

N° de famille :

--	--	--	--	--

Étude *Grandir au Québec* – Passage 2022-2023
Formulaire de consentement



Partenaires de l'étude
Fondation Lucie et André Chagnon, ministère de la Famille, ministère de la Santé et des Services sociaux, ministère de l'Éducation, ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Conseil de gestion de l'assurance parentale et Institut de la statistique du Québec (Statistique Québec).

1. **Nature et objectif de l'étude**
Le présent formulaire de consentement concerne l'étude *Grandir au Québec* réalisée par Statistique Québec. L'objectif général de cette étude est de recueillir des renseignements qui aideront à mieux comprendre le développement des enfants et leur bien-être jusqu'à l'âge adulte (étude longitudinale).
2. **En participant à cette étude, je comprends que :**

2.1. tous les renseignements recueillis dans le cadre de cette étude seront traités de manière CONFIDENTIELLE, conformément à la Loi sur l'Institut de la statistique du Québec (RLRQ, chapitre I-13.011) et à la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels;

2.2. ma participation et celle de mon enfant sont volontaires. Nous sommes donc libres de participer ou non à celle-ci, et nous pouvons nous en retirer en tout temps sans que cela nous occasionne des préjudices;

2.3. en cas de retrait de ma part, tous les renseignements recueillis dans le cadre de l'étude seront conservés dans les banques de données, à moins d'indication contraire de ma part transmise par écrit à Statistique Québec;

2.4. la collecte de données cette année inclut :

2.4.1. deux questionnaires en version papier prenant une quinzaine de minutes chacun à remplir, l'un portera sur le développement du langage et la communication de mon enfant et l'autre sur son développement global;

2.4.2. un questionnaire autoadministré pour chaque parent à remplir en ligne (ou en version papier). Sa durée est estimée à une trentaine de minutes. Les questions porteront, entre autres, sur notre santé, sur certaines de nos habitudes de vie et sur nos expériences en tant que parents;

2.4.3. un questionnaire informatisé d'une durée d'environ 1 h 15 qui sera rempli par une intervieweuse¹ de Statistique Québec lors d'une entrevue (à domicile ou à distance). Les questions porteront sur le développement et l'environnement de mon enfant sélectionné (famille, logement, milieu de garde, etc.);

2.4.4. la pesée et la mesure de la taille de mon enfant (uniquement si l'entrevue a lieu à domicile);
- 2.5. ma famille contribuera à une meilleure compréhension des processus qui sous-tendent le développement des enfants, ce qui permettra à un plus grand nombre d'entre eux d'atteindre leur plein potentiel. Le seul inconvénient à ma participation est le temps consacré à répondre aux questionnaires.

3. **En signant ce formulaire, j'autorise Statistique Québec à :**

3.1. **m'inviter à participer** à chaque collecte de données, et ce, pour toute la durée de l'étude ou jusqu'à ce que je signale à Statistique Québec mon retrait de l'étude;

3.2. **communiquer les renseignements**, soit ceux qui auront été recueillis à partir des réponses que j'aurai fournies dans le cadre de cette étude, de façon dépersonnalisée (c'est-à-dire sans nom, sans adresse et sans numéro de téléphone), aux partenaires et aux chercheurs collaborateurs qui se seront engagés à respecter les normes de Statistique Québec en matière de sécurité et de confidentialité des renseignements (la liste des chercheurs qui collaborent à l'étude peut m'être fournie sur demande);

1. Comme la majorité des intervieweurs de *Grandir au Québec* sont des femmes, le féminin est utilisé afin d'alléger le texte.

- 3.3. **recueillir des informations complémentaires auprès de ministères et d’organismes afin de garder le contact** avec moi et mon enfant, c’est-à-dire obtenir nos coordonnées, y compris des renseignements pour faciliter la communication, auprès de ministères et organismes détenteurs, tels que Retraite Québec, la Régie de l’assurance maladie du Québec et le ministère de l’Éducation;
- 3.4. **recueillir des informations complémentaires auprès de ministères et d’organismes afin de réaliser des travaux statistiques** liés à l’objectif général de l’étude, c’est-à-dire obtenir des données administratives ou d’enquêtes me concernant ou concernant mon enfant dans divers secteurs, notamment ceux :
- de la santé (p. ex. Régie de l’assurance maladie du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Registre de vaccination du Québec)
 - de l’éducation (p. ex. ministère de l’Éducation, centres de services scolaires)
 - des services gouvernementaux (p. ex. Régime québécois d’assurance parentale, services de garde, Allocation famille)
 - du revenu (p. ex. Revenu Québec)
- 3.5. communiquer aux ministères et organismes des informations permettant de m’identifier ou d’identifier mon enfant (p. ex. prénom, nom, sexe et date de naissance) **uniquement pour obtenir les renseignements mentionnés aux points 3.3 et 3.4**. Ces informations ne seront utilisées qu’aux fins d’obtention de données administratives me concernant ou concernant mon enfant. Une fois l’identification terminée, ces informations seront détruites par les ministères et organismes.
- 3.6. jumeler l’ensemble des renseignements dépersonnalisés recueillis dans le cadre de l’étude pour réaliser des travaux statistiques et de recherche. Ces travaux devront être en lien avec l’objectif général de l’étude.
4. **Je certifie avoir lu et compris le présent formulaire de consentement. On a répondu à toutes mes questions et on m’a laissé assez de temps pour prendre ma décision. Par conséquent, en signant ce formulaire, je consens à participer à l’étude.**

ENFANT

Prénom de l’enfant (en majuscules)	Nom de l’enfant (en majuscules)
---	--

PARENT 1

Prénom de la répondante ou du répondant (en majuscules)	Nom de la répondante ou du répondant (en majuscules)
Lien avec l’enfant :	
☐ Mère biologique ou légale	☐ Père biologique ou légal
☐ Autre (précisez) _____	☐ Représentant(e) légal(e)
Signature de la répondante ou du répondant	JJ / MM / AAAA Date du jour

PARENT 2

Prénom de la répondante ou du répondant (en majuscules)	Nom de la répondante ou du répondant (en majuscules)
Lien avec l’enfant :	
☐ Mère biologique ou légale	☐ Père biologique ou légal
☐ Autre (précisez) _____	☐ Représentant(e) légal(e)
Signature de la répondante ou du répondant	JJ / MM / AAAA Date du jour

N° de famille :

--	--	--	--	--

Volet complémentaire optionnel

Projet de conservation des échantillons de sang prélevés dans le cadre du
Programme québécois de dépistage néonatal sanguin



Grandir
au Québec
Étude longitudinale du développement
des enfants du Québec, 2^e édition

Votre participation à *Grandir au Québec* ne vous engage pas à prendre part à ce volet, qui est optionnel.

À la naissance de votre enfant, si vous y avez consenti, des échantillons de sang ont été prélevés sur son talon pour être soumis au dépistage de certaines maladies rares dans le cadre du Programme québécois de dépistage néonatal sanguin (PQDNS). La possibilité que Statistique Québec récupère ces échantillons est présentement à l'étude. Si le projet était mis en place, la conservation et l'analyse des échantillons nécessitent votre consentement. **Aucun nouveau prélèvement ne sera fait dans le cadre de ce volet complémentaire.**

Si le projet se concrétisait, j'autorise Statistique Québec à :

- communiquer** des informations permettant d'identifier mon enfant au Centre hospitalier universitaire de Québec qui conserve les échantillons de sang prélevés à sa naissance dans le cadre du PQDNS;
- conserver**, pendant 25 ans, les échantillons de sang ayant servi au PQDNS en vue d'une utilisation secondaire à des fins de recherche;
- mettre les échantillons à la disposition de chercheurs** pour des analyses de laboratoire ultérieures, à des fins de recherche en lien avec l'objectif général de l'étude uniquement. Les projets des chercheurs devront être soumis au comité d'éthique de Statistique Québec, qui devra les examiner. Cette utilisation secondaire ne fait pas partie du PQDNS;
- jumeler** les renseignements de nature biologique provenant des analyses de ces échantillons sanguins aux autres renseignements recueillis dans le cadre de l'étude. Le jumelage sera fait uniquement pour la réalisation de travaux d'analyse en lien avec l'objectif général de l'étude;
- communiquer** les renseignements jumelés de façon dépersonnalisée (c'est-à-dire sans nom, sans adresse et sans numéro de téléphone) aux partenaires de l'étude et aux chercheurs qui se seront engagés à respecter les normes de Statistique Québec en matière de sécurité et de confidentialité des renseignements. Les renseignements de nature biologique seront traités de manière CONFIDENTIELLE, conformément à la Loi sur l'Institut de la statistique du Québec (RLRQ, chapitre I-13.011) et à la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels.

J'accepte ☐

Je refuse ☐

ENFANT

Prénom de l'enfant (en majuscules)	Nom de l'enfant (en majuscules)
Nom du lieu de naissance (en majuscules) (p. ex. nom de l'hôpital ou de la maison de naissance)	Ville du lieu de naissance (en majuscules)

PARENT

Prénom du parent ou représentant légal (en majuscules)	Nom du parent ou représentant (en majuscules)	
Lien avec l'enfant :		
☐ Mère biologique ou légale	☐ Père biologique ou légal	☐ Représentant(e) légal(e)
Signature	Date	

Si vous avez des questions, vous pouvez communiquer avec nous par courriel
(grandirauquebec@stat.gouv.qc.ca) ou par téléphone (1 866 433-7828).