

Programme québécois de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés

CADRE DE RÉFÉRENCE



JUIN 2012

Responsables de la rédaction

Guy Roy, Direction de la prévention des maladies chroniques et des traumatismes, Direction générale de santé publique (DGSP), ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS)
Louise Alain, Direction de la prévention des maladies chroniques et des traumatismes, DGSP, MSSS, contribution jusqu'au 5 août 2010

Soutien à la rédaction

Joëlle Bélanger, Direction des services généraux, Direction générale des services de santé et médecine universitaire (DGSSMU), MSSS
Stéphane Ruel, Direction des services généraux, DGSSMU, MSSS, contribution jusqu'au 26 avril 2011
Tony Leroux, École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal
Pierre-Ulric Careau, Direction des personnes ayant une déficience, Direction générale des services sociaux (DGSS), MSSS
Ourdia Naidji, Direction de l'évaluation, Direction générale de la planification, de la performance et de la qualité (DGPPQ), MSSS

Équipe de direction

Marie Rochette, directrice, Direction de la prévention des maladies chroniques et des traumatismes, DGSP, MSSS
Jeannine Auger, directrice, Direction des services généraux, DGSSMU, MSSS
Rachel Ruest, directrice, Direction générale adjointe des personnes ayant une déficience, des dépendances et de la coordination du soutien à domicile, DGSS, MSSS

Édition :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse :
www.msss.gouv.qc.ca section **Documentation**, rubrique **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012
Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISBN : 978-2-550-65141-3 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

Le cadre de référence a été soumis aux experts et organismes suivants, pour consultation :

Ordres professionnels

Collège des médecins du Québec
Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec
Ordre des sages-femmes du Québec

Agences de la santé et des services sociaux

Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent
Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean
Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec
Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie
Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais
Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue
Agence de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord
Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James
Agence de la santé et des services sociaux de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine
Agence de la santé et des services sociaux Chaudière-Appalaches
Agence de la santé et des services sociaux de Laval
Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière
Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides
Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik
Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James

Établissements

Centre universitaire de santé McGill
Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
Centre hospitalier universitaire de Québec
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
Centre de santé et de services sociaux Rimouski-Neigette
Centre de santé et de services sociaux Maria-Chapdeleine
Centre de santé et de services sociaux Pierre-Boucher
Centre de santé et de services sociaux Pierre-De Saurel
Centre de réadaptation de l'Estrie
Centre de réadaptation InterVal

Experts

Anne-Marie Hurteau, audiologiste, CUSM, Hôpital de Montréal pour enfants
Anthony Abela, médecin spécialiste en ORL, représentant, CHU Sainte-Justine, membre-conseil de l'Association des médecins ORL
Line Pelletier, audiologiste, CHU Sainte-Justine
Chantale Tremblay, audiologiste, CHU Sainte-Justine
Élise Couture, médecin pédiatre, CUSM, Hôpital Royal-Victoria
Audrey Goulet, audiologiste, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
Mariana Vasileva, infirmière auxiliaire, CHU Sainte-Justine
Tony Leroux, audiologiste, professeur agrégé, École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal

Afin d'alléger le texte, le document fait mention des parents du nouveau-né chez qui la surdité doit être dépistée, en référence à l'autorité parentale.

REMERCIEMENTS

Les personnes suivantes, grâce à leur expertise, ont collaboré à la documentation, à l'élaboration et à la rédaction du présent cadre de référence et nous ont communiqué leurs commentaires pertinents et judicieux. Nos remerciements s'adressent également aux personnes qui ont contribué à la mise en page et à la publication de ce document.

Comité d'experts-conseil à l'organisation

Présidente

Jeannine Auger, Direction des services généraux, DGSSMU, MSSS

Membres

Anthony Abela, médecin spécialiste en ORL, représentant, CHU Sainte-Justine, membre-conseil de l'Association des médecins ORL

Louise Alain, infirmière, Direction de la prévention des maladies chroniques et des traumatismes, DGSP, MSSS

Joëlle Bélanger, audiologiste, CHUQ-CHUL

Pierre-Ulric Careau, conseiller, Direction des personnes handicapées et du programme dépendances, DGSS, MSSS

Élise Couture, médecin pédiatre, CUSM, Hôpital Royal-Victoria

Audrey Goulet, audiologiste, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

Anne-Marie Hurteau, audiologiste, CUSM, Hôpital de Montréal pour enfants

Guy Roy, médecin spécialiste en santé publique, Direction de la prévention des maladies chroniques et des traumatismes, DGSP, MSSS

Stéphane Ruel, coordonnateur du programme, Direction des services généraux, DGSSMU, MSSS

Mariana Vasileva, infirmière auxiliaire, CHU Sainte-Justine

Membres invités au comité, de façon statutaire

Line Pelletier, audiologiste, CHU Sainte-Justine

Chantale Tremblay, audiologiste, CHU Sainte-Justine

Collaborateurs de l'Agence d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé (AETMIS)

François Bergeron, audiologiste

Brigitte Côté, médecin spécialiste en santé publique

Alicia Framarin, médecin, directrice scientifique

Martine Gendron, audiologiste

Jean-Marie Lance, économiste, conseiller scientifique principal

Tony Leroux, audiologiste, professeur agrégé, École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal

Collaborateurs du ministère de la Santé et des Services sociaux

Anne-Marie Fontaine, avocate, Direction des affaires juridiques

Ourdia Naïdji, Direction de l'évaluation

Mise en page, révision et édition

Sylvie Carboneau, Direction de la prévention des maladies chroniques et des traumatismes, DGSP, MSSS

Maude Blackburn, Direction des services généraux, DGSSMU, MSSS

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

AC	Âge corrigé (âge chronologique duquel on soustrait le nombre de semaines de prématurité)
AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
CA	Conseil d'administration des établissements
CHU	Centre hospitalier universitaire
CII	Conseils des infirmières et infirmiers
CM	Conseil multidisciplinaire
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
dB HL	Decibel « <i>Hearing Level</i> »
dB eHL	Decibel « <i>estimated Hearing Level</i> »
DGPSEQ	Direction générale de la planification stratégique, de l'évaluation et de la qualité
DGSP	Direction générale de la santé publique du MSSS
DGSS	Direction générale des services sociaux du MSSS
DGSSMU	Direction générale des services de santé et médecine universitaire du MSSS
DPAD	Direction des personnes ayant une déficience du MSSS
DSG	Direction des services généraux
ECG	Électrocardiogramme
EOA	Émissions otoacoustiques
EOA-A	Test automatisé des émissions otoacoustiques
HPS	Heure de prestation de services
Hz	Hertz
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IRM	Imagerie par résonance magnétique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
ORL	Oto-rhino-laryngologie
PEATC	Potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral
PEATC-A	Test automatisé des potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé
SI	Système d'information
SIPAD	Système d'information pour les personnes ayant une déficience
TDM	Tomodensitométrie

GLOSSAIRE

Le lecteur est invité à consulter le rapport de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)¹ pour la définition des termes s'appliquant au domaine de la surdité et de l'audiologie dans le contexte du dépistage de la surdité néonatale.

1. INSPQ (2008). *Le dépistage de la surdité chez le nouveau-né : évaluation des avantages, des inconvénients et des coûts de son implantation au Québec*, Québec, 205 p.

TABLE DES MATIÈRES

1	INTRODUCTION	1
1.1	LE CONTEXTE	1
1.2	LES OBJECTIFS DU CADRE DE RÉFÉRENCE	2
1.3	LA DÉMARCHE POUR L'ÉLABORATION DU CADRE DE RÉFÉRENCE	2
1.4	LE CONTENU DU CADRE DE RÉFÉRENCE	3
2	LES FONDEMENTS DU PROGRAMME	3
2.1	L'UNIVERSALITÉ	3
2.2	LE RESPECT DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES	3
2.3	LE RESPECT DES NORMES DE QUALITÉ	3
2.4	L'ÉQUITÉ	3
3	LES BUTS ET LES OBJECTIFS DU PROGRAMME	4
3.1	LES BUTS	4
3.2	LES OBJECTIFS	4
4	LES PRINCIPAUX PARAMÈTRES DU PROGRAMME	5
4.1	LA POPULATION CIBLÉE	7
4.1.1	L'identification des nouveau-nés	7
4.1.2	Le déficit cible	7
4.2	L'INFORMATION RELATIVE AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE	7
4.2.1	L'information aux parents aux fins du consentement éclairé à participer au programme	7
4.2.2	Les professionnels de la santé	8
4.3	LES PROTOCOLES DE DÉPISTAGE	9
4.3.1	Le protocole de dépistage pour les nouveau-nés ne présentant aucun facteur de risque de surdité	9
4.3.2	Le protocole de dépistage pour les nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque de surdité	13
4.4	L'ÉVALUATION EN CENTRE DE CONFIRMATION DIAGNOSTIQUE	16
4.4.1	L'évaluation audiologique	16
4.4.2	L'évaluation médicale	16
4.5	LES INTERVENTIONS LORSQUE LA SURDITÉ EST CONFIRMÉE	17
4.6	L'INFORMATION NÉCESSAIRE AUX OPÉRATIONS DU PROGRAMME	17
4.6.1	L'information nécessaire pour la prise en charge des participants	17
4.6.2	L'information nécessaire pour la continuité des services	18
4.6.3	L'information à long terme nécessaire pour suivre la performance du programme	18
5	LES ENGAGEMENTS ET RESPONSABILITÉS DES PARTENAIRES POUR L'OFFRE DE SERVICES ET L'ASSURANCE QUALITÉ DU PROGRAMME	19
5.1	LE CENTRE DE DÉPISTAGE AUDITIF NÉONATAL	19
5.2	LE CENTRE DE CONFIRMATION DIAGNOSTIQUE	20
5.3	LE CENTRE OFFRANT LA SURVEILLANCE CLINIQUE	21
5.4	LE CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE	21
5.5	L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	21
5.6	LE COMITÉ DIRECTEUR DU PROGRAMME	22
5.7	LE COMITÉ CENTRAL EN ASSURANCE QUALITÉ	22
5.8	LE RESPONSABLE DU SYSTÈME D'INFORMATION DU PROGRAMME	24

6	LES OBJECTIFS, NORMES, EXIGENCES ET MÉCANISMES D'ASSURANCE QUALITÉ S'APPLIQUANT AUX CENTRES QUI PARTICIPENT AU PROGRAMME	26
6.1	OBJECTIF : OFFRIR LA PARTICIPATION AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE À TOUS LES NOUVEAU-NÉS DU QUÉBEC ADMISSIBLES, SUR LA BASE D'UN CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ	27
6.2	OBJECTIF : COMPLÉTER AVANT L'ÂGE DE 1 MOIS (AC) LE PROTOCOLE DE DÉPISTAGE APPROPRIÉ	29
6.3	OBJECTIF : RÉFÉRER POUR ÉVALUATION DE L'AUDITION LES ENFANTS QUI NE RÉUSSISSENT PAS LE PROTOCOLE DE DÉPISTAGE	32
6.4	OBJECTIF : RÉFÉRER POUR SURVEILLANCE CLINIQUE LES ENFANTS QUI RÉUSSISSENT LE PROTOCOLE DE DÉPISTAGE, MAIS QUI PRÉSENTENT DES FACTEURS DE RISQUE DE SURDITÉ ÉVOLUTIVE OU D'APPARITION TARDIVE	32
6.5	OBJECTIF : ÉVALUER AVANT L'ÂGE DE 3 MOIS (AC) L'AUDITION DES ENFANTS QUI NE RÉUSSISSENT PAS LE PROTOCOLE DE DÉPISTAGE	34
6.6	OBJECTIF : COMMENCER AVANT L'ÂGE DE 6 MOIS (AC) LES INTERVENTIONS NÉCESSAIRES LORSQUE LA SURDITÉ EST CONFIRMÉE	36
7	LE SUIVI DU RESPECT DES NORMES DU PROGRAMME	37
8	L'ÉVALUATION	38
9	L'ÉVOLUTION DU PROGRAMME	39
10	CONCLUSION	39
	ANNEXE I	40
	ANNEXE II	41
	ANNEXE III	42
	ANNEXE IV	43
	ANNEXE V	45

Liste des figures

- Figure 1 Cheminement des nouveau-nés et rôles des établissements concernés
- Figure 2 Protocole de dépistage auditif – Nouveau-nés sans facteur de risque de surdité
- Figure 3 Protocole de dépistage auditif – Nouveau-nés des soins intensifs et nouveau-nés avec un ou des facteurs de risque de surdité
- Figure 4 Encadrement et transmission de l'information

1 INTRODUCTION

La surdité néonatale est une déficience sensorielle qui touche à la naissance de 4 à 6 nouveau-nés sur 1000. Pour un nouveau-né sur mille, il s'agira d'une surdité permanente bilatérale de sévérité au moins modérée. La période de privation sensorielle associée à la surdité entrave ou empêche la stimulation auditive et altère le cours du développement langagier, cognitif et social de l'enfant. Plus l'atteinte est sévère, plus le développement de l'enfant sera compromis. Cette incapacité auditive passe habituellement inaperçue aux yeux des parents et de la famille². Il est possible de réduire substantiellement l'âge auquel la surdité peut être détectée et auquel les interventions nécessaires peuvent commencer par la mise en place d'un programme de dépistage offert à tous les nouveau-nés dès leurs premiers jours de vie.

1.1 LE CONTEXTE

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a confié un mandat à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) afin qu'il lui fournisse un avis scientifique pour l'éclairer sur la pertinence d'implanter un programme universel de dépistage auditif en période néonatale, à l'exemple de plusieurs pays et provinces canadiennes³.

En février 2008, l'INSPQ déposait son rapport intitulé *Le dépistage de la surdité chez le nouveau-né : évaluation des avantages, des inconvénients et des coûts de son implantation au Québec*. Les principales recommandations de ce rapport sont les suivantes :

- Que le MSSS instaure dans le réseau de la santé un programme visant à offrir à tous les parents dont l'enfant naît au Québec des tests pour le dépistage de la surdité dès les premiers jours de vie;
- Que ce programme couvre l'ensemble des activités : l'information aux parents pour le consentement aux tests de dépistage, les tests de dépistage, les investigations diagnostiques, l'ajustement d'aides auditives ainsi que l'admission dans un programme de réadaptation lorsque nécessaire;
- Que le MSSS élabore un cadre de référence pour établir l'organisation et le mode de fonctionnement du programme, ses critères, ses normes de qualité ainsi que ses modalités d'évaluation;
- Que la stratégie de déploiement du programme de dépistage prévoit une phase d'expérimentation.

Selon l'INSPQ, des activités de dépistage auditif étaient alors offertes dans environ le tiers des centres hospitaliers offrant des soins obstétricaux. Ces activités ciblaient surtout les nouveau-nés présentant des facteurs de risque de surdité. La version numérique du rapport de l'INSPQ peut être consultée sur le site Web de cet organisme.

En juillet 2009, le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec annonçait son intention d'offrir un programme universel de dépistage de la surdité néonatale. L'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) recevait le mandat de préciser les paramètres de pratique professionnelle et d'organisation de services à

2. Pour en connaître davantage sur la nature, l'étiologie et la fréquence de la surdité néonatale de même que sur le traitement et ses impacts socio-économiques et sanitaires, le lecteur est invité à consulter le rapport de l'INSPQ (2008).

3. Se référer au rapport de l'INSPQ pour avoir un portrait des activités de dépistage auditif néonatal à travers le monde.

cet égard de même que les indicateurs de qualité et les composantes du système d'information (SI) pour assurer le suivi et l'évaluation du programme. Un comité d'experts a aussi été mis en place afin de conseiller le ministre, notamment sur l'organisation des services, en s'appuyant sur les travaux de l'AETMIS ainsi que sur l'avis de l'INSPQ. Le mandat du comité comportait également la détermination des défis organisationnels et technologiques accompagnant la mise en place du programme de même que la formulation de recommandations sur les priorités et les stratégies à privilégier. Les membres de ce comité sont présentés dans la section des remerciements.

1.2 LES OBJECTIFS DU CADRE DE RÉFÉRENCE

Le présent cadre de référence a pour objectifs d'optimiser les bénéfices du programme de dépistage et d'en limiter les effets néfastes possibles, qu'il s'agisse, par exemple, d'anxiété inutile, de fausse réassurance ou de report du diagnostic de surdité. Il constitue un guide à l'intention des professionnels, des organismes et des établissements du réseau de la santé et des services sociaux qui sont mis à contribution dans l'application du programme. Il décrit les normes et exigences à respecter ainsi que les mécanismes pour l'encadrement et l'assurance qualité. Il appartient à chacun des établissements participants de s'assurer que ses modalités d'organisation des services permettent de satisfaire aux normes et exigences du programme. Le cadre de référence présente :

- les diverses composantes du programme de même que ses modalités d'application;
- les normes et exigences à respecter afin d'assurer une application uniforme du programme;
- les responsabilités des différents professionnels, organismes et établissements concernés par la mise en œuvre du programme.

Certains services relatifs aux interventions nécessaires lorsque la surdité d'un enfant est confirmée ont déjà fait l'objet de publications ministérielles, par exemple les services de réadaptation ou ceux liés à l'implant cochléaire.

1.3 LA DÉMARCHE POUR L'ÉLABORATION DU CADRE DE RÉFÉRENCE

La Direction générale de la santé publique (DGSP) du MSSS est responsable⁴ d'élaborer, de réviser et de mettre à jour le cadre de référence avec la collaboration de la direction chargée de son implantation, la Direction générale des services de santé et médecine universitaire (DGSSMU). Le cadre de référence est élaboré en s'appuyant, notamment, sur les travaux réalisés par le comité d'experts à l'organisation et par l'AETMIS de même que sur ceux de l'INSPQ. Une vaste consultation auprès de représentants des divers partenaires et acteurs concernés appartenant à l'une ou l'autre des sphères du programme a été menée. Les différentes composantes du programme seront testées au cours de la phase initiale de déploiement prévue au sein de trois établissements, un centre hospitalier universitaire (CHU), un centre hospitalier de soins de deuxième ligne et un centre hospitalier de soins de première ligne. Le cadre de référence sera alors ajusté pour adoption définitive par le MSSS.

4. Y. JALBERT, et coll. (2007). *Cadre d'analyse a priori des mesures de dépistage*, Unité de prévention clinique et biovigilance, Direction générale de la santé publique, Québec, MSSS.

1.4 LE CONTENU DU CADRE DE RÉFÉRENCE

La structure du document reflète les principales composantes d'un programme de dépistage⁵. Le chapitre 2 présente les fondements sur lesquels est établi le programme, et le chapitre 3 précise le but et les objectifs de celui-ci. Viennent ensuite, au chapitre 4, les principaux paramètres du programme. Le chapitre 5 décrit les engagements et responsabilités des partenaires en matière d'offre de services et d'assurance qualité du programme alors que les normes, exigences et mécanismes d'assurance qualité sont énoncés au chapitre 6. Le chapitre 7 dresse la liste des indicateurs qui feront l'objet d'un suivi étroit, et les grandes lignes des aspects relatifs à l'évaluation sont décrites au chapitre 8.

2 LES FONDEMENTS DU PROGRAMME

Le Programme québécois de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés repose sur quatre grands principes : l'universalité, le respect de l'autonomie des personnes, le respect des normes de qualité et l'équité.

2.1 L'UNIVERSALITÉ

Le programme est offert à tous les nouveau-nés admissibles au régime d'assurance maladie et qui naissent au Québec.

2.2 LE RESPECT DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES

Les services offerts par le programme découlent d'une invitation qui s'adresse à tous les parents de nouveau-nés. L'offre de participer au programme de dépistage doit se faire dans le respect des exigences relatives à un réel consentement libre et éclairé. Les services doivent aussi être offerts en respectant la diversité culturelle et selon une approche centrée sur la famille.

2.3 LE RESPECT DES NORMES DE QUALITÉ

Les mesures pour garantir la qualité des services du programme de dépistage sont au cœur du cadre de référence. Le programme doit s'appuyer sur du personnel compétent et des ressources matérielles de qualité et en nombre suffisant afin de maintenir la qualité recherchée. Des normes et des exigences sont définies, et des mesures sont instaurées afin d'apprécier en continu leur atteinte. En cas d'écarts par rapport à ces normes et exigences, des actions correctrices sont prévues, dans le respect des responsabilités dévolues à chacun.

2.4 L'ÉQUITÉ

L'équité exige que tous les nouveau-nés admissibles aient accès aux tests de dépistage et, lorsqu'ils sont requis, aux examens diagnostiques et aux interventions nécessaires à l'intérieur

5. A. RAFFLE, et M. GRAY (2007). *Screening: evidence and practice*, Oxford University Press, Oxford, 317 p.

de délais clairement établis, indépendamment du lieu de résidence, du statut socioéconomique, de la langue et de la culture de leurs parents. Par ailleurs, la mise en place de ces mesures ne doit pas se faire au détriment de l'accessibilité aux services pour les autres personnes atteintes d'un problème auditif et ainsi interférer avec le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience.

3 LES BUTS ET LES OBJECTIFS DU PROGRAMME

3.1 LES BUTS

Les buts du programme sont de détecter précocement la surdité présente à la naissance et correspondant au déficit cible (la définition du déficit cible est présentée à la section 4.1.2), puis d'entreprendre les interventions thérapeutiques et de réadaptation nécessaires avant l'âge de 6 mois d'âge corrigé.

L'âge corrigé (AC) correspond à l'âge chronologique duquel on soustrait le nombre de semaines de prématurité. Par exemple, un nouveau-né de 4 mois d'âge chronologique né à 28 semaines a un âge corrigé de 1 mois.

3.2 LES OBJECTIFS

Les objectifs du programme sont les suivants :

- Offrir la participation au programme de dépistage auditif à tous les parents de nouveau-nés admissibles nés au Québec, sur la base d'un consentement libre et éclairé.
- Appliquer avant l'âge de 1 mois (AC) le protocole de dépistage approprié.
- Référer pour une évaluation de l'audition les enfants qui ne réussissent pas le protocole de dépistage.
- Orienter vers la surveillance clinique les enfants qui réussissent le protocole de dépistage, mais qui présentent des facteurs de risque de surdité évolutive ou d'apparition tardive.
- Compléter avant l'âge de 3 mois (AC) l'évaluation de l'audition des enfants qui ne réussissent pas le protocole de dépistage.
- Commencer avant l'âge de 6 mois (AC) les interventions nécessaires lorsqu'une surdité correspondant au déficit cible est confirmée.

4 LES PRINCIPAUX PARAMÈTRES DU PROGRAMME

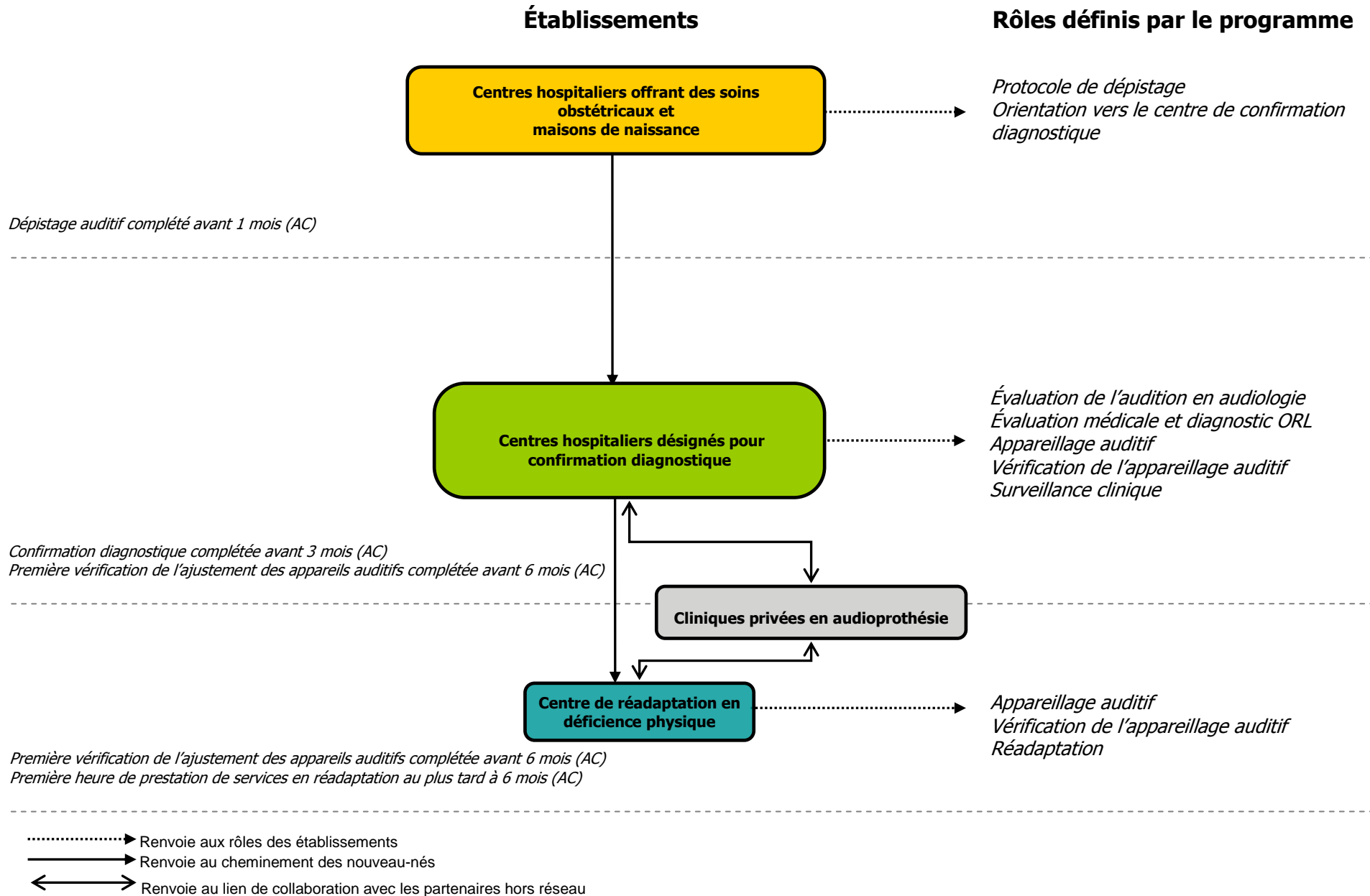
Des critères d'admissibilité au programme sont établis afin d'en baliser la portée. Les enfants qui ne satisfont pas à ces critères, mais qui requièrent des soins seront pris en charge et suivis dans le cadre des mécanismes usuels du réseau de la santé et des services sociaux.

Le programme débute avec l'offre de la participation au programme de dépistage, laquelle comporte un accès à l'information nécessaire à un consentement libre et éclairé des parents. Tous les nouveau-nés chez qui une surdité est confirmée se verront offrir les interventions nécessaires, mais seuls ceux qui sont atteints d'une surdité correspondant au déficit cible feront l'objet d'un suivi dans le cadre du programme. Le programme prend fin dès la confirmation de la première vérification de l'ajustement des appareils auditifs et la confirmation de la première heure de prestation de services (HPS) en réadaptation offerte à l'enfant. Pour les enfants qui présentent un facteur de risque de surdité évolutive ou d'apparition tardive et qui réussissent le protocole de dépistage, le suivi dans le cadre du programme prend fin dès la confirmation de la prise en charge pour surveillance clinique. La figure 1 (p. 6) illustre le cheminement des nouveau-nés, de même que les âges ciblés pour la complétion du dépistage, la confirmation diagnostique, la première vérification de l'ajustement des appareils auditifs et la première HPS en réadaptation offerte à l'enfant.

Les outils contemporains de dépistage néonatal de la surdité sont le test automatisé des émissions otoacoustiques (EOA-A) et le test automatisé des potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral (PEATC-A). Ces tests consistent à appliquer à l'oreille des stimulations sonores brèves à l'aide d'un écouteur et à enregistrer les réponses physiologiques. Ces deux tests sont administrés en quelques minutes à l'insu du nouveau-né, durant son sommeil. Lorsque l'application du protocole de dépistage est terminée et que le PEATC-A n'a pas permis d'obtenir la réponse attendue, le nouveau-né est orienté vers le service compétent pour évaluation de l'audition. La principale mesure diagnostique utilisée est une version non automatisée des potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral (PEATC). Cette procédure permet de confirmer la présence de la surdité et d'en estimer le degré pour un ensemble de fréquences audibles.

PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ CHEZ LES NOUVEAU-NÉS

FIGURE 1 – CHEMINEMENT DES NOUVEAU-NÉS ET RÔLES DES ÉTABLISSEMENTS CONCERNÉS



4.1 LA POPULATION CIBLÉE

4.1.1 L'identification des nouveau-nés

Le programme est offert à tous les nouveau-nés admissibles au régime d'assurance maladie et qui naissent au Québec. Les parents dont l'enfant admissible naît à l'extérieur du Québec doivent entreprendre d'eux-mêmes les démarches pour bénéficier du programme dans les délais prévus.

4.1.2 Le déficit cible

Le déficit cible retenu dans le cadre du programme est la surdité permanente bilatérale présente à la naissance et qui satisfait à l'un des critères suivants :

- neurosensorielle ou conductive dont la moyenne aux fréquences audibles de 500, 1 000, 2 000 et 4 000 Hz est égale ou supérieure à 40 dBHL;
- neuropathie/dyssynchronie auditive chez les nouveau-nés avec facteurs de risque.

Pour les nouveau-nés dont la surdité ne correspond pas au déficit cible, l'équipe du centre de confirmation diagnostique interviendra et orientera ces enfants vers le service compétent, selon les modalités habituelles. La participation au programme prend fin dès la confirmation que les seuils auditifs (en dBeHL) n'atteignent pas le niveau du déficit cible. Si une neuropathie auditive est identifiée chez un nouveau-né sans facteurs de risque, il fera aussi l'objet d'un suivi dans le cadre du programme.

4.2 L'INFORMATION RELATIVE AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE

Des outils de communication seront élaborés afin d'informer et de sensibiliser les futurs parents à propos du programme de dépistage de la surdité, de fournir aux nouveaux parents l'information dont ils ont besoin pour pouvoir prendre une décision éclairée quant à leur participation au programme et d'informer les professionnels de la santé, qu'ils soient ou non directement engagés dans le programme.

4.2.1 L'information aux parents aux fins du consentement éclairé à participer au programme

Les parents doivent avoir accès à une information adaptée et de qualité afin de prendre une décision libre et éclairée concernant la participation au programme. Également, ils doivent disposer du temps de réflexion qu'ils jugent nécessaire à une décision éclairée et obtenir des réponses à leurs interrogations avant de signer le formulaire de consentement. Puisque les délais pour réaliser le dépistage sont très courts, notamment durant le séjour à l'hôpital, il s'avère nécessaire que les parents aient préalablement obtenu l'information sur le programme, au moins durant la grossesse. À cet effet, un dépliant d'information générale sur le programme, diffusé dans l'ensemble du réseau de la santé, sera remis aux femmes enceintes et à leur conjoint, et le guide *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans* disposera d'une section sur le programme dans les prochaines éditions. Ces documents permettront aux parents et aux futurs parents d'avoir accès à un ensemble de renseignements concernant la surdité néonatale et la prévalence de ce problème de santé chez le nouveau-né,

à des examens de dépistage (méthode, séquence d'examens, durée, avantages, désavantages, limites, inconfort et transmission des résultats de l'examen), à la signification des résultats de dépistage et aux étapes subséquentes, par exemple la nécessité de refaire le test de dépistage ou la recommandation pour une évaluation de l'audition, le cas échéant.

L'information sera disponible en français et en anglais ainsi qu'en versions adaptées, conformément à la politique gouvernementale sur l'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées. L'information sera offerte en divers formats, appropriés aux besoins et aux différents niveaux de littératie et de numératie de la population cible.

Le formulaire de consentement sera élaboré de façon à rappeler aux parents, après la naissance de leur enfant, les principaux éléments d'information sur le programme. Le formulaire de consentement signé par les parents sera conservé au dossier, qu'il y ait acceptation ou refus de participer au programme.

Les parents comprendront que la participation au programme s'accompagne d'une autorisation à transmettre des renseignements personnels aux fins des activités et de l'assurance qualité. La participation au programme suppose aussi qu'ils donneront suite à la recommandation pour l'évaluation de l'audition, le cas échéant. Les parents qui refusent de participer au programme recevront les coordonnées du centre de dépistage pour leur permettre d'avoir accès au programme complet advenant un changement d'idée avant le premier mois de vie de l'enfant (AC). En cas de doute sur l'audition de leur enfant, les parents seront invités à en faire part à leur médecin.

Les parents qui refusent de participer au programme pourront quand même se prévaloir du dépistage auditif offert dans l'un des centres de dépistage du programme, mais sous ordonnance médicale. Les résultats du dépistage seront alors acheminés uniquement au prescripteur, avec l'information relative au protocole de dépistage utilisé. Les parents et le prescripteur seront informés que le programme n'assumera alors aucun des suivis qui pourraient s'avérer nécessaires, notamment la recommandation pour confirmation diagnostique ou pour surveillance clinique, le cas échéant. Aucune information ne sera saisie au SI du programme, sauf les variables nécessaires à la constitution pour le SI d'un indicateur de refus de participer.

4.2.2 Les professionnels de la santé

L'information aux professionnels s'adressera, d'une part, à ceux qui côtoient des parents ou futurs parents, qui travaillent auprès d'une clientèle pédiatrique ou qui désirent en connaître davantage sur le programme de dépistage. Elle s'adressera, d'autre part, aux professionnels de la santé directement engagés dans le programme de dépistage.

Elle vise à ce que les intervenants du réseau (médecins, infirmières, sages-femmes, intervenants d'organismes communautaires) transmettent des renseignements justes et complets sur le programme, particulièrement ceux qui assurent le suivi des grossesses ou qui donnent les cours prénataux, de même que ceux qui prodiguent les soins après l'accouchement. Les pédiatres, médecins de famille, orthophonistes et autres professionnels travaillant avec de jeunes enfants seront invités à orienter en audiologie l'enfant dont l'audition suscite des doutes, même si cet enfant a réussi le dépistage en période néonatale. Ils seront donc informés des limites des tests de dépistage de même que des facteurs de risque de

surdité à surveiller pendant la jeune enfance. Des activités d'information, par exemple au cours des congrès à l'intention des professionnels, sont également envisagées.

En plus de recevoir la formation particulière qui leur sera offerte, les professionnels directement engagés dans le programme de dépistage auront accès à un forum sécurisé leur permettant de partager de l'information et des expériences pertinentes afin d'enrichir leur pratique.

4.3 LES PROTOCOLES DE DÉPISTAGE

En matière de dépistage auditif néonatal, on offre plutôt des protocoles de dépistage puisque plusieurs tests peuvent être exécutés en séquence pour maximiser la détection de la surdité tout en limitant le nombre des enfants orientés en centre de confirmation diagnostique. Les professionnels ayant reçu la formation offerte par le programme à cet effet administrent les protocoles de dépistage uniquement dans les centres de dépistage habilités par le programme, soit les centres hospitaliers offrant des soins obstétricaux et les maisons de naissance.

Dans le présent document, le terme « dépistage » renvoie à l'ensemble des activités liées au dépistage auditif, soit l'obtention du consentement des parents, la recherche des facteurs de risque, la passation du test de dépistage, la consignation des résultats au SI du programme, l'orientation des nouveau-nés qui ne réussissent pas le protocole de dépistage ou qui présentent des facteurs de risque de surdité vers les services appropriés ainsi que la transmission du résultat et de sa signification aux parents. Il revient à chaque centre de dépistage de déterminer si plusieurs membres de l'équipe soignante ou un seul d'entre eux (infirmière, sage-femme, infirmière auxiliaire, audiologiste, médecin, etc.) participeront aux différentes activités associées au dépistage, selon l'organisation du travail et dans le respect des compétences de chacun. Toutefois, seuls les membres qui participent aux activités de développement et de maintien des compétences, prévues dans le cadre du programme, peuvent participer aux activités de dépistage incluses au programme.

4.3.1 Le protocole de dépistage pour les nouveau-nés ne présentant aucun facteur de risque de surdité

La figure 2 (p. 12) présente le protocole de dépistage destiné aux nouveau-nés en bonne santé ne présentant aucun facteur de risque de surdité.

a) Nouveau-nés dans un centre de dépistage du programme

Un protocole particulier est destiné aux nouveau-nés en bonne santé ne présentant aucun facteur de risque de surdité. La première étape fait appel au test automatisé des émissions otoacoustiques EOA-A. Ce protocole est réalisé au chevet du nouveau-né, avant que l'enfant quitte le lieu de sa naissance. Lorsque le protocole n'a pu être complété avant le départ de l'enfant, il est effectué en consultation externe dans un centre de dépistage établi à proximité du lieu de résidence des parents.

Il faut éviter la période des 24 premières heures de vie pour entreprendre le protocole de dépistage, à cause d'un nombre trop élevé de résultats faussement positifs attribuables, notamment, au liquide et aux débris alors présents dans le conduit auditif externe.

La famille dont le nouveau-né réussit⁶ le premier test des EOA-A termine sa participation au programme de dépistage à cette étape. En plus du résultat qui lui est transmis verbalement, la famille reçoit alors un document écrit lui indiquant le résultat du test de dépistage et des renseignements généraux sur les étapes de développement des réactions auditives et de la communication durant la petite enfance⁷.

Durant le séjour au lieu de naissance, les nouveau-nés pour lesquels le premier test des EOA-A est incomplet⁸ ou affiche des résultats nécessitant la reprise de l'examen⁹ requièrent un deuxième test des EOA-A dans un délai d'au moins 5 heures après le premier test. La réussite de ce deuxième test met fin à la participation au programme. Les nouveau-nés pour lesquels le deuxième test des EOA-A présente un résultat incomplet ou nécessite une reprise sont soumis à un premier test des PEATC-A, lequel peut être réalisé immédiatement après le deuxième test des EOA-A. La réussite à ce test met fin à la participation au programme.

Advenant un départ hâtif de l'enfant, un examen des EOA-A immédiatement suivi d'un test des PEATC-A peut être effectué avant son départ.

Les parents des nouveau-nés qui présentent un résultat incomplet ou dont le résultat commande une reprise du premier test des PEATC-A administré durant le séjour au lieu de naissance sont invités à se présenter, avant que l'enfant ait atteint l'âge corrigé de 1 mois, dans un centre hospitalier offrant le dépistage, à proximité de leur lieu de résidence, pour que leur enfant subisse un deuxième examen des PEATC-A. Un délai minimal de quatorze jours devrait séparer l'administration du premier PEATC-A de celle du deuxième. Le lieu, la date et l'heure de ce deuxième test doivent être transmis aux parents idéalement avant que ceux-ci ne quittent le lieu de la naissance ou dans les deux jours ouvrables suivants leur départ. La réussite à ce test met fin à la participation des nouveau-nés au programme de dépistage.

Les parents des nouveau-nés qui présentent un résultat incomplet ou pour qui une reprise est nécessaire au deuxième test des PEATC-A sont invités à se présenter pour une évaluation de l'audition de leur enfant dans un centre de confirmation diagnostique du programme. Le centre qui applique le protocole de dépistage transmet au centre de confirmation diagnostique les coordonnées des familles qu'il lui adresse dès la complétion du protocole. Le lieu, la date et l'heure de l'évaluation diagnostique doivent être transmis aux parents par le centre de confirmation diagnostique dans les deux jours ouvrables suivant la fin du protocole de dépistage.

b) Nouveau-nés ayant vu le jour à domicile et nouveau-nés n'ayant pas amorcé le protocole de dépistage avant leur départ du lieu de naissance

Les nouveau-nés dont la naissance a lieu à domicile ou ceux pour lesquels le dépistage n'a pu être fait avant leur départ du lieu de naissance sont vus avant l'âge de 1 mois (AC) dans un centre de dépistage établi à proximité du lieu de résidence de leurs parents. Comme l'illustre la figure 2 (p. 12), le protocole fait appel à un seul test des EOA-A suivi, si nécessaire, d'un seul test des PEATC-A, étant donné la plus grande fiabilité de l'examen après la période

6. Réussite : les conditions adéquates d'administration de l'examen sont respectées, la réponse cible est observée aux deux oreilles.

7. Les parents doivent être informés que la réussite à un examen de dépistage n'empêche pas qu'une surdité puisse apparaître plus tard dans la vie de l'enfant. Il leur est suggéré de consulter en cas de signes ou de symptômes indiquant un problème possible d'audition chez leur enfant. De l'information leur sera remise à cet effet.

8. Incomplet : dépistage commencé, mais certaines conditions ont empêché le test d'être complété.

9. Reprise : conditions du test respectées, réponse attendue non mesurée.

néonatale immédiate ainsi que la fenêtre temporelle plus courte pour appliquer le protocole de dépistage. Le nouveau-né qui réussit le test des EOA-A termine sa participation au programme de dépistage à cette étape. Un résultat incomplet, ou la nécessité d'une reprise au test des EOA-A, est suivi du test des PEATC-A. La réussite à ce test met fin à la participation au programme de dépistage.

Les nouveau-nés qui présentent un résultat incomplet ou pour qui une reprise du test des PEATC-A est nécessaire sont aussi dirigés par le centre de dépistage vers un centre de confirmation diagnostique du programme. Le lieu, la date et l'heure du rendez-vous au centre de confirmation diagnostique doivent être transmis aux parents au plus tard deux jours ouvrables après la fin du protocole de dépistage.

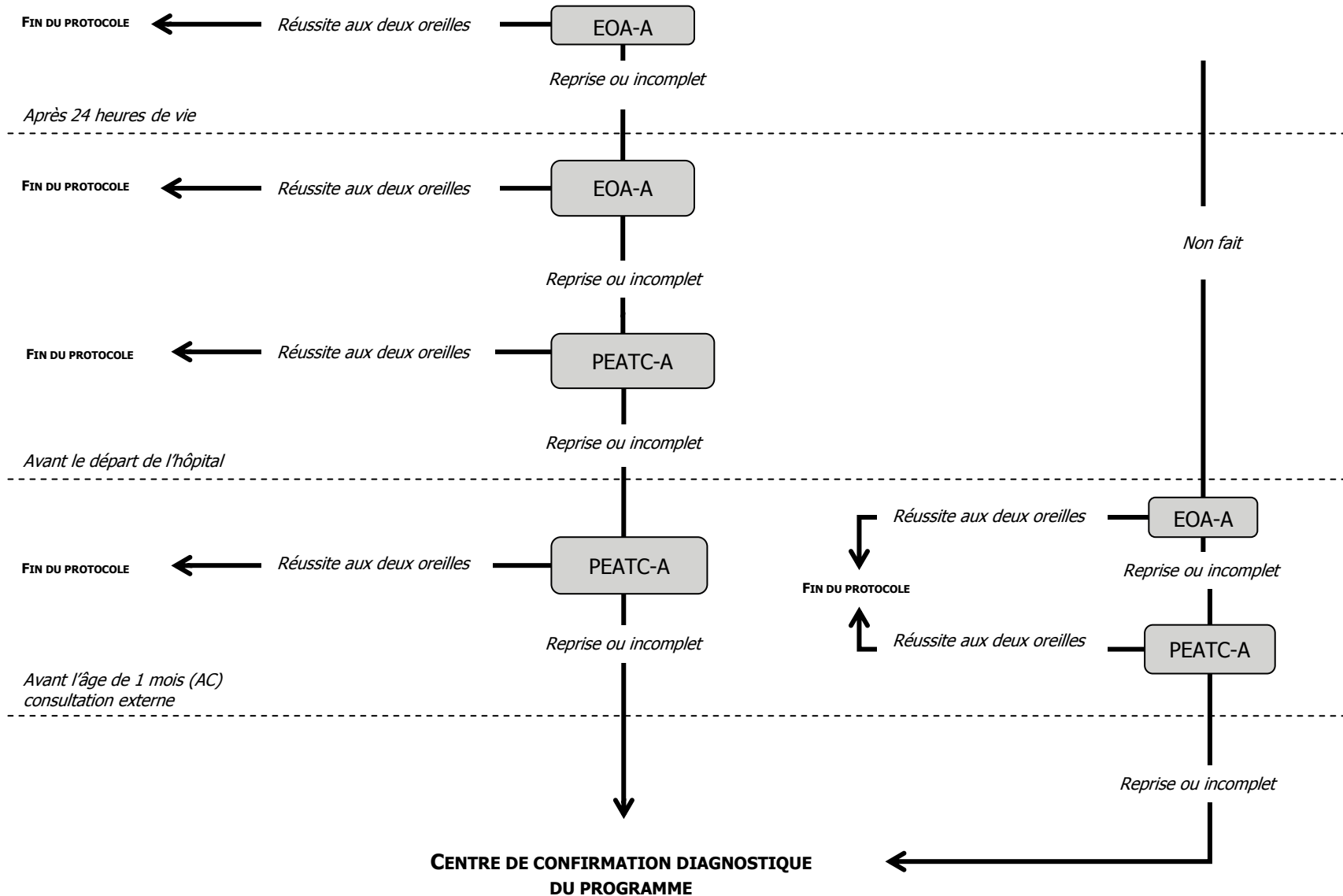
c) Enfants nés hors du Québec

Lorsque l'enfant naît hors du Québec, il appartient aux parents de communiquer avec un centre de dépistage du Québec avant que le nouveau-né atteigne l'âge de 1 mois (AC) afin de participer au programme. Les renseignements à cet effet seront transmis dans les communications ciblant le public en général ainsi que les futurs parents. Si le nouveau-né est âgé de plus de 1 mois lorsque les démarches sont amorcées par les parents, il sera orienté vers les services de dépistage auditif ou d'évaluation de l'audition de sa région, mais cela hors programme de dépistage.

d) Nouveau-nés admis ou réadmis en centre hospitalier durant le premier mois de vie

Lorsqu'un enfant présente une condition de santé nécessitant une admission en centre hospitalier durant le premier mois de vie et que cette condition représente un risque pour son audition, il est de la responsabilité du médecin traitant de formuler une demande de consultation en audiologie, et au besoin en ORL, par les mécanismes prévus à cet effet. L'évaluation de l'audition est faite hors programme de dépistage, à moins que le protocole de dépistage à la naissance ne soit pas terminé.

FIGURE 2 – PROTOCOLE DE DÉPISTAGE AUDITIF – Nouveau-nés sans facteur de risque de surdité



EOA-A : test automatisé des émissions otoacoustiques
 PEATC-A : test automatisé des potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral
 Incomplet : test de dépistage commencé, mais certaines conditions ont empêché le test d'être complété

Reprise : réponse non mesurée dans de bonnes conditions de test
 Réussite : test de dépistage réussi aux deux oreilles
 Non fait : le test n'a pu être commencé avant le départ ou le transfert du bébé

4.3.2 Le protocole de dépistage pour les nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque de surdité

La figure 3 (p. 15) présente le protocole de dépistage destiné aux nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque de surdité.

Certains nouveau-nés qui présentent des signes physiques ou des pathologies étroitement associées à la surdité (annexe I) doivent être orientés d'emblée vers le centre de confirmation diagnostique, sans qu'un protocole de dépistage ne soit fait. L'évaluation de l'audition sera réalisée dès que la condition de santé du bébé le permettra. Il s'agit des nouveau-nés pour lesquels un diagnostic de méningite bactérienne ou virale est suspecté ou confirmé. Il s'agit aussi des nouveau-nés qui présentent une anotie, une microtie ou une atrésie du canal auditif externe (unilatérale ou bilatérale). Ces nouveau-nés sont suivis dans le cadre du programme selon les mêmes paramètres que les autres participants, même s'ils ne passent pas par les protocoles de dépistage. Ainsi, le nouveau-né continuera sa participation au programme s'il présente une surdité correspondant au déficit cible. Si la surdité ne correspond pas au déficit cible ou que l'audition s'avère normale, le nouveau-né terminera sa participation au programme dès que la prise en charge pour surveillance clinique sera confirmée.

Des facteurs de risque peuvent être associés à une prévalence accrue de surdité, par exemple un séjour en unité de soins intensifs, une histoire familiale de surdité ou une surdose de médicament ototoxique¹⁰. La neuropathie/dyssynchronie auditive est également plus fréquente chez les nouveau-nés¹¹ qui ont séjourné aux soins intensifs. Un protocole de dépistage adapté, utilisant les PEATC-A en deux étapes, est appliqué à ces enfants au moment où ils sont âgés d'au moins 34 semaines d'âge gestationnel. Il faut éviter la période des 24 premières heures de vie pour entreprendre l'application du protocole de dépistage. Advenant le départ de l'enfant durant cette période, le premier test des PEATC-A peut être réalisé le plus tard possible avant que l'enfant ne quitte le lieu de naissance. L'annexe II présente la liste de ces facteurs de risque qui nécessitent l'application du protocole de dépistage utilisant les PEATC-A. Les enfants qui présentent un résultat incomplet ou dont le résultat impose une reprise du premier test sont revus dans un délai minimal de quatorze jours, mais au plus tard à un mois (AC) pour un deuxième test des PEATC-A. Ce deuxième test des PEATC-A peut être fait en consultation externe dans un centre de dépistage ou à l'hôpital si le nouveau-né est encore hospitalisé.

Les enfants qui présentent un résultat incomplet ou dont le résultat indique la nécessité d'une reprise au deuxième test des PEATC-A sont dirigés vers un centre de confirmation diagnostique du programme. Le lieu, la date et l'heure de l'évaluation de l'audition doivent être transmis aux parents par le centre de confirmation diagnostique au plus tard deux jours ouvrables après la fin du protocole de dépistage. Le centre qui procède au dépistage doit donc transmettre, dès la complétion du protocole de dépistage, les coordonnées des familles concernées, ce qui permet au centre de confirmation diagnostique de leur fixer un rendez-vous dans les délais prévus. Pour les enfants hospitalisés, l'examen de confirmation diagnostique sera réalisé lorsque leur condition de santé le permettra. Si l'examen ne pouvait être fait avant que l'enfant atteigne l'âge corrigé de 3 mois, une note en expliquant la raison devrait être consignée.

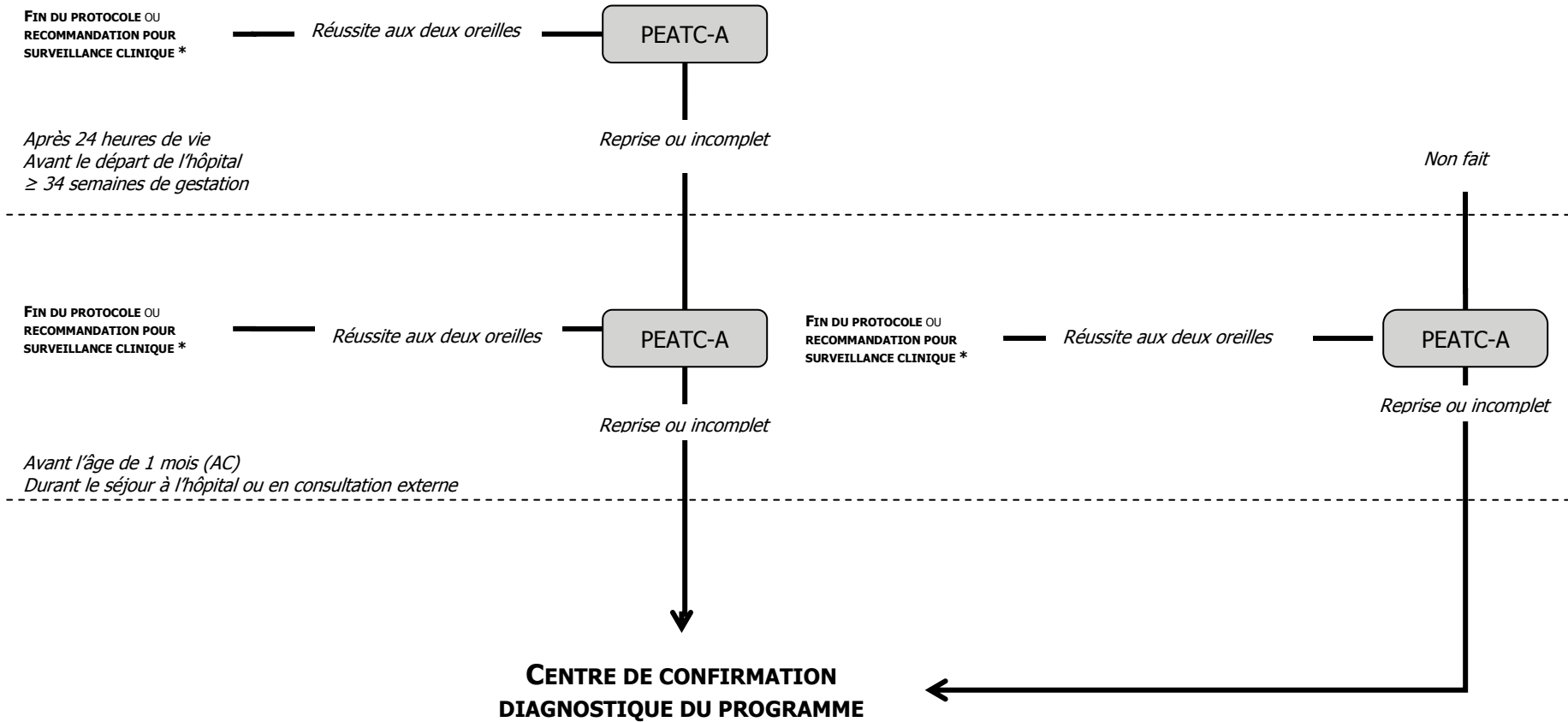
Certaines surdités peuvent apparaître tardivement et ainsi échapper au dépistage en période néonatale ou passer inaperçues au moment du dépistage, puis progresser par la suite. Il est prévu de rechercher au cours des tests de dépistage la présence des facteurs de risque associés à de telles surdités afin d'orienter ces enfants vers une surveillance clinique, même s'ils ont réussi le protocole de dépistage. La surveillance clinique ne fait toutefois pas partie du programme de dépistage. La

10. J. BAMFORD, et coll. (2005).

11. J. BAMFORD, et coll. (2005).

participation au programme prend fin dès la confirmation de la prise en charge pour surveillance clinique par un centre offrant des services en audiologie pédiatrique. Le dépisteur doit informer les parents du suivi nécessaire, et le centre qui assure la surveillance clinique leur communiquera la date et l'heure du prochain rendez-vous au moment opportun, selon l'âge auquel l'examen de suivi est requis. L'annexe III présente la liste des facteurs de risque de surdité tardive ou évolutive qui commandent l'orientation du nouveau-né vers la surveillance clinique.

FIGURE 3 – PROTOCOLE DE DÉPISTAGE AUDITIF – Nouveau-nés des soins intensifs et nouveau-nés avec un ou des facteurs de risque de surdité



* SI PRÉSENTE UN FACTEUR DE RISQUE D'UNE SURDITÉ TARDIVE OU ÉVOLUTIVE

PEATC-A : test automatisé des potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral
Réussite : test de dépistage réussi aux deux oreilles
Incomplet : test de dépistage commencé, mais certaines conditions ont empêché le test d'être complété

Reprise : réponse non mesurée dans de bonnes conditions de test
Non fait : le test n'a pu être commencé avant le départ ou le transfert du bébé

4.4 L'ÉVALUATION EN CENTRE DE CONFIRMATION DIAGNOSTIQUE

Tous les nouveau-nés qui ne réussissent pas le protocole de dépistage (incomplet ou reprise) sont dirigés pour évaluation vers un centre de confirmation diagnostique du programme. Cette évaluation doit être complétée avant 3 mois (AC). L'équipe du centre de confirmation diagnostique est composée minimalement d'un audiologiste et d'un médecin ORL. Les enfants qui réussissent le protocole de dépistage, mais qui présentent un facteur de risque de surdité (annexe III) sont aussi orientés pour surveillance clinique dans un centre de confirmation diagnostique du programme ou dans un centre hospitalier offrant des services en audiologie pédiatrique à proximité du lieu de résidence de leurs parents.

4.4.1 L'évaluation audiolgogique

L'évaluation audiolgogique est réalisée dans les centres de confirmation diagnostique du programme. Elle est basée principalement sur l'administration d'un examen non automatisé des potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral (PEATC), qui permet¹² d'estimer les seuils auditifs en dB_{eHL} pour un ensemble de fréquences audibles pour chacune des oreilles. D'autres examens cliniques s'avèrent également nécessaires, telles les mesures des émissions otoacoustiques et de la fonction de l'oreille moyenne. Les examens doivent être administrés par un audiologiste qui participe aux activités de développement et de maintien des compétences offertes aux fins du programme¹³ et utilisant les seuls appareils recommandés et calibrés selon les normes du programme¹⁴.

4.4.2 L'évaluation médicale

Tout nouveau-né présentant une perte auditive atteignant le niveau du déficit cible et confirmée par l'examen audiolgogique doit être évalué par un médecin ORL disposant des privilèges de pratique dans un centre de confirmation diagnostique et qui connaît les exigences du programme. L'évaluation médicale a pour but d'amorcer et de coordonner les démarches de détermination de l'étiologie de la surdité, d'établir le diagnostic et d'assurer le traitement médical lorsque nécessaire. Le médecin s'assure aussi de l'absence de contre-indication au recours à l'amplification auditive, le cas échéant. Ces étapes doivent être suivies de manière à pouvoir respecter les délais indiqués au cadre de référence pour la première vérification de l'ajustement des appareils auditifs et pour la première HPS en réadaptation. Le guide général pour l'investigation médicale de la surdité atteignant le déficit cible pour les participants au programme est présenté en annexe V. Un ou des médecins d'autres disciplines peuvent être engagés dans la démarche aux différentes étapes décrites ici, selon les pratiques retenues par l'équipe du centre de confirmation diagnostique.

Si l'audition s'avère normale ou si la surdité se révèle en deçà du déficit cible, la participation au programme de dépistage prend fin.

12. Les différentes épreuves en confirmation diagnostique sont établies par le programme et mises à jour selon l'évolution des progrès technologiques et des données probantes.

13. L'administration des examens diagnostiques à une clientèle de nouveau-nés et l'interprétation des résultats exigent des connaissances et des habiletés spécifiques qui vont au-delà de la formation générale dispensée en audiologie par les centres universitaires du Québec et du Canada.

14. Les normes de calibrage édictées par le programme permettent d'assurer que les niveaux de stimulation sonore seront uniformes d'un appareil à l'autre, ce qui est déterminant dans l'estimation des seuils auditifs.

4.5 LES INTERVENTIONS LORSQUE LA SURDITÉ EST CONFIRMÉE

L'équipe du centre de confirmation diagnostique est responsable de la réalisation de l'évaluation complète de l'audition et de l'établissement du diagnostic dans les délais définis au cadre de référence. Le cas échéant, elle a aussi la responsabilité de diriger l'enfant vers la ressource appropriée à des fins d'appareillage auditif et de réadaptation. Pour les enfants dont la perte auditive atteint le niveau du déficit cible, le cadre de référence prévoit que la première vérification de l'ajustement des appareils auditifs par l'audiologiste et la première HPS en réadaptation en présence seront offertes avant l'âge corrigé de 6 mois. La première vérification de l'ajustement des appareils auditifs peut être faite en centre de confirmation diagnostique ou en centre de réadaptation, selon la disponibilité des équipements et du personnel compétent à cet effet et selon les modalités d'organisation des services dans la région. Au Québec, ce sont les audioprothésistes qui détiennent l'exclusivité de l'attribution des aides auditives. En raison de la complexité liée au très jeune âge des enfants dont il est ici question, la sélection de l'appareillage, la vérification des ajustements et leur modification devraient être un travail de collaboration entre les audiologistes des centres de confirmation diagnostique, ceux des centres de réadaptation et les audioprothésistes.

Les services de réadaptation en déficience auditive doivent être offerts dans un centre de réadaptation en déficience physique (CRDP), lesquels étant déterminé par le MSSS¹⁵, dans le respect des délais retenus au plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience.

Le suivi dans le cadre du programme prend fin dès que la première vérification de l'ajustement des appareils auditifs et la première HPS en réadaptation en présence de l'enfant sont complétées. Lorsque les parents retiennent le mode de communication gestuel plutôt que le recours aux appareils auditifs ou que l'appareillage auditif n'est pas recommandé, l'information relative à ces choix doit être saisie au SI du programme. Le programme prend alors fin avec la première HPS en réadaptation.

4.6 L'INFORMATION NÉCESSAIRE AUX OPÉRATIONS DU PROGRAMME

4.6.1 L'information nécessaire pour la prise en charge des participants

Les professionnels de plusieurs établissements et centres participent aux différentes étapes du suivi d'un participant. La connaissance en temps réel du cheminement du participant à travers le continuum des services du programme est donc essentielle pour ces professionnels. Au départ, ils doivent être en mesure de reconnaître lesquels participent au programme, parmi les enfants qui leur sont adressés. Ils doivent aussi prendre en considération l'algorithme de dépistage utilisé et avoir accès à l'ensemble des données et résultats concernant l'enfant afin de planifier les prochaines étapes. L'information nécessaire à cet effet doit être accessible en temps opportun à tous ces professionnels.

15. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté, orientations ministérielles en déficience physique : objectifs 2004-2009*, octobre 2003.

4.6.2 L'information nécessaire pour la continuité des services

Toute interruption potentielle dans la continuité des services pour un participant au programme doit être révélée et les mesures appropriées doivent être mises en œuvre afin d'assurer cette continuité. Ces mesures s'appuient sur le repérage par le SI, de manière continue dans le temps, de tout participant qui ne présente aucun indicateur de prise en charge à la date où un tel suivi était attendu. Dans chaque centre de dépistage, centre de confirmation diagnostique et centre de réadaptation, un membre de l'équipe doit être désigné afin de prendre en charge les interventions nécessaires lorsqu'une interruption dans la continuité des services est révélée concernant un participant. Ce responsable est informé par le SI de toute interruption potentielle de la continuité des services dans son centre. Il doit alors en vérifier les raisons et, le cas échéant, prendre les mesures nécessaires à la continuité des services. Les conseils d'administration des centres qui participent au programme doivent s'assurer que de telles interruptions sont maintenues au minimum. Il est aussi attendu que tous les intervenants du programme saisissent toute l'information nécessaire au SI dans les délais définis afin de limiter les fausses alertes en matière d'interruption des services. Dans le cas contraire, les centres devront prendre les mesures nécessaires pour corriger tout écart relativement à cette attente.

Voici les indicateurs d'interruption potentielle de la continuité des services selon le type d'établissement :

Pour les centres de dépistage, le SI indique les coordonnées de tout enfant dont les parents ont accepté la participation au programme :

- dont le protocole de dépistage n'est toujours pas complété à l'âge de 1 mois (AC);
- qui ne réussit pas le protocole de dépistage et pour lequel il n'y a pas de rendez-vous confirmé en centre de confirmation diagnostique à l'âge de 3 mois (AC);
- qui présente au moins un facteur de risque décrit en annexe III, qui réussit le protocole de dépistage, mais pour lequel, à l'âge de 3 mois (AC), le dépisteur n'a toujours pas saisi au SI une date de confirmation de prise en charge par un centre assurant la surveillance clinique.

Pour les centres de confirmation diagnostique et pour les CRDP, le SI indique les coordonnées de tout enfant :

- dont la surdité atteint le niveau du déficit cible, mais dont la première vérification de l'ajustement des appareils auditifs par un audiologiste n'est pas faite à l'âge de 6 mois (AC), à moins que l'appareillage n'ait pas été choisi comme moyen d'intervention (cette information doit être saisie au SI);
- dont la surdité atteint le niveau du déficit cible, mais pour lequel la première HPS en centre de réadaptation n'a pas été assurée à l'âge de 6 mois (AC).

4.6.3 L'information à long terme nécessaire pour suivre la performance du programme

Pour les participants au programme, il est demandé aux audiologistes des centres de réadaptation de saisir au SI du programme les résultats de l'évaluation des seuils auditifs confirmés en dBHL dès que ces résultats sont disponibles, habituellement lorsque l'enfant atteint l'âge de 1 an. Cette donnée permet de suivre la précision de l'estimation des seuils auditifs en dBHL, qui est complétée au moment de l'examen de l'audition à 3 mois dans le cadre du programme.

Pour tout diagnostic de surdité atteignant le déficit cible effectué tardivement, mais avant l'âge de 6 ans (y inclus ceux identifiés dans le cadre du protocole de surveillance clinique), il est demandé d'inscrire dans le SI les seuils auditifs obtenus, la cause probable de la surdité ainsi que la date du diagnostic. Les audiologistes des centres de confirmation diagnostique et des centres de réadaptation doivent donc être en mesure de consulter le SI en tout temps afin de reconnaître, parmi les enfants qui ont participé au programme, ceux qui ont un diagnostic « tardif » de surdité, puis de saisir l'information nécessaire. Les données relatives aux diagnostics de surdité atteignant le déficit cible établis en clinique privée d'audiologie ou en centre qui offrent des services d'audiologie pédiatrique (surveillance clinique) pourront être consignées au SI par les audiologistes des centres de réadaptation, le cas échéant. Ces données seront analysées par le comité central en assurance qualité à titre de possibles résultats faux négatifs. Elles permettront aussi de calculer le degré de sensibilité du protocole de dépistage.

5 LES ENGAGEMENTS ET RESPONSABILITÉS DES PARTENAIRES POUR L'OFFRE DE SERVICES ET L'ASSURANCE QUALITÉ DU PROGRAMME

En matière de programme de dépistage, l'offre de services et l'assurance qualité sont indissociables. L'assurance qualité consiste à apprécier en continu le degré de respect des normes et des exigences du programme et à s'assurer que les actions nécessaires sont mises en œuvre en cas d'écarts. Ces mécanismes interpellent notamment les professionnels, les gestionnaires des établissements, les agences de santé et de services sociaux (ASSS) et le MSSS. Ils mettent à contribution les Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) ainsi qu'un comité central en assurance qualité. Aux fins de l'encadrement national du programme, le MSSS se dote d'un comité directeur. Un responsable du SI doit être mandaté par le MSSS afin d'assurer l'accès en temps opportun à l'information nécessaire au suivi des participants et à l'assurance qualité du programme.

Les établissements qui offrent les services dans le cadre du programme s'assurent que ces services satisfont aux normes et exigences du cadre de référence. L'établissement s'assure que des mesures correctrices sont appliquées en cas d'écarts par rapport aux normes et exigences.

La section 6 présente l'ensemble des normes et des exigences à respecter ainsi que les mécanismes d'assurance qualité prévus pour chacun des organismes et établissements concernés par l'offre de services du programme.

5.1 LE CENTRE DE DÉPISTAGE AUDITIF NÉONATAL

Tous les centres hospitaliers offrant des soins obstétricaux et toutes les maisons de naissance sont désignés à titre de centre de dépistage auditif néonatal. Le conseil d'administration (CA) de chaque centre s'assure que le programme est offert, selon les normes et exigences du cadre de référence et au moyen des outils du programme, aux parents de tous les nouveau-nés dans le centre ou à ceux qui demandent la participation au programme pour leur enfant admissible qui serait né à l'extérieur du Québec. À ces fins, le CA reçoit du responsable ministériel du SI les renseignements lui permettant d'apprécier dans quelle mesure les normes et exigences du programme sont respectées dans l'établissement. Il met à contribution les gestionnaires et les instances qu'il juge nécessaires, par exemple la direction générale, le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) ou le Conseil des infirmières et infirmiers (CII). La contribution du centre de confirmation diagnostique du RUIS de son

territoire peut être demandée afin de déterminer les mesures appropriées pour corriger des écarts persistants par rapport aux normes.

Les principales tâches à réaliser dans le cadre du programme en centre de dépistage auditif néonatal peuvent être confiées à une ou à plusieurs personnes de l'équipe soignante, en tenant compte, toutefois, du fait que la concentration des tâches entre un nombre plus limité de personnes favorise le perfectionnement de l'expertise et le maintien des acquis. Il appartient aux responsables des centres d'en décider et de s'assurer que les personnes à qui ils confient ces tâches disposent des compétences requises. Il est toutefois exigé que tous les professionnels directement engagés dans l'une ou l'autre de ces tâches participent aux activités de développement et de maintien des compétences prévues dans le cadre du programme ainsi qu'aux activités relatives à l'assurance qualité. Dans ce texte, on se réfère au terme « dépisteur » pour désigner toutes les personnes qui réalisent les tâches associées au dépistage.

5.2 LE CENTRE DE CONFIRMATION DIAGNOSTIQUE

Un CHU par RUIS est désigné à titre de centre de confirmation diagnostique. L'évaluation audiolinguistique d'un nouveau-né demande une formation particulière ainsi qu'un volume d'examen suffisant pour le maintien des compétences. D'autres centres pourraient être désignés à titre de centre de confirmation diagnostique selon l'évolution du programme. L'équipe du centre de confirmation diagnostique est responsable de l'évaluation des enfants qui ne réussissent pas le protocole de dépistage. Elle peut aussi être responsable de la surveillance clinique des enfants qui réussissent le protocole de dépistage et qui lui sont référés parce qu'ils présentent un facteur de risque de surdité évolutive ou d'apparition tardive. L'équipe oriente l'enfant vers un centre de réadaptation lorsqu'une surdité atteignant le niveau du déficit cible est confirmée. L'équipe recommande aussi l'enfant pour appareillage, le cas échéant. Des ententes peuvent être conclues avec d'autres centres de confirmation diagnostique dans le but de garantir le respect des délais indiqués au cadre de référence pour le diagnostic de la surdité. Des corridors de service avec des centres de réadaptation doivent être clairement définis afin de s'assurer du respect des délais relatifs à la première vérification de l'ajustement des appareils auditifs et à la première HPS en réadaptation. Le centre de confirmation diagnostique ou le centre de réadaptation peuvent être responsables de la première vérification de l'ajustement des appareils auditifs.

Le CA de chacun des centres de confirmation diagnostique s'assure du respect des normes, exigences et mécanismes d'assurance qualité s'appliquant spécialement à ces centres, en plus des normes et exigences qui concernent les centres de dépistage, le cas échéant.

En plus des responsabilités qui leur sont confiées à titre de centre de confirmation diagnostique, les CHU offrent la formation nécessaire au perfectionnement et au maintien des compétences pour les dépisteurs. Le CHU Sainte-Justine élabore et met à jour le programme de développement et de maintien des compétences pour les dépisteurs. Il donne la formation aux dépisteurs engagés dans la phase de déploiement initial ainsi qu'aux dépisteurs des CHU. Il forme les audiologistes des CHU afin qu'ils puissent agir à leur tour à titre de formateurs auprès des dépisteurs des centres de dépistage de leur territoire de RUIS. Seuls les dépisteurs qui participent au programme de développement et de maintien des compétences pourront offrir des services dans le cadre du programme. Au besoin, le CHU recevra les professionnels des centres de dépistage de son territoire de RUIS, qui pourraient requérir une évaluation ou une mise à niveau de leurs compétences associées aux services offerts dans le cadre du programme.

L'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) est mandaté afin d'élaborer, de mettre à jour et d'offrir un programme de développement et de maintien des compétences pour les audiologistes des centres de confirmation diagnostique qui offriront les services dans le cadre du programme. Le CUSM doit aussi s'assurer que sa formation sera reconnue par l'Ordre des audiologistes et orthophonistes du Québec. Seuls les audiologistes qui participent au programme de développement et de maintien des compétences peuvent offrir les services dans le cadre du programme.

5.3 LE CENTRE OFFRANT LA SURVEILLANCE CLINIQUE

Les enfants qui réussissent le protocole de dépistage, mais qui présentent des facteurs de risque de surdité sont orientés vers des centres en mesure de surveiller l'apparition plus tardive d'une surdité. En plus des centres de confirmation diagnostique, les centres offrant des services en audiologie pédiatrique peuvent offrir cette surveillance et recevoir les enfants qui leur sont adressés par les professionnels du programme de dépistage.

5.4 LE CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

Le CRDP s'assure que tous les enfants avec une surdité atteignant le déficit cible qui participent au programme et qui lui sont adressés par les centres de confirmation diagnostique respectent les délais pour la première vérification de l'ajustement des appareils auditifs et pour la première HPS en réadaptation, soit 6 mois d'âge corrigé. Lorsque la première vérification de l'ajustement des appareils auditifs est complétée en centre de confirmation diagnostique, il appartient alors à ce centre de vérifier que ce service est offert avant que l'enfant ait atteint l'âge de 6 mois (AC). Le CRDP doit s'assurer que les exigences du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience seront respectées. Afin d'atteindre les cibles du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience et de respecter les normes du programme de dépistage de la surdité, il est essentiel que les centres de confirmation diagnostique orientent vers le CRDP, avant l'âge de 3 mois (AC), les enfants dont la surdité atteint le déficit cible. Les mécanismes d'assurance qualité qui s'appliquent aux CRDP sont ceux prévus au plan d'accès (voir section 6.6).

5.5 L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

L'agence est mise à contribution selon les mécanismes habituels d'encadrement et de reddition de comptes du réseau de la santé et des services sociaux. Elle soutient les centres de dépistage, les centres de confirmation diagnostique et les centres de réadaptation de son territoire afin d'assurer l'accès et la continuité des services selon les normes et exigences du programme relatives à l'organisation des services (équipements, ressources, corridors de services, accès et continuité des services, etc.). Le cas échéant, elle établit des ententes avec d'autres agences pour garantir l'accessibilité et la continuité des services aux participants de sa région. L'agence reçoit l'information concernant la performance des centres de son territoire au regard du respect des normes organisationnelles du programme, relatives aux délais d'accès aux différents services ainsi qu'à la fréquence des interruptions de services. En cas d'écarts persistants par rapport aux normes organisationnelles, l'agence reçoit du comité directeur l'information relative aux améliorations à apporter en matière d'organisation des services pour les centres de son territoire. L'agence rend compte au comité directeur des améliorations apportées dans sa région au regard des normes et exigences relatives à l'organisation des services.

5.6 LE COMITÉ DIRECTEUR DU PROGRAMME

Le comité directeur du programme est l'instance centrale au ministère de la Santé et des Services sociaux qui encadre et coordonne l'ensemble du programme et s'assure de sa mise en œuvre selon les paramètres du cadre de référence. Il est conseillé par le comité central en assurance qualité et par le responsable du SI du programme. Il mandate les organismes-conseils et les experts requis pour assurer l'évolution et l'évaluation du programme. Il mandate les membres du comité central en assurance qualité, après entente avec l'organisation à laquelle sont rattachés ces experts. Il mandate un responsable du SI du programme afin d'assurer l'exploitation, la validation et l'analyse des données nécessaires aux différents intervenants. Il utilise les mécanismes d'encadrement et de reddition de comptes du réseau de la santé et des services sociaux aux fins de la mise en œuvre des mesures nécessaires au respect des normes et exigences du programme. Lorsque le respect des normes relève de l'organisation des services (par exemple les délais d'accès aux services), l'ASSS est mise à contribution. Lorsque le respect des normes relève de la qualité de la pratique des professionnels (par exemple le taux d'orientation vers l'investigation), le comité central en assurance qualité sollicite directement le CA du centre concerné afin qu'il remédie aux écarts à l'aide des mécanismes mis en place dans l'établissement. Lorsqu'un établissement présente des écarts significatifs et persistants par rapport aux normes professionnelles et que les mesures pour corriger ces écarts ne sont pas mises en œuvre, le comité central en assurance qualité en informe le comité directeur afin qu'il intervienne auprès de l'établissement dans le cadre de la responsabilité ministérielle. Finalement, le comité directeur publie le bilan des analyses portant sur la performance et la qualité du programme pour l'ensemble du Québec. Le comité directeur du programme rend compte au comité directeur du Ministère. Il lui recommande l'adoption du cadre de référence du programme.

Le comité directeur du programme est composé de gestionnaires des directions générales du Ministère concernées par le programme, notamment les directions des services de santé et de médecine universitaire (direction responsable), de santé publique, des services sociaux et de planification, performance et qualité. Les professionnels de ces directions qui sont engagés dans les travaux relatifs au programme soutiennent aussi le comité directeur.

5.7 LE COMITÉ CENTRAL EN ASSURANCE QUALITÉ

Le comité central en assurance qualité conseille le comité directeur du programme (pouvoir de recommandation). Il s'assure que les mesures nécessaires au respect des normes et exigences du programme sont prises et que les écarts constatés relativement aux normes et exigences du programme sont corrigés. Il reçoit du responsable du SI les renseignements concernant le respect des paramètres du programme pour chaque centre de dépistage, centre de confirmation diagnostique et centre de réadaptation. Il recommande au comité directeur les appareils et instruments à utiliser pour le dépistage et l'évaluation de l'audition, y inclus le calibrage de ces appareils.

Il recommande au comité directeur les professionnels dont l'expertise est reconnue par leurs pairs afin de réaliser une visite de site aux trois ans dans chacun des centres de confirmation diagnostique. Les processus et outils utilisés sont clairement définis, de sorte que les gestionnaires et les professionnels des centres visités sont à même de savoir ce qui sera évalué et peuvent s'y préparer. Les problèmes et les solutions sont déterminés dans un contexte d'évaluation formative. Dans le cas où une pratique est partiellement conforme ou non conforme, une rencontre entre les experts, les gestionnaires et les professionnels est prévue. L'entrevue permet de discuter des moyens à mettre en place pour régler les problèmes soulevés. Les résultats de la visite d'évaluation sont transmis au personnel de

l'unité, au CA de l'établissement ainsi qu'au comité central en assurance qualité. Le cas échéant, le comité central en assurance qualité achemine à l'agence les résultats de l'évaluation et les recommandations relatives à l'organisation des services. Au besoin, une visite de contrôle peut être prévue.

Le comité central en assurance qualité peut, en tout temps, demander au comité directeur de permettre la visite d'un centre de dépistage, d'un centre de confirmation diagnostique ou d'un centre de réadaptation qui afficherait un écart persistant par rapport aux normes et exigences du programme, afin de déterminer les correctifs nécessaires. À cette fin, le comité directeur, sous la recommandation du comité central en assurance qualité, mandate des professionnels dont l'expertise est reconnue par leurs pairs. Les résultats de la visite de site sont acheminés au comité central en assurance qualité, lequel transmet au comité directeur du programme ses recommandations afin de limiter les écarts relatifs aux normes. Le comité directeur indique alors les mesures correctrices retenues à l'ASSS lorsque ces mesures ciblent l'organisation des services. Lorsque la qualité des pratiques professionnelles est en cause, le comité central en assurance qualité communique directement avec l'établissement. Il peut préciser les mesures requises pour corriger ces écarts et s'assurer de la mise en œuvre de ces mesures. Le cas échéant, il peut aussi en informer l'ordre professionnel concerné.

En cas de difficultés persistantes et généralisées à respecter l'une ou plusieurs des normes et exigences du programme, le comité central en assurance qualité informe le comité directeur et collabore avec lui afin de déterminer les correctifs requis.

Une attention particulière est portée aux cas de surdité atteignant le déficit cible et dont le diagnostic est fait tardivement et avant l'âge de 6 ans chez un participant au programme. Le responsable du SI en informe le comité central en assurance qualité, lequel mandate un expert pour effectuer la révision du cas. L'expert a accès à l'information contenue dans le SI ainsi qu'aux dossiers hospitaliers pour effectuer son analyse. Si un cas de faux négatif est alors confirmé ou fortement suspecté, le comité en assurance qualité s'assure de reconnaître et de corriger toute faille dans le processus de dépistage qui aurait pu entraîner ce résultat faux négatif, afin de prévenir d'autres cas semblables. Lorsque les mesures correctrices interpellent l'organisation des services, les recommandations du comité central en assurance qualité sont acheminées au comité directeur qui les fait suivre aux agences concernées, le cas échéant. Lorsque les mesures correctrices interpellent la pratique professionnelle, les recommandations sont acheminées directement à l'établissement mis en cause, par le comité central en assurance qualité. Une surdité diagnostiquée dans le cadre de la surveillance clinique chez un enfant reconnu à risque de surdité progressive ou d'apparition tardive n'est toutefois pas considérée comme un résultat faux négatif, à moins que des indications cliniques au moment du diagnostic de la surdité laissent croire que le protocole de dépistage s'était révélé négatif malgré la présence d'une surdité qui atteignait probablement le niveau du déficit cible au moment du dépistage. Une révision de cas est alors demandée par le comité central en assurance qualité.

Le comité central en assurance qualité est composé de représentants des disciplines suivantes, et dont l'expertise est reconnue par leurs pairs : audiologie, ORL pédiatrique, pédiatrie, santé publique et épidémiologie. Au besoin, peuvent aussi être invités aux travaux du comité, à titre de conseillers ad hoc, un représentant des centres de dépistage, des centres de confirmation diagnostique, des centres de réadaptation, des ASSS ainsi que des représentants des ordres professionnels.

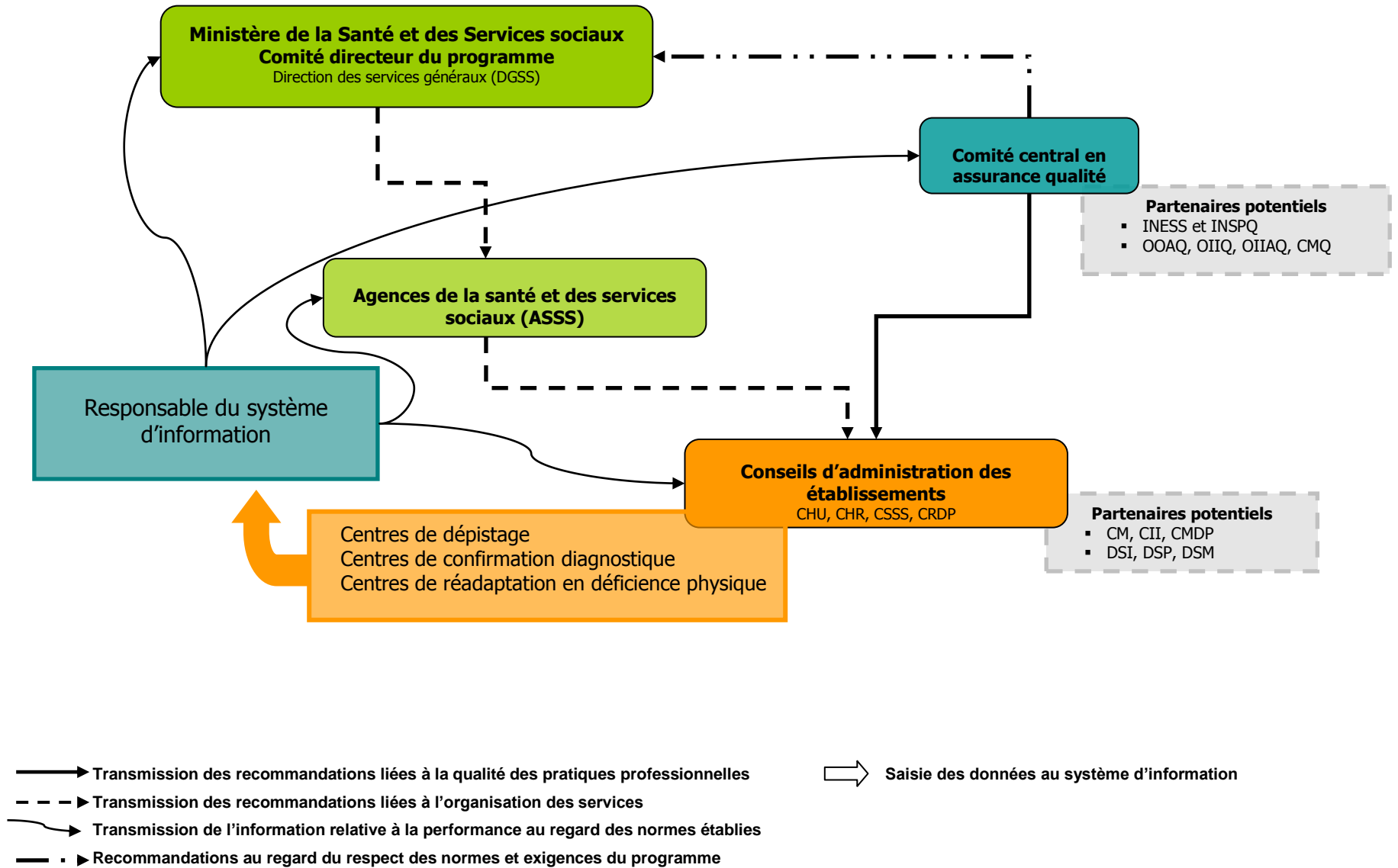
5.8 LE RESPONSABLE DU SYSTÈME D'INFORMATION DU PROGRAMME

Un responsable du SI du programme est désigné par le comité directeur. Il s'assure de la collecte, de l'exploitation, de la validation, de l'analyse et de la transmission de l'information nécessaire aux activités et à l'assurance qualité du programme. Il vérifie que l'information est disponible de manière appropriée dans le temps et sous un format qui en facilite l'utilisation par les intervenants et les responsables du programme, dans le respect des règles s'appliquant à la gestion de tels renseignements. Il informe aussi le comité directeur du programme du taux de complétion des renseignements requis pour chacun des centres associés au programme.

Dans le but de limiter la saisie d'information par les intervenants du programme, celle-ci doit être captée par le SI à partir des données qui sont déjà saisies dans le processus de soins, par exemple au moment de l'admission.

La figure 4 (p. 25) résume les modalités d'encadrement ainsi que la circulation de l'information pour la prestation des services et l'assurance qualité du programme.

FIGURE 4 – ENCADREMENT ET TRANSMISSION DE L'INFORMATION



6 LES OBJECTIFS, NORMES, EXIGENCES ET MÉCANISMES D'ASSURANCE QUALITÉ S'APPLIQUANT AUX CENTRES QUI PARTICIPENT AU PROGRAMME

POUR TOUS LES CENTRES QUI PARTICIPENT AU PROGRAMME

Le responsable du SI du programme achemine annuellement au CA de chacun des centres qui participent au programme les résultats du centre au regard des normes qui s'y appliquent.

Le CA du centre :

- s'assure que les normes et exigences du programme définies au cadre de référence et s'appliquant au centre sont respectées;
- s'assure que seules les personnes qui respectent les exigences du programme, notamment en matière de formation et de développement professionnel continu, offrent les services dans le cadre du programme;
- met à contribution les instances professionnelles (par exemple le CII, le CMDP, etc.) et administratives internes compétentes afin d'analyser les résultats du centre au regard des normes et exigences définies au cadre de référence et d'apporter les correctifs nécessaires en cas d'écart;
- fait rapport à l'ASSS des mesures déployées afin de corriger les écarts par rapport à l'offre du programme et aux délais définis au cadre de référence et qui s'appliquent au centre;
- fait rapport au comité central en assurance qualité des mesures appliquées afin de corriger les écarts relatifs aux normes de pratique définies au cadre de référence et qui s'appliquent au centre;
- s'assure que les mesures pour répondre aux recommandations découlant d'un processus d'audit sont mises en œuvre;
- s'assure que l'information requise au SI du programme est saisie au moment de la prestation des services.

Le comité central en assurance qualité reçoit aussi l'information relative au respect des normes et exigences du programme pour chacun des centres. En cas d'écart persistant, ce comité peut demander une visite de site afin de déterminer les mesures correctrices nécessaires. Lorsque ces mesures ciblent le respect des normes organisationnelles, le comité directeur indique alors à l'ASSS les mesures à mettre en œuvre afin de corriger ces écarts par rapport à ces normes. Lorsque les mesures ciblent les normes professionnelles, le comité central en assurance qualité achemine ses recommandations directement au CA de l'établissement.

6.1 OBJECTIF : OFFRIR LA PARTICIPATION AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE À TOUS LES NOUVEAU-NÉS DU QUÉBEC ADMISSIBLES, SUR LA BASE D'UN CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

(Objectif s'appliquant aux centres de dépistage)

Normes	Exigences	Mécanismes d'assurance qualité
<p>La participation au programme de dépistage est offerte à 100 % des parents de nouveau-nés dans le centre et qui sont admissibles au programme.</p>	<p>Le centre de dépistage met en place une procédure qui permet au dépisteur d'être informé tous les jours des naissances vivantes des 24 dernières heures dans les établissements reconnus, de tous les enfants transférés au centre et de tous les enfants admissibles dont les parents sollicitent la participation au programme.</p> <p>Le terme « dépisteur » s'applique à toute personne à qui les tâches relatives au dépistage sont confiées (voir section 5.1).</p> <p>Le dépisteur offre aux parents des nouveau-nés admissibles la participation au programme à l'aide des outils d'information du programme.</p> <p>Les parents doivent disposer du temps qu'ils jugent nécessaire afin de prendre une décision éclairée quant à la participation au programme.</p> <p>Dans les cas où les parents acceptent de participer au programme, le dépisteur :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ recueille le consentement écrit des parents sur le formulaire prévu à cet effet et l'insère au dossier de l'enfant; ▪ ouvre le dossier de l'enfant au SI du programme la journée même. Il s'assure que les coordonnées de l'enfant et des parents, la date de naissance de l'enfant, la date qui était prévue pour l'accouchement ainsi que la date du jour y sont inscrites. 	<p>Les mécanismes d'assurance qualité prévus pour tous les centres qui participent au programme s'appliquent, en plus des mécanismes suivants :</p> <p>Le taux de participation au programme pour les nouveau-nés dans un centre reconnu est comparé annuellement aux taux moyens de participation observés au Québec.</p> <p>Le nombre de nouveau-nés inscrits au SI (participants ou non) est comparé au nombre de naissances vivantes déclarées pour le centre.</p> <p>En cas d'écarts par rapport au taux de participation moyen ou d'écarts entre le nombre d'inscrits au SI et le nombre de naissances vivantes, le CA du centre s'assure que les pratiques pour offrir le programme à tous les parents des nouveau-nés admissibles sont optimales et que l'information requise est saisie au SI. Il fait rapport à l'ASSS des mesures correctrices mises en place.</p>

	<p>Dans les cas où les parents refusent la participation au programme, le dépisteur :</p> <ul style="list-style-type: none">▪ consigne le refus écrit des parents sur le formulaire de consentement et l'insère au dossier de l'enfant;▪ transmet les coordonnées du centre de dépistage dans l'éventualité où les parents réviseraient leur décision quant à la participation au programme;▪ inscrit au SI du programme la date de naissance de l'enfant ainsi que la date de l'expression du refus de participer.	
--	---	--

6.2 OBJECTIF : COMPLÉTER AVANT L'ÂGE DE 1 MOIS (AC) LE PROTOCOLE DE DÉPISTAGE APPROPRIÉ

(Objectif s'appliquant aux centres de dépistage)

Normes	Exigences	Mécanisme d'assurance qualité
<p>100 % des participants au programme sont classifiés selon la présence ou non de facteurs de risque de surdité.</p> <p>100 % des participants ont complété l'algorithme de dépistage approprié.</p> <p>90 % des participants sans facteurs de risque ont complété le protocole de dépistage avant le congé de l'hôpital.</p> <p>99 % des participants ayant séjourné à l'unité de soins intensifs ont complété le protocole de dépistage avant le congé de l'hôpital.</p> <p>95 % des participants ont complété le protocole de dépistage avant l'âge corrigé de 1 mois.</p> <p>100 % des participants pour lesquels une étape de dépistage en centre externe est nécessaire ont reçu la date du rendez-vous avant leur départ du centre ou au maximum deux jours ouvrables après le départ du centre.</p>	<p>Le dépisteur recherche au dossier de l'enfant les facteurs de risque, à partir d'une liste fournie par le programme (annexe II). Il questionne les parents sur les antécédents de surdité familiale à partir du questionnaire élaboré par le programme. Il repère un facteur de risque nécessitant d'orienter directement l'enfant vers l'audiologie et l'ORL (annexe I) sans procéder au test de dépistage.</p> <p>Il inscrit au dossier de l'enfant dans le SI l'absence ou la présence de facteurs de risque de surdité et utilise le protocole de dépistage approprié :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ en présence de l'un des facteurs de risque décrits en annexe I, il oriente d'emblée l'enfant vers le centre de confirmation diagnostique sans procéder au dépistage; ▪ en présence de l'un des facteurs de risque décrits en annexe II, il utilise le protocole de dépistage approprié; ▪ en présence de l'un des facteurs de risque décrits en annexe III, en plus d'appliquer le protocole de dépistage approprié, il recommande l'enfant pour surveillance clinique même si celui-ci réussit le protocole de dépistage. <p>Le protocole de dépistage ne doit pas débuter dans les 24 premières heures de vie. Le dépisteur détermine le moment opportun pour faire le test en fonction de la condition de l'enfant. Si les conditions se</p>	<p>Les mécanismes d'assurance qualité prévus pour tous les centres qui participent au programme s'appliquent, en plus des mécanismes suivants :</p> <p>Le SI identifie de manière continue, au bénéfice des dépisteurs, tout participant au programme dans le centre pour lequel advient l'un des événements suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ protocole de dépistage non complété dans les délais prévus; ▪ enfant avec facteurs de risque de surdité (annexe III), qui réussit le protocole de dépistage, mais pour lequel, à l'âge de 3 mois (AC), il n'y a pas d'inscription au SI par le dépisteur d'une date de confirmation de prise en charge du suivi nécessaire dans un centre offrant la surveillance clinique; ▪ La proportion des nouveau-nés avec facteurs de risque dans le centre est comparée annuellement à la proportion moyenne observée au Québec dans l'ensemble des établissements dont la mission est comparable. En cas d'écart significatifs, le CA du centre s'assure que les pratiques pour reconnaître la présence de facteurs de risque sont optimales et que les renseignements appropriés sont saisis au SI.

	<p>détériorent durant le test (l'enfant pleure, bouge, crie), le résultat obtenu doit être décrit comme « incomplet » (réponse non mesurée dans de mauvaises conditions) plutôt qu'un résultat « reprise » (réponse non mesurée dans de bonnes conditions).</p> <p>Le dépisteur inscrit au dossier de l'enfant dans le SI la nature du test (EOA-A ou PEATC-A), la date et l'heure auxquelles le test s'est terminé ainsi que le résultat de chacun des tests constituant le protocole de dépistage, pour chacune des oreilles.</p> <p>Le cas échéant, il inscrit au dossier de l'enfant dans le SI la date à laquelle celui-ci a été orienté vers le centre de confirmation diagnostique ainsi que l'acceptation ou le refus des parents de donner suite à cette démarche.</p> <p>Pour la surveillance clinique, il inscrit au SI la date à laquelle un centre offrant ce service confirme qu'il accepte de prendre charge la surveillance clinique de l'enfant.</p> <p>Il transmet au parent, verbalement et par écrit, le résultat du test de dépistage : « réussite », « incomplet » ou « reprise », ainsi que la signification de ce résultat.</p> <p>Le dépisteur utilise les seuls appareils reconnus par le programme pour appliquer les protocoles de dépistage.</p> <p>Le dépisteur planifie les tests de dépistage de manière à compléter le protocole avant le départ de l'enfant. Lorsque le protocole de dépistage ne peut être complété au cours du séjour de l'enfant au centre de dépistage, il s'assure, avant la fin du séjour ou au maximum deux jours ouvrables après le départ de l'enfant, qu'un rendez-vous est confirmé pour la complétion du protocole et que les parents en sont informés. Il inscrit la date et le lieu du rendez-vous pour le</p>	
--	--	--

	<p>prochain test de dépistage au dossier de l'enfant dans le SI.</p> <p>Un deuxième rendez-vous est fixé lorsque la famille ne se présente pas à un premier rendez-vous en consultation externe pour compléter le protocole de dépistage, avant que l'enfant atteigne l'âge de 1 mois (AC). L'absence au deuxième rendez-vous met généralement fin aux démarches pour communiquer avec les parents. Toutefois, les intervenants du centre peuvent juger qu'un plus grand nombre de relances est nécessaire, selon les particularités du milieu et des personnes concernées. Il est toutefois essentiel de respecter en tout temps la volonté des parents de ne pas poursuivre le protocole de dépistage. Une note doit alors être inscrite au SI et au dossier de l'enfant à cet effet.</p> <p>Chaque dépisteur dans le centre doit respecter les normes et exigences du programme et participer aux activités requises de développement et de maintien des compétences. Le cas échéant, il doit prendre les mesures qui permettront de corriger les écarts, par exemple une évaluation de sa pratique de dépistage ou un stage de mise à niveau de ses compétences en centre universitaire.</p>	
--	--	--

6.3 OBJECTIF : RÉFÉRER POUR ÉVALUATION DE L’AUDITION LES ENFANTS QUI NE RÉUSSISSENT PAS LE PROTOCOLE DE DÉPISTAGE

6.4 OBJECTIF : RÉFÉRER POUR SURVEILLANCE CLINIQUE LES ENFANTS QUI RÉUSSISSENT LE PROTOCOLE DE DÉPISTAGE, MAIS QUI PRÉSENTENT DES FACTEURS DE RISQUE DE SURDITÉ ÉVOLUTIVE OU D’APPARITION TARDIVE

(Objectifs s’appliquant aux centres de dépistage)

Normes	Exigences	Mécanismes d’assurance qualité
<p>Le taux de référence en centre de confirmation diagnostique pour protocole de dépistage non réussi demeure inférieur à 2 % pour l’ensemble des participants.</p> <p>Le taux de référence pour protocole de dépistage non réussi en présence d’au moins un facteur de risque de surdité (annexe II) demeure inférieur à 10 %.</p> <p>100 % des enfants qui ne réussissent pas le protocole de dépistage ont un rendez-vous confirmé en centre de confirmation diagnostique au plus tard deux jours ouvrables après la complétion du protocole de dépistage.</p> <p>Aucune interruption des services n’est observée pour les participants au programme (norme : taux de 0 % de perdus de vue au suivi).</p> <p>Le taux de détection de la surdité relatif au déficit cible atteint au moins 1 pour 1 000 parmi les participants au programme.</p> <p>Les coordonnées de 100 % des participants qui présentent l’un des facteurs de risque décrits en annexe I sont transmises dans les 48 heures au centre de confirmation diagnostique, sans que le dépistage soit fait.</p> <p>100 % des participants qui présentent l’un des facteurs de risque décrit en annexe III et qui</p>	<p>Le dépisteur s’assure d’appliquer les protocoles de dépistage dans les conditions qui permettent de réduire les faux négatifs et les faux positifs.</p> <p>Lorsque l’enfant ne réussit pas le protocole de dépistage, le dépisteur :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ transmet les coordonnées des parents et de l’enfant au centre de confirmation diagnostique; ▪ inscrit au SI la date à laquelle l’enfant a été adressé au centre ainsi que l’acceptation ou le refus des parents de donner suite à la démarche; ▪ s’assure qu’un rendez-vous est confirmé par le centre de confirmation diagnostique au plus tard deux jours ouvrables après la complétion du protocole de dépistage (une date et une heure de rendez-vous inscrite au SI confirme la prise en charge par le centre de confirmation diagnostique); ▪ transmet aux parents l’information écrite et verbale prévue par le programme à cet effet. <p>Lorsque l’enfant réussit le protocole de dépistage en présence de facteurs de risque décrits en annexe III, le dépisteur :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ transmet les coordonnées des parents et de l’enfant au 	<p>Les mécanismes d’assurance qualité prévus pour tous les centres qui participent au programme s’appliquent, en plus des mécanismes suivants :</p> <p>Le SI du programme indique annuellement au CA le taux de refus des parents de donner suite à une référence en comparaison avec le taux moyen observé au Québec.</p> <p>Le SI indique de manière continue, au bénéfice de la personne responsable dans le centre de s’assurer de la prise en charge des participants, l’identité de :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ tout enfant qui ne réussit pas le protocole de dépistage et pour lequel il n’y a pas de rendez-vous confirmé dans un centre de confirmation diagnostique dans les deux jours ouvrables suivant le congé de l’hôpital; ▪ tout enfant qui réussit le protocole de dépistage, qui présente l’un des facteurs de risque décrits en annexe III, mais pour lequel, à l’âge de 3 mois (AC), le dépisteur n’a pas confirmé dans le SI qu’un centre assurant la surveillance clinique a accepté de prendre en charge le suivi nécessaire.

<p>réussissent le protocole de dépistage sont adressés pour surveillance clinique de l'audition, en centre de confirmation diagnostique ou en centre offrant des services en audiologie pédiatrique.</p>	<p>centre de surveillance clinique (centre de confirmation diagnostique ou centre offrant des services en audiologie pédiatrique) à proximité de leur lieu de résidence;</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ inscrit au SI la date à laquelle le centre assurant la surveillance clinique confirme qu'il accepte de prendre en charge le suivi nécessaire, ainsi que le nom du centre assurant la surveillance clinique. <p>Un membre de l'équipe du centre de dépistage est désigné afin de s'assurer de la prise en charge des participants pour lesquels le SI révèle l'absence d'indicateur de prise en charge par un centre de confirmation diagnostique ou par un centre offrant des services en audiologie pédiatrique, à l'intérieur des délais prévus.</p>	
--	---	--

6.5 OBJECTIF : ÉVALUER AVANT L'ÂGE DE 3 MOIS (AC) L'AUDITION DES ENFANTS QUI NE RÉUSSISSENT PAS LE PROTOCOLE DE DÉPISTAGE

(Objectif s'appliquant aux centres de confirmation diagnostique)

Normes	Exigences	Mécanismes d'assurance qualité
<p>100 % des participants référés par les centres de dépistage auront amorcé l'évaluation de l'audition en centre de confirmation diagnostique dans un intervalle d'au plus quatre semaines suivant la référence.</p> <p>Les examens en centre de confirmation diagnostique en audiologie et en ORL, y inclus l'évaluation du déficit auditif, sont complétés avant 3 mois (AC) pour 100 % des participants qui ne réussissent pas le protocole de dépistage.</p> <p>Aucune interruption des services n'est observée pour les participants au programme dans le centre (norme : taux de 0 % de perdus de vue au suivi).</p> <p>100 % des familles des nouveau-nés présentant une perte auditive confirmée du niveau du déficit cible sont orientées dans les deux jours ouvrables, par l'audiologiste du centre de confirmation diagnostique, vers le CRDP du territoire de leur lieu de résidence.</p>	<p>Le centre de confirmation diagnostique s'assure, au moment de fixer le rendez-vous, que les parents ont bien reçu l'information relative à la préparation du nouveau-né pour l'examen diagnostique. La date et l'heure du rendez-vous sont inscrites au SI, témoignant de la prise en charge au centre de confirmation diagnostique.</p> <p>Seuls les appareils reconnus par le programme et calibrés selon les paramètres indiqués par le programme sont utilisés.</p> <p>L'audiologiste inscrit les résultats des examens d'évaluation de l'audition au dossier de l'enfant dans le SI du programme, dès la complétion des examens. Il inscrit aussi au SI les facteurs de risque de surdité reconnus au cours de son évaluation.</p> <p>L'ORL complète l'évaluation médicale (annexe V). Il remplit le certificat médical - programme des aides auditives au moment où il termine son évaluation médicale ou au maximum deux jours ouvrables après que les évaluations confirmant la présence d'une surdité ont été complétées.</p> <p>L'ORL inscrit au SI du programme l'état des oreilles externes et des oreilles moyennes ainsi que les examens complémentaires demandés. L'information relative à l'absence de contre-indications médicales au recours aux aides auditives est inscrite au SI au plus tard deux jours ouvrables suivant la visite en ORL.</p>	<p>Les mécanismes d'assurance qualité prévus pour tous les centres qui participent au programme s'appliquent, en plus des mécanismes suivants :</p> <p>Le CA du centre s'assure qu'un haut niveau de concordance est observé entre les résultats des examens de l'audition en dBeHL (à 3 mois) et la confirmation des pertes auditives en dBHL (vers 1 an).</p> <p>Le comité central en assurance qualité mandate un expert afin de réviser tout cas pour lequel un résultat faux négatif est révélé. Une rétroaction est offerte aux intervenants concernés du centre de dépistage lorsqu'un cas de faux négatif ne peut être exclu.</p> <p>Un processus d'audit aux trois ans, commandé par le comité central en assurance qualité, est prévu pour chaque centre de confirmation diagnostique.</p>

	<p>Lorsque la cible de 3 mois d'âge pour la complétion de l'évaluation de l'audition ne peut être atteinte pour un participant au programme, l'audiologiste en inscrit les raisons au dossier de l'enfant dans le SI.</p> <p>Lorsqu'un enfant avec facteurs de risque est référé pour surveillance clinique de l'audition, l'audiologiste inscrit au SI la date à laquelle il confirme la prise en charge de l'enfant (en centre de confirmation diagnostique ou en centre offrant des services en audiologie pédiatrique).</p> <p>Un membre de l'équipe du centre de confirmation diagnostique est désigné afin de s'assurer de la prise en charge des participants pour lesquels une interruption dans la continuité des services est révélée au centre de confirmation diagnostique ou au centre de réadaptation.</p> <p>Au moins trois activités par année de révision de cas complexes sont réalisées, regroupant tous les professionnels qui contribuent à l'évaluation des enfants en centre de confirmation diagnostique.</p>	
--	---	--

6.6 OBJECTIF : COMMENCER AVANT L'ÂGE DE 6 MOIS (AC) LES INTERVENTIONS NÉCESSAIRES LORSQUE LA SURDITÉ EST CONFIRMÉE

(Objectif s'appliquant aux centres de confirmation diagnostique et aux CRDP)

Normes	Exigences	Mécanismes d'assurance qualité
<p>Pour 100 % des participants dont la surdité de niveau du déficit cible est confirmée :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ la première vérification de l'ajustement des appareils auditifs par un audiologiste est complétée à l'âge de 6 mois (AC); ▪ la première HPS en présence au CRDP est complétée à l'âge de 6 mois (AC). <p>La norme du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience et s'appliquant à la première HPS en présence pour les nouveau-nés orientés vers le CRDP est de 97 jours après la référence du CH.</p> <p>Aucune interruption des services n'est observée pour les participants au programme (norme : taux de 0 % de perdus de vue au suivi).</p>	<p>Pour chaque participant au programme, la date de la première vérification de l'ajustement des aides auditives par un audiologiste et la date de la première HPS en réadaptation est inscrite au SI par le professionnel qui offre le service.</p> <p>Si l'appareillage auditif n'est pas recommandé par l'audiologiste ou n'est pas choisi par les parents comme mode d'intervention, une note à cet effet doit être inscrite au SI.</p> <p>Un membre de l'équipe du centre de réadaptation est désigné afin de s'assurer de la prise en charge des participants pour lesquels une interruption dans la continuité des services au centre de réadaptation est révélée.</p> <p>L'audiologiste du CRDP saisit les résultats de l'évaluation des seuils auditifs en dBHL pour les participants au programme, le cas échéant (évaluation pour la confirmation des seuils auditifs), lorsque ces résultats sont disponibles.</p>	<p>En CRDP, les mécanismes d'assurance qualité prévus au Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience s'appliquent. Les délais d'accès, suivis à l'aide du Système d'information pour les personnes ayant une déficience (SIPAD), sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ analyse de la demande en CSSS (accueil/évaluation/orientation) complétée dans les sept jours à partir de la date de réception de la référence provenant du centre hospitalier; ▪ prise en charge en réadaptation (première HPS en présence) en deçà d'un délai de 97 jours comptés à partir de la date de réception de la demande provenant du CSSS. <p>La performance du CRDP à l'égard du respect des normes du plan d'accès est évaluée annuellement dans le cadre de la négociation des ententes de gestion MSSS-ASSS, au cours de laquelle des mesures particulières peuvent être exigées de l'agence par le Ministère afin de corriger les écarts, le cas échéant.</p> <p>Le gestionnaire de l'accès de l'agence s'assure que les mesures pour réduire les écarts sont appliquées dans le CRDP.</p>

7 LE SUIVI DU RESPECT DES NORMES DU PROGRAMME

Le respect des normes qui témoignent de la capacité du programme à détecter précocement la surdité, à assurer très tôt une intervention pour les enfants dont la surdité est confirmée et à limiter les effets indésirables du dépistage fera l'objet d'un suivi régulier, tant par le comité central en assurance qualité que par les centres qui participent au programme. L'information nécessaire au calcul des indicateurs relatifs à ces normes doit donc être disponible dans tous les centres qui offrent les services du programme. Un rapport annuel décrivant l'évolution de ces indicateurs au fil du temps pour chaque région et pour l'ensemble de la province sera produit au bénéfice de la population par le comité directeur, en collaboration avec le gestionnaire du SI. Chaque centre recevra aussi du responsable du SI l'information qui lui permettra de suivre en continu sa performance par rapport à ces indicateurs. Le comité central en assurance qualité recevra aussi l'information relative à la performance de chacun des centres puisqu'il doit s'assurer que les mesures permettant de limiter les écarts par rapport aux normes sont prises par les établissements concernés. Les indicateurs qui feront l'objet d'un tel suivi sont les suivants :

Indicateurs pour les centres de dépistage :

- Nombre de nouveau-nés inscrits au SI par rapport au nombre total de naissances vivantes;
- Taux de participation au programme;
- Proportion des participants qui présentent une interruption dans la continuité des services;
- Proportion des participants qui présentent au moins un facteur de risque;
- Taux de référence vers le centre de confirmation diagnostique, en l'absence de facteurs de risque;
- Taux de référence vers le centre de confirmation diagnostique, en présence d'au moins un facteur de risque;
- Proportion des participants référés pour surveillance clinique et pour lesquels il n'y a pas de date de confirmation de prise en charge par un centre offrant la surveillance clinique inscrite au SI par le dépisteur;
- Taux de faux positifs : parmi l'ensemble des participants au programme, proportion des enfants n'ayant pas réussi le protocole de dépistage, mais pour lesquels l'examen de confirmation diagnostique s'avère normal ou révèle une surdité ne correspondant pas au déficit cible;
- Taux de faux négatifs : parmi l'ensemble des participants au programme, proportion des enfants dont la révision du cas confirme le statut faux négatif. Une révision de cas est demandée par le comité central en assurance qualité lorsqu'un diagnostic de surdité permanente atteignant le déficit cible est confirmé tardivement et avant l'âge de 6 ans chez un participant qui avait réussi le protocole de dépistage et qui n'avait pas été référé pour surveillance clinique. Une révision de cas est aussi demandée lorsqu'un diagnostic de surdité atteignant le déficit cible est établi pour un participant en surveillance clinique (protocole de dépistage négatif et présence de facteurs de risque) et qu'il est soupçonné, sur base clinique, que cette surdité était déjà présente à la naissance;
- Taux de détection de la surdité par le protocole de dépistage : proportion des participants au programme pour lesquels l'examen de confirmation diagnostique confirme une surdité correspondant au déficit cible à la suite d'une référence lorsque le protocole de dépistage n'est pas réussi;
- Proportion des participants pour lesquels le protocole de dépistage est complété à 1 mois (AC).

Indicateurs pour les centres de confirmation diagnostique :

- Proportion des participants orientés vers le centre, pour lesquels les examens en centre de confirmation diagnostique sont complétés à l'âge de 3 mois (AC);
- Taux de concordance entre l'estimation de la perte auditive en dBeHL et la confirmation de la perte auditive en dBHL;
- Proportion des participants qui présentent une interruption dans la continuité des services.

Indicateurs pour les centres de confirmation diagnostique et les CRDP :

- Pour les nouveau-nés dont la surdité atteint le niveau du déficit cible :
 - Proportion des participants pour lesquels la première vérification de l'ajustement de l'appareillage est effectuée à l'âge de 6 mois (AC), lorsque ce mode d'intervention est choisi.
 - Proportion des participants pour lesquels la réadaptation a commencé à l'âge de 6 mois (AC).

L'annexe IV présente les renseignements requis au SI du programme.

8 L'ÉVALUATION

Dès la première phase de mise en œuvre du programme, il importe d'évaluer si la structure organisationnelle, les ressources et les mécanismes d'assurance qualité retenus au cadre de référence permettront :

- d'appliquer, selon la modélisation retenue dans le cadre de référence, le protocole de dépistage auditif aux nouveau-nés sans et avec facteurs de risque de surdité;
- de former l'ensemble des professionnels responsables de la réalisation du test et de l'annonce de son résultat;
- de communiquer l'information nécessaire à tous les intervenants du programme, tant pour la prise en charge clinique des participants que pour les mécanismes d'assurance qualité;
- de s'assurer que les normes inscrites au cadre de référence peuvent être respectées.

Des rencontres statutaires avec les responsables des sites sélectionnés pour la première phase de mise en œuvre sont à prévoir, chacun des responsables devant décrire l'état d'avancement du programme dans son secteur respectif. Les données nécessaires à l'appréciation du respect des normes et des exigences inscrites au cadre de référence seront saisies au moyen du SI du programme. Des grilles de suivi seront utilisées afin de rendre compte de l'état d'avancement du programme et du niveau de respect des normes et des exigences.

L'objectif est alors de savoir si les protocoles et technologies de dépistage, la formation des dépisteurs et des audiologistes ainsi que les autres modalités prévues au cadre de référence permettent de respecter les normes et exigences retenues et favorisent la qualité et l'uniformité du dépistage. Dans cette phase, l'évaluation permet aussi aux décideurs de déterminer les améliorations à apporter avant de déployer le programme à plus large échelle et de déceler les facteurs internes et externes qui facilitent ou compromettent sa mise en œuvre. Les ajustements nécessaires peuvent alors être apportés au cadre de référence en prévision du déploiement à plus large échelle.

Tant dans la première phase de la mise en œuvre que lorsque le programme a acquis sa vitesse de croisière, l'évaluation s'inscrit dans un processus d'assurance qualité afin d'apprécier en continu le respect des normes et des exigences du programme et de s'assurer que les actions nécessaires sont mises en œuvre en cas d'écarts. L'évaluation doit notamment permettre de juger en continu des résultats au regard des attentes inscrites au cadre de référence.

9 L'ÉVOLUTION DU PROGRAMME

Le comité central en assurance qualité assume une veille scientifique et technologique qui doit permettre d'ajuster les protocoles et outils du programme à la lumière de nouvelles données probantes. Des activités en matière d'évaluation permettront aussi de mieux soutenir les décideurs dans le choix des améliorations à apporter au programme, par exemple au regard du déficit cible retenu. Des mandats pourront être confiés à cet effet, par le comité directeur du programme, à des organismes-conseils ou à des groupes de recherche.

Les communautés de praticiens¹⁶ permettent d'apprendre de l'expérience acquise par les membres et d'enrichir le savoir collectif des professionnels. Il s'agit d'un processus d'apprentissage alimenté par le partage de connaissances échangées en réseau. Les technologies de l'information facilitent la circulation des connaissances et le partage en temps réel (visioconférence, clavardage) ou en différé (babillard électronique). Des communautés de praticiens pourront être créées et animées à l'initiative des intervenants travaillant au sein du programme.

10 CONCLUSION

La mise en œuvre d'un programme de dépistage représente un projet ambitieux. Elle requiert l'ajout ou la mise à niveau de certains équipements ainsi qu'une formation rigoureuse des intervenants. Les exigences relatives à l'évaluation de la conformité des services offerts par rapport aux normes du programme de même que le suivi des actions nécessaires pour corriger les écarts imposent un resserrement des modalités d'encadrement. Les responsabilités des partenaires aux paliers national, régional et local doivent aussi être précisées. Le présent cadre de référence guide les gestionnaires et les professionnels à propos des services à offrir à la clientèle visée et des mesures d'assurance qualité à déployer. Le succès du programme repose sur l'engagement de tous ces partenaires.

16. Proposée par Lave et Wenger (1991) la notion de communauté de praticiens, en anglais *Community of Practice*, désigne le processus d'apprentissage social qui émerge lorsque des personnes ayant un centre d'intérêt commun collaborent.

ANNEXE I

FACTEURS DE RISQUE DE SURDITÉ APPELANT D'EMBLÉE UNE RÉFÉRENCE EN CENTRE DE CONFIRMATION DIAGNOSTIQUE, SANS PROCÉDER À L'APPLICATION D'UN PROTOCOLE DE DÉPISTAGE

- Méningite bactérienne ou virale suspectée ou confirmée chez le nouveau-né;
- Présence de microtie, d'otite ou d'atrésie du canal auditif externe à une ou aux deux oreilles.

ANNEXE II

FACTEURS DE RISQUE DE SURDITÉ APPELANT LE RECOURS AU PROTOCOLE DE DÉPISTAGE UTILISANT LES PEATC-A

- Infection congénitale suspectée ou confirmée : toxoplasmose, rubéole, CMV, syphilis;
- Antécédents de surdité familiale : surdité congénitale ou acquise en bas âge, unilatérale ou bilatérale, tous degrés confondus, présente chez un parent, la fratrie, un oncle ou une tante, un cousin ou une cousine, ou les grands-parents;
- Malformation craniofaciale visible : appendices préauriculaires (tag), sinus préauriculaires (pit), dysmorphisme, oreille basse implantée, malformations auriculaires, fente palatine, séquence de Pierre Robin;
- Syndrome connu ou suspecté à la naissance avec surdité associée;
- Hyperbilirubinémie : taux ≥ 400 mmol/L ou taux nécessitant une transfusion d'échange et Kernicterus;
- Très faible poids à la naissance : ≤ 1500 g;
- Condition de santé nécessitant un séjour à l'unité des soins intensifs ≥ 48 heures;
- Troubles respiratoires : faible apgar (0-3 à 5 minutes), hernie diaphragmatique congénitale, oxygénation extracorporelle (ECMO), condition nécessitant une ventilation mécanique >5 jours, inhalation d'oxyde nitrique;
- Troubles neurologiques : leucomalacie, hémorragie intraventriculaire III et IV, encéphalopathie hypoxique ischémique modérée à sévère (Sarnat II ou III);
- Surdose accidentelle de médication ototoxique : toutes les surdoses reconnues par le médecin.

Les anomalies suivantes ne sont pas considérées comme des facteurs de risque de surdité; elles appellent donc l'application du protocole de dépistage par EOA-A qui s'applique aux nouveau-nés sans facteurs de risque de surdité :

- Fente labiale isolée;
- Macrocéphalie;
- Plagiocéphalie;
- Retrognathie;
- Macroglossie;
- Hypertélorisme;
- Atrésie des choanes.

ANNEXE III

FACTEURS DE RISQUE DE SURDITÉ APPELANT UNE RÉFÉRENCE POUR SURVEILLANCE CLINIQUE HORS PROGRAMME DE DÉPISTAGE MALGRÉ LA RÉUSSITE DU PROTOCOLE DE DÉPISTAGE

- Infection congénitale suspectée ou confirmée : toxoplasmose, rubéole, CMV;
- Antécédents de surdité familiale : surdité congénitale ou acquise en bas âge, unilatérale ou bilatérale, tous degrés confondus, présente chez un parent ou dans la fratrie;
- Malformation craniofaciale visible : fente palatine, séquence de Pierre Robin;
- Syndrome connu ou suspecté à la naissance avec surdité associée;
- Hyperbilirubinémie : taux ≥ 400 mmol/L ou taux nécessitant une transfusion d'échange et Kernicterus;
- Troubles respiratoires : hernie diaphragmatique congénitale, oxygénation extracorporelle (ECMO);
- Troubles neurologiques : leucomalacie, hémorragie intraventriculaire III et IV, encéphalopathie hypoxique ischémique modérée à sévère (Sarnat II ou III);
- Surdose accidentelle de médication ototoxique : toutes les surdoses reconnues par le médecin.

ANNEXE IV

RENSEIGNEMENTS NÉCESSAIRES POUR LE SYSTÈME D'INFORMATION DU PROGRAMME

Les renseignements suivants sont nécessaires pour le SI du programme :

En centre de dépistage, pour tous les nouveau-nés :

- Coordonnées de tous les nouveau-nés dans le centre ou qui sont orientés vers le centre :
 - Nom de l'enfant
 - Date de naissance
 - Lieu de naissance
 - Numéro d'identification unique alloué en l'absence du NAM (remplacé par le NAM lorsque disponible);
- Date à laquelle la recommandation est reçue par le centre de dépistage, le cas échéant;
- Indicateur d'acceptation ou de refus de participer au programme;
- Date de l'expression par les parents de l'acceptation ou du refus de participer au dépistage.

En centre de dépistage, pour tous les participants au programme :

- NAM (dès que disponible)
- Coordonnées pour joindre les parents :
 - Nom de la mère
 - Nom du père
 - Adresse de correspondance au domicile de l'enfant
 - Numéro de téléphone au domicile et au travail des parents;
- Date prévue de l'accouchement inscrite au dossier;
- Indication de tous les facteurs de risque de surdité présents;
- Indication de l'orientation directe en centre de confirmation diagnostique, sans protocole de dépistage;
- Protocole de dépistage choisi (EOA-A ou PEATC-A), heure, date et résultat de chacun des tests pour chaque oreille;
- Identifiant du professionnel qui procède au test;
- Identifiant du centre de dépistage;
- Protocole de dépistage complété pendant le séjour ou après le congé;
- Si le protocole de dépistage n'est pas complété durant le séjour :
 - Indicateur de l'acceptation ou du refus des parents de donner suite à une référence pour compléter le protocole de dépistage
 - Si les parents acceptent : date et lieu du prochain test de dépistage;
- Indicateur de l'acceptation ou du refus des parents de donner suite à une référence de l'enfant vers un centre de confirmation diagnostique;
- Date de l'expression de l'acceptation ou du refus des parents de donner suite à une référence vers un centre de confirmation diagnostique;
- Date d'un deuxième rendez-vous manqué par les parents pour compléter un protocole de dépistage;
- Date à laquelle un centre offrant la surveillance clinique confirme au dépisteur qu'il accepte de prendre en charge les suivis nécessaires.

En centre de confirmation diagnostique, lorsque les parents acceptent de donner suite à la référence :

- Identifiant du centre de confirmation diagnostique;
- Identifiant de l'audiologiste;
- Date et heure du rendez-vous pour examens en centre de confirmation diagnostique;
- Date de complétion des examens en centre de confirmation diagnostique;
- Les seuils auditifs estimés à partir des seuils électro physiologiques (eHL) et la date de l'estimation des seuils;
- Moyenne de déficit auditif aux fréquences de 500, 1000, 2000 et 4000 Hz (en dBeHL);
- Résultats des examens de la fonction de l'oreille moyenne;
- Résultats des émissions otoacoustiques;
- Identifiant de l'ORL;
- Date de délivrance du certificat médical-programme des aides auditives par l'ORL;
- État des oreilles moyennes et examens complémentaires demandés par l'ORL;
- Pour les enfants dont le déficit auditif atteint le déficit cible :
 - Date du premier rendez-vous chez l'audioprothésiste
 - Date de livraison des aides auditives
 - Date à laquelle la première vérification de l'ajustement des aides auditives est complétée
 - Date de la première HPS en réadaptation en présence du nouveau-né, ainsi que le ou les intervenants concernés, notamment TES, orthophoniste, audiologiste
 - Description des raisons si l'enfant est non appareillé, notamment le choix des parents de retenir le mode de communication gestuel plutôt que les appareils auditifs.

En centre de réadaptation :

- Date de l'entrevue d'accueil, évaluation et orientation (déjà prévu au SIPAD);
- Date à laquelle la première vérification de l'ajustement des aides auditives est complétée (déjà prévu au SIPAD);
- Date de la première HPS en réadaptation, en présence (déjà prévu au SIPAD);
- Les seuils auditifs confirmés (dB HL) et la date de confirmation des seuils vers l'âge de 1 an.

Pour tous les enfants ayant participé au programme, lorsqu'une surdité atteignant le déficit cible est diagnostiquée « tardivement » entre la fin de la participation au programme pour un participant et l'âge de six ans, les seuils auditifs, la date de l'examen ainsi que la cause probable de la surdité sont saisis au SI (par l'audiologiste du centre de confirmation diagnostique ou du centre de réadaptation).

ANNEXE V

ÉVALUATION EN OTORHINOLARYNGOLOGIE (ORL)

L'évaluation médicale ORL d'un enfant participant au programme et chez qui **une surdité correspondant au déficit cible** est confirmée devrait comporter les éléments suivants :

- Questionnaire comportant notamment la recherche des facteurs de risque de surdité; pendant la grossesse et la période périnatale, ainsi que dans les antécédents familiaux;
- Examen des oreilles et des conduits auditifs externes avec utilisation du microscope et description de l'état du tympan et des repères anatomiques;
- Examen de la sphère ORL à la recherche de toute anomalie craniofaciale;
- Consignation des résultats de l'examen physique dans le SI du programme;
- Attestation de la nécessité d'une amplification auditive et de l'absence de contre-indication médicale;
- Consultation en génétique;
- Consultation médicale en ophtalmologie;
- Consultation en pédiatrie : investigation des infections anténatales.

Pour les surdités neurosensorielles bilatérales :

- Si les tests génétiques (connexine 26 et 30) sont positifs : se limiter à la génétique (imagerie laissée aux soins de l'équipe de l'implant cochléaire, le cas échéant);
- Si les tests génétiques (connexine 26 et 30) sont négatifs :
 - Analyse des urines
 - ECG essentiellement en cas de surdité de plus de 70dB ou d'une histoire familiale positive (sinon laissée à la discrétion de l'ORL);
 - Tomodensitométrie des mastoïdes (TDM) et/ou imagerie par résonance magnétique (IRM).

Pour les neuropathies auditives :

- Consultation en neuropédiatrie selon le jugement clinique;
- Imagerie laissée aux soins de l'équipe de l'implant cochléaire le cas échéant.

Pour les surdités mixtes :

- Tomodensitométrie des mastoïdes (TDM);
- Imagerie par résonance magnétique (IRM) si TDM normale;
- Si l'imagerie et la génétique sont normales, poursuivre avec :
 - Analyse des urines
 - ECG essentiellement en cas de surdité de plus de 70dB ou d'une histoire familiale positive (sinon test laissé à la discrétion de l'ORL).

Pour les surdités conductives permanentes :

- Tomodensitométrie des mastoïdes (TDM).

