sensibles afin que chaque chercheur.e (maître de fichier selon la LDH) stocke les données et les coordonnées des participant.es de manière sécurisée. Cette recommandation est issue de la prise de position de la SSE (Hertz 2021).
2. Penser le partage de données dans la procédure de consentement précédant la production des données pour que le partage soit bien identifié. Par exemple, en abordant ce point après la réalisation de l'entretien plutôt qu'avant.
3. Procéder à la codification et au nettoyage des entretiens rapidement dans le processus de recherche, de manière à vérifier tôt avec les participant.es si elles/ils sont d'accord avec le partage de leur entretien sur un DR. Cette précaution permettrait un contact plus fluide avec les participant.es. Attention, cette démarche demande un temps et un financement conséquents.

7. Synthèse de positionnements issus de la littérature sur le partage de données

Introduction.

Les processus et procédures liées au partage des données de recherche en « open data » suscitent une intense mobilisation auprès des institutions et acteur.es concernés en Suisse et à l'international. Pensés au préalable pour des champs de recherche travaillant à partir d'épistémologies et de méthodes quantitatives, ces processus suscitent des réactions contrastées et nuancées à l'intérieur des communautés de recherche travaillant avec des épistémologies et méthodes qualitatives (Hertz, 2021a, 2021b). Ces réactions sont notamment suscitées par les registres lexicaux utilisés dans les descriptions de ces processus et procédures, lesquels sont encore peu adaptés aux contextes de production des recherches utilisant des approches qualitatives.

Ces éléments sont essentiels à considérer dans le cadre de la HES-SO et en particulier le domaine santé où des tensions entre épistémologies quantitatives et qualitatives ou entre sciences de la santé et sciences sociales sont présentes. Considérer les besoins et les modalités de fonctionnement des différents types de recherches de notre domaine est l'une des conditions permettant de poursuivre la

production d'une recherche diversifiée et adaptée à la complexité des enjeux du champ de la santé. C'est pourquoi les réflexions construites autour du partage de données qualitatives, en particulier les données ethnographiques, par plusieurs équipes et associations de chercheur.es en sciences humaines et sociales, en suisse et à l'international, sont importantes à intégrer notamment dans l'information diffusée aux chercheur.es sur le site de la HES-SO et de ses écoles. Un important travail de synchronisation et ajustement des processus et procédures liés à « l'open data » pour la recherche qualitative est en cours, porté notamment par l'engagement de la Société Suisse d'Ethnologie (SSE) et conduit en collaboration avec les instances guidant le développement de l'Open Data tel que FORs, le FNS et les Hautes Ecoles. Le rapport publié et validé en assemblée générale par la SSE le 4 novembre 2021 constitue un document ressource incontournable pour penser la suite de « l'open data » de la recherche qualitative produite au sein de la HES-SO pour ajuster les processus, les procédures et le registre lexical employé, ainsi que pour définir les mesures de soutien aux chercheur.es.

Dans la synthèse qui suit, nous résumons les principaux arguments déployés par différents collectifs et auteur.es pour aborder le partage de données produites à l'intérieur d'épistémologies et méthodes qualitatives.

1. De nombreuses voix reconnaissent l'intérêt de mutualiser certaines données qualitatives tout en soulevant les précautions nécessaires et les limites de cette démarche. Ces équipes de recherche, associations de chercheur.es ou chercheur.es individuels produisent des réflexions permettant de penser le partage des données en les ajustant aux particularités des épistémologies et des méthodes qualitatives (Bischof & Kuula-Luumi, 2017; Chan et al., 2020; Chauvette et al., 2019; Childs et al., 2014; Corti et al., 2014; Diaz, 2021; Duchesne & Noûs, 2019; Hertz, 2021b; Huyghe et al., 2018; Parry & Mauthner, 2004). L'ensemble des auteur.es adoptant cette position considèrent que les données qualitatives, en particulier les données produites à partir d'ethnographies, ne devraient pas être partagées en « open data » sans restriction d'accès, mais devrait au contraire être partagées sous un mode « fair » avec un accès pensé et limité spécifiquement pour chaque contexte et public de recherche (Hertz, 2021b; Huyghe et al., 2018). Ellen Hertz rappelle par exemple dans le rapport de la SSE que les publics auxquels s'adressent les anthropologues sont souvent politiquement minorisés et que le partage de données les concernant doit être prudent et respecter le principe de ne pas nuire (2021).
2. Les auteur.es reconnaissant l'intérêt potentiel du partage de données qualitatives tendent à être intéressées par des mutualisations de données entre des chercheur.es partageant des intérêts communs sur les plans des thématiques ou des approches épistémologiques et méthodologiques (Hertz, 2021b; Huyghe et al., 2018). Cette vision collaborative du partage des données de recherche a l'avantage d'être mieux à même de garantir une utilisation secondaire des données qui soit en cohérence suffisante avec les conditions initiales de production des données. Cette voie intéressante mériterait d'être explorée dans les HES ou entre les HES et les universités suisses, mais demanderait – à notre humble avis – quelques ajustements au niveau du climat compétitif actuel. A l'intérieur du champ de la recherche socio-anthropologique autour de la naissance et de la santé des femmes auquel notre équipe se rattache, une communauté mutualisant les données de recherche aurait du sens.
3. Une série de difficultés sont notamment attribuées à la conception de « l'open-data » à partir des caractéristiques et du lexique des méthodes hypothético-déductives et quantitatives (Hertz, 2021b). Les épistémologies et méthodes qualitatives, en particulier l'ethnographie, considèrent la production de données et de savoirs en tant que pratiques situées qui intègrent pleinement le chercheur et son point de vue (Hertz, 2021b; Mauthner & Parry, 2009; Parry & Mauthner, 2004). Cette épistémologie complexifie le partage de données, puisque celles ne

sont pas considérées comme autonomes des conditions de leur production. Ceci d'autant plus que le partage des journaux de terrain, constituant l'un des supports principaux de la production de données ethnographiques, pose problème en raison de la sensibilité des données qui y sont construites et de la forme qui n'est que rarement immédiatement saisissable par une chercheur.e externe (Hertz, 2021b; Huyghe et al., 2018). Néanmoins, comme le relèvent Huyghe et collègues, le travail réflexif autour du partage des données qualitatives devrait également être l'occasion d'envisager un meilleur accès aux conditions de leur production et notamment à l'ensemble des éléments qui ont permis aux auteur.es de parvenir à leurs interprétations (2018). En ce sens, les réflexions actuelles autour de « l'open-data » constitueraient une opportunité de mieux valoriser et rendre public les coulisses de la recherche qualitative et le « *making-off* » conduisant aux publications de résultats.

4. L'un des points de tension majeur du partage de données qualitatives est la question du consentement des participant.es. Dans le champ de la santé, la recherche qualitative est soumise à des procédures éthiques qui sont dérivées de celles utilisées dans la recherche médicale et la recherche quantitative. Dans ces champs de recherche, le consentement est usuellement obtenu en une fois sous la forme d'une procédure administrative qui implique le plus souvent la signature d'un document ad hoc validé par la commission d'éthique compétente (Chautems, 2021; Hertz, 2021b). Cette forme de consentement peut être appliquée en recherche qualitative, bien qu'elle ne soit pas réalisable pour toutes les méthodes, en particulier pour ce qui concerne les observations et entretiens ethnographiques. Cependant, la recherche de consentement en une seule occasion ne satisfait pas les critères éthiques en socio-anthropologie (Burton-Jeangros, 2017; Chautems, 2021; Hertz, 2021b). Le consentement est recherché de manière itérative lors de la planification de nouveaux entretiens ou observations ou lorsque l'évolution de la recherche change les conditions qui avaient été convenues (Chautems, 2021; Hertz, 2021b). Ce consentement en processus, explicité par Chautems (2021) ne peut évidemment pas être réalisé lors d'analyses secondaires faisant suite à un partage de données (Huyghe et al., 2018; Parry & Mauthner, 2004). Il est par ailleurs impossible de décrire avec précision aux participant.es les usages qui pourraient être faits des données lors d'analyses secondaire (Huyghe et al., 2018; Parry & Mauthner, 2004). C'est pourquoi plusieurs auteur.es se prononcent en faveur d'un partage de données conditionnel ouvert à des chercheur.es qui ont des orientations compatibles avec le contrat de départ établi avec les participant.es. Dans le cas de recherches conduites auprès de groupes sociaux minorisés, ce point est d'autant plus important, car les données de recherche pourraient être instrumentalisées et nuire à ces groupes (Hertz, 2021b). En ce qui concerne les recherches en santé et la LRH, il importe également de mentionner que les instances cantonales (Autorité de protection des données et de droit à l'information du canton de Vaud et CER-VD) mènent actuellement des réflexions en lien avec les chercheur.e.s sur la manière d'adapter les formulaires de consentement aux partages sur les DR afin de trouver une solution durable aux injonctions paradoxales entre l'Open data et la LRH (partager vs protéger).
5. L'un des points les plus délicats du partage de données qualitatives est que celles-ci contiennent fréquemment des données sensibles concernant les participant.es et les institutions, associations et autres lieux de vie que ceux et celles-ci fréquentent. Comme le relèvent Parry et Mauthner (2004), c'est en particulier le cas dans la recherche en sciences sociales, et nous ajoutons en santé, quand les chercheur.es problématisent des aspects de la vie en société comme par exemple la relation au travail. Afin de maintenir la confidentialité, la modification des noms et des lieux à l'intérieur d'entretiens ou de notes de terrain est généralement employée, mais elle n'est pas suffisante. L'une des techniques, que nous avons d'ailleurs employée dans notre cas, consiste à sélectionner des détails qui semblent identifiant

à les retirer des données pour les remplacer par des termes plus génériques. Comme le relèvent Parry & Mauthner, la pertinence des données qualitatives repose cependant en grande partie sur la finesse des détails qui peuvent être recueillis en triangulant différentes méthodes et en construisant une relation de proximité suffisante avec les participant.es. Et ce sont souvent ces détails qui concernent le parcours ou la situation des participant.es, qui rendent la confidentialité difficile à garantir.

6. Le rapport produit par Ellen Hertz pour la SSE (2021) souligne par ailleurs la nécessité de mieux accompagner les chercheur.es travaillant avec des méthodes qualitatives et en particulier avec des ethnographies pour qu'ils et elles soient mieux en mesure de protéger leurs données de recherche et l'anonymat des participant.es. La SSE appelle les principales institutions entourant la recherche suisse, les Hautes Ecoles et leurs services de formation continue, le FNS, FORS et les programmes doctoraux à continuer de développer des formations dans ce domaine et à fournir l'infrastructure et les informations nécessaires à l'utilisation sûre des données qualitatives, des métadonnées et des fichiers de contact. En particulier, la SSE recommande fortement une utilisation systématique de logiciels d'encryptage des données pour les journaux de terrain (Herz 2021).
7. Pour finir, nous soulignons qu'une communauté de chercheur.es et de militant.es représentant.es des groupes sociaux minorisés, travaillant notamment en parenté avec les propositions de la regrettée anthropologue Florence Piron, interrogent de plus en plus les injustices épistémiques entourant la production, interprétation et « propriété » des données de recherche, en particulier celles qui sont produites auprès de groupes minorisés. Ces réflexions invitent à sortir de logiques extractivistes ou « parachutes », consistant pour des chercheur.es à intégrer brièvement des groupes sociaux pour extraire puis interpréter des données sans nécessairement intégrer les personnes les plus concernées à ces processus et à leurs suites (publications, apparitions publiques par exemple). Ces positionnements éthiques incitent à prévoir une réflexion sur l'accès aux données de recherche qualitatives par les groupes sociaux qui ont permis de les produire et sur un partage de licence autour des données à certaines conditions demandant à être définies (Chan & al. 2020). Nous n'avons toutefois pas opté pour cette formule dans le partage décrit dans ce rapport par manque d'expérience et de cadre pratique pour le réaliser. Mais c'est ce vers quoi nous souhaitons tendre.

Références citées dans le rapport

- Beaud, S. (1996). L'usage de l'entretien en sciences sociales: playdoyer pour l'entretien ethnographique. *Politix*, 35, 226-257.
- Berrut, S. (2014). *Santé maternelle et infantile des populations migrantes*. F. S. Office.
- Bischof, L., & Kuula-Luumi, A. (2017). Revisiting qualitative data reuse: a decade on. *Sage open*, 7, 1-15.
- Bollini, P., Pampallona, S., Wanner, P., & Kupelnick, B. (2009). Pregnancy outcome of migrant women and integration policy: a systematic review of the international literature. *Soc Sci Med*, 68(3), 452-461. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.10.018>
- Burton-Jeangros, C. (Ed.). (2017). *L'éthique (en) pratique : la recherche en sciences sociales*. Université de Genève.
- Chan, L., Budd, H., Piron, F., Tandon, R., & Williams, L. (2020). *La science ouverte au-delà du libre accès: pour et avec les communautés*.
- Chautems, C. (2021). *Negotiated Breastfeeding: Holistic Postpartum Care and Embodied Parenting*. Routledge.
- Chauvette, A., Schick-Makaroff, K., & Molzahn, A. (2019). Open data in qualitative methods. *International Journal of Qualitative Methods*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177%2F1609406918823863>
- Childs, S., McLeod, J., Lomas, E., & Cook, G. (2014). Opening research data: issues and opportunities. *Records Management Journal*, 24(142).
- Corti, L., Eynden, V., Bischof, L., & Woollard, M. (2014). *Managing and sharing research data: a guide to good practice*. Sage.



- Cuche, D. (2016). *La notion de culture dans les sciences sociales. Cinquième édition*. La Découverte.
- Diaz, P. (2021). Introduction: archiving qualitative data in practice: ethical feedback. *Bulletin de méthodologie sociologique*, 150, 7-27.
- Duchesne, S., & Noûs, C. (2019). Apories de la mise en banque: retour d'expérience sur la réutilisation d'enquêtes qualitatives. *Tracés. Revues de Sciences humaines*(19), 89-100.
- Fassin, D. (2000). Santé : le traitement de la différence. *Hommes et Migrations*, 1225, 4-12.
- Hertz, E. (2021a). *Open Science and Data Management in Anthropological Research. Executive Summary of the Swiss Anthropological Association*.
- Hertz, E. (2021b). *Open Science and Data Management in Anthropological Research. Position Paper of the Swiss Anthropological Association*.
- Huyghe, M., Cailly, L., & Oppenchain, N. (2018). *Partage des données d'enquêtes en recherche qualitative: une approche juridique, éthique et épistémologique*.
- Jackson, M. (2013). *Lifeworlds: Essays in Existential Anthropology*. Chicago University Press.
- Mauthner, N., & Parry, O. (2009). Qualitative data preservation and sharing in the social sciences: on whose philosophical terms ? . *Australian Journal of Social Issue*, 44(289-305).
- Parry, O., & Mauthner, N. (2004). Whose data are they anyway ? *Sociology*, 38(1), 139-152.
- Perrenoud, P. (2020). Détresses sociales périnatales: un risque invisibilisé par les tensions interprofessionnelles ? *Emulations. Revues de sciences sociales*, 35-36, 37-50. <https://doi.org/DOI : 10.14428/emulations.03536.03>
- Perrenoud, P., Chautems, C., & Kaech, C. (2021). "Whatsapping" the continuity of postpartum care in Switzerland: a socio-anthropological study *Women & birth*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.wombi.2021.06.009>
- Phillimore, J. (2015). Delivering maternity services in an era of superdiversity: the challenges of novelty and newness. *Ethnic and Racial Studies*, 38(4), 568-582. <https://doi.org/10.1080/01419870.2015.980288>
- Pink, S., Horst, H., Postill, J., Hjorth, L., Lewis, T., & Tacchi, J. (Eds.). (2015). *Digital Ethnography*. Sage.
- Rice, L., & Sara, R. (2019). Updating the determinants of health model in the Information Age. *Health Promot Int*, 34(6), 1241-1249. <https://doi.org/10.1093/heapro/day064>
- Sieck, C. J., Sheon, A., Ancker, J. S., Castek, J., Callahan, B., & Siefer, A. (2021). Digital inclusion as a social determinant of health. *NPJ Digit Med*, 4(1), 52. <https://doi.org/10.1038/s41746-021-00413-8>
- Wanner, P., & Bollini, P. (2017). The contribution of the foreign population to the high level of infant mortality in Switzerland: a demographic analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*, 17(1), 151. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1332-6>

Bibliographie de documents de références sur l'Open Data et la recherche qualitative

Commentaires : l'appel à projets et le temps imparti pour le partage et la description de nos données ne permettait pas une revue systématique sur le sujet du partage de données qualitatives. A noter que plusieurs auteur.es soulignés en gras dans la bibliographie ci-dessous publient régulièrement sur le sujet et sont à suivre. A noter évidemment le travail remarquable de Pablo Diaz en Suisse romande qui effectue un énorme travail de synthèse et circulation de l'information autour du partage des données. Son article (2021) est une ressource de littérature très complète sur le sujet. Le rapport de la SSE synthétisé par Ellen Hertz contient également des liens essentiels pour les chercheur.es

Pour notre rapport, nous avons sélectionné les publications qui rendent compte des démarches, enjeux, écueils en lien avec le partage de données qualitatives.

- Béliard, A., & Eideliman, J.-S. (2008). Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique. In: . In D. Fassin & A. Bensa (Eds.), *Les politiques de l'enquête: épreuves ethnographiques*. La Découverte.
- Bishop, L.** (2006). A proposal for archiving context for secondary analysis. *Methodological Innovation Online*, 1(2), 10-20.
- Bishop, L. (2007). A reflexive account of reusing qualitative data: beyond primary/secondary dualism. *Sociological research online*, 12(3), 43-56.

- Bischof, L. (2014). Re-using qualitative data: a little evidence, on-going issues and modest reflections *Studia Sociologica*, 3(214), 167-176.
- Bischof, L., & Kuula-Luumi, A. (2017). Revisiting qualitative data reuse: a decade on. *Sage open*, 7, 1-15.
- Chan, L., Budd, H., Piron, F., Tandon, R., & Williams, L. (2020). *La science ouverte au-delà du libre accès: pour et avec les communautés*.
- Chauvette, A., Schick-Makaroff, K., & Molzahn, A. (2019). Open data in qualitative methods. *International Journal of Qualitative Methods*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177%2F1609406918823863>
- Childs, S., McLeod, J., Lomas, E., & Cook, G. (2014). Opening research data: issues and opportunities. *Records Management Journal*, 24(142).
- Corti, L.** (2000). Progress and problems of preserving and providing access to qualitative data for social research - the international picture of an emerging culture. *Forum Qualitative Sozialforschung/forum: qualitative social research*, 1(3).
- Corti, L. (2000, 2012). Recent developments in archiving social research. *International Journal of Social Research Methodology*, 15(4), 281-290.
- Corti, L., Eynden, V., Bischof, L., & Woollard, M. (2014). *Managing and sharing research data: a guide to good practice*. Sage.
- Diaz, P.** (2021). Introduction: archiving qualitative data in practice: ethical feedback. *Bulletin de méthodologie sociologique*, 150, 7-27.
- Duchesne, S.** (2017). La réanalyse des enquêtes qualitatives à l'épreuve de l'expérimentation. *Recherches qualitatives*, 2(1-6).
- Duchesne, S., & Noûs, C. (2019). Apories de la mise en banque: retour d'expérience sur la réutilisation d'enquêtes qualitatives. *Tracés. Revues de Sciences humaines*(19), 89-100.
- Duschesne, S. (2017). De l'analyse secondaire à la réanalyse. Une innovation méthodologique en débats. *Recherches qualitatives*, 21, 7-28.
- Feldman, S., & Shaw, L. (2019). The epistemological and ethical challenges of archiving and sharing qualitative data. *American Behavioral Scientist*, 63(699-721).
- Heers, M., Ferrez, E., & Morgan de Paula, E. (2017). *Data sharing and re-use: researcher practices, attitudes and needs. FORS survey of social science researchers in Switzerland*.
- Hertz, E.** (2021). *Open Science and Data Management in Anthropological Research. Executive Summary of the Swiss Anthropological Association*.
- Hertz, E. (2021). *Open Science and Data Management in Anthropological Research. Position Paper of the Swiss Anthropological Association*.
- Huyghe, M., Cailly, L., & Oppenchain, N. (2018). *Partage des données d'enquêtes en recherche qualitative: une approche juridique, éthique et épistémologique*.
- Irwin, S. (2013). Qualitative secondary data analysis: ethics, epistemology and context. *Progress in Development Studies*, 13, 295-306.
- Jones, K., Alexander, S. M., Bennett, N., Bischof, L., Budden, A., Cox, M., & Winslow, D. (2018). *Qualitative data sharing and re-use for socio-environmental systems research: a synthesis of opportunities, challenges, resources and approaches. White paper*.
- Lin, L. (2009). Data management and security in qualitative research. *Dimension of Critical Care Nursing*, 28(132-137).
- Mauthner, N., & Parry, O.** (2009). Qualitative data preservation and sharing in the social sciences: on whose philosophical terms ? . *Australian Journal of Social Issue*, 44(289-305).
- Mauthner, N., & Parry, O. (2013). Open access digital data sharing: principles, policies and practices. *Social epistemology*, 27(47-67).
- Moore, N. (2012). The politics and ethics of naming: questining anonymisation in archival research. *International Journal of Social Research Methodology*, 15(331-340).
- Parry, O., & Mauthner, N. (2004). Whose data are they anyway ? *Sociology*, 38(1), 139-152.



Annexes : documents produits pour le partage des données de la recherche

- Rapport scientifique au FNS
- Rapport financier au FNS
- Documents explicatifs accompagnant chaque set de données
- Métadonnées accompagnant chaque set de données
- Documents d'information et de consentement pour les interprètes
- Documents d'information et de consentement pour les professionnel.les de la santé et du social
- Trame indicative d'entretien pour les interprètes
- Trame indicative d'entretien pour les professionnel.les de la santé et du social
- Code book utilisé pour les interprètes
- Code book utilisé pour les professionnel.les de la santé
- Premier article publié en Open Access dans un journal revu par les pairs
- Executive summary de la société Suisse d'Ethnologie à propos du partage de données qualitatives

Rapport scientifique de l'étude : Usages, expériences et besoins de femmes migrantes en regard des nouvelles technologies de l'information et de la communication autour de la période de la naissance -10DL1A_183123.

Introduction. Dans les pays à haut revenu, les outils numériques interviennent dans différentes dimensions de la vie sociale. La maîtrise de ces outils permet de chercher un emploi, un logement ou une place en crèche. Dans les domaines santé/social, les portails numériques des institutions permettent d'accéder à l'information ou aux services proposés à la population. Aussi banalisés soient-ils, ces outils demandent des compétences inégalement réparties dans la population, ce qui interfère avec l'accès aux services (Graeber 2015).

Notre étude s'est penchée sur la place du numérique dans l'expérience de (futurs) mères immigrantes (FMI). En Suisse, comme dans les pays à haut revenu, ces mères, de même que leurs enfants, souffrent d'une moins bonne santé et ont une morbi-mortalité plus élevée que les femmes et enfants suisses. Comprendre comment les FMI utilisent ou non les technologies de l'information et de la communication (TIC) permet d'envisager leur accès à l'information et aux services en santé/social. Nedelçu & Wyss (2016) et d'autres ont aussi montré le rôle des TIC dans le maintien de contacts entre les personnes immigrantes et leur famille restée dans leur région d'origine ou immigrée ailleurs. Les usages des TIC concernent donc la vie des FMI de multiples manières. Dans notre étude, nous avons visé à rendre une image globale de ces usages et des problématiques les entourant.

Suivant les propositions de Pink & al. (2015), nous avons situé les usages des TIC à l'intérieur de vies concrètes, celles de FMI dans la période entourant la naissance. Notre objectif était de saisir comment les usages des TIC s'inscrivent dans l'appréhension du quotidien et des défis auxquels ces femmes font face autour de la naissance. A cette fin, nous avons exploré trois axes intervenant dans la santé maternelle et infantile: les contacts avec famille et proches, la recherche d'informations et le contact avec les professionnels en santé/social (PSS).

Méthodes. Comme annoncé dans le projet, notre équipe a procédé à une enquête ethnographique comportant une triangulation de méthodes. Le protocole de l'étude et les documents d'information/consentement ont été approuvés par les commissions cantonales d'éthique Vaud/Genève (préparation PP). Les commissions ont validé la demande de consentement oral avec témoin. Une possibilité plébiscitée par les FMI. Les documents ont été traduits en 6 langues en sus du français (anglais, albanais, arabe, espagnol, portugais, tigrigna). Les femmes recrutées étaient d'origines multiples, la pratique de l'anglais permettant d'ouvrir le recrutement.

L'enquête comprend des entretiens semi-directifs enregistrés avec des FMI (n=20), des interprètes communautaires (IC) (n=12) et des professionnels en santé/social (PSS) (n=26) : sages-femmes (n=14), infirmières (n=7), travailleurs sociaux (n=6), formatrices d'adulte (n=3)*¹. Les participant.e.s ont été recrutées au sein d'associations/institutions proposant des services aux femmes immigrantes (soins de santé, informations autour de la reproduction/contraception, formations au français et aux TIC). Les entretiens ont été effectués en présence d'interprètes communautaires au besoin. Les sages-femmes indépendantes ont fait l'objet d'un plus grand nombre d'entretiens, car elles entretiennent des contacts avec les femmes par messagerie instantanée. Les entretiens ont été effectués par Caroline Chautems (CC) chargée de recherche dans le projet (n=21), Christelle Kaeck (CK) assistante de recherche (n=14) et PP requérante principale (n=24). Ces entretiens ont été retranscrits par CC, CK et Pauline Della Bianca contractée pour cette tâche, puis ont fait l'objet d'une analyse thématique en partie déductive (selon les 3 axes d'investigation) et inductive avec le support du logiciel MAXQDA (CC CK PP).

Vingt-cinq séquences d'observation participante avec entretiens ethnographiques (consentement avec témoin) (CC/PP) ont été conduites dans des lieux de formation/accueil pour FMI dont quatre avec des entretiens ethnographiques collectifs, deux multilingues et deux avec des femmes parlant albanais et tigrigna. Ces observations ont été retranscrites dans un journal de terrain et intégrées à l'analyse sur MAXQDA. Les données ont été codées pour préserver l'anonymat et stockées sur le serveur sécurisé de HESAV protégé par un mot de passe et accessible à l'équipe de recherche uniquement.

Résultats. Les entretiens et observations auprès des FMI, des IC et des PSS ont permis d'éclairer la relation aux TIC des femmes immigrantes depuis plusieurs points de vue. Les méthodes de production des données ont permis d'obtenir un échantillon de femmes varié du point de vue de leurs situations sociales, économiques, et de leurs statuts de séjour en Suisse. Cette ouverture a dévoilé des expériences transversales à l'ensemble des FMI rencontrées et d'autres qui concernent celles vivant dans des conditions plus précaires.

Situation de vie des femmes. L'un de nos objectifs était de discuter la place des TIC à l'intérieur de situations de vie concrètes de FMI. Les données relatives à la situation des femmes émanent de leurs partages et des données

¹ Certains entretiens ont comporté plus d'un.e PSS expliquant que les chiffres ne s'additionnent pas.

produites auprès des PSS/IC. Un point émane du discours de toutes les acteurs interrogés: l'expérience d'une solitude et d'une détresse sociale corollaire qui teinte négativement le vécu de la naissance. Cette solitude est mentionnée par des femmes suisses dans d'autres études, mais elle prend ici un jour différent. Si les FMI souffrent de solitude, c'est parce que leurs parents proches – leur mère et leurs enfants surtout – leur manquent, provoquant une tristesse parfois intense. Une solitude qui est évoquée aussi bien par des FMI universitaires, correspondant à la catégorie de sens commun des « expatriées », que par des FMI en situation précaire.

L'enquête a permis de rencontrer des FMI dont les circonstances de vie sont précaires, mettant en jeu leur santé et celle de leur enfant. Des situations analogues ont été évoquées par les PSS/IC. Entre logements inadaptés à la période postnatale dans certains foyers pour requérants d'asile, situations d'exploitation domestique, famille monoparentale à faible revenu et illettrisme, nombreuses sont les FMI pour qui la période périnatale est compliquée. Nous reviendrons sur le rôle des TIC dans ces situations.

Les TIC comme lien avec la famille et les proches. Comme montré par Nedelçu & Wyss (2016), le smartphone permet de maintenir des contacts avec la famille restée dans la région d'origine ou immigrée ailleurs. Les FMI rencontrées tendent à entretenir des contacts quotidiens ou pluri-hebdomadaires avec leur famille (mère, sœurs ou enfants restés au pays). Ces contacts vont de pair avec le sentiment de solitude exprimé, sentiment parfois mitigé par les possibilités qu'offrent les TIC. Toutes les FMI n'ont pas le même accès à leur mère/enfants/famille via les TIC. Une mère originaire d'Afrique de l'Ouest qui n'a pas l'argent pour acheter un téléphone portable pour son enfant resté au pays. Une femme sri-lankaise qui raconte que le réseau de téléphonie et Internet sont coupés dans sa région lors de périodes de tensions politiques. Une autre FMI a perdu son frère plusieurs années avant de le retrouver. Les FMI érythréennes disent que leur pays n'a pas de WIFI étendu. La famille, surtout les membres plus âgés, ne maîtrise pas toujours les usages des TIC. L'attachement montré à la famille, et la détresse corollaire qu'implique son absence, pointe une relation plus proximale à la famille que celle véhiculée en Suisse (Kellerhals et Widmer 2012). La conscience d'une configuration transnationale de certaines familles apparaît dans les discours des PSS, parfois comme un étonnement, face à l'intensité des besoins et aux nouvelles pratiques de communication numérique. Ces résultats ont un intérêt direct pour la formation initiale et continue de PSS.

Les TIC sont aussi utilisés par les FMI pour créer des contacts avec des compatriotes en Suisse ou avec des FMI d'autres origines si elles peuvent communiquer en parlant français, anglais et ou à l'aide d'applications de traduction. Ces contacts se font sur les réseaux sociaux (Facebook™ ; Instagram™) sur lesquels se développent des groupes formés par les membres de diaspora vivant en Suisse romande. Des groupes centrés sur la période périnatale ou qui sont plus ouverts. Les messageries instantanées sont aussi utilisées à cette fin, dont WhatsApp™. Les sages-femmes mettent parfois des compatriotes en lien virtuel et réel, avec leur accord. Les FMI disent de ces liens qu'ils mitigent leur solitude, mais qu'ils sont aussi artificiels, car créés au seul motif d'avoir la même origine/situation et d'attendre un enfant, et non par affinité. Certaines mères relèvent que ces groupes Facebook™/WhatsApp™ peuvent avoir un caractère anxiogène selon le contenu partagé.

Ces résultats sont importants pour les PSS accompagnant les FMI autour de la naissance et au-delà. Dans nos résultats, certains PSS ont des avis mitigés sur les TIC, craignant un excès de leur utilisation au détriment de la relation avec les enfants en bas âge. Si la solitude des FMI est évoquée par ces PSS, elle est n'est pas nécessairement mise en lien avec la séparation d'avec la famille restée dans la région d'origine ou immigrée ailleurs. Par conséquent, le rôle essentiel que jouent les TIC pour les FMI, pour leur santé mentale périnatale et leur vie sociale, n'est pas toujours saisi. Les PSS ne réalisent pas nécessairement non plus à quel point l'accès à la famille par les TIC est inégal (e-littératie, finances, réseaux de téléphonie, politiques).

Rechercher de l'information et des services. Les FMI rencontrées recherchent presque toutes, à des degrés divers, des informations autour de la grossesse, de l'accouchement et de la période postnatale sur des supports numériques. Elles utilisent Google, les réseaux sociaux, des forums de discussion et les applications mobiles. Chaque FMI utilise l'un ou l'autre de ces moyens pour s'informer et non la palette entière. Selon les langues qu'elles parlent, les FMI ont un choix plus ou moins large. Celles qui maîtrisent le français ou l'anglais, même de manière imparfaite, sont avantagées. Pour les mères parlant des langues dont le déploiement est restreint, le recours à d'autres langues parlées dans leur région, par exemple l'arabe ou le farsi, est une ressource alternative. Certaines sélectionnent les langues utilisées selon plusieurs intentions : échanger sur des forums de discussion dans la langue maternelle ou rechercher de l'information scientifique en français/anglais.

Lorsque les FMI téléchargent une application mobile dédiée à la période périnatale, il s'agit majoritairement de « grossesse+ »™ ou de « baby center »™. Ces Apps, sponsorisées par des marques de produits pour nourrissons, apparaissent en 1^{er} ou 2^{ème} lors d'une recherche sur le magasin virtuel. Traduites en de nombreuses langues, ces Apps adoptent par défaut la langue dans laquelle fonctionne le téléphone. « Baby center »™ a été épinglée dans



Hes·so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

la presse pour son large partage de données à des fins commerciales. La chaîne de vidéos Youtube™ est citée souvent par les FMI, surtout jeunes et peu scolarisées. Ces FMI y recherchent de l'information sur la période périnatale et en particulier les animations sur le développement du fœtus. Certaines diasporas diffusent des informations sur la santé reproductive via Youtube™, lorsque cette information est rare dans leur pays d'origine. Les FMI rencontrées recherchent des informations pratiques (que prendre à la maternité) ou utilisent les informations en ligne pour nourrir leur réflexion (consulter ou non un médecin).

Les professionnels tendent à craindre que les FMI trouvent des informations erronées via les TIC. Or dans notre échantillon, les FMI, même peu scolarisées, sont prudentes face à l'information en ligne. Elles attendent d'ailleurs que les professionnels de santé les aident à sélectionner l'information, voire distribuent eux-mêmes une information fiable et adaptée, disponible en tout temps sur des médias numériques.

Certaines FMI n'ont pas la possibilité de rechercher des informations sur la période périnatale ou sur les services en santé/social via les TIC du fait de leur faible niveau en littératie et e-littératie. Notre recherche n'avait pas pour objectif de quantifier le nombre de ces femmes, mais celles-ci forment une importante proportion des bénéficiaires de l'un des centres de formation au français dans lequel nous avons recruté.

Contacts avec les professionnels. Le troisième axe de notre enquête sur le rapport aux TIC des FMI a concerné les contacts avec les PSS/IC. Les messageries instantanées, en particulier WhatsApp™, ont transformé les rapports entre usagers du système socio-sanitaire et professionnels. Permettant une communication rapide, presque gratuite selon les modalités, ces messageries sont utilisées par les (futurs) mères et les institutions.

Durant les deux mois suivant la naissance, les mères peuvent recevoir des visites à domicile par une sage-femme indépendante (SFI), remboursée dans le cadre de la LAMAL. Ces visites ont pour but de suivre la santé de la mère et de l'enfant après la naissance, d'accompagner l'allaitement et de répondre à différents besoins. Depuis la commercialisation de WhatsApp™ en 2009, les mères (parfois les pères) contactent leur SFI via cette messagerie instantanée entre les visites. Les SFI reçoivent de nombreux messages, photos, vidéos parfois, venant de mères qui posent des questions sur la santé de leur nouveau-né. Rarement, mais cela arrive, ces questions concernent des urgences comme la vidéo de ce bébé qui convulsait. Les SFI perçoivent ces nouvelles prestations par messagerie, non rémunérées, de manière nuancée. Selon elles, ces contacts apaisent les mères, en temps réel entre les consultations. Un élément important vu l'épidémiologie de l'anxiété périnatale. L'envoi de SMS par les mères devient même constitutif du tableau clinique, une mère qui « texte » beaucoup exprimant parfois son inquiétude. Les SFI relèvent que si certaines situations semblent faciles à aborder par SMS, d'autres sont délicates, demandant un appel téléphonique ou une consultation *in real life* par un.e SFI/PSS. Les SFI remarquent, répondant à nos questions à ce sujet, que toutes les femmes ne les sollicitent pas par SMS. Les FMI, allophones ou de condition modeste, sollicitent moins, voire pas. Reposant sur les sollicitations des parents, ces prestations occupent beaucoup les SFI et contribuent potentiellement à la fabrication d'une couche supplémentaire d'inégalité d'accès à des prestations de santé. Les femmes des classes moyennes semblent en bénéficier plus.

Comme cela a été montré ailleurs (Perrenoud 2017), les SFI adaptent leurs prestations pour répondre aux besoins des FMI vivant des situations de précarité. Ceci implique, au-delà de la collaboration avec d'autres PSS, de rendre des services comme chercher du matériel de puériculture, faire des courses, composer des courriers ou aider à l'inscription sur un portail en ligne pour une place en crèche. Ces prestations, comme la communication par SMS, ne sont pas rémunérées mais sont essentielles dans les situations de crise. Dans notre enquête, les différents prestataires que rencontrent les FMI réagissent différemment face ce type de besoins dépassant le cadre strict des prestations prévues. Les institutions de grande taille semblent cadrer explicitement leur champ de prestation. Les associations, de plus petite taille, modulent leurs prestations pour s'ajuster aux besoins concrets des FMI, y compris dans l'utilisation de TIC. Paradoxalement, les institutions de grande taille, services de l'Etat ou de la ville, utilisent des SMS pour envoyer des rappels de rendez-vous et des décisions importantes relatives à l'octroi de subventions. Ces messages, dont il nous a été montré des exemples, sont composés dans un langage soutenu et avec des acronymes difficiles à déchiffrer. Certaines FMI trouveront une connaissance pour les aider à traduire, mais d'autres, plus isolées, auront des difficultés à comprendre ces messages importants.

Plusieurs FMI vivant dans une situation d'isolement/précarité ont été soutenues via l'utilisation informelle de SMS et téléphones portables. Parfois, lorsqu'une FMI ne vient pas à un rendez-vous, les pairs ou les PSS l'appellent ou envoient un message texte/vocal pour prendre des nouvelles et estimer le besoin d'aide. Ce soutien a été apporté à une FMI gravement atteinte dans sa santé et qui n'avait aucune famille en Suisse. Plusieurs des FMI à qui ce soutien a été adressé, étaient dans des situations identiques à celles décrites dans les rapports anglais & français sur la mortalité maternelle (isolement, pauvreté, allophonie, maladie pré-existante). Nos observations montrent que les messageries instantanées peuvent faire partie et renforcer les dispositifs



Hes·so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

visant à diminuer l'isolement social de FMI, lequel peut empêcher d'accéder aux soins à temps pour soi ou son enfant. Ces prestations non couvertes par la LAMAL, sont effectuées bénévolement, ce dans une logique d'urgence plutôt qu'institutionnalisée. Une recherche Action pourrait examiner la faisabilité et l'efficacité d'une organisation coordonnée de ce type de prestations.

Discussion. Notre enquête sur l'utilisation des TIC par et autour de FMI montre l'importance de l'intervention du numérique dans la vie de ces femmes. Nos données nuancent la vision négative du téléphone portable véhiculée par certains PSS autour de l'utilisation qu'en font les parents. Pour les FMI, le téléphone portable, les messageries instantanées et l'accès à des réseaux de téléphonie sans fil (WIFI), sont essentiels pour maintenir les contacts à l'intérieur de leur famille transnationale, surtout durant la période entourant la naissance.

Les FMI recherchent elles-aussi activement de l'information concernant la période périnatale sur les supports numériques. Elles apprécient les supports attractifs, avec des animations, et qui sont aisément identifiables dans le paysage numérique. Ces femmes, réalistes, appellent un meilleur soutien des institutions en santé/social et des PSS pour produire ou aider à sélectionner des informations adaptées et valides scientifiquement.

Notre enquête souligne la forte présence de FMI ayant des difficultés en littératie, en français et dans leur langue maternelle. Ces FMI ont aussi des difficultés à utiliser les TIC, en témoignent leurs téléphones portables vides d'applications. Ces femmes cumulent les désavantages : précarité, isolement, logement inadéquats, problèmes de santé et appartenance à des groupes minorisés/racisés. L'utilisation accrue du numérique pour accéder aux prestations en santé/social ou pour communiquer des décisions introduit un niveau de désavantage supplémentaire, préoccupant, pour ces FMI surreprésentées dans la morbi-mortalité maternelle et infantile.

Imprévus au cours de la recherche. Nous avons anticipé un recrutement délicat. Les FMI allophones avec un haut niveau d'éducation ont facilement accepté d'être recrutées. Il a été plus difficile de recruter des FMI allophones avec des niveaux d'éducation modestes ou d'assurer une participation équitable lors de discussions initiées à l'intérieur de groupes mixtes du point de vue de l'éducation. Nous avons par conséquent réorienté notre stratégie de recrutement en nous adressant à des institutions et des PSS nous permettant de rencontrer des femmes vivant dans des conditions modestes, parfois précaires, afin d'explorer les implications du fossé numérique pouvant exister entre les sous-groupes de FMI. Nous avons dédommagé modestement quelques PSS pour aider au recrutement tout en respectant les principes du choix éclairé. Comme le montre la littérature socio-anthropologique (Beaud 1996), l'entretien ethnographique s'est révélé plus adapté pour les femmes peu scolarisées par son approche moins formelle et moins gourmande en temps. Le recrutement ayant demandé plus de temps que prévu, HESAV a octroyé un budget pour déléguer la retranscription d'une proportion des entretiens. Par ailleurs, les réponses des SFI étant essentielles en raison de leurs connaissances des circonstances sociales vécues par les FMI (visites à domicile) et de leur utilisation de SMS, nous avons effectué plus d'entretiens que prévus auprès d'elles pour atteindre une saturation. La retranscription a été assumée par HESAV.

L'une des collaboratrices (CK) a eu un arrêt maladie de quelques semaines. Ce temps de travail a été compensé par HESAV via le financement des retranscriptions et l'augmentation du temps de travail de l'autre collaboratrice.

Limites. Notre recherche dresse un panorama étendu de la place du numérique dans la vie de FMI, touchant aussi bien aux relations familiales et sociales qu'à l'information sur la santé. En raison de la durée limitée propre à l'appel « Digital Lives » du FNS, nous n'avons - comme prévu - pas effectué d'ethnographie online sur les réseaux sociaux pour nous concentrer sur l'expérience concrètes de FMI vivant en Suisse romande. Une ethnographie en ligne compléterait bien nos données et est une suite à envisager.

Valorisation. Nous avons procédé à plusieurs présentations locales et internationales (Copenhague, San Francisco) et introduit nos résultats dans la formation de PSS à HESAV. Nous allons débiter les publications dès l'envoi des rapports, en Open Access, auprès de journaux revus par les pairs et de journaux professionnels. Le journal des sages-femmes suisses est en demande d'un article.

Conclusions. Notre enquête a dévoilé plusieurs aspects essentiels de l'expérience numérique de FMI autour de la naissance. Dans une période où nombre d'entre elles souffrent d'isolement, les TIC, en particulier le téléphone portable, jouent un rôle essentiel pour mitiger la solitude et parfois renforcer leur sécurité. La traduction de documentation sur la santé, de plus en plus importante en Suisse, répond au besoin d'information des FMI. Cette documentation demande à être mieux mise en visibilité (rôle des institutions/PSS/services de communication). L'utilisation de plus en plus fréquente de portails/messages numériques par les institutions en santé/social est préoccupante pour les femmes souffrant d'illettrisme et dont la morbi-mortalité est plus élevée.

Lausanne, le 9 mars 2020 par Patricia Perrenoud (PI)

Rapport financier final

#1 - 01.10.2018 – 31.01.2020

Usages, expériences et besoins de femmes migrantes en regard des nouvelles technologies de l'information et de la communication autour de la période de la naissance

Digital Lives

Service de gestions des subsides / numéro interne (si existant)	
Adresse de subside	Madame Patricia Perrenoud, Filière sages-femmes, HECV Santé, HES-SO, Avenue de Beaumont 21, CH-1011 Lausanne
Début, durée en mois, état	01.10.2018, 16, Achevé

Récapitulatif financier

À disposition pour la période du rapport	107'370.00
--	------------

Dépenses pour la période du rapport

Appareils	0.00
Frais de recherche	17'569.30
Salaires	83'686.67
Charges sociales	14'426.92
Montant	0.00
Remboursements réutilisables	0.00
Corrections d'octrois	0.00
= Solde de la période du rapport	-8'312.89
= Montants qui restent à demander	0.00
= Montant total encore à disposition	-8'312.89

Solde final

Solde final	-8312.89
Veuillez indiquer de quelle manière le solde final sera traité	Bonjour, ce solde final est traité par HESAV et financé via les fonds de compensation de la HES-SO. Les frais supplémentaires sont liés à la retranscription des entretiens semi-directifs accordés par notre directrice de recherche et pour lesquels une personne a été mandatée (cf. rapport scientifique). Meilleurs messages Patricia Perrenoud

Coûts spécifiques

Coûts spécifiques	Non
-------------------	-----

Données relatives à la transmission

Genre de transmission des données	Upload
Autres données relatives à la transmission	<p>Bonjour,</p> <p>Les données relatives au rapport financier sont uploadées sur le site de la FNS.</p> <p>A disposition pour toute question complémentaire. Meilleurs messages Patricia Perrenoud</p>

Rapport financier

Rapport financier	Rapportfinancier_PatriciaPerrenoud.xls
-------------------	--

Justificatifs

Justificatifs	PicesComptables__Patricia__Perrenoud.pdf
---------------	--

Partage d'entretiens réalisés avec des professionnel.les de la santé et du social au sujet de l'utilisation des technologies de l'information et de la communication dans leur activité avec des femmes immigrantes

Description des données

Ce jeu de données comprend le partage de 21 entretiens semi-directifs réalisés auprès de professionnel.les de la santé et du social (PSS) dans le cadre de la recherche FNS 10DL1A_183123 concernant l'utilisation des technologies de l'information et de la communication par les femmes immigrantes durant la période périnatale.

Les 21 entretiens réalisés avec les PSS sont extraits d'un corpus de 26 entretiens semi-directifs, ils ont été enregistrés puis retranscrits intégralement. Un entretien a été réalisé en duo et un autre en quatuor à la demande des participant.es ; les 26 entretiens réalisés contiennent les partages de 30 personnes et les 21 entretiens partagés ceux de 25 personnes. Nous avons recontacté les 30 professionnel.les après avoir « anonymisé»^{*1} leur entretien afin de vérifier leur consentement au partage de ces données sur la base du texte qui allait être partagé. Vingt-cinq professionnel.les ont consenti au partage, une l'a refusé et quatre n'ont pas répondu à la sollicitation par email (leurs entretiens ne sont en conséquence pas partagés).

Ces entretiens font partie d'un corpus plus large comprenant également 12 entretiens semi-directifs réalisés auprès d'interprètes communautaires et 20 entretiens semi-directifs réalisés auprès de femmes immigrantes. Les données produites auprès des interprètes communautaires sont également partagées (8/12 entretiens). Par contre, les données produites auprès des femmes ne le seront pas, parce que d'une part ils contiennent des données sensibles et que d'autre part il était difficile d'explicitier la notion de partage de données et de *data repository* à une proportion importante des femmes de cet échantillon. Par ailleurs, des entretiens et des observations ethnographiques ont également été réalisés et ont fait l'objet d'un journal de terrain qui n'est pas partagé pour les mêmes raisons.

Description de la recherche FNS 10DL1A_183123 dans le cadre duquel les données ont été produites

Notre recherche conduite de fin 2018 à début 2020 – terminée avant la pandémie de COVID 19 – avait pour objectif principal de décrire et analyser les usages, expériences et besoins de femmes immigrantes en regard des technologies de l'information et de la communication (TIC) durant la période périnatale. Ces technologies sont devenues ubiquitaires et sont également utilisée autour de la naissance pour chercher ou diffuser de l'information, communiquer avec la famille et les pairs ou communiquer avec les professionnel.les de santé. Un important corpus de recherche, en particulier les travaux réalisés par l'équipe de Deborah Lupton en Australie a permis de saisir les comportements et le contexte de l'utilisation des TIC mais essentiellement auprès de populations des classes moyennes-supérieures. Or, les femmes immigrantes, ainsi que leurs enfants, ont une moins bonne santé que les femmes suisses durant la période périnatale, ce qui souligne la nécessité de mieux comprendre leur expériences et besoins y compris en rapport à l'utilisation des TIC. Par conséquent, notre recherche a exploré leurs usages, expériences et besoins en rapport aux TIC à partir de 3 axes de questionnement. Le premier a consisté à interroger l'utilisation des TIC pour rechercher de l'information sur la santé durant la période périnatale. Le second a interrogé l'utilisation des TIC pour

¹ *anonymisé tel qu'entendu dans le sens commun et par les acteurs.trices sociaux rencontrés et non au sens légal où « anonymisé » implique qu'il est impossible de retrouver les participant.es.

entretenir des contacts avec la famille et les pairs. Le troisième a interrogé l'utilisation des TIC dans les rapports avec les professionnel.les de la santé et du social y compris les interprètes.

Notre enquête a cherché à replacer les usages des TIC dans un contexte social plus large comme le propose notamment Sarah Pink & al. et notre corpus de recherche contient des descriptions des conditions de vie des femmes immigrantes autour de la naissance et qui sont décrites par les 3 types de participant.es (femmes, interprètes, professionnel.les). Une synthèse des résultats – annexée à ce jeu de données produites - est présentée dans le rapport scientifique présenté au FNS et qui a été validé par celui-ci en juin 2020. De premiers résultats plus détaillés sont également présentés dans l'article annexé « Whatsapping the continuity of postpartum care ».

Eléments partagés avec le jeu de données 14100

- Jeu de 21 entretiens semi-directifs (25 personnes) produits auprès de professionnel.les de la santé et du social (PSS) incluant des infirmières, sages-femmes, travailleurs.euses social.es et formateurs.trices, retranscrits et anonymisés*
- Métadonnées sur les 26 entretiens produits avec l'ensemble des professionnel.es de santé (date, durée, données sociologiques), métadonnées produites avec les autres participant.es
- Rapport scientifique délivré au FNS à l'issue de la recherche (printemps 2020)
- Trame d'entretien indicative utilisée avec les professionnel.les de la santé et du social
- Document d'information et de consentement utilisé avant de conduire les entretiens
- Codebook construit et utilisé pour analyser les entretiens réalisés avec les professionnel.les de la santé et du social
- Document explicatif sur le jeu de données et les documents annexes

Informations sur le nettoyage et la codification des entretiens en vue de la préservation de la confidentialité

Afin de préserver la confidentialité des personnes et des institutions qui ont participé à notre recherche, les données produites au cours des entretiens de recherche ont été codifiées et nettoyées des détails qui permettraient une identification de ces personnes et des institutions les employant. Les modifications réalisées sont signalées par des crochets [...] dans les entretiens. Les personnes interviewées ont eu accès à la version codée et nettoyée de leur entretien avant de valider le partage sur le *data repository*.

Possibilités d'analyses secondaires de nos données

Les entretiens réalisés auprès des PSS présentent un intérêt pour une analyse secondaire. Comme évoqué plus haut, nous avons réalisé nos entretiens de manière à obtenir une représentation de l'utilisation des TIC en contexte. Par conséquent, les entretiens avec ces professionnel.les comprennent de nombreux éléments sur leurs conditions de travail qui sont complexes. Une analyse secondaire à ce sujet et qui par exemple couplerait nos entretiens avec des entretiens réalisés auprès d'autres professionnel.les du domaine du care et des services serait particulièrement pertinente. Nos entretiens contiennent également passablement d'éléments au sujet des conditions de vie des femmes et familles immigrantes. Si l'investigatrice principale (Patricia Perrenoud) a déjà publié plusieurs articles à ce sujet, les données pourraient être utiles à des chercheur.es s'intéressant plus largement à la santé, aux inégalités de santé ou aux situations sociales des familles dites immigrantes par exemple dans la petite enfance. Ces données gagneraient à être mutualisées avec d'autres données recueillies à d'autres périodes de la vie et auprès d'autres acteurs.trices sociaux (personnes dites immigrantes elles-mêmes, autres acteurs.trices proposant des prestations salariées et/bénévoles). Les entretiens ont été réalisés avant la pandémie de COVID19. Ces données pourraient

donc également être utilisés pour construire du contraste lors de recherches ultérieures concernant les interventions en santé/social pendant la période pandémique.

Conditions d'accès aux données et charte d'utilisation

L'accès aux entretiens réalisés auprès de professionnel.les de la santé et du social est soumis à un embargo allant jusqu'à juin 2022, lequel vise à nous permettre de terminer les principaux articles valorisant les résultats de notre recherche. Ensuite, les entretiens peuvent être mis à disposition de chercheur.es ou d'étudiant.es dans le cadre d'un travail de fin d'études sous condition. Nous demandons à ce que les entretiens soient analysés par des chercheur.es dont les objets habituels sont suffisamment reliés aux nôtres, par exemple dans les domaines de la migration, migration et santé, santé numérique, socio-anthropologie ou psychologie du travail (exemples non exhaustifs). Nous demandons un entretien avant la mise à disposition des données et la signature d'une charte d'utilisation de celles-ci (citation du corpus de données et des auteures, citation si possible d'un article publié). L'utilisation des entretiens à des fins d'enseignement est envisageable à des conditions semblables.

Partage d'entretiens réalisés avec des interprètes communautaires au sujet de l'utilisation des technologies de l'information et de la communication dans leur activité avec des femmes immigrantes

Description des données

Ce jeu de données comprend le partage de 10 entretiens semi-directifs réalisés auprès d'interprètes communautaires dans le cadre de la recherche FNS 10DL1A_183123 concernant l'utilisation des technologies de l'information et de la communication par les femmes immigrantes durant la période périnatale.

Les 10 entretiens réalisés avec les interprètes communautaires sont extraits d'un corpus de 12 entretiens semi-directifs, enregistrés puis retranscrits intégralement. Nous avons recontacté les 12 interprètes après avoir « anonymisé»* leur entretien afin de vérifier leur consentement au partage de ces données sur la base du texte qui allait être partagé. Dix interprètes ont consenti au partage et deux l'on refusé.

Ces entretiens font partie d'un corpus plus large comprenant 26 entretiens semi-directifs (30 personnes) réalisés auprès de professionnel.les de la santé et du social et 20 entretiens semi-directifs réalisés auprès de femmes immigrantes. Les données produites auprès des professionnel.les de la santé seront également partagées. Par contre, les données produites auprès des femmes ne le seront pas, parce que d'une part ils contiennent des données sensibles et que d'autre part il était difficile d'explicitier la notion de *data repository* à une proportion importante des femmes de cet échantillon. Par ailleurs, des entretiens et des observations ethnographiques ont également été réalisés et ont fait l'objet d'un journal de terrain qui n'est pas partagé pour les mêmes raisons.

Description de la recherche FNS 10DL1A_183123 dans le cadre duquel les données ont été produites

Notre recherche conduite de fin 2018 à début 2020 – terminée avant la pandémie de COVID 19 – avait pour objectif principal de décrire et analyser les usages, expériences et besoins de femmes immigrantes en regard des technologies de l'information et de la communication durant la période périnatale. Ces technologies sont devenues ubiquitaires et sont également utilisée autour de la naissance pour chercher ou diffuser de l'information, communiquer avec la famille et les pairs ou communiquer avec les professionnel.les de santé. Un important corpus de recherche, en particulier les travaux réalisés par l'équipe de Deborah Lupton en Australie a permis de saisir les comportements et le contexte de l'utilisation des TIC mais essentiellement auprès de populations des classes moyennes-supérieures. Or, les femmes immigrantes, ainsi que leurs enfants, ont une moins bonne santé que les femmes suisses durant la période périnatale, ce qui souligne la nécessité de mieux comprendre leur expériences et besoins y compris en rapport à l'utilisation des TIC. Par conséquent, notre recherche a exploré leurs usages, expériences et besoins en rapport aux TIC à partir de 3 axes de questionnement. Le premier a consisté à interroger l'utilisation des TIC pour rechercher de l'information sur la santé durant la période périnatale. Le second a interrogé l'utilisation des TIC pour entretenir des contacts avec la famille et les pairs. Le troisième a interrogé l'utilisation des TIC dans les rapports avec les professionnel.les de la santé et du social y compris les interprètes.

Notre enquête a cherché à replacer les usages des TIC dans un contexte social plus large comme le propose notamment Sarah Pink & al. et notre corpus de recherche contient des descriptions des conditions de vie des femmes immigrantes autour de la naissance et qui sont décrites par les 3 types de participant.es (femmes, interprètes, professionnel.les). Une synthèse des résultats – annexée au jeu de données produites auprès des interprètes - est présentée dans le rapport scientifique présenté

au FNS et qui a été validé par celui-ci en juin 2020. De premiers résultats plus détaillés sont également présentés dans l'article annexé « Whatsapping the continuity of postpartum care ».

Eléments partagés avec le jeu de données 14100

- Jeu de 10 entretiens semi-directifs produits auprès d'interprètes communautaires, retranscrits et anonymisés*
- Métadonnées sur les 12 entretiens produits avec les interprètes communautaires (date, durée, données sociologiques), métadonnées produites avec les autres participant.es
- Rapport scientifique délivré au FNS à l'issue de la recherche (printemps 2020)
- Trame d'entretien indicative utilisée avec les interprètes communautaires
- Codebook construit et utilisé pour analyser les entretiens réalisés avec les interprètes communautaires
- Document explicatif sur le jeu de données et les documents annexes

Informations sur le nettoyage et la codification des entretiens en vue de la préservation de la confidentialité

Afin de préserver l'anonymat des personnes qui ont participé à notre recherche, les données produites au cours des entretiens de recherche ont été codifiées et nettoyées des détails qui permettraient une identification de ces personnes et des institutions les employant. Les modifications réalisées sont signalées par des crochets [...] dans les entretiens.

Possibilités d'analyses secondaires de nos données

Les entretiens réalisés auprès d'interprètes communautaires, bien qu'en nombre plus restreint que les entretiens réalisés auprès des femmes et des professionnel.les, présentent un intérêt pour une analyse secondaire. Comme évoqué plus haut, nous avons réalisé nos entretiens de manière à obtenir une représentation de l'utilisation des TIC en contexte. Par conséquent, les entretiens avec les interprètes comprennent de nombreux éléments sur leurs conditions de travail qui sont difficiles et précaires. Une analyse secondaire à ce sujet et qui par exemple couplerait nos entretiens avec des entretiens réalisés auprès d'autres personnes avec des contrats précaires ou dans le domaine de la relation d'aide serait particulièrement pertinente. A noter aussi l'important décalage entre les statuts sociaux des interprètes et des femmes pour lesquelles ces professionnel.les traduisent montrés dans les métadonnées (durée de séjour en Suisse, nationalité, niveau de formation). Les entretiens ont été réalisés avant la pandémie de COVID19. Ces éléments pourraient également être utilisés pour construire d'autres recherches sur les activités des interprètes communautaires.

Conditions d'accès aux données et charte d'utilisation

L'accès aux entretiens réalisés auprès d'interprètes communautaires est soumis à un embargo allant jusqu'à juin 2022, lequel vise à nous permettre de terminer les principaux articles valorisant les résultats de notre recherche. Ensuite, les entretiens peuvent être mis à disposition de chercheur.es ou d'étudiant.es dans le cadre d'un travail de fin d'études sous condition. Nous demandons à ce que les entretiens soient analysés par des chercheur.es dont les objets habituels sont suffisamment reliés aux nôtres, par exemple dans les domaines de la migration, migration et santé, santé numérique, socio-anthropologie ou psychologie du travail (exemples non exhaustifs). Nous demandons un entretien avant la mise à disposition des données et la signature d'une charte d'utilisation de celles-ci (citation du corpus de données et des auteures, citation si possible d'un article publié). L'utilisation des entretiens à des fins d'enseignements est envisageable à des conditions semblables.

META-DONNEES: Tableau entretiens avec les professionnels de la santé et du social

Numéro de l'entretien	Code de l'entretien	Date de l'entretien	Durée entretien (minutes)	Entretien mené par	Fichier audio existant	Age du répondant	Nationalité	Profession	Diplômé en années	Commentaire partage de l'entretien
1	1-A-ESD-SF	2018-xx-xx	60	A	Oui	35-45	Suisse	Sage-femme	10-15	
2	2-A-ESD-TS	2019-xx-xx	93	A	Oui	30-35	Suisse	Travailleuse sociale	5-10	
3	3-A-ESD-SF	2019-xx-xx	64	A	Oui	45-55	Française	Sage-femme	15-20	Non partagé
4	4-C-ESD-SF	2019-xx-xx	67	C	Oui	35-45	Suisse	Sage-femme	15-20	
5	5-A-ESD-SF	2019-xx-xx	41	A	Oui	35-45	Suisse	Sage-femme	10-15	Non partagé
6	6-A-ESD-SF	2019-xx-xx	55	A	Oui	55-65	Franco-Suisse	Sage-femme	30+	
7	7-A-ESD-I	2019-xx-xx	43	A	Oui	55-65	Suisse	Infirmière	30+	
8	8-A-ESD-TS	2019-xx-xx	62	A	Oui	55-65	Suisse & Française	Travailleuse sociale	20-25	
9	9-C-ESD-SF	2019-xx-xx	68	C	Oui	55-65	Suisse vérif	Sage-femme	20-25	
10	10-C-ESD-AS	2019-xx-xx	66	C	Oui	45-55	Suisse binationale	Travailleuse sociale	10-15	
11	11-A-ESD-I	2019-xx-xx	56	A	Oui	45-55	Franco-Suisse	Infirmière	30+	
12	12-A-ESD-I	2019-xx-xx	45	A	Oui	25-35	Française	Infirmière	10-15	Non partagé
13	13-A-ESD-I	2019-xx-xx	62	A	Oui	35-45	Française	Infirmière	20-25	
14	14-C-Ecolli4-ED	2019-xx-xx	117	C	Oui	NC	NC	Travailleuses sociales	NC	Entretien collectif (4 personnes)
15	15-C-ESD-SF	2019-xx-xx	61	C	Oui	55-65	Suisse binationale	Sage-femme	30+	
16	16-A-ESD-SF	2019-xx-xx	50	A	Oui	30-35	Suisse	Sage-femme	5-10	
17	17-C-ESD-AS	2019-xx-xx	72	C	Oui	35-45	Suisse binationale	Travailleuse sociale	10-20	Non partagé
18	18-A-ESD-AS	2019-xx-xx	51	A	Oui	35-45	Suisse binationale	Travailleuse sociale	<5	
19	19-A-ESD-I	2019-xx-xx	48	A	Oui	35-45	Suisse	Infirmière	10-15	
20	20-C-ESD-SF	2019-xx-xx	65	C	Oui	35-45	Suisse	Sage-femme	15-20	
21	21-C-ESD-SF	2019-xx-xx	61	C	Oui	45-55	Suisse binationale	Sage-femme	20-25	
22	22-C-Ecolli2-I	2019-xx-xx	64	C	Oui	NC	NC	Infirmières (2)	NC	Entretien collectif (2 personnes)
23	23-C-ESD-SF	2019-xx-xx	64	C	Oui	35-45	Suisse	Sage-femme	20-25	
24	24-C-ESD-SF	2019-xx-xx	49	C	Oui	45-55	Suisse	Sage-femme	20-25	
25	25-C-ESD-SF	2019-xx-xx	70	C	Oui	35-45	Suisse binationale	Sage-femme	15-20	
26	26-C-ESD-SF	2019-xx-xx	47	C	Oui	25-35	Suisse binationale	Sage-femme	5-10	Non partagé

META-DONNEES: Tableau entretiens professionnels

Numéro de l'entretien	Code de l'entretien	Date de l'entretien	Durée de l'entretien en minutes	Entretien mené par	Langue(s) utilisées ds l'entretien	Présence ou non interprète	Fichier audio existant	Age participante	Nationalité	Niveau de formation	En Suisse depuis
1	1-A-ESD-Rus	2019-xx-xx	40 A		Anglais	Non	Oui	25-35	Russe	Tertiaire	1-3 ans
2	2-C-ESD-Por	2019-xx-xx	35 C		Français	Oui	Oui	25-35	Portugaise	Primaire	5-10 ans
3	3-C-ESD-Por	2019-xx-xx	44 C		Portugais	Oui	Oui	25-35	Portugaise	Primaire	1-3 ans
4	4-A-ESD-Tun	2019-xx-xx	60 A		Français	Non	Oui	35-40	Tunisienne	Tertiaire	<1an
5	5-C-ESD-Esp	2019-xx-xx	54 C		Français	Non	Oui	25-35	Espagnole	Tertiaire	5-10 ans
6	6-C-ESD-NZ	2019-xx-xx	51 C		Anglais	Non	Oui	35-40	Néo-Zélandaise	Tertiaire	NC
7	7-C-ESD-EspAL	2019-xx-xx	32 C		Espagnol	Non	Oui	25-35	Nicaraguayenne	Tertiaire	<1an
8	8-A-ESD-Bres	2019-xx-xx	73 A		Portugais	Oui	Oui	35-40	Bresil	Tertiaire	1-3 ans
9	9-B-ESD-Cdi	2019-xx-xx	46 B		Français	Non	Oui	35-40	Ivoirienne	Primaire	5-10 ans
10	10-B-ESD-Esp	2019-xx-xx	66 B		Français	Non	Oui	35-40	Espagnole et Française	Type CFC	5-10 ans
11	11-A-ESD-Por	2019-xx-xx	41 A		Portugais	Oui	Oui	25-35	Portugaise	Type CFC	1-3 ans
12	12-A-ESD-Jap	2019-xx-xx	36 A		Anglais	Non	Oui	25-35	Japon	Type CFC	1-3 ans
13	13-C-ESD-Por	2019-xx-xx	19 C		Français/portugais	Oui	Oui	25-35	Portugaise	Type CFC	1-3 ans
14	14-A-ESD-Afg	2019-xx-xx	39 A		Dari	Oui	Oui	25-35	Afghane	Primaire	1-3 ans
15	15-B-ESD-USA	2019-xx-xx	49 B		Anglais	Non	Oui	25-35	Américaine	Tertiaire	3-5 ans
16	16-B-ESD-Som	2019-xx-xx	44 B		Français	Non	Oui	25-35	Somalienne	Type CFC	5-10 ans
17	17-A-ESD-Mol	2019-xx-xx	35 A		Roumain	Oui	Oui	25-35	Roumaine	Type CFC	1-3 ans
18	18-A-ESD-Pol	2019-xx-xx	40 A		Polonais	Oui	Oui	25-35	Polonaise	Type CFC	1-3 ans
19	19-C-ESD-Kur	2019-xx-xx	63 C		Farsi Français	Oui	Oui	25-35	Kurde	Tertiaire	1-3 ans
20	20-C-ESD-Syr	2019-xx-xx	37 C		Arabe	Oui	Oui	20-25	Syrienne	Primaire	1-3ans
EE	X1-C-EE-Gre	2019-xx-xx	60 C		Français	Non	Non	35-45	Grec	Tertiaire	NC
EE	X2-A-EE-Eth	2019-xx-xx	45 A		Anglais	Non	Non	25-35	Ethiopie	Type CFC	NC
EE	X3-A-EE-Nlg	2019-xx-xx	40 A		Français/anglais	Non	Non	25-35	Nigérienne	Primaire	NC
EE	X4-A-EEZ-GEO	2019-xx-xx	60 A		Géorgien	Oui	Non	20-25	Géorgienne	CFC	NC
EE	X5-C-EE-EspAL	2019-xx-xx	12 C		Espagnol	Non	Oui	20-25	R. Dominicaine	Primaire	<1an

Moyenne de durée

46 minutes

Information et consentement pour les interprètes communautaires

Titre de l'étude : Usages, expériences et besoins de femmes migrantes en regard des nouvelles technologies de l'information et de la communication autour de la période de la naissance", 10DL1A_183123.

Cette étude est organisée par : Patricia Perrenoud

Madame,

Vous aidez régulièrement les femmes et les familles autour de la naissance en traduisant les dialogues entre ces personnes et les professionnels de la santé ou du social. Ce rôle fait de vous quelqu'un d'important dans l'entourage des familles, puisque vous assurez que leurs besoins soient compris lors des suivis par les professionnels et que vous traduisez également les informations des professionnels. Dans votre pratique, il vous arrive aussi d'utiliser des technologies de l'information ou de la communication (TIC), par exemple Internet, les réseaux sociaux ou les applications mobiles pour téléphones portables. C'est pourquoi nous vous avons proposé de participer à notre étude qui est financée par le Fonds National Suisse.

Ce formulaire vous informe sur notre étude et son déroulement et vous permet de décider si vous souhaitez ou non y participer.

1. But de l'étude et informations générales

L'objectif principal de notre étude est de comprendre comment des femmes ne parlant pas français utilisent les TIC à la fois pour s'informer, pour se relier à leurs proches (en Suisse ou à l'étranger) ou pour se relier à des professionnels de la santé et du social. Nous nous demandons aussi si certains moyens sont utilisés pour contourner la barrière de la langue, pendant ou en dehors des consultations. Notre étude permettra de mieux connaître les besoins des (futurs) mères ne parlant pas français. Par exemple, suite à l'étude, nous allons réfléchir à des moyens de mieux informer ces (futurs) mères, en utilisant les moyens d'information qu'elles préfèrent.

2. Déroulement de l'étude

Notre étude a lieu dans les cantons de Vaud et de Genève. Nous enquêtons auprès d'interprètes communautaires (10 entretiens). Nous enquêtons également avec :

- 1) Des petits groupes de discussion entre mères parlant la même langue avec la collaboration d'une interprète communautaire (12 fois dans le canton de Vaud et 12 fois à Genève)
- 2) Des entretiens avec de (futurs) mères allophones avec la collaboration d'une interprète communautaire (10 fois dans le canton de Vaud et 10 fois à Genève)
- 3) Des entretiens avec des professionnels de la santé et du social (10 entretiens entre les cantons de Vaud et de Genève)

Nous souhaitons connaître quels moyens de communication sont utilisés (Internet, réseaux sociaux comme Facebook® ou applications mobiles pour téléphone) et dans quels buts. Nous souhaitons aussi découvrir comment les (futurs) mères vivent cette utilisation des réseaux sociaux ou des applications mobiles, si elles en sont contentes ou rencontrent des problèmes. Dans les entretiens avec les interprètes, nous souhaitons découvrir comment les TIC sont utilisés pour mieux communiquer avec les (futurs) mères et familles allophones.

Si vous choisissez de participer à notre étude, cela prendra une heure de votre temps environ. La chercheuse se déplacera dans un endroit qui vous convienne pour l'entretien. L'entretien

commencera par des questions sur vos données sociologiques de base (Par exemple votre âge ou les langues pour lesquelles vous traduisez). Durant l'entretien, la chercheuse sera à votre écoute et si vous souhaitez communiquer quelque chose de particulier qui concerne les réalités des interprètes, cela sera aussi possible. Le sujet de notre étude touche aux relations familiales et amicales qui peuvent être maintenues avec les réseaux sociaux ou les applications. Selon ce que vous partagez, il se peut que l'entretien soit un peu émouvant. Notre chercheuse sera là pour vous écouter et si besoin vous aider à trouver du soutien. Mais notre but n'est pas de faire des entretiens profonds et ce type de situation est peu probable.

3. Bénéfices pour les participantes

La participation à cette étude ne vous apportera aucun bénéfice particulier. Par contre, l'entretien de recherche comporte aussi deux questions ouvertes dans lesquelles vous pouvez partager des informations ou des conseils concernant la collaboration avec les interprètes pour les professionnels de la santé ou du social. Si vous souhaitez répondre à ces questions, elles seront compilées de manière anonyme avec celles des autres interprètes et communiquées à travers l'écriture d'articles pour les journaux des professionnels de la santé.

Vous pourrez être tenue au courant des résultats de la recherche (restitution) et apporter des commentaires si vous en ressentez le besoin (pour compléter ou nuancer un aspect par exemple).

4. Droits et obligations

Vous participez de manière volontaire à cette étude. Vous avez en tout temps le droit d'interrompre votre participation, pour n'importe quel motif et sans besoin de communiquer ce motif. Vous avez aussi le droit de ne pas répondre à une question, si elle ne vous convient pas. Un retrait de l'étude n'a aucune conséquence pour vous.

5. Risques

Votre participation à cette étude n'expose qu'à très peu de risque. Le sujet de notre étude touche aux relations familiales et amicales qui peuvent être maintenues avec les réseaux sociaux ou les applications. En tant qu'interprète, nous vous poserons des questions sur l'utilisation des TIC avec les (futurs) mères migrantes et/ou allophones. Cependant, si vous vivez vous aussi la situation d'une famille transnationale (avec de la famille à l'étranger), il se peut que vous évoquiez votre situation dans l'entretien. Selon ce qui serait alors partagé, l'entretien peut être un peu émouvant. Notre chercheuse sera là pour vous écouter et si besoin vous aider à trouver du soutien en collaboration avec la sage-femme de l'Arcade ou de PanMilar. Notre but n'est pas de faire des entretiens profonds et émouvants, ce type de situation est peu probable

6. Confidentialité des données

Si vous êtes d'accord, la chercheuse enregistrera l'entretien individuel, puis le retranscrira par écrit de manière complètement anonyme avec un code attribué à chaque personne, avant d'analyser l'entretien. Seule l'équipe de recherche (trois personnes) aura accès aux données avant leur anonymisation complète. Ces données seront ensuite gardées sur un réseau informatique sécurisé et protégé par un mot de passe pendant 10 ans à l'école de professionnels de la santé HESAV à Lausanne. Si vous donnez votre accord, les données seront aussi gardées anonymement sur un site partagé par des chercheurs (repository) afin que d'autres chercheurs puissent analyser les partages effectués par les interprètes. Si vous choisissez de participer à notre recherche, vous avez en tout temps le droit d'interrompre votre

participation, pour n'importe quel motif et sans besoin de communiquer ce motif. Vous avez aussi le droit de ne pas répondre à une question, si celle-ci ne vous convient pas.

7. Compensation des participants

Il n'y a de compensation pour la participation à l'étude en tant que personne interviewée.

Si vous êtes d'accord de participer à notre étude, nous vous prions de signer le document de consentement qui est joint et de le remettre à notre chercheuse.

8. Réparation des dommages subis

L'organisme ou l'entreprise (promoteur) et son représentant en Suisse qui ont initié cette étude et sont en charge de sa réalisation sont responsables des dommages que vous pourriez subir en relation avec la collecte et le traitement des données, y compris découlant d'une violation de la protection des données. Les conditions et la procédure sont fixées par la loi.

9. Interlocuteur(s)

Nous vous remercions chaleureusement pour votre temps et nous restons à votre entière disposition pendant ou après l'étude si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Patricia Perrenoud

Christelle Kaech

Caroline Chautems

Professeure associée à HESAV

Assistante de recherche

Collaboratrice scientifique

Responsable de l'étude

Tél. 078 675 73 84

patricia.perrenoud@hesav.ch



La soussignée certifie par sa signature :

- o Qu'elle a été informée par oral et par écrit sur les buts et le déroulement de l'étude.
- o Qu'elle a obtenu réponse à ses questions.
- o Qu'elle a eu assez de temps pour réfléchir à sa participation.
- o Qu'elle a été informée que sa participation est volontaire
- o Qu'elle a le droit de se retirer de l'étude à chaque instant, sans conséquence, et qu'en cas de retrait les données enregistrées seront détruites.
- o Qu'elle consent à ce que les données recueillies pendant l'étude, rendues anonymes, puissent être transmises à l'extérieur (articles de journaux scientifiques et présentation lors de congrès), la confidentialité de ces informations étant assurée.
- o Qu'elle consent à ce que les données rendues anonymes soient déposées dans un sanctuaire de données (repository) pour que d'autres chercheur.e.s puissent les utiliser, la confidentialité étant assurée.

La soussignée accepte de participer à l'étude susmentionnée (entourez svp ce qui convient).

- a) A l'intérieur d'une discussion de groupe non enregistrée
- b) A l'intérieur d'un entretien individuel enregistré

Nom, prénom de Madame (en lettres majuscules)

.....

Date du consentement donné pour la participation à l'étude

.....

Signature de

Madame :.....

1 **Information et consentement pour les professionnel.le.s de la santé et du social**

2 **Titre de l'étude** : "Usages, expériences et besoins de femmes migrantes en regard des
3 nouvelles technologies de l'information et de la communication autour de la période de la
4 naissance", 10DL1A_183123.

6 Cette étude est organisée par : Patricia Perrenoud

7 Madame, Monsieur,

8 Dans votre activité de professionnel de la santé ou du social, vous êtes régulièrement en
9 contact avec des femmes ou des familles ne parlant pas ou peu français et vous collaborez à
10 certaines reprises avec des interprètes communautaires. Dans votre pratique professionnelle,
11 il vous arrive aussi d'utiliser des technologies de l'information ou de la communication (TIC),
12 par exemple Internet, les réseaux sociaux ou les applications mobiles pour téléphones
13 portables pour collaborer avec les femmes et les interprètes ou parfois lorsqu'aucun interprète
14 n'est disponible. C'est pourquoi nous vous avons proposé de participer à notre étude qui est
15 financée par le Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique et qui a été approuvée par
16 la commission cantonale d'éthique du canton de Vaud et du canton de Genève en date du....

17 Ce formulaire vous informe sur notre étude et son déroulement et vous permet de décider si
18 vous souhaitez ou non y participer.

19 **1. But de l'étude et informations générales**

20 L'objectif principal de notre étude est de comprendre comment des femmes ne parlant pas
21 français utilisent les TIC pour s'informer, pour se relier à leurs proches (en Suisse ou à
22 l'étranger) ou pour se relier à des professionnels de la santé et du social. Nous nous
23 demandons aussi si certains moyens sont utilisés pour contourner la barrière de la langue,
24 pendant ou en dehors des consultations. Notre étude permettra de mieux connaître les besoins
25 des (futurs) mères ne parlant pas français. Par exemple, suite à l'étude, nous allons réfléchir
26 à des moyens de mieux informer ces (futurs) mères, en utilisant les moyens d'information
27 qu'elles préfèrent. Ces moyens pourraient ensuite être construits en collaboration avec des
28 femmes migrantes et/ou allophones, des professionnel.le.s et des interprètes.

29 **2. Déroulement de l'étude**

30 Notre étude a lieu dans les cantons de Vaud et de Genève. Nous enquêtons auprès de
31 professionnel.le.s de la santé et du social en contact très régulier avec des femmes/familles
32 allophones et qui utilisent des TIC dans ces contacts (10 entretiens). Nous enquêtons aussi
33 avec :

- 34 1) Des petits groupes de discussion entre mères parlant la même langue avec la
35 collaboration d'une interprète communautaire (12 fois dans le canton de Vaud et 12
36 fois à Genève)
- 37 2) Des entretiens avec de (futurs) mères allophones avec la collaboration d'une
38 interprète communautaire (10 fois dans le canton de Vaud et 10 fois à Genève)
- 39 3) Des entretiens avec des interprètes communautaires (10 entretiens entre les cantons
40 de Vaud et de Genève)

41 Nous souhaitons connaître quels moyens de communication sont utilisés par les (futurs)
42 mères (Internet, réseaux sociaux comme Facebook® et applications mobiles pour téléphone)
43 et dans quels buts. Nous souhaitons aussi découvrir comment les (futurs) mères vivent cette
44 utilisation des TIC, si elles en sont contentes ou rencontrent des problèmes. Nous souhaitons

45 également connaître comment des professionnel.le.s de la santé et du social utilisent les TIC
46 pour communiquer avec les femmes/familles allophones et les interprètes communautaires.

47 Si vous choisissez de participer à notre étude, cela prendra environ une heure de votre temps
48 pour un entretien. La chercheuse se déplacera dans un endroit qui vous convienne pour
49 l'entretien. L'entretien commencera par des questions sociologiques de base (par exemple sur
50 votre âge et votre profession). Durant l'entretien, la chercheuse sera à votre écoute et si vous
51 souhaitez communiquer quelque chose de particulier concernant vos réalités professionnelles,
52 cela sera possible. Le sujet de notre étude touche à la situation des familles migrantes et/ou
53 allophones. Selon ce que vous partagez, il se peut que l'entretien soit un peu émouvant. Mais
54 notre but n'est pas de faire des entretiens profonds et il est peu probable que des émotions
55 trop intenses soient éprouvées au cours de ceux-ci.

56 **3. Bénéfices pour les participant.e.s**

57 Votre participation à cette étude ne vous apportera pas de bénéfice particulier. Vous pourrez
58 être tenu.e au courant des résultats et apporter des commentaires si vous en ressentez le
59 besoin (pour compléter ou nuancer un aspect par exemple).

60 **4. Droits et obligations**

61 Vous participez de manière volontaire à cette étude. Vous avez en tout temps le droit
62 d'interrompre votre participation, pour n'importe quel motif et sans besoin de communiquer ce
63 motif. Vous avez aussi le droit de ne pas répondre à une question, si elle ne vous convient
64 pas. Un retrait de l'étude n'a aucune conséquence pour vous.

65 **5. Risques**

66 Votre participation à cette étude ne vous expose à aucun risque.

67 **6. Confidentialité des données**

68 Durant les entretiens individuels, si vous êtes d'accord, la chercheuse enregistrera l'entretien,
69 puis le retranscrira par écrit de manière anonyme, avec un code pour chaque personne, avant
70 de l'analyser. Seule l'équipe de recherche (3 personnes) aura accès aux données avant leur
71 anonymisation complète. Ces données seront ensuite gardées sur un réseau informatique
72 sécurisé et protégées par un mot de passe pendant 10 ans à l'école de professionnels de la
73 santé HESAV à Lausanne. Si vous donnez votre accord, les données seront aussi gardées
74 anonymement sur un site partagé (repository) afin que d'autres chercheurs puissent analyser
75 les partages effectués par des professionnels de la santé ou du social au sujet de l'utilisation
76 des TIC.

77 **7. Retrait de l'étude**

78 Si vous choisissez de participer à notre recherche, vous avez en tout temps le droit
79 d'interrompre votre participation, pour n'importe quel motif et sans besoin de communiquer ce
80 motif. Vous avez aussi le droit de ne pas répondre à une question, si celle-ci ne vous convient
81 pas.

82 **8. Compensation des participants**

83 Il n'y a de compensation pour la participation à l'étude.

84 Si vous êtes d'accord de participer à notre étude, nous vous prions de signer le document de
85 consentement qui est joint et de le remettre à notre chercheuse.

86 **9. Réparation des dommages subis**

87 L'organisme ou l'entreprise (promoteur) et son représentant en Suisse qui ont initié cette étude
88 et sont en charge de sa réalisation sont responsables des dommages que vous pourriez subir
89 en relation avec la collecte et le traitement des données, y compris découlant d'une violation
90 de la protection des données. Les conditions et la procédure sont fixées par la loi.

91 **10. Interlocuteur(s)**

92 Nous vous remercions chaleureusement pour votre temps et nous restons à votre entière
93 disposition pendant ou après l'étude si vous avez besoin d'informations complémentaires.

94

95 Patricia Perrenoud	Christelle Kaech	Caroline Chautems
96 Professeure associée à HESAV	Assistante de recherche	Collaboratrice scientifique
97 Responsable de l'étude		
98 Tél. 078 675 73 84		
99 patricia.perrenoud@hesav.ch		

100

101

102

103

104

105

106

107

108

109

110

111

112

113

114

115

116

117

118

119

120

121
122
123
124
125
126
127
128
129
130
131
132
133
134
135
136
137
138
139
140
141

142
143

144
145
146

147
148
149
150
151
152
153
154

Le/la soussigné.e certifie par sa signature :

- o Qu'il/elle a été informé.e par oral et par écrit sur les buts et le déroulement de l'étude.
- o Qu'il/elle a obtenu réponse à ses questions.
- o Qu'il/elle a eu assez de temps pour réfléchir à sa participation.
- o Qu'il/elle a été informée que sa participation est volontaire
- o Qu'il/elle a le droit de se retirer de l'étude à chaque instant, sans conséquence, et qu'en cas de retrait les données enregistrées seront détruites.
- o Qu'il/elle consent à ce que les données recueillies pendant l'étude, rendues anonymes, puissent être transmises à l'extérieur (articles de journaux scientifiques et présentation lors de congrès), la confidentialité de ces informations étant assurée.
- o Qu'elle consent à ce que les données rendues anonymes soient déposées dans un sanctuaire de données (repository) pour que d'autres chercheur.e.s puissent les utiliser, la confidentialité étant assurée.

Le/la soussigné.e accepte de participer à l'étude sus-mentionnée (entourez svp ce qui convient).

- a) A l'intérieur d'une discussion de groupe non enregistrée
- b) A l'intérieur d'un entretien individuel enregistré

Nom, prénom de Monsieur ou de Madame (en lettres majuscules)

.....
Date du consentement donné pour la participation à l'étude

.....

Signature de Monsieur ou de Madame :

.....

Trame indicative d'entretien semi-directif avec des interprètes communautaires utilisant des TIC dans leurs contacts avec les (futurs) mères et/ou les familles migrantes et/ou allophones et/ou avec les professionnels de la santé ou du social

Nous vous remercions chaleureusement d'avoir accepté de nous donner un peu de votre temps pour répondre à nos questions sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC). Rappel : Vous êtes libre de refuser de répondre à certaines questions, quelle qu'en soit la raison.

Cet entretien fait suite à la procédure de consentement éclairé durant laquelle les droits de la participante ont été précisés explicitement.

A. Données sociodémographiques. Pour décrire de manière générale les personnes qui nous ont répondu, nous avons besoin de quelques informations vous concernant. Ces informations sont utilisées de manière confidentielle.

1. Quel est votre âge ? _____
2. Votre genre ? Masculin Féminin Non dévoilé
3. Quelle est votre langue maternelle ou la langue que vous préférez utiliser au quotidien ? _____
4. Quelles langues parlez-vous couramment ? _____

5. Depuis combien d'années êtes-vous interprète communautaire ? _____
6. Pour quelle(s) langue(s) effectuez-vous des traductions ? _____
7. Quelle(s) est/sont votre/vos nationalité(s) ? _____
8. Avez-vous toujours vécu en Suisse ? Oui Non
Si ce n'est pas le cas, à quel âge êtes-vous arrivée ? _____
9. Avez-vous une autre formation que celle d'interprète ? Non Oui
Si oui laquelle ? _____
10. Avez-vous une autre profession que celle d'interprète ? Non Oui
Si oui laquelle ? _____

B. Nous avons maintenant quelques questions concernant votre activité d'interprète communautaire, pour mieux comprendre l'utilisation des TIC dans votre activité.

11. Pouvez-vous nous décrire en quelques mots votre activité d'interprète ?
12. Pour quels types de personnes interprétez-vous (femmes, familles ou autre) ?
13. Dans quel contexte êtes-vous interprète communautaire (dans la santé ? le social ? le légal ? autre ?) Avez-vous des spécialités ?
14. Quand vous interprétez pour une personne, est-ce en général sur une longue période ou de manière ponctuelle (une ou deux fois) ?
15. Qu'est-ce qui particulièrement important dans votre activité d'interprète communautaire ?
16. Est-ce qu'il y a quelque-chose qui vous semble méconnu par les professionnels de santé et du social sur votre rôle d'interprète ?

C. Nous allons maintenant vous poser une série de questions concernant l'utilisation des TIC dans l'activité d'interprète.

17. Dans votre travail et dans votre relation avec les personnes pour qui vous traduisez, utilisez-vous les réseaux sociaux, l'Internet ou certaines applications mobiles ?
18. Si oui, pouvez-vous svp décrire quels moyens vous utilisez (quels réseaux, quelles applications, quels sites Internet) ?
19. Pouvez-vous svp nous décrire comment vous utilisez ces moyens avec les personnes pour qui vous interprétez (pour chaque moyen) ?
20. Est-ce qu'il vous arrive d'utiliser ces moyens en collaboration avec des professionnels de la santé et du social ? Si oui, pouvez-vous nous expliquer comment ?
21. Quelle est votre expérience de l'utilisation des TIC ? Est-ce que cela a modifié votre rôle ?
22. Est-ce que cela apporte des choses positives ? Si oui, lesquelles ?
23. Est-ce que cela apporte des choses négatives ? Si oui lesquelles ?
24. Avez-vous observé que des femmes/familles allophones utilisent les TIC pour dépasser la barrière de la langue ? Pouvez-vous nous expliquer avec quels TIC et comment ?
25. Avez-vous observé que des femmes/familles allophones utilisent les TIC pour trouver des informations sur la santé dans leur propre langue ? Pouvez-vous nous expliquer avec quels TIC et comment ?
26. Avez-vous observé que des femmes/familles allophones utilisent les TIC pour être en contact avec de la famille ou des amis basés à l'étranger ou en Suisse ?
27. Avez-vous observé que des professionnels de la santé ou du social utilisent les TIC pour dépasser la barrière de la langue ? Quels moyens utilisent-ils et comment à votre connaissance ?

28. Connaissez-vous des sites Internet, des applications mobiles dans les langues que vous traduisez et qui traitent de la santé et de l'expérience de la naissance ou de l'éducation des enfants ? Pouvez-vous nous donner quelques exemples ?
 29. Est-ce que vous aimeriez ajouter quelque-chose sur le sujet des TIC ? Avez-vous un message que vous souhaiteriez faire passer aux professionnels de la santé ou du social?
- D. Dans nos entretiens, nous souhaitons être à l'écoute des participant.e.s (des(futures) mères, des interprètes et des professionnels santé/social) et c'est pourquoi nous avons ajouté deux questions ouvertes. Cette question sera utilisée de manière anonyme, elle-aussi, pour faire un article à destination d'un journal pour professionnels de la santé et du social.
30. Auriez-vous un conseil ou un souhait à destination des professionnels de la santé et/ou du social pour aider la collaboration avec les interprètes communautaires ?
 31. Aimerez-vous communiquer quelque-chose sur votre activité d'interprète qui vous semble méconnu mais important ?

Trame indicative d'entretien semi-directif pour les professionnels de la santé ou du social utilisant des TIC dans leurs contacts avec des familles migrantes et/ou allophones et/ou avec les interprètes communautaires

Echantillon théorique : professionnels recrutés pour leur utilisation de TIC

Introduction :

Nous vous remercions beaucoup d'avoir accepté de nous donner de votre temps pour répondre à nos questions sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC).

Cet introduction fait suite à la procédure de consentement éclairé durant laquelle les droits de la/du participant.e auront été précisés explicitement. Le droit de ne pas répondre à certaines questions sera répété.

- A. Données sociodémographiques. Pour décrire de manière générale les personnes qui nous ont répondu, nous avons besoin de quelques informations vous concernant. Ces informations sont utilisées de manière confidentielle.
1. Quel est votre âge ? _____
 2. Quel est votre genre ? Masculin Féminin Non dévoilé
 3. Quelle(s) est/sont votre/vos nationalité(s) ? _____
 4. Quel est votre profession ? _____
 5. Depuis quand êtes-vous diplômés ? _____
- B. Nous avons maintenant quelques questions concernant votre activité professionnelle dans la santé ou le social, pour mieux comprendre comment les TIC s'insèrent dans votre quotidien.
6. Pourriez-vous situer votre contexte de travail et votre activité en quelques phrases pour que nous puissions bien situer votre expérience?
 7. Dans cette activité, quels types de contacts avez-vous avec des familles migrantes et/ou allophones ? Quels sont les services que vous offrez généralement ?
 8. Quels sont pour vous les enjeux importants en rapport aux services que vous offrez aux (futures) mères et aux familles migrantes et/ou allophones ? Quelles sont les difficultés ? Les priorités ?
 9. Y a-t-il un aspect de votre activité au contact de (futures) mères et de familles migrantes et/ou allophones qui vous semble généralement méconnu et qu'il vous semblerait important de faire connaître?
- C. Nous allons maintenant vous poser des questions concernant l'utilisation des TIC – réseaux sociaux, applications mobiles ou sites Internet – dans vos contacts avec des (futures) mères et/ou avec familles migrantes et/ou allophones
10. Dans vos contacts professionnels avec des (futures) mères et des familles migrantes et/ou allophones, quels TIC (réseaux sociaux, applications mobiles ou Internet) utilisez-vous ?
 11. Pouvez-vous svp nous expliquer comment vous utilisez chacun de ces différents moyens et dans quel but?
 12. Utilisez-vous des TIC pour mieux communiquer avec les personnes ne parlant pas ou peu français ? Lesquels ? Pouvez-vous nous expliquer comment ?
 13. Utilisez-vous certains de ces moyens en collaboration avec des interprètes communautaires ? Si oui, pouvez-vous nous expliquer comment ?

14. Quelle votre expérience de l'utilisation des TIC avec les femmes et familles migrantes et/ou allophones ?
 15. Cette expérience diffère-t-elle de votre expérience avec des familles apparemment non migrantes et/ou francophones ? En quoi ?
 16. Est-ce que l'utilisation de TIC a modifié votre activité et votre relation avec les personnes ne parlant pas français ?
 17. Dans votre expérience, est-ce que vous avez observé des personnes migrantes et/ou allophones utiliser des applications mobiles pour contourner la barrière de la langue ?
 18. Dans votre expérience, est-ce que vous avez observé des personnes migrantes et/ou allophones utiliser des applications mobiles pour s'informer sur des questions de santé dans leur propre langue ?
 19. Est-ce que dans certaines situations ces moyens vous semblent aidant ? Pourriez-vous nous donner un exemple ?
 20. Est-ce que ces moyens vous posent parfois des difficultés ? De quels ordres ?
 21. Si vous deviez donner une suggestion à quelqu'un qui n'utilise pas encore de TIC pour mieux communiquer avec des (futures) mères et familles migrantes et/ou allophones, quelle serait-elle ?
 22. Quels autres moyens utilisez-vous pour améliorer la communication avec les personnes ne parlant pas français ?
 23. Dans votre activité est-ce que vous collaborez avec des interprètes communautaires (en triologie ou par téléphone) ?
- D. Dans nos entretiens, nous souhaitons être à l'écoute des participant.e.s (des(futures) mères, des interprètes et des professionnels santé/social) et c'est pourquoi nous avons ajouté une question ouverte. Cette question sera utilisée de manière anonyme, elle-aussi, pour faire un article à destination d'un journal pour professionnels de la santé et du social.
24. Est-ce qu'il y a quelque-chose que vous voudriez communiquer à propos de votre rôle auprès des (futures) familles migrantes et/ou allophones ?

Code book construit et utilisé pour analyser les entretiens avec les interprètes communautaires

Pour une compréhension plus aisée nous avons transcrit les abréviations en noms complets.
Exceptions : IC pour interprète communautaire, TIC pour technologie de l'information et de la communication

- **Background social des interprètes, distance sociale avec les femmes immigrantes**
 - **Formation continue des IC**
- **Secteurs d'activité des interprètes**
- **Type de public des interprètes, mixité sociale**
- **Conditions de travail et rôles des IC**
 - **Interprétariat ponctuel ou à long terme**
 - **IC comme ressource en information pour les personnes suivies**
 - **Accès ou manque d'accès aux prestations des IC dans le suivi périnatal**
 - **Messages des IC par rapport à leur travail d'IC**
 - **Accès des IC aux TIC y compris matériel TIC**
 - **Avantages des TIC dans le rôle d'IC**
 - **Désavantage des TIC dans le rôle d'IC**
 - **Interprétariat par téléphone versus en présentiel**
 - **Médiation culturelle dans le rôle d'IC**
 - **Limites du rôle professionnel IC (non lié aux TIC)**
 - **Réflexivité des interprètes, complexité de leur activité**
 - **Solitude des IC**
- **Collaboration entre IC, familles et professionnel.les de la santé**
 - **Description des pratiques des IC**
 - **Messages des IC aux professionnel.les de la santé (général)**
 - **Qualité de la collaboration entre IC, familles et professionnel.les**
 - **Messages des IC pour faciliter la collaboration**
 - **Implications de l'absence de collaboration avec IC**
 - **Avantages de l'implication des interprètes**
 - **Construction de la relation de confiance**
 - **Barrière à la collaboration avec les professionnel.les de santé**
 - **Mauvaise expérience de la collaboration entre IC et professionnel**
- **Utilisation des TIC entre IC & professionnels de santé**
 - **Description des pratiques avec TIC**
- **Représentations des familles par IC**
 - **Représentations des circonstances de vie des femmes selon IC**
 - **Représentations des contacts des femmes avec parents/proches selon IC**
 - **Description des pratiques**
 - **Description des outils/TIC utilisés par les familles**
 - **Description de la co-présence ordinaire**
 - **Sécurité & protection des données**
 - **Rôle des proches dans l'information**
 - **Soutien spirituel / culturel**

- **Représentations de la recherche d'informations par les femmes/parents sur les TIC**
 - Description de pratiques
 - Description des outils utilisés par les familles
 - TIC facilite l'accès à l'information
 - Différences perçues entre femmes migrant.e.s / non migrant.e.s
 - Barrière à l'utilisation des TIC pour les femmes immigrantes
 - Volume de l'information et stress pour les personnes immigrantes
 - Qualité et adéquation de l'information trouvées sur les TIC par les femmes immigrantes
- **TIC et information sur le pays d'origine en tant que barrière intégration (perception IC)**
- **Empathie des interprètes face à la situation des familles**
- **Accès aux TIC et matériel TIC des femmes selon IC**
- **Utilisation par les femmes de TIC pour dépasser la barrière langue selon IC**
 - Limites de l'utilisation des TIC pour dépasser barrière langue
- **Niveaux de compétence linguistique des femmes selon IC**
- **Contacts entre parents-prof-IC via TIC selon IC**
 - Description des pratiques
 - Avantages de l'utilisation des TIC
 - Barrières à la collaboration/communication avec les parents
 - Utilisation des TIC par les professionnel.es pour dépasser la barrière de la langue
 - IC utilisation des TIC pour dépasser la barrière de la langue
 - Limites du rôle professionnel avec les TIC

CODEBOOK construit et utilisé avec MAXQDA pour analyser les entretiens avec les professionnel.les de la santé et du social concernant leurs relations aux TIC et aux femmes immigrantes durant la période périnatale

17 Professionnel.le.s santé/social	1
17.1 Proposition de TIC	2
17.2 Origine des mères selon pro.	3
17.3 PANP	8
17.4 Littéracie et E-littéracie	13
17.4.1 Choix des méthodes et temps de travail	1
17.4.2 Méthode de prédilection de soignant	2
17.4.3 Risque pour la santé	2
17.4.4 Méthodes pédagogiques	1
17.4.5 Autres alphabets	23
17.4.6 TIC littératie intégration /représentations professionnel.le.s	13
17.4.7 Femmes & stress pas comprendre courriers/obligations selon pro	1
17.4.8 Pollution spamming notifications pour femmes selon pro	3
17.4.9 Protection des données	1
17.4.10 Dématérialisation Identité numérique obligatoire	3
17.4.11 Difficultés liées à vocabulaire employé sur sites supports	1
17.4.12 Changements fréquents des systèmes d'exploitation	1
17.4.13 Circonstances d'apprentissage	0
17.4.14 Choix pédagogiques pour contrecarrer difficultés d'apprentissage	3
17.4.15 Priorités de formation aux TIC Outils du quotidien plutôt que T	2
17.4.16 Affordance Caractéristiques TIC difficile pr novices	3
17.4.17 Pouvoir symbolique des objets numériques	54
17.5 Spécificités des suivis auprès des familles migrantes	4
17.5.1 Skilled mothers before their first child	2
17.5.2 Transnational family	3
17.5.3 Interdépendance/famille plutôt qu'indépendance	6

17.5.4 40 jours et contacts féminins	1
17.5.5 Humilité relationnelle et situationnelle	23
17.5.6 Aide par les pairs	4
17.5.7 Activités spécifiques annexes (bénévolat etc)	2
17.5.8 Consultation gynéco	1
17.5.9 Après la période post-natale LAMAL	6
17.5.10 Collaboration interprofessionnelle	6
17.5.11 Résiliences	0
17.5.12 Dimensions de détresse sociale	7
17.5.13 Visions négatives des familles immigrantes préjugés	33
17.5.14 Qualité communication entre prof & familles	8
17.5.14.1 Situation de l'albanais	41
17.5.14.2 Inégalités/Espagnol langue beaucoup parlée	1
17.5.14.3 Anglais comme langue de contact y c femmes non native speakers	51
17.5.14.4 Sage-femme bilingue hors anglais	1
17.5.14.5 Collaboration avec interprètes	1
17.5.14.5.1 Barrières à recourir aux interprètes	4
17.5.14.5.2 Questions Pouvoir Méfiance ds collaboration avec interprètes	2
17.5.14.5.3 Groupe avec une seule langue	2
17.5.14.5.4 Organisation collaboration avec interprètes	5
17.5.14.5.5 Fréquence de la collaboration avec interprètes	4
17.5.14.5.6 Interprétariat et finance	3
17.5.14.5.7 Médiation culturelle	3
17.5.14.5.8 Diaspora avec complications confidentialité/surveillance	7
17.5.14.5.9 Liens avec interprètes dont continuité	2
17.5.14.5.10 Utilisation des TIC entre pro & IC	20
17.5.14.5.11 Avantages collaboration avec interprètes	13
17.5.14.5.12 Construction de la relation de confiance	17

17.5.14.6 sans collaboration Interprète ou sans traduction	2
17.5.14.6.1 Enjeux genre, apprentissage langue & usage TIC	2
17.5.14.6.2 Implications de la non-collaboration y compris dans le passé	27
17.5.14.6.3 Stratégies autres que TIC dont interprètes ad hoc	8
17.5.14.6.4 TIC pour contourner obstacle de la langue	29
17.5.15 Circonstances/engagements profs sans TIC	15
17.5.15.1 Circonstances, trajectoires, expérience de vie femmes selon pro	5
17.5.15.1.1 Agenda chargé des personnes immigrantes, dans procédure asile	1
17.5.15.1.2 Types de problèmes parentalité famille monoparentale	17
17.5.15.1.3 Parcours migratoire selon pro de la santé	11
17.5.15.1.4 Questions liées désir d'intégration/aspects culturels selon pro	13
17.5.15.2 Activité spécifique de la personne professionnelle	4
17.5.15.2.1 Gratitude intérêt pour le rôle spécifique	0
17.5.15.2.2 Différence travail hospitalier indépendant hors social sufferin	10
17.5.15.3 Vision positive, culturalisme, naturalisme	15
17.5.15.4 Qualité des soins & type de suivi en Suisse dont suivi PP	12
17.5.15.5 Playdoyer	12
17.5.15.5.1 Besoin regard positif sur naissance enfants même si situation difficile	47
17.5.15.6 Adaptation/extension rôle professionnel pour besoins spécifique	19
17.5.15.6.1 Accompagner, aller quelque part avec les personnes	3
17.5.15.6.2 Boundaries et limites d'efficacité échecs	32
17.5.15.6.3 Aller voir les chevaux	47
17.5.15.6.4 Avec utilisation de TIC	25

17.5.15.6.5 Equilibre entre accompagner et guider rôle propre	75
17.5.15.6.6 Créer et recréer le rôle professionnel	2
17.5.15.6.7 Equilibre entre succès et qualité, personnalisation	5
17.5.15.6.8 Continuité	5
17.5.15.6.8.1 Besoins de liens, approches et limites des rôles institutionnel	13
17.5.15.6.9 Adaptation institutionnelle aux besoins des femmes immigrantes	40
17.5.15.6.10 Problème de reconnaissance du rôle - assurances autres professionnel.les	1
17.5.15.6.11 Conflit intra professionnel en raison extension rôle	3
17.5.15.6.11.1 Critique de l'accueil culturaliste "un peu vite satisfait"	25
17.5.15.6.12 Intégration invitation dans la ville	21
17.5.15.6.13 TIC pour prendre des photos élément de preuve	13
17.5.15.7 Difficultés liées circonstances & trajectoires de vie d femmes	3
17.6 Inverse Care Law	54
17.6.1 Solidarité entre femmes à partir d'une structure créée par pro	1
17.6.2 Difficultés à trouver femme ou entrer en contact avec elle	5
17.7 Collaboration inter et intraprofessionnelle	1
17.7.1 Via TIC	2
17.7.2 Visites prénatales à domicile	2
17.7.3 Poids des suivi, suivi stigmatisant, pouvoir	6
17.7.4 Multiplicité des acteurs - éparpillement	3
17.7.5 Rôle des pairs dans la prise en soins	20
17.7.6 Taille de structure	5
17.7.7 Collaboration interprofessionnelle et intégration	6
17.7.8 Relations entre professionnels via TIC	6
17.7.9 Dysfonctionnement de collaboration interpro.	6
17.7.10 Temps nécessaire à l'établissement de la collaboration	2

17.8 Enjeux importants pour les pro - recommandations	3
17.9 Accès général aux TIC et matériel TIC	2
17.10 Genre accès & rôle des TIC	3
17.10.1 Droits d'accès aux TIC	46
17.10.2 Genre et accès aux TIC dont téléphone portable / rôle genré	1
17.10.3 Intrusion téléphone portable dans la vie des femmes (contrôle)	1
17.11 Réticences des pro face à TIC ds familles	43
17.11.1 Les parents se rendent compte aussi	1
17.11.2 TIC et interférence dans la relation avec l'enfant	1
17.11.3 L'écran distraction de l'instant présent/instinct	2
17.11.4 TIC potentiellement néfastes pour les enfants	3
17.11.4.1 familles migrantes identifiées comme plus concernées par pro	2
17.11.5 TIC et information pays origine Obstacle intégration	1
17.12 Rapport personnel des pro aux TIC	1
17.12.1 Vie de famille du pro. renseigne sur TIC	2
17.13 Enseignement TIC et difficultés TIC	5
17.13.1 TIC pour TUTO	1
17.13.2 TIC essentiels du quotidien pas si évidents	13
17.14 Utilisation des TIC entre pro & familles	19
17.14.1 Dossier patient	1
17.14.2 Non utilisation des relations par TIC	2
17.14.3 Fonction d'organisation	3
17.14.4 Description des pratiques	1
17.14.4.1 Safety net	8
17.14.4.2 TIC pour compléter information photos vidéos par SF ou pro	0
17.14.4.3 Types de demande venant des parents et media utilisés	2
17.14.4.3.1 Demande urgente, problème	11
17.14.4.3.2 Besoin de nettoyer son appareil photo de téléphone caca de bébé	7

17.14.4.3.3 Limites de l'approche par TIC suivant le problème rencontré	6
17.14.4.3.4 Différence entre femmes qui envoient bcp & peu	2
17.14.4.3.4.1 Peu de contact avec des bébés avant de devenir mère	5
17.14.4.3.4.2 SMS plus si Isolement besoin de repère selon SF	4
17.14.4.3.5 Contact SF femme sur réseaux sociaux	0
17.14.4.3.6 Demandes hors champ SF durée ou type demande	5
17.14.4.3.7 Nouvelles de la famille à la sage-femme via TIC	2
17.14.4.4 Type de TIC employés entre pro et familles	10
17.14.4.4.1 Choix outil moyen centré SF	2
17.14.4.4.2 Caractéristique du TIC pour expliquer comportement	3
17.14.4.5 TIC et continuité des suivis	7
17.14.4.5.1 Perception clinique via TIC	38
17.14.4.5.2 TIC, continuité et sécurité	4
17.14.4.5.3 Envoi d'information aux parents par pro via TIC	2
17.14.4.6 Aspects techniques utilisation TIC	43
17.14.4.7 Perception relations via TIC entre pro/famille	3
17.14.4.7.1 Aide à résoudre les questions au fur et à mesure	1
17.14.4.7.2 Aspects positifs de l'utilisation des TIC entre familles et pro	1
17.14.4.7.3 Aspects négatifs ou mitigés pour la relation pro famille des ti	19
17.14.4.7.3.1 Protection des données	1
17.14.4.7.3.2 Triangulation dans le couple	3
17.14.4.7.3.3 TIC & (Non) Protection des données	8
17.14.4.7.3.4 Difficulté communication via TIC liée barrière linguistique	5
17.14.4.7.3.5 Crainte de la judiciarisation et des traces numériques	10
17.14.4.7.3.6 Crainte erreur ou besoin vérification via TIC/téléphone	12

17.14.4.7.4 Pratiques TIC tél portable observées par les pro santé	1
17.14.4.8 Conditions de travail avec TIC	19
17.14.4.8.1 Boundaries plus général, non spécifique aux TIC	28
17.14.4.8.2 Prévenir le trop grand usage des messageries	3
17.14.4.8.3 Disponibilité & Limites du rôle professionnel	5
17.14.4.8.3.1 Stratégies pour limiter les sollicitations	5
17.14.4.8.3.2 Discriminer les demandes et moduler les réponses (stratégie)	4
17.14.4.8.3.3 Différence utilisation TIC patients entre différents profession	1
17.14.4.9 Différences pratiques TIC pop migrante/non migrante	1
17.14.4.9.1 Solitude et contact avec autres mères ou proches	4
17.14.4.9.2 Connaissance du rôle SF ou autre par population immigrante	17
17.14.4.9.3 Pro rassemble personnes immigrantes via TIC (Tinder pro)	1
17.14.4.9.3.1 Contacts online IRL in Diaspora	3
17.14.4.9.4 Différences de pratiques si langue commune	6
17.14.5 TIC et questions de langue/littératie	1
17.14.5.1 Applications de traduction	3
17.14.5.2 Langues non desservies par TIC de traduction	4
17.14.6 Suggestions/intérêt pour développement TIC	4
17.14.7 Obstacles à l'utilisation de TIC entre pro & familles	28
17.15 Contact avec les proches selon les professionnel.le.s	1
17.15.1 Diaspora qui rassemble des personnes différentes selon pro	2
17.15.2 Interférence avec consultation	38
17.15.3 Barrières au contact avec proches selon professionnel.le.s	12
17.15.4 Risques/obstacles identification via TIC	18

17.15.5 Expérience sensorielle relationnelle émotionnelle	1
17.15.6 Rôle dans l'information de "proximité"	14
17.15.7 Ordinary co-presence	5
17.16 Recherche information selon les professionnel.le.s	3
17.16.1 Application	19
17.16.2 Information non traduite	1
17.16.3 Information vs mystère	7
17.16.4 Groupes de parents/soutien entre pair.e.s	7
17.16.5 Achats puériculture en ligne	3
17.16.6 Information en ligne comme source de stress	1
17.16.7 Mère (ou proches) comme source privilégiée info	15
17.16.8 Barrières à l'utilisation de TIC	21
17.16.9 Différences perçues migrant.e.s / non migrant.e.s	30
17.16.10 Compétition/complémentarité information TIC information PRO	1
17.16.11 Qualité de l'information	1



ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Women and Birth

journal homepage: www.elsevier.com/locate/wombi



“Whatsapping” the continuity of postpartum care in Switzerland: A socio-anthropological study

Patricia Perrenoud^{a,b,*}, Caroline Chautems^{a,b,c}, Christelle Kaech^{a,b}

^a School of Health Sciences (HESAV), Department of Midwifery, Avenue de Beaumont 21, CH-1011 Lausanne, Switzerland

^b University of Applied Sciences and Arts, Western Switzerland (HES-SO), Route de Moutier 14, CH-2800 Delémont, Switzerland

^c University of Lausanne, Faculté des Sciences Sociales et Politiques, CH-1015 Lausanne, Switzerland

ARTICLE INFO

Article history:

Received 26 January 2021

Received in revised form 24 June 2021

Accepted 25 June 2021

Available online xxx

Keywords:

Postpartum period (MESH)

Mobile applications

Loneliness (MESH)

Digital divide

Continuity of care

Midwifery (MESH)

ABSTRACT

Background: Digital media such as Apps, Internet and social networks have become integral parts of the maternity experience for more than a decade. These media can support or undermine women's experiences as has been shown in digital sociology research. Using Immediate Messaging Applications to provide information and support to women during the perinatal period is an emerging practice.

Aim: This article analyses how health and social care professionals – with a focus on community midwives – and women communicate between postpartum home visits through Immediate Message Applications in Switzerland.

Methods: A socio-anthropological study that relied on qualitative methods including semi-directed interviews with midwives and health and social care professionals (n = 30) and immigrant women (n = 20).

Findings: Since the introduction of Immediate Messaging Applications, women and their carer converse more regularly between post-partum home visits. Women send questions, pictures and videos to them, often allowing swift responses to their concerns. Midwives encounter difficulties answering women's questions when they cannot be solved through quick communication (e.g. infant crying). To them, texting frequency forms a clinical clue to women's mental health. Not all women contact their carer through digital messages; immigrant women are less likely to know and use this service.

Discussion and conclusion: Immediate Messaging Applications form a promising communication tool, complementary to home visits, and contribute to woman-centered care and continuity of care. As an emergent practice, it has not been framed by a guideline yet. Policy makers and practitioners should ensure that its use does not contribute to unequal access to care.

© 2021 The Author(s). Published by Elsevier Ltd on behalf of Australian College of Midwives. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Statement of significance

Problem of issue

Digital media have become integral part of the maternity experience. Little is known about how women and health and social care professionals use Immediate Messaging Applications (IMA) between consultations.

What is already known

Women use an array of digital media to look for information and support during the perinatal period. Their experiences

are contrasted. IMA seem promising for providing complementary services in-between consultations.

What this paper adds

Women and health and social care professionals – especially community midwives – communicate regularly through IMA when this option is made possible by professionals and institutions. This service helps solve common postpartum questions swiftly, however not always. IMA use is also revealing of women's postpartum loneliness. IMA is not used by all women alike and may contribute to inequity in access to health care.

Introduction and background: digital beings

This socio-anthropological paper analyses the digital relationships that health and social care professionals, in particular

* Corresponding author at: HESAV School of Health, Midwifery Department, Avenue de Beaumont 21, CH-1011 Lausanne, Switzerland.

E-mail address: patricia.perrenoud@hesav.ch (P. Perrenoud).

@patperrenoud (P. Perrenoud)

<http://dx.doi.org/10.1016/j.wombi.2021.06.009>

1871-5192/© 2021 The Author(s). Published by Elsevier Ltd on behalf of Australian College of Midwives. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

community midwives, and women entertain through instant messaging applications (IMA) such as the ubiquitous WhatsApp™ during the post-partum period.

As the sociologist Deborah Lupton has extensively researched [1], we have witnessed the emergence of a digital society for more than three decades, during which our lives, cultures and social relationships have become increasingly entangled with digital technologies [1,2]. In high-income countries, mobile phones, social media and apps have progressively entered most people's lives since 2007; allowing for social contacts to be created and maintained at a distance [1]. As highlighted in the work of the anthropologists Pink et al., analysis of how digital technologies intervene in social actors' lives needs to be undertaken within concrete social contexts [3]. Pink advises the avoidance of a conceptual and methodological separation between the digital and the supposedly "in real life" (IRL) interactions, for they are not ontologically speaking separated [3]. Communicating through digital media triggers social actors' embodied reactions such as thoughts, emotions and actions [3]. In a similar vein, scholars from the sociology of translation consider that technologies themselves do not have an impact on lives and events [4]. They have functioning features that offer a range of implementation possibilities and contribute more or less to their success. Social actors will then translate these technologies and their features into specific practices within their social contexts [4]. In that sense, the uses of digital technologies can reveal the features of a given sociocultural context such as the one surrounding the postpartum period in high-income countries.

IMA have started to attract the attention of health care providers for they are convenient to use and may allow swift communication between providers and women during the perinatal period [5–8]. Several studies have found promising results regarding the use of IMA for the following purposes: kindly reminding consultations to women [5–8], conveying information with regard to health during the perinatal period [5–9], complementing the care received during perinatal depressive episodes [5] or answering women's questions regarding their children's or their own health [8,9]. IMA interventions may be used individually between a health care provider and a woman [5–7] or within groups of peers [8,9] and has been explored in diverse settings including in low-income countries [6,8,9] or with women in complex situations such as adolescent mothers [8]. Promising IMA use during the perinatal period include a consideration for women's needs and preferences before establishing the content of messages sent to them [10] and offer two-ways communication that allow women to ask questions or express needs [5,8,9].

Despite these promising results, the critical perspective proposed by Deborah Lupton to analyse the features and uses of digital tools must be kept in mind for these tools may foster or interfere with the health and well-being of women [1]. Apps in general have been used to "nudge" women into adopting healthy behaviours for the sake of their child [11,12]; they function in a logic deemed neoliberal by social scientists, appealing to individual women's own sense of responsibility and diverting attention away from social determinants and the actions of policy makers [11,13]. This widespread tendency has limitations as not all women have the resources needed to fulfil society's expectations of them [11]. In the case of digital apps, including IMA, information may also not reach the women who are in the most vulnerable social situations or who have low literacy and e-literacy skills [14].

In contrast with the authors quoted above, our intentions were not to implement an intervention based on IMA use, but to describe and analyse from a critical socio-anthropological perspective [1,3] how IMA mediated communication is used spontaneously by some health and social care professionals with women. Preliminary explorations have shown that this practice has emerged in French

speaking Switzerland during the postpartum period. IMA mediated communication between women and community midwives appears to complement the care provided during the postnatal period by these professionals. Our aim was hence to detail these practices in our study about immigrant women's use of ICT while including the different health and social care professionals that may be in contact with them during the perinatal period.

To contextualise our reflection, it is important to provide some information about the Swiss maternity care system. As in most high-income countries, 98% of births in Switzerland take place in the hospital [15]. In the public sector, postnatal stays in maternity hospitals have shortened from 6 to 2 or 3 days after birth since the 1980s. This evolution may be related to the introduction of the Diagnostic Related Groups system to finance health care in Switzerland in 2012, which allocates a payment per diagnostic category instead of per intervention or per day of hospitalisation [16]. Without advocating for longer hospital stays after birth, and while considering that postpartum hospital stays are still longer in Switzerland than in many other countries [17], we would like to highlight that these decisions were taken by hospital policy makers; women were not associated with them. In the Swiss health system, the shortening of the postpartum hospital stay has been compensated by the implementation of postnatal home visits made by community midwives. Women and families can receive up to 16 home visits from self-employed community midwives during the first 56 postnatal days for a first child or when in a complex situation, and up to 10 visits for the second child and beyond [18]. These visits are fully reimbursed within the compulsory health insurance scheme inscribed in the Swiss law LAMAL thus ensuring a close to universal service [18]. The mean number of visits was 7,5 in 2018 [19]. During these home visits, midwives check the physical health of both women and infants, and provide personalised support regarding breast feeding, infant care and mental health [20]. Nurses and social care professionals may provide additional services during or after this period. When families live in social distress, suffering from loneliness, poverty, poor housing, or lack of support in general, community midwives tend to provide additional tailored services [20]. They contact other professionals such as social workers, but also take direct action when needs are urgent [20,21]. In such cases, they may buy groceries or diapers, look for baby material or help with administrative procedures [20,21].

These changes in the organisation of maternity care have been introduced at a time when the importance of the postnatal period is increasingly recognised as key for the health of mothers and infants. Firstly because morbi-mortality largely occurs during this period [22]. The postnatal period is also a milestone in the experience of mothers and their partners, a starting point in the development of the relationship with their children [23]. Accordingly, postnatal mental health has been a growing object of attention for practitioners and scholars. Mothers, and fathers, may experience psychological distress including anxiety or depression during this period [23] and may suffer from loneliness [20].

In this context, the study of IMA mediated communication between women and health care providers as part of the support women may ask [24] and receive is important in order to understand women's experience of the postnatal period. As our study was primarily about immigrant women's use of ICT, our paper will not include the direct experience of Swiss women, a point discussed in the limitations.

Methods

The results presented here are part of a larger socio-anthropological study led from December 2018 to January 2020

in French speaking Switzerland and funded by the Swiss National Science Foundation (10DL1A_183123). The study main aims were to describe and analyse the ways in which immigrant women use Information and Communication Technologies (ICT) during the perinatal period in Switzerland. The study included three axes of exploration: ICT as means of looking for information about the perinatal period, ICT as means of communication within the transnational family, and lastly ICT as means of communication between women and health and social care professionals. The article reports the results of this third axis. With the aim of giving an overall picture of the role played by information and communication technologies (ICT) in the experience of immigrant women during the perinatal period, our research team (CC CK PP)¹ carried out an ethnographic fieldwork including a triangulation of methods and data [25]. We conducted semi-directed interviews (CC CK PP) with immigrant women (n = 21) and health and social care professionals (n = 30) including midwives (n = 14). As community midwives mentioned their frequent use of IMA with women, we recruited them until we reached saturation regarding this specific topic. We also conducted ethnographic interviews, collective interviews and participant observations with immigrant women (CC PP) to complete, compare and discuss the data produced by the semi-directed interviews. In this paper, we will present results drawn from the interviews with health and social care professionals and immigrant women, with a focus on community midwives and immigrant women.

The construction of our sample was purposive. We contacted several associations and public institutions that provide services to immigrant women during the perinatal period through email, and we asked about the possibility of recruiting health or social care professionals and immigrant women for interviews. When the recruitment was approved, we approached individual practitioners by email or telephone and provided the information documents for consent. Immigrant women were either approached directly by a researcher in a service facility used by them, or they were recruited by one of their health care professionals such as a nurse or a midwife. Particular attention not to interfere with women's access to health and social care was taken by each researcher. Interviews were planned on another day to allow women to reflect upon or withdraw their consent if they wanted to; two women withdrew their consent to participation without mentioning a reason.

Health and social care professionals in our sample were midwives, nurses, social workers and adult educators. Except for community midwives and one nurse, these professionals only cared for immigrant women and families. Midwives had a diverse clientele including a lower or higher proportion of immigrant families depending on the neighbourhood where they practiced. Therefore, midwives mentioned their use of IMA with Swiss and immigrant women. Immigrant women were recruited with the aim of building a superdiverse sample [26] including women from diverse nationalities and diverse social backgrounds so as to obtain an overview of the diversity of ICT use. Our aim was not to produce a culturalist analysis of how immigrant women use ICT as such approaches have been criticised in anthropology for stereotyping social actors' identities [26,27]. For interviews with women, the documents containing the information for consent were translated from French into 7 languages (Arab, Albanian, English, Farsi, Portuguese, Spanish and Tigrinya) chosen according to the current and local attendance of associations dedicated to immigrant mothers. When needed, interviews with mothers were conducted with the collaboration of an interpreter. During the collective

interviews, either a midwife or an adult educator was present with the researcher to provide complementary questions and because women appreciated having a trusted person with them. On three occasions, individual interviews were conducted with the father also present, this option was let to the preference of women. Besides, several interviews were conducted with the presence of one or several infants and toddlers to facilitate the participation of women; this led to some interruptions in the course of interviews – to allow women to care for their children's needs – without causing trouble for the production of data.

The interviews were conducted in places that suited research participants and that guaranteed confidentiality, either in a closed room in one of the associations, in our midwifery school or at the participant's home if so wanted. The semi-directed interviews lasted for a mean of 63 min for health and social care professionals and 46 min for immigrant women. This difference in duration may be linked to the fact that health and social professionals are trained to be reflexive and may have had other opportunities to participate in research interviews. An interview guide was constructed for each type of participant; however, participants were also encouraged to follow their thread of thought by reformulations from each interviewer. The semi-directed interviews were recorded and transcribed after consent. Three women refused to have the interview recorded and one asked the researcher to erase the audio recording and to delete a segment of her interview that she found too intimate to share after second thought. The ethnographic interviews and participant observations were transcribed in a fieldwork journal. Interviews and field notes were carefully revised in order to maintain participants' confidentiality, especially when immigrant women had particular trajectories that could make them recognisable. When deemed necessary, we withdrew some details that could allow the recognition of women or professionals. This is also the reason why we present the participants of our study with their means and ranges of ages (women, professionals) or experience (professionals) in the results section.

The analysis of the data was conducted using the software MAXQDATM and included a deductive and inductive approach of the analysis (CC CK PP). The deductive approach consisted of creating three main categories according to the research axes mentioned above. The research team then analysed the transcribed interviews and field notes with an inductive approach and created categories and sub-categories (CC CK PP). On several occasions, the team discussed and refined the categories to preserve the most relevant ones. Due to the COVID19 pandemic, our team has been unable to use restitutions as a method to confront and complement our analysis. The functioning of the associations and institutions in which the study was conducted were too deeply disturbed to allow such a process.

The research protocol was validated by the official local ethical committees (CER-VD/CCER-GE – Number 2018-02081). Informed consent was obtained from participants after a careful explanation of the research aims and procedures including the right to refuse or withdraw from the study. As validated by the ethical committee, women could choose between written consent or oral consent in the presence of a witness who was either a health or social care professional or an interpreter.

Our interdisciplinary research team included three women researchers: one anthropologist and midwife (PP, PhD, primary investigator), one anthropologist (CC, PhD) and one midwife (CK, PhD-stud). As PhDs in anthropology, PP and CC are trained and experienced in the realization and analysis of the different types of interviews and observations used in this research; CK had achieved an educational module in research methods including interviews and was supervised by her senior colleagues during the study. The specific composition of our research team allowed us to pay attention to women's needs and preferences, to professionals'

¹ Initials of the authors.

viewpoints and to keep a critical distance from the discourses and attitudes of midwives and the other health and social care professionals in our study.

Results

Study participants

Thirty health and social care professionals participated in the semi-directed interviews, including fourteen self-employed community midwives. The mean age of the professionals was 44 years old (range 33–59 years old), and the mean years of experience was quite high at 18 (range 5–35 years of experience). This can be explained as community midwives tend to start their carrier in maternity hospitals and several of the practitioners interviewed had required complementary qualifications for their positions such as, for instance, a diploma in counselling or reproductive health and contraception. The health and social care professionals included six social workers, seven nurses, two adult educators, one director of institution and the fourteen midwives.

As intended, the twenty immigrant women who participated in the semi-directed interviews form a superdiverse sample [26] including women with diverse social and educational backgrounds. In order to respect the women's privacy and sense of safety during and after our study, we did not directly ask for their legal status in Switzerland. Women with a diverse range of legal status participated, including women without a legal status, but due to this ethical decision we cannot describe the number of women with, for instance, a working or refugee status. The mean age of women participating in the semi-directed interviews was 30 years old (range 20–37). The median duration of women's stay in Switzerland was 2 years (range less than a year to 10 years for one participant). Twelve women were first-time mothers, five were second time and one third time; for two women this information was missing. All women with the exception of two lived with their child's father or were married. Eight women had a university degree, five women had an intermediary occupation such as secretary or social worker and seven women had not achieved a certification after school.

In this first part, we describe the use and absence of use of IMA mediated communication as expressed by health and social care professionals. As community midwives were the practitioners who used IMA with women the most and with the widest range of practices, special attention will be dedicated to these professionals. Other professionals were usually more reluctant to communicate between consultations or worked in institutions that advised against the use of IMA to answer women's questions. The professionals' reflections concern the use of IMA with immigrant women as well as with women considered non-immigrant by them such as Swiss or French women. In the second part, we describe the use and absence of use of IMA mediated communication by immigrant women only, due to the aims of our overall study, a point reflected upon in the discussion.

Uses and absence of uses of IMA mediated communication

Health and social care professionals' experience of IMA mediated communication with women

The health and social care professionals who participated in our study all use instant messaging applications (IMA) to communicate with women and families, however not on the same scale and with two distinct features. Some institutions and professionals use IMA two-ways: from women to the institution and the professional and from the institution and the professional to women. In this first case, professionals give their mobile phone number to women and allow them to contact their carer between consultations. Other

institutions and professionals use IMA mediated communication only one-way from the institution and the professional to women and families. In this second case, institutions and professionals dedicate IMA to organisational purposes such as the arrangement of appointments. Our focus will be on two-ways IMA mediated communication.

As community midwives were the most regular users of IMA with women, their discourses are over-represented in the results. The nurses who worked in institutions that allowed the use of IMA tended to have similar representations and practices as midwives.

For community midwives in Switzerland, communication through IMA has become a part of day-to-day practice. First, IMA are used to organise midwives' postnatal home visits.

At one point every woman informs me that she has given birth and that she is planning to go back home. I ask them to send me a text message to allow me to get organised and plan the first home visit for the day after the discharge from the maternity hospital. [Semi-directed interview (SDI) 4 Community Midwife (CM)]

Second, community midwives and less frequently other professionals use IMA to remain available between home visits or in-clinic consultations. They share their personal mobile number with women and suggest them to send a message or call if they have questions before the next visit.

Yes, yes, yes. I always show them my phone number « here is my phone number, you may call me ». To all women. [SDI 20 CM]

According to midwives, most messages sent by mothers through IMA concern the health of the baby, feeding practices, crying episodes or sleeping patterns. Mothers may attach a picture to their question.

It can be a question or a picture of something and she asks my opinion about it. [. . .] I get pictures of their baby's poo, of the baby's dry skin or toxic erythema. Milk crust sometimes, the umbilical cord bleeding a little bit after it fell off. Then a couple of questions. Is it normal? What should I do about it? Often, we still have an appointment planned, but sometimes [mothers] can't wait two to three days until the visit. [SDI 15 CM]

Mothers may also ask questions about their own health. *Pictures of blood clots on sanitary towels. [. . .] Always the same topics come again and again. [. . .] But I tell them: "call me if you lose blood clots". Instead of calling, they send me pictures. And here with a finger put next to the blood clot [to show its size]. [SDI 21 CM]*

In the examples above, newborns have benign and common conditions that nevertheless worry the parents. Professionals hypothesise that Swiss parents do not have much experience of infant care prior to becoming parents when compared with immigrant women.

Frankly, no [immigrant mother] has ever asked me how to [give the baby a bath]. [. . .] When I worked at the maternity hospital, immigrant mothers would just go ahead, they wouldn't ask: "how do I have to hold my baby". They probably have seen others caring for babies. In many countries, women have contacts with infants before becoming a mother. In Switzerland, some mothers have never touched a baby before having theirs. It's perturbing for them. [SDI 16 CM]

IMA mediated communication is deemed helpful with regard to women's postpartum mental health.

Yes, I tend to find it helpful. If they hadn't sent the picture, I wouldn't have been able to reassure them. Like this, in two seconds. They might have had a bad night. [. . .] It's helpful because part of my role is to reduce anxiety. And this can also be done in between home visits. [SDI 21 CM]

Midwives also see IMA mediated communication as a way of improving the continuity of care (CoC) provided to women during the postnatal period. In Switzerland, CoC throughout pregnancy, childbirth and the postnatal period has only been implemented in a minority of cases, usually for women opting for a birth outside a hospital setting. However, a shorter form of continuity is implemented through the postnatal home visits, usually done by the same midwife throughout several weeks.

I often finish my home visit by saying "we will see each other in a couple of days, but if there is anything in between you can call me". [. . .] "Or send me a message". [. . .] I find that it brings a lot of support to families. To have someone almost always available. [. . .] It helps women that are more isolated to feel less alone. It contributes to the continuity of care. [. . .] When you see a woman over four to six weeks, sometimes more, this communication between visits forms a sort of circle around the mother, a complementary presence. [SDI 25 CM]

Other health and social care professionals in our study mentioned immigrant women's loneliness as a salient feature of their social situation. In our sample and in line with our research objectives, loneliness was primarily a concern with regard to immigrant mothers; however, midwives considered that many women feel lonely during the postnatal period regardless of their national origin.²

The self-employed midwives we interviewed all used some level of IMA communication with women and families. The other health and social care professionals such as nurses or social care workers tended to be more reluctant to use IMA in between consultations; they had been advised against it by their employing institution or through their professional education. Overall, professionals who worked in smaller institutions such as associations were more prone to use IMA than professionals who worked in bigger institutions with more marked hierarchical structures.

In the case of midwives, IMA mediated communication may continue beyond the postnatal follow-up. Some women ask questions from time to time to their midwife. They also send good news such as pictures or videos of them with their infant or showing their infant achieving developmental milestones such as sitting, eating solid food or walking. These testimonies highlight the importance of the bond between midwives and families created through the CoC granted during the postnatal period.

Last week I got a message from a mother who told me: "Hey, I'm John's mother; I gave birth one year ago. I have a question". I was "Well ok". I really think that the link between midwives and mothers can be strong. In general and for mothers who had a harder time. [SDI 20 CM]

In some cases, IMA may facilitate the continuity of contact until the next pregnancy and birth.

I cared for this woman's first post-partum. Since then, we have kept in touch through WhatsAppTM. So, she asked me to be her midwife for her second baby. She had moved out of my zone of work [. . .], but I did her follow up; you also do it for a woman [in her situation, a refugee]. [. . .] [We are still in contact; her] second baby is nine months old. [SDI 20 CM]

These testimonies may bring a form of closure to professionals, when families who were in difficult situations eventually thrive.

I think about this mother who had an unexpected pregnancy and who had been in denial for several months. Everybody was very worried about her. Here you see this picture [of the mother and her baby, sent by the mother to the midwife and shown to the researcher]. The picture is revealing. She looks so maternal, [smiling], discovering many new things and when I see her like this, I feel reassured. [. . .] She keeps in touch with me and sends news. [SDI 15 CM]

Difficulties encountered with IMA mediated communication

If community midwives tend to find IMA mediated communication useful to complement face-to-face care, they also encounter difficulties to address the questions they receive. First, not all situations can be solved or alleviated through text messages.

This is what happens the most: « he has been crying for half an hour and I can't calm him. What can I do? » [. . .] In such cases, you cannot really help with a text message or even a phone call, but it happens though. [SDI 25 CM]

Some professionals, often the ones who were already experienced when IMA were launched, find communication through IMA less clear or less valuable than in presence communication.

Before text messages [were invented], women would call us [. . .] It's easier to make a phone call [. . .]. It's difficult to explain everything with text messages. [SDI 5 CM]

As shown above, the questions parents ask through IMA tend to concern benign health issues – even if they worry parents genuinely – and can be addressed by midwives or nurses with little hesitation. However, some questions imply uncertainty; professionals may therefore worry about overlooking an infant's health issue.

It is difficult to answer sometimes. If a mother writes « she vomited milk », often it is just a slight regurgitation. However, you have to check because if she really vomits, it might be something else, not just regurgitations. So, I often take the time to call them, so we can talk and I can obtain more details to understand her question better. [SDI 26 CM]

Some professionals may also be wary of possible litigation actions against them for making errors while judging the health of a newborn through text messages, pictures or videos.

It's tricky. [. . .] A consultation done from a picture? What if the baby really has a problem; if something happens afterwards? [. . .] When I answer with a text message, everything is written. [. . .] Hence I answer them: « it is a little bit complicated to judge from a picture. At first sight, it looks like such and such, but I can't be certain ». [. . .] When they send you videos of the baby breathing, I avoid answering with a text message. I call them. [SDI 21 CM]

According to participants in our study, few women had the possibility of communicating with their pediatrician through IMA. The convenient availability of midwives and the close relationship established through the continuity of care between them and women, seem to facilitate the emergence of unexpected demands to these professionals. They may receive messages late at night and during the weekend. Even if they are bothered by such demands, they see it as their duty to sort out situations that can wait from genuine emergencies.

Often, families contact me [late in the evening] for [questions that can wait]. [However], once a father contacted me at ten o'clock in the evening because his wife was depressed; he was worried sick. They eventually went to the pediatric emergency service [that can hospitalise a mother and her baby together]. She was feeling really bad. In such a situation I answered of course, I called the senior doctor, and I did my thing. [SDI 24 CM]

² Detailed examples about women's loneliness can be found in: Perrenoud, P. *Construire des savoirs issus de l'expérience à l'ère de l'Evidence-Based Medicine: une enquête anthropologique auprès de sages-femmes indépendantes en Suisse romande*, Doctoral Thesis, Faculty of Social and Political Sciences, Lausanne: Université de Lausanne; 2016. https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_A8B46DD35316.P001/REF.

The use of IMA in care is an emergent practice and it has not yet been framed by precise regulations in Switzerland. Hence, this practice still has blurred boundaries. The professionals interviewed cope with requests depending on parents' situations, but also depending on their own resources. Some parents who have little to no social support, such as new immigrants, may rely on health and social care professionals when faced with difficult or even urgent situations. If they speak French, English or another shared language with their carer, they may resort to IMA to contact them. In the case of midwives, requests may be for health issues outside the scope of their competences.

One Saturday afternoon, a mother sent me a video of her baby who was having a seizure. I was not available; I was with my kids [at the movies]. I could not download the video immediately as it was too big. [. . .] I told her I couldn't watch the video, but that she should go the emergency services if she was worried. [. . .] When I was finally able to watch the video, I saw it was serious. In the meantime, she had gone to the emergency services. [. . .] I tend to be the first person for everything, for things that are outside [of midwifery]. I am not a paediatrician; I would not be able to treat seizures, apart from advising to go to the emergency service. [SDI 4 CM]

Many parents seem to act as if midwives were their primary care giver in the Swiss health care system; a gatekeeper to other services which midwives are not officially. These practitioners cannot function as a primary care service 24/7 and in situations that require immediate care.

At the beginning, it was day and night. [. . .] Now I tell them they can write me or call me, no problem. I prefer that they contact me instead of remaining stressed. [. . .] However, I will not always answer at once. [. . .] I also give them the emergency service's number. They can be reached day and night, not me. [SDI 16 CM]

Differences in IMA use

Community midwives or nurses explain that not all women communicate through IMA or not on the same scale. Some new mothers – or fathers – send several messages daily. Other parents seldom or never use IMA mediated communication with their carer between consultations.

The frequent recourse to IMA is seen as a clinical clue that some parents may experience anxiety or may need more social support. For professionals, IMA use is related to parity and parental experience.

You never hear from certain [mothers]. They don't send any message between two consultations. [. . .] They are often multiparas, women who are not very anxious by nature and who may have more support by significant others. [. . .] Those who send me many messages are often mothers for the first time; sometimes expatriates [who speak English] without family here [and] who feel isolated. [Mothers] who feel lonely and suffer from anxiety. [SDI 21 CM]

According to the health care professionals who attended immigrant and non-immigrant families in our study, immigrant mothers whose mother tongue was not French or English communicated less through IMA with their carer.

Mothers who do not speak French at all, who do not read French, I mean WhatsApp™ [. . .] for them writing a message is complicated. [French speakers], they dare more, it's easier for them. They have a question; they do "tac-tac-tac", easy. [SDI 11 Pediatric Nurse (PN)]

As IMA mediated communication is not an official service in the Swiss health system, it is not reimbursed by the LAMAL insurance and it remains unpaid work. The frequent solicitation through IMA

was especially time consuming for community midwives. As a result, not all of them reacted when some women did not send text messages to them, such as immigrant women who could not or barely speak French or English. In other words, French- and English-speaking mothers may receive an additional service through IMA, that non-speakers do not receive. However, midwives who frequently care for immigrant women, especially the ones who live under difficult circumstances such as asylum seekers, tend to compensate for this difference in the ability to use IMA with several strategies.

When [Immigrant mothers] call me or have someone else call me, it is to ask me to come and see them. Because I tell them if you call me and just say your name, if I don't answer and you get the voicemail, just leave me your name on the voicemail. [. . .] I will know it is you and I will come and see you the next day. Many of them don't dare to call as they don't speak French or English. Sometimes they ask someone to call for them. [SDI 16 CM]

Some of the health and social care professionals who specifically care for immigrant women and who also collaborate with interpreters, used this collaboration to engage in IMA mediated communication with women with the help of an interpreter. In our data this form of *dialogue* was mainly for organisational purposes.

Community midwives, nurses or educators, may also extend their usual role to countervail the social distress involving loneliness, financial strain, poor housing and sometimes violence lived by some immigrant women. These professionals look for baby materials such as nappies or cradles, translate and write letters, help complete administrative procedures, and access services, or direct families to associations that provide targeted support such as legal or social advice.

When a mother receives a letter she doesn't understand, I will explain to her [its] content. If a mother wants to enrol her child to the day care, which is easy for us [middle class French speakers]. You take the computer, two clicks and it's done. For immigrant families, it can be difficult to enrol their child as they don't understand the content of the website. So, I help them sometimes. I don't work strictly within my professional role. [SDI 11 PN]

In such cases, IMA mediated communications allow women to ask for additional help provided they speak French, English or another language spoken by the health care professional.

She doesn't feel confident enough to make the phone calls [in French] [. . .]. If she has to make an appointment with a physical therapist, and it's the answering machine, it frightens her. Then she asks me if I can make the call and I say [yes]. [SDI 20 CM]

Most health and social care professionals in our study claimed that IMA mediated communication was time consuming. Thus, many of them had mixed feeling about the practice and complained about the intrusion of text messages into their private life. If all community midwives used IMA in their practice, there were nurses or social workers who refused to use them for fear of being overwhelmed by requests from parents. Larger institutions such as hospitals and social services seem to frame IMA mediated communication more strictly. These institutions do not seem to allow their clients to send requests through text messages in the same way that smaller institutions such as associations do. However, these larger institutions, often connected to the state and to public services, or founded by the state, use IMA mediated communication to forward messages to clients. These messages, that several of the women and social care professionals showed us are reminders of appointments or, sometimes, important announcements regarding allowances. They were written in an impersonal administrative style without the usual polite greetings

and contained acronyms; both features that make them difficult to understand for non-French speaking immigrant women.

Health and social care professionals found that such text messages, as well as written letters, are stressful for immigrant women when they come from authorities. Adult educators pointed to us that many women have literacy problems and cannot decipher such messages alone, nor use a paper or digital calendar to remember appointments; they have to remember them by heart. One study participant had repeated difficulties remembering the dates of her appointments with health and social services. She missed several of them involuntarily during the fieldwork.

Immigrant women's experience of IMA communication with professionals

In this subpart, we present how immigrant women see their experience of IMA use or absence thereof with health and social care professionals. As mentioned above, our primary aim was to enquire about immigrant women's practices and needs of ICT, hence the absence of Swiss or French women's discourses in this part. During the interviews, women were invited to speak about the three subtopics of our research; they were usually more talkative about the use of IMA with their family than with health care professionals. In addition, some women did not have access to this service. Consequently, quotes below are less detailed than those from health and social care professionals.

In several instances, the experience of immigrant women regarding the use of IMA supports the representations of midwives and other health and social care professionals, but women's discourses also nuance and sometimes contradict the propositions made by these professionals.

As already noted by some of the professionals, immigrant women did not all use IMA to communicate with their carer. In three collective and ethnographic interviews involving a total of 40 women led in a centre where women with limited French proficiency take courses, none of the women had had access to IMA contact with health care professionals and none seemed to know about this possibility.

In the individual interviews, several women explained why it was difficult for them to use this form of communication. First, not all the women we met could read and it interfered not only with their capacity to communicate but also with their access to services in general.

When I met her, she told me that she cannot read. She explained how it is difficult for her to organise appointments; she cannot plan too many appointments in advance [because she has to remember their date and hour]. For the time being she does not communicate through IMA with the health care professionals who follow her. She told me that they have her number in case of an emergency. (Ethnographic interview (EE), field notes by CC, English speaking woman, originally from Nigeria).

Beside literacy, the impossibility of understanding French or a language shared with the health care professional was also mentioned by women as a barrier to communication through IMA.

As I don't speak French, it would have been difficult to communicate through text messages. And I didn't have the number of the interpreter. As I was often home, I didn't go out, I waited for the midwife's visit. From one visit to the next. There was no other communication possibility. (Semi-directed interview 15 (SDI), conducted in Dari through an interpreter, with a woman originally from Afghanistan)

Several interviewees used IMA communication with their carer, but as little as possible, as they paid attention to their carer and did not want to interfere with their private life.

I'm lucky. My midwife is available through WhatsApp. She told me I was very nice, because I didn't bother her with it. Of course, I didn't want to bother her. Just once, I could not find [some information] that was important to me. [. . .] I have many questions, so I note them on a piece of paper and ask them during the next appointment. I can also call the midwives' association or the maternity hospital. I know I can call her. I will not obsessively [call her to know what to do] because my baby cries for half an hour. [. . .] I imagine the professional who gets 10,000 text messages. In the midwife's or the pediatrician's position, you have consultations, you have many things, so I would only text if it's important. If my baby's poo has a different colour one day, I would wait for two other poo samples. (SDI 10, conducted in French, with a woman originally from Spain)

Other women or parents tended to communicate through IMA only on rare occasions as they did not feel the need to and felt that their infant was healthy.

Our midwife visited us pretty often, [. . .] so we did not need to [send pictures or SMS] between the visits a lot, because she was able to see if everything was fine. But yeah, everything was fine, so it's probably why we did not need much communication. (SDI 1, conducted in English with both parents, both originally from Russia).

The immigrant women who had access to IMA communication shared a common language with their carer. They either spoke at least a basic level in French or English. Some of them had had the possibility of finding a midwife who spoke Portuguese or Spanish. Some women preferred to send voice messages and others text messages depending on their ease with French, English, speaking or writing. Women who had access to IMA communication with their carer explained that they usually texted messages with regard to their infant's health:

Once he had some blood in his snot. It frightened me because he was so small. I wrote to my midwife through WhatsApp and she answered me at once. [. . .] My baby also has a mole on one of his testes. So I sent her a picture to ask if it is normal and she suggested that I show it to the paediatrician. [. . .] Then I asked her because he had very dry skin, she advised to put some cream. Sometimes, I sent her a voice message. One night he was like snoring, really loud. Was he sick? Did he have a sore throat? I was afraid he could not sleep. I sent the recorded sound to the midwife. She said that the sounds were normal, that I could relax, she advised me to take deep breaths. (SDI 7, conducted in Spanish, with a woman originally from Central America).

In some cases, women also texted about their own health.

I had a cesarean section and the scar became hard with, what do they call it at the hospital? An oedema? So, the midwife told me to take pictures of my stomach and to send it to her through WhatsApp as we didn't have a planned appointment. It's the only time I used WhatsApp. (SDI 9, conducted in French, with a woman originally from the Ivory Coast)

As professionals had pointed out above, women also connected their need for a closer relationship with health care professionals and for IMA communication to their little experience with infants.

I think that I was a little bit dependent on WhatsApp. I [also sent] quite a number of pictures. He is my first child and I don't know many things. I'm not used to caring for a baby. [I need] some experience. At the beginning when he is so small, so delicate, it's distressing. (SDI 7, conducted in Spanish, with a woman originally from Central America).

Women who already had children made comparison between their confidence with the first or subsequent child. In some cases, however not always, immigrant women also had a more stable

situation in Switzerland when they had their second child which contributed to their better experience. Some mothers also explained how they combined several sources of information.

If I have some questions, I will ask one of my friends who has two boys or my sister. If I have a difficult question, then I will ask my midwife Elisa³. After the birth [of my first child, I communicated a lot with my midwife], but [for the second] I knew certain things, it became easier. I sometimes write WhatsApp messages to Elisa. [. . .] I also took courses at the midwives' association. I met Laura there who is another midwife and a mother. She answered my questions too. She's a mother and has met so many mothers. (SDI 20, conducted in Farsi through an interpreter, with a woman of Kurdish origin).

Immigrant women shared a common experience of loneliness during their postpartum and many regretted the absence of their close ones, especially their mothers. Women who had felt the more intense need to contact their carer tended to miss their significant others more intensely.

My mother came to see me and stayed for three weeks. My baby was one month old when she arrived. She was an incredible help. She would take care of the baby at seven in the morning. She would tell me: "give me the baby and sleep a little longer". I was able to go out a little bit on my own too. [. . .] When she went back to [Central America] I felt so bad. So bad. I cried all day long. My baby felt it, that night he couldn't sleep. He felt that his grandma was gone, so sad. I'm just starting to get used [to her absence]. (SDI 7, conducted in Spanish, with a woman originally from Central America).

In some cases, midwives and a few immigrant women formed WhatsApp groups to maintain a connection throughout the perinatal period. This was only possible when they shared a common language. On rare occasions, we found that some professionals had formed WhatsApp groups including interpreters. This latter emergent practice seemed to be rarely in use and no woman was able to comment on it.

In general, women expressed satisfaction regarding the postpartum care they received and often spontaneously named the home visits of midwives as helpful. When they had access to it and felt the need to communicate through IMA, immigrant women found this mean convenient and satisfying.

My pediatrician gave me her WhatsApp number early on so if we have any questions we can WhatsApp her. If we have an issue, ask a question rather than being stressed about something. [. . .] My baby had like a secretion coming out of his eye and I sent her a photo. And she said to come by tomorrow to do a swab. I tended it with saline and breastmilk; it stopped on the next morning. So, I asked should I still come? She said no, just keep an eye on it. So useful. I don't have to call to make an appointment, go to the doctor, pay a lot of money for a quick question. [. . .] Really reassuring. (SDI 6, conducted in English, with a woman originally from New Zealand)

The use of IMA in between consultations forms an additional service provided by some professionals, especially community midwives. As an emergent practice, it seems helpful to women and the professionals who use it, adding to the continuity of care. However, as explained above this service is not equally distributed among women, one of the issues that will be further discussed below.

Discussion

In Switzerland, IMA mediated communication between families and service providers such as midwives has emerged as a

bottom-up practice since the commercialisation and democratisation of mobile phones and IMA a decade ago. Women largely initiate IMA mediated communication with their carer, making IMA a potential component of woman-centred care [28] and continuity of care [29] including for women living their maternity in stressful social situations [8]. As often, human innovation emerges from practice and the affordances provided by social actors' direct environment [30]; in this case affordances consisted of the user-friendly features of IMA, which allow rapid and low-cost communication between social actors such as women and midwives or nurses. This form of communication is even suitable for women on a tight budget, who can send text or voice messages, pictures and videos to their caregivers, without additional cost, provided they have an Internet or WIFI connection. Every mother who participated in our study had a mobile phone and at least one IMA. On rare occasions, midwives notice women who involuntarily lack a mobile phone, and they see this as an alarming indicator of isolation and poverty. In such cases, midwives help women obtain a phone alongside other types of social support.⁴

The features of IMA alone do not completely account for their use in practice, for technologies do not have agency in themselves; they are translated into communities of practice by social actors according to the characteristics of each social environment [4]. First, midwives – but not other professionals in our study – relate the frequent use of IMA to the risk culture that influences representations and practices during the perinatal period [31]. For them, the multiple ways in which health care professionals apprehend risk may undermine the confidence of women. The apprehension of risks concerned the postnatal period and in particular the health of the newborn; a case of risk culture that has been less studied in midwifery and the social sciences than the case of pregnancy and birth. Women's questions mirror the information distributed during prevention campaigns. For instance, a leaflet containing pictures of the normal and abnormal colour of newborns' faeces has been added to the medical handbook kept by parents since 2009 [32]. This leaflet aims to enable specialists to intervene early in the case of the rare but severe condition of biliary atresia [32]. The pictures have captured the attention of parents as can be seen in the countless pictures of newborns' faeces sent to midwives. Interestingly, this preoccupation did not show significantly in a survey done to evaluate the reaction of a sample of parents to this information campaign [32]. A point that could warrant further enquiry given our findings. Similarly, the campaigns aimed at preventing sudden infant death syndrome may be mirrored in mothers' attention to their newborn's breathing patterns. In these cases, the content of text and voice messages questions how prevention campaigns influence the experience of new parents and may contribute to an augmentation of anxiety, indicating directions for future research.

Second, midwives and nurses also see text or voice messages sent by women as an expression of the loneliness experienced during the postnatal period. Confirming these hypotheses, studies in sociology of the family have shown that Swiss families adopt a nuclear form of organisation [33]. Intra-familial solidarity has declined over the years and family members are expected to be self-reliant and to cope independently with their ordeals [33]. For immigrant families living in Switzerland, loneliness may be induced either by similar cultural features or by the fact that family members live abroad and cannot spend the postnatal period in Switzerland [34]. Besides, the advice and the practices of women's own mothers may be considered as out-of-date by some women [35], making them reluctant to ask their mothers or other

³ All first names in the paper are pseudonyms.

⁴ For a comprehensive overview of actions undertaken by midwives to countervail social distress, see: (Ibid.)

experienced relatives for support during the perinatal period [35]. This reluctance may be fed by professionals who entertain negative stereotypes against older generations' knowledge [36]. Hence, in a cultural climate deemed neoliberal by social scientists [11,13], women are expected, and come to expect themselves, to conform to a specific moral regime [37]: they should be autonomous and rely on themselves rather than on social support. This moral regime of self-reliance does not take into account the vulnerability that accompanies many periods of life [38], such as the postpartum period. Neither does it take into account the diversity of social situations that may impede self-reliance [11]. The numerous messages sent to midwives and other professionals further questions the sustainability of such a moral regime of autonomy. In this context, it is no wonder that women contact midwives often and ask questions about newborns' pimples, *miliium* or dry skin, all benign and common skin features of newborns. Hence, when some women send more text or voice messages than average, midwives tend to interpret this situation as a clinical indication of loneliness, anxiety and a need for more support. In this sense, they acknowledge a need for interdependence through their discourses and practices to counteract the current neoliberal moral regime.

Immigrant women in our study also highlighted their experience of loneliness. They explained how they missed their family, particularly their mother and female significant others. Several of them shared that they felt insecure as they had had little opportunity to care for infants prior to being mothers; they lived their maternity with little to no social support other than the midwife's visits [20]. As also shown by other authors, women needed information about their child's development and health [9,10] and support either from peers [9] or professionals [5,8,9]. Importantly, these women contradicted the stereotype that several midwives and nurses held about immigrant women who were seen as "natural" and spontaneous mothers; leading some of them to underestimate immigrant women's needs.

Immigrant women's access to IMA mediated communication was uneven. Women who were able to write either in French or English could usually communicate with midwives or nurses when they needed to. One of the midwives' associations in which we conducted our study also organised for Portuguese or Spanish-speaking women to have their home visits done by a midwife who could speak their language, thus also allowing the use of IMA between consultations. Despite these arrangements, when asked about differences in IMA use, midwives consistently remarked that immigrant women did contact them less through IMA than Swiss women, with the exception of women considered to be expatriates who had a higher education and a relatively affluent social situation.

This difference in access to IMA was confirmed during the collective and ethnographic interviews that we held with immigrant women; many women tended to ignore the possibility of reaching their midwife or any other health care professional with IMA, sometimes even when they spoke some English or French. Some of them lacked the literacy and e-literacy skills to use IMA for communication about their health or that of their baby. Nevertheless, immigrant women who had the possibility of using IMA with their midwife were satisfied with that possibility. For them, IMA mediated communication maintained a continuity in the relationship with their midwife and fostered a sense of belonging in their new country as they saw midwives not only as carers, but also as acquaintances. These elements confirm the risk well detailed by Veinot et al. [14] that implementation of informatics interventions may worsen both unequal access to care and health outcomes.

The midwives interviewed reacted differently to the uneven use of IMA mediated communication by women in between postpartum home visits as IMA is a semi-voluntary benevolent service. As

a result, these practitioners did not always react when some women did not contact them through IMA, so as to protect their work-life balance and health. Other midwives, especially the ones in regular contact with immigrant families and families living under social distress, compensated for the difference in IMA use. These practitioners may offer more frequent or longer home visits and take the initiative to contact women when worried about their situation. In a previous anthropological fieldwork that enquired about the experiential knowledge-making of community midwives,⁵ these practitioners also showed how their intention was to find a balance between intervention and respect for women's agency; allowing some time to pass before contacting women they were worried about, to let these women take the initiative of making contact as much as possible. The same sub-segment of midwives were also more prone to expand the scope of their practice by running errands and helping women with administrative tasks or by entertaining long term relationships with women in vulnerable situations including cases of gender based violence [20]. In addition, one of these midwives created postpartum meetings for immigrant women in a poorer neighbourhood to prolong the access to services, care and positive relationships after the home visits [39]. The women who benefited from such tailored care expressed their gratitude during our fieldwork. One of the participants said, for instance, that these meetings provided a safe space where she did not need to feel afraid, contrary to many other instances in her life. These examples show that woman-centred care may need midwives' social engagement and creativity to meet women's actual needs. They also highlight that if the continuity of care(r) from the onset of pregnancy to the postnatal period is seldom guaranteed in Switzerland, it is ensured during the postnatal period.

In Switzerland, as in other high-income countries, immigrant women and infants suffer from a higher morbidity and mortality rate [40,41], and poorer mental health [42,43]. Studies conducted in neighbouring countries and abroad, indicate that these differences in outcome are partly due to differences in care [44]. IMA mediated communication may seem a trivial form of telemedicine, however it was considered useful by the immigrant women who had access to it as well as by the health care professionals. Thus, the apparent difference in IMA mediated communication between Swiss, expatriate and non-French or English speaking or poorer immigrant women forms another layer of Inverse Care Law [45]; IMA mediated communication is provided less to women who need more care. This is worth the attention of professional associations and other policy makers as the role of telemedicine may increase in the future [14] and will also concern reproductive and midwifery care, particularly during and in the aftermath of the COVID19 crisis.

Some institutions discouraged the use of IMA between health and social care professionals to address women's needs. Paradoxically, these institutions were more prone to use IMA to convey messages to women such as appointment reminders and, surprisingly, official decisions regarding allowances. For non-French speaking women, especially women with literacy problems, written reminders sent through IMA in a cryptic format may not be an ideal mean of communication. Such emergent practices may reassure professionals and institutions that they have done their share to ensure that women come to their appointments. However, our study suggests that such impressions may be misleading. Imposing digital instead of direct communication has been a preoccupying and emergent feature of contemporary health and social care systems since the inception of telemedicine

⁵ See: (Ibid., p.251–252).

technologies [46,47]. The recourse to digital relationships between users and health care professionals appears to be a by-product of the centralisation of hospitals and services, implemented to contain costs by limiting access to direct contacts [47]. In the situation described in this article, the imposition of digital communication remained limited, nevertheless it was deemed stressful by all actors interviewed. As missed consultations are significant indicators for augmented morbidity and mortality [48], these new practices demand closer attention in practice and research. Women in vulnerable situations such as non-French speaking immigrant women need tailored information to ensure that they receive the care they need.

Studies that have examined the use of IMA by health care professionals also reflect upon data security [8]. Until recently the very popular WhatsApp™ was considered safe as the data were encrypted [8]. As shown by the recent change in this IMA policy, encryption and data protection may be lifted under diverse circumstances, such as the decision of a company or the law of individual countries. The Swiss Federation of Midwives had expressed preoccupations regarding the temporary guarantee offered by companies that commercialise IMA such as WhatsApp™ and had advised against its use between women and midwives apart from organisation purposes. As IMA mediated communication tends to be wanted [24] and initiated by women, this objective may be difficult to achieve. In addition, and as our article shows, IMA mediated communication seems to satisfy women and discarding its use does not seem to be a woman-centred option. Nevertheless, data security remains one of the concerns regarding IMA use between health and social care professionals. The feasibility of migrating these communications to safer IMA should be explored.

Lastly, IMA mediated communication does not pertain to the services recognised in the Swiss insurance system for self-employed midwives or nurses and results in unpaid work together with the errands that these professionals feel compelled to run for women who live in social distress [20,23]. In our study, midwives considered IMA mediated communication to be stressful at the beginning of their self-employed career; and tended to find it manageable later in their working experience by using an array of strategies. Nevertheless, added to an already busy schedule, to the also unpaid administrative work necessary to the organisation of interprofessional collaboration [23], this additional unpaid work should not be underestimated. The proportion of midwives who suffer from professional burnout is quite important, even if this proportion is difficult to measure [49]. The workload, the care for families in complex situations and insufficient pay are all considered as factors that can contribute to professional burnout as a recent scoping review showed [49]. The continuity of carer, highly valued by the self-employed midwives in our sample, constitutes however a protective factor [49].

Limits of our study and further developments

Our study has several limits that prevent a comprehensive analysis of IMA mediated communication between women and their caregivers during the perinatal period. First, as the focus of our socio-anthropological study was immigrant (expectant) mothers' relation to ICT, our data do not include interviews with Swiss women. Further exploration of IMA mediated communication between caregivers and (expectant) mothers are therefore needed to appreciate how this emergent form of care intervenes in the experience of Swiss women. However, the experience of immigrant women should not be considered essentially different from Swiss women as the deconstruction of culturalism in anthropology has shown [26,27]. For instance, immigrant women share about their uncertainties regarding

their experience as first-time mothers. Second, some of the immigrant women were recruited through their caregivers, a method that may put undue pressure on women if not used with utmost caution. Our research team carefully explained women's rights not to participate in the study, without consequences for them, and paid careful attention to women's reactions and comfort. Third, as the timeframe for our study was short, a circumstance inherent to the call for projects we responded to, we did not plan to collect quantitative data to complement our qualitative research plan. Future studies about the use of IMA mediated communication should collect data about the number of messages, the frequency of specific contents and the differences between frequent and infrequent users of IMA mediated messages in-between consultations. It would also be relevant to explore the use of IMA mediated messages in other area of medicine and care as well as in other countries.

Conclusions

IMA mediated communication between women, midwives and other health and social care professionals, appears as a promising emergent practice that could contribute to woman-centred care and continuity of care, especially as women wish [24], appreciate [5,8] and often initiate this communication themselves. As an emergent practice, IMA mediated communication has not yet been framed by comprehensive recommendations from professional associations and other policy makers [50]; the scope of its practice is thus practitioner and institution dependent. IMA is hence not officially part of the services provided by community midwives or nurses in Switzerland; therefore, it is not reimbursed within the compulsory insurance scheme LAMAL and remains unpaid work to the day. This situation may contribute to unequal access to IMA services by women during the postpartum period, as the professionals do not always react to some women's lack of engagement with IMA mediated communication. Quantitative and mixed methods studies are needed in order to measure the differences in use of IMA mediated communication between subgroups of women, as well as the countervailing measures undertaken by midwives and other health or social care professionals. A complementary qualitative research with Swiss including French-, German-, Italian- and Grischun-speaking women – the official Swiss languages – would also be needed to enquire about these women's experience of IMA mediated communication with their carer. Last, midwives adopted IMA mediated communication as a complement to the face-to-face visits they made with women. As IMA and other forms of telemedicine have been increasingly used since the COVID19 pandemic, this stance is important to keep in mind when reflecting on policy during and in the aftermath of the pandemic.

Authors' contributions

PP designed the study, CK performed the literature review prior to the study, PP, CC and CK produced and analysed the data, including the revision and discussion of the coding. PP wrote the first version of the manuscript; PP, CC & CK edited the manuscript. All authors have read and approved the article prior to submission.

Ethics approval and consent for participation

The research protocol was granted approval by the competent ethical commissions in Switzerland (Project 2018-02081 CER-VD Lausanne Switzerland and CCER-GE Geneva Switzerland). Participants were informed of the objectives and procedures of the study, when necessary, with translated documents and an interpreter, and gave their consent to participation.

Funding

The article is based on original data that were produced throughout the research Mi-TIC about immigrant women's use of Information and Communication Technologies (ICT) led in Switzerland from late 2018 to early 2020. Our research was funded by the Swiss National Science Foundation (10DL1A_183123) under the original title "Usages, expériences et besoins de femmes migrantes en regard des nouvelles technologies de l'information et de la communication autour de la période de la naissance".

Conflict of interest

None declared.

Acknowledgements

This study would not have been possible without the funding of the Swiss National Science Foundation that launched a call for projects "Digital Lives" in May 2018 and accepted our protocol. We would like to thank warmly all participants in our research: immigrant women, health and social care professionals for having accepted to share their experience. We also thank the interpreters who have kindly translated several interviews. We thank the associations l'Arcade sages-femmes, Pan-Milar and Camarada in Western Switzerland for their invaluable logistic support. We also thank Susan Dingle for the English proof reading of our paper. Finally, we would like to thank the secretariat of HESAV research department, in particular Véronique Dussault for her precious logistic know-how, as well as Pauline Della Bianca for the efficient transcribing of the interviews.

References

- [1] D. Lupton, *Digital Sociology*, Routledge, London, 2015.
- [2] H. Horst, D. Miller (Eds.), *Digital Anthropology*, Bloomsbury, London, 2012.
- [3] S. Pink, H. Horst, J. Postill, L. Hjorth, T. Lewis, J. Tacchi (Eds.), *Digital Ethnography*, Sage, London, 2015.
- [4] M. Akrih, M. Calon, B. Latour (Eds.), *Sociologie de la traduction*, Presse de l'Ecole des Mines, Paris, 2006.
- [5] A. Bhat, J. Mao, J. Unutzer, S. Reed, J. Unger, Text messaging to support a perinatal collaborative care model for depression: a multi-methods inquiry, *Gen. Hosp. Psychiatry* 52 (2018) 14–20.
- [6] S. Lund, B.B. Nielsen, M. Hemed, et al., Mobile phones improve antenatal care attendance in Zanzibar: a cluster randomized controlled trial, *BMC Pregnancy Childbirth* 14 (2014) 29.
- [7] B. Bogale, K. Morkrid, B. O'Donnell, et al., Development of a targeted client communication intervention to women using an electronic maternal and child health registry: a qualitative study, *BMC Med. Inform. Decis. Mak.* 20 (1) (2020) 1.
- [8] S. Stonbraker, E. Haight, A. Lopez, et al., Digital educational support groups administered through WhatsApp messenger improve health-related knowledge and health behaviors of new adolescent mothers in the Dominican Republic: a multi-method study, *Informatics (MDPI)* 7 (4) (2020).
- [9] S.J. Patel, S. Subbiah, R. Jones, et al., Providing support to pregnant women and new mothers through moderated WhatsApp groups: a feasibility study, *Mhealth* 4 (2018) 14.
- [10] S. Stonbraker, E. Haight, L. Soriano, et al., Establishing content for a digital educational support group for new adolescent mothers in the Dominican Republic: a user-centered design approach, *Int. J. Adolesc. Med. Health* (August) (2020) 1–13.
- [11] D. Lupton, "Precious Cargo": foetal subjects, risk and reproductive citizenship, *Crit. Public Health* 22 (3) (2012) 329–340.
- [12] D. Lupton, S. Pedersen, An Australian survey of women's use of pregnancy and parenting apps, *Women Birth* 29 (4) (2016) 368–375.
- [13] K. McCabe, *Mothercraft: birth work and the making of neoliberal mothers*, *Soc. Sci. Med.* 162 (2016) 177–184.
- [14] T.C. Veinot, H. Mitchell, J.S. Ancker, Good intentions are not enough: how informatics interventions can worsen inequality, *J. Am. Med. Assoc.* 25 (8) (2018) 1080–1088.
- [15] M. Riggenbach, *Statistique médicale des hôpitaux: accouchement et santé maternelle en 2017*, Federal Statistical Office, Neuchâtel, 2019.
- [16] Z. Or, H. Häkkinen, DRGs and quality: for better or worse? in: R. Busse, A. Geissler, Q. Wilm, M. Wiley (Eds.), *Diagnosis-Related Groups in Europe: Moving Towards Transparency, Efficiency and Quality in Hospitals*, World Health Organisation on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, Mc Graw Hill, England, 2011.
- [17] OECD, *Average Length of Stay in Hospitals. Health at a Glance 2017*, OECD Indicators, OECD Publishing, Paris, 2017.
- [18] Federal Office of Public Health, Health Insurance and Maternity Services, (2021). (Accessed 21 January 2021) <https://www.bag.admin.ch/bag/en/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-leistungen-tarife/Leistungen-bei-Mutterschaft.html>.
- [19] Fédération Suisse des Sages-Femmes, *Rapport statistique des sages-femmes indépendantes en Suisse*, Fédération Suisse des Sages-Femmes, Berne, 2018.
- [20] P. Perrenoud, *Détresses sociales périnatales: un risque invisibilisé par les tensions interprofessionnelles?* *Emul. Rev. Sci. Soc.* 35–36 (2020) 37–50.
- [21] F. Perret, *Maternité dans la précarité: témoignage d'une sage-femme indépendante*, *Sage-Femme Suisse* (4) (2018) 43–45.
- [22] C. Deneux-Tharoux, M. Saucedo, *Les morts maternelles en France: mieux comprendre pour mieux prévenir 5ème rapport de l'Enquête Nationale Confidentielle sur les Morts Maternelles 2010–2012*, INSERM-EPOPé Santé Publique, France, 2017.
- [23] C.A. Obrochta, C. Chambers, G. Bandoli, Psychological distress in pregnancy and postpartum, *Women Birth* 33 (6) (2020) 583–591.
- [24] F. Camacho-Morell, J. Esparcia, Influence and use of information sources about childbearing among Spanish pregnant women, *Women Birth* 33 (4) (2020) 367–376.
- [25] J.-P. Olivier de Sardan, *La rigueur du qualitatif*, Academia Bruylant, Louvain, 2008.
- [26] J. Phillimore, Delivering maternity services in an era of superdiversity: the challenges of novelty and newness, *Ethn. Racial Stud.* 38 (4) (2015) 568–582.
- [27] J. Dahinden, A plea for the 'de-migrantization' of research on migration and integration, *Ethn. Racial Stud.* 39 (13) (2016) 2207–2225.
- [28] N. Leap, Woman-centred or women-centred care: does it matter? *Br. J. Midwifery* 17 (1) (2009) 12–16.
- [29] J. Sandall, H. Soltani, S. Gates, A. Shennan, D. Devane, Midwife-led continuity models versus other models of care for childbearing women, *Cochrane Database Syst. Rev.* 4 (2016) CD004667.
- [30] A. Clark, *Being There: Putting Brain, Body, and World Together Again*, MIT Press, Cambridge, 1998.
- [31] S. Healy, E. Humphreys, C. Kennedy, A qualitative exploration of how midwives' and obstetricians' perception of risk affects care practices for low-risk women and normal birth, *Women Birth* 30 (5) (2017) 367–375.
- [32] M. Borgeat, S. Korff, B.E. Wildhaber, Newborn biliary atresia screening with the stool colour card: a questionnaire survey of parents, *BMJ Paediatr. Open* 2 (1) (2018) e000269.
- [33] J. Kellerhals, E. Widmer, *Familles en Suisse: les nouveaux liens*, Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne, 2012.
- [34] M. Wyss, M. Nedelçu, Zero generation grandparents caring for their grandchildren in Switzerland. The diversity of transnational care arrangements among EU and non-EU migrant families, in: V. Ducu, M. Nedelcu, A. Telegdi-Csetri (Eds.), *Childhood and Parenting in Transnational Settings*, Springer, Cham, 2018.
- [35] H. O'Connor, C. Madge, My mum's thirty years out of date, *Community Work Fam.* 7 (3) (2004) 351–369.
- [36] G. Delaisi de Parseval, S. Lallemand, *L'art d'accueillir les bébés: 100 ans de recettes françaises de puériculture*, Odile Jacob Opus, Paris, 1998.
- [37] L.M. Morgan, E.F.S. Roberts, Reproductive governance in Latin America, *Anthropol. Med.* 19 (2) (2012) 241–254.
- [38] M. Jouan, S. Laugier (Eds.), *Comment penser l'autonomie? Entre compétences et dépendances*, PUF, Paris, 2009.
- [39] P. Perrenoud, F. Perret, *Des rencontres postnatales pour déjouer la solitude*, *Revue REISO*, 2017. (Accessed 26 May 2021) <https://www.reiso.org/articles/themes/enfance-et-jeunesse/1852-des-rencontres-postnatales-pour-dejouer-la-solitude>.
- [40] S. Berrut, *Santé maternelle et infantile des populations migrantes*, Federal Statistical Office, Bern, 2014.
- [41] P. Bollini, S. Pampallona, P. Wanner, B. Kupelnick, Pregnancy outcome of migrant women and integration policy: a systematic review of the international literature, *Soc. Sci. Med.* 68 (3) (2009) 452–461.
- [42] B. Goguikian Ratcliff, A. Sharapova, F. Borel, T. Gakuba, Antenatal depression of immigrant women. A culturally sensitive prevention program in Switzerland, in: N. Khanlou, Pilkington (Eds.), *Women's Mental Health: Resistance & Resilience in Community & Society*, Springer, New York, 2015, pp. 327–342.
- [43] G. Fellmeth, M. Fazel, E. Plugge, Migration and perinatal mental health in women from low- and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis, *BJOG* 124 (5) (2017) 742–752.
- [44] P. Sauvegrain, E. Azria, C. Chiesa-Dubruille, C. Deneux-Tharoux, Exploring the hypothesis of differential care for African immigrant and native women in France with hypertensive disorders during pregnancy: a qualitative study, *BJOG* 124 (2017) 1858–1865.
- [45] M. Redshaw, J. Henderson, Who is actually asked about their mental health in pregnancy and the postnatal period? Findings from a national survey, *BMC Psychiatry* 16 (1) (2016) 322.
- [46] D. Graeber, *The Utopia of Rules: On Technology, Stupidity, and the Secret Joys of Bureaucracy*, Melville House, London, 2015.
- [47] N. Oudshoorn, *Telecare Technologies and the Transformation of Healthcare*, Palgrave MacMillan, New York, 2011.

- [48] D.H. Giunta, M. Alonso Serena, D. Luna, et al., Association between non-attendance to outpatient clinics and emergency department consultations, hospitalizations and mortality in a health maintenance organization, *Int. J. Health Plann. Manage.* 35 (5) (2020) 1140–1156.
- [49] R. Sidhu, B. Su, K.R. Shapiro, K. Stoll, Prevalence of and factors associated with burnout in midwifery: a scoping review, *Eur. J. Midwifery* 4 (2020) 4.
- [50] M. Mars, C. Morris, R.E. Scott, WhatsApp guidelines – what guidelines? A literature review, *J. Telemed. Telecare* 25 (9) (2019) 524–529.



Open Science and Data Management in Anthropological Research. Position Paper of the Swiss Anthropological Association (SAA)

EXECUTIVE SUMMARY FOR FUNDING AND REGULATORY INSTITUTIONS

Adopted at the SAA Annual Meeting on November 4, 2021

Context

The Position Paper on “Open Science and Data Management in Anthropological Research” of the Swiss Anthropological Association (hereinafter “SAA”) results from a four-year, multi-party process launched in 2017¹. This process was catalyzed by new data management protocols instituted by the Swiss National Science Foundation (hereinafter “SNSF”). The present “Executive Summary” provides a synthesis of the SAA Position Paper specifically oriented towards the principal institutions funding and regulating anthropological research in Switzerland: the SNSF, swissuniversities, the Swiss Academy for the Humanities and Social Sciences, and cantonal and federal university authorities. The longer “Position Paper” can be consulted as a complement to this Summary; its intended audience is first and foremost the Swiss anthropological research community.

General conclusions

The SAA sees the push towards open science and data management as a welcome occasion to rethink and clarify disciplinary practices on a wide variety of issues, ranging from collaborative research to informed consent, from data protection to procedures for sharing our research results with the people with whom we work. However, despite this general embrace of the principles of data management, our association is also aware that these new regulatory requirements are modeled on scientific paradigms that originate in other disciplines. In contrast to the hypothetical-deductive research model, ethnographic research is primarily inductive and context-driven. Our data is both informed by and informs our thematic and theoretical analyses through an on-going, reflexive process in which the researcher is not a neutral “outsider” but a constitutive part of the situation under investigation.

These characteristics (common to much qualitative research) create misunderstandings and a certain degree of mistrust towards new regulatory requirements amongst the anthropological community, whose vision of their discipline does not align with much of the open science vocabulary. In particular, anthropologists are frequently put off by the terms and rationales for the “FAIR” framework and, in particular, the notions of “interoperability” and “reusability” that do not have ready equivalents in the

¹ Preliminary work was conducted by a working group convened by the SAA’s Scientific Commission in 2017. In 2018, the SAA governing board took up the issue, mandating two independent researchers to produce an initial analysis of the state of the field, which was discussed by the SAA Board in June of 2019. In the fall of 2019, the SAA’s Data Management Working Group (hereinafter “DMWG”) identified a series of open questions, which it submitted to the principal governing institutions for Swiss open science policy. The results of this consultation were transmitted to members at the SAA General Assembly in November 2019 (see [“Data Management Framework for Anthropological Research. Discussion Paper of the Swiss Anthropological Association”](#)). On the basis of these exchanges, the DMWG carried out further discussions, notably with the experts at FORS. The resulting “Position Paper” was submitted to SAA members on November 4, 2021, where it was adopted in its final form.

ethnographic research paradigm. While discussions with experts and authorities in this field have been reassuring thus far, as social scientists, we know all too well how regulatory drift can transform norms into obligations, create hierarchies amongst knowledge practices, and promote bureaucratic procedures and standardization. It is with these concerns in mind that the SAA Board decided to provide this “Executive Summary”, addressed to relevant governing bodies.

Examining disciplinary practices – targeted conclusions

As mentioned, the SNSF’s requirement that researchers spell out their data management plans has sparked new awareness within the anthropological research community and provided an occasion to (re-)examine common disciplinary practices. The DMWG has identified three areas for improvement, along with a certain number of caveats. These are, in order of priority:

1. *Data protection*: The keystone of anthropological ethics worldwide is the “do no harm” principle². The Swiss anthropological community has long been aware of the deontological requirements flowing from this principle³. However, it is insufficiently informed about the evolving legal and regulatory norms in this area.

Specifically, SAA members are frequently unaware of their legal requirements and liabilities in the area of data protection, and have not been systematically equipped with the knowledge and/or technologies necessary to meet this challenge. While this has become a pressing issue with the widespread use of digital technologies, non-digitalized data, notably researchers’ hand-written field notes, must also be taken into account. Given the highly contextual and personal nature of ethnographic data, where full anonymization is virtually impossible, special attention is necessary in this area. In our Position Paper, we discuss many of the issues arising from this situation, and encourage our members to inform themselves about their responsibilities and available solutions, in particular by consulting the excellent guidelines drafted by the experts at FORS⁴.

One aspect of this problem requires further action on the part of our regulatory and funding agencies: encryption. Because anthropologists frequently work in areas where they cannot reliably access the Internet, storage on secured university servers alone does not provide adequate protection for the individuals and groups with whom anthropologists work, as regular and secure transfer of data to university servers is not always practicable. Thus, anthropologists should practice systematic encryption of digital data whenever they are and whatever the digital technologies they are using. *In order to assist the anthropological community with these questions, we encourage the FNS (through FORS) to create a user’s guide and/or more training module on the principles and techniques of data encryption in the social sciences.*

An ancillary problem concerns access to secured servers by researchers (post-docs, doctoral students) who finish their contracts with the host institution but still need access to the data produced by their research group⁵. *We have not seen any institutional response to this problem, and we encourage our funding and host institutions to address it directly.* Without a structural solution, these non-affiliated researchers will be forced to store their data on personal computers or, worse yet, commercial servers, creating further risks for data protection.

Finally, over the course of our reflections, a new issue came to light: the degree of legal protection available to social scientists in cases where their data might be sought out by intelligence, police, border control or judicial authorities. To the best of our knowledge, anthropologists do not benefit from “researcher-subject” privileges analogous to those of doctors or journalists. *We encourage the FNS (through FORS) to produce a paper specifically addressing these important issues.*

² See <https://ethics.americananthro.org/ethics-statement-1-do-no-harm/>.

³ See “[Searching for Ethics](#)” (2018), a “white paper” written by the SAA’s Ethical and Deontological Think Tank.

⁴ See generally the [FORS Guides to Data Management](#).

⁵ We limit ourselves here to aspects of this problem related to data protection, but it clearly has implications for promoting the careers of young scholars as well.

2. *Data minimization and destruction*: Following key European regulations in the area of data protection and ethics⁶, data management guidelines often suggest that researchers should follow the principles of data “minimization” and that raw data should be “destroyed” after analysis. The DMWG understands and shares the ethical positions underlying these requirements: clearly, researchers should minimize their intrusions within other people’s lives, and make sure that the data they generate do not circulate in ways that could invade the privacy or threaten the personal security of their research subjects. However, neither of these terms taken at face value is compatible with ethnographic research methods.

Data minimization: Working within a holistic, inductive research paradigm, anthropologists cast a “wide net” when producing data, often conducting interviews, collecting objects and recording audio-visual documents that are not immediately related to their research questions. This practice is explained and justified in the foundational texts of the discipline: the different dimensions and dynamics of social life are interrelated, and these relationships must be explored transversally. Requiring that anthropologists collect only those data that have been anticipated and explicitly mentioned in their research design is in direct contradiction with this paradigm. Were anthropologists to follow this injunction *à la lettre*, it would drastically reduce the discipline’s relevance and innovative, hypothesis-generating potential.

Data destruction: Because of the context-specific, reflexive nature of anthropological epistemology, our data are subject to continual reinterpretation. Thus, they are potentially relevant long after the research project for which they were collected has been completed, and it is counterproductive to request that anthropologists destroy them.

The DMWG is aware that, practiced carelessly, the long-term use of holistic, “wide-net” research data can pose problems of informed consent and data security. However, we are convinced that through the conscientious management of data, the essential characteristics of the discipline can be respected while conforming with the ethical and legal requirements of EU and Swiss regulatory frameworks. *To accompany these measures, we request that the SNSF develop explanatory documents and/or re-work some of its language to reflect these specificities, perhaps even creating a tailored DMP protocol for qualitative research.*

3. *Data sharing and archiving*: Over the course of its work, the DMWG has become persuaded of the relevance and value of data-sharing and archiving for the anthropological community. While anthropologists have long encouraged collaborative research, co-authorship and systematic restitution of research results to the populations with whom we work, we have not developed the technological tools or platforms necessary to pool these efforts, to learn from best practices, or to make our data available to researchers or populations outside specific research networks. We will continue to work with FORS specialists in qualitative research methods to develop disciplinary capacity in this area, and we will recommend to our members that they consult the rich material and follow the training modules that FORS has developed.

However, a caveat is in order here as well. Thinking systematically about long-term data storage, sharing and archiving is relatively new to the discipline and will take significant amounts of time and resources. The main questions concern: (a) the heterogeneity of ethnographic data and their intimate link with the intersubjective process of data production which informs their interpretation; and (b) the tensions between the necessary contextualization of ethnographic data and the need to protect the people with whom we work. To address these complex issues, the SAA will need institutional support. *For this reason, we strongly recommend the creation of an ad hoc working group that could work with FORS specialists in qualitative data management to produce data storage, sharing and archiving protocols that are appropriate to anthropology and neighboring disciplines.*

⁶ See, notably, the European Commission’s 2018 paper on [“Ethics and Data Protection”](#).