



DT9237

CONSENTEMENT À LA PARTICIPATION AU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ CHEZ LES NOUVEAU-NÉS

Les parents¹ de tous les nouveau-nés du Québec sont invités à participer au programme québécois de dépistage de la surdité. Environ un bébé sur 1000 naît avec une surdité assez importante pour avoir des conséquences négatives sur son développement. La surdité passe souvent inaperçue auprès des parents et de l'entourage. Voici de l'information qui vous aidera à décider si vous souhaitez, ou non, que votre enfant participe à ce programme.

Avantages du programme de dépistage

Le test de dépistage est rapide, sans douleur et sans risque pour l'enfant. Il permet de détecter la surdité dans les premières semaines de vie de l'enfant. Sans le dépistage, la surdité est souvent découverte après l'âge de deux ans. Avec le dépistage, les interventions pour aider à communiquer avec un enfant sourd peuvent commencer beaucoup plus tôt. Vous serez informé rapidement du résultat du test de dépistage.

Inconvénients du programme de dépistage

Il est possible de devoir faire plus d'une fois le test de dépistage. Il est possible également que ce test ne soit pas réussi même si l'enfant entend bien. Dans ce cas, d'autres examens seront nécessaires, ce qui pourrait être une source d'inquiétude en attendant le résultat de ces examens. Il peut aussi arriver qu'une surdité soit présente, mais qu'elle ne soit pas détectée par le test de dépistage ou qu'elle se manifeste dans les premières années de vie.

Avant de décider si vous voulez que votre enfant participe ou non au Programme québécois de dépistage de la surdité les nouveau-nés, prenez connaissance des points suivants :

- Vous avez reçu le dépliant d'information qui décrit les tests de dépistage, les avantages, les inconvénients et les limites du programme. Vous avez pu poser des questions et vous avez eu le temps nécessaire pour réfléchir à votre décision.
- Vous comprenez que des examens plus approfondis sont nécessaires quand les tests de dépistage ne sont pas réussis.
- Dans le cas où votre enfant doit poursuivre des tests dans un autre établissement du réseau de la santé, des renseignements² le concernant seront accessibles par les intervenants de cet établissement (dépisteur, audiologiste, médecin) afin d'offrir les meilleurs services possible à votre enfant.
- Des renseignements² concernant tous les enfants qui participent au programme seront conservés dans la banque de données du programme située au Centre universitaire de santé McGill, sous la responsabilité du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Ces renseignements seront utilisés de manière confidentielle par les responsables du programme et ses mandataires, afin d'en assurer la qualité. Les renseignements seront conservés tant que le programme sera maintenu. Vous pouvez vous retirer en tout temps du programme en avisant votre centre de dépistage; seuls quelques renseignements³ seront alors conservés dans la banque de données.

En cas de refus : Les interventions pour aider à la communication avec un enfant sourd risquent de commencer beaucoup plus tard. Seuls quelques renseignements³ seront conservés pour des fins d'identification, puis ces renseignements seront détruits après cinq ans. Vous pouvez changer d'idée et décider de participer au programme ou vous pouvez demander seulement un test de dépistage auditif à votre médecin.

Pour obtenir plus d'information sur le programme de dépistage, vous pouvez consulter le site Web www.msss.gouv.qc.ca/depistage-surdite

J'ai lu ⁴ et compris l'information contenue sur cette page.				
<input type="checkbox"/> J' <u>accepte</u> que mon enfant participe au Programme québécois de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés.				
<input type="checkbox"/> Je <u>refuse</u> que mon enfant participe au Programme québécois de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés.				
Nom et prénom du parent		Signature		Date et heure
				Année Mois Jour Heure
Nom de l'intervenant témoin		Signature		N° de permis

1 Parent ou détenteur de l'autorité parentale, désigné « le parent » dans le présent formulaire
2 et 3 Voir les listes détaillées au verso

4 Le contenu du document peut avoir été lu au signataire

2 Liste des renseignements conservés dans la banque de données du programme lors d'un consentement à la participation

Nom complet de l'enfant	Consentement à la participation
Adresse complète	Facteurs de risque de surdité
Numéro de téléphone	Résultats relatifs au protocole de dépistage
Date de naissance	Confirmation de prise en charge en centre de surveillance
Sexe	Résultats relatifs aux examens d'audiologie
Nom complet de la mère et du père	Diagnostic du médecin ORL
Numéro de dossier du centre de naissance	Résultats relatifs à l'intervention et la réadaptation
Numéro d'assurance maladie du Québec	Résultats relatifs à l'identification d'une surdité d'apparition tardive ou évolutive

3 Liste des renseignements conservés dans la banque de données du programme lors d'un refus ou d'un retrait de participation

Nom complet de l'enfant	Nom de famille de la mère
Date de naissance	Numéro de dossier du centre de naissance
Sexe	Refus de participation et date à laquelle le refus est saisi