

DOSSIER :	Dépistage auditif néonatal
SUJET :	Traitement
DESTINATAIRE :	Stéphane Ruel et Comité d'experts conseil à l'organisation du programme de dépistage universel de la surdité en période néonatale
EXPÉDITEUR :	Groupe de travail DAN (AETMIS) : François Bergeron, Brigitte Côté, Martine Gendron, Tony Leroux et Jean-Marie R. Lance
DATE :	8 juin 2010 (édition finale le 10 novembre 2010)

INTRODUCTION

Le présent document fait partie d'une série de fiches techniques sur le dépistage auditif néonatal, produites par l'AETMIS dans le cadre du soutien à l'implantation d'un programme au Québec. Grâce au programme de dépistage, on s'attend à ce que les enfants présentant une surdité soient découverts précocement et puissent ainsi bénéficier d'une intervention optimale précoce. Le volet du traitement constitue l'étape précédant la réadaptation; il se doit d'être offert en temps opportun et de respecter des critères de qualité de façon à ce que le processus subséquent de réadaptation puisse aussi être amorcé rapidement. Dans tous les programmes, le traitement est guidé par un plan de services individualisé, élaboré conjointement avec les intervenants et la famille. Ce plan comprend également le volet primordial de la réadaptation en milieu communautaire. Dans le cadre de la présente fiche, le volet de la réadaptation n'est toutefois pas abordé. Les prochains tableaux présentent des informations sur divers aspects relatifs aux interventions offertes à la suite du diagnostic dans les programmes retenus : le soutien psychosocial, le plan de services, le suivi médical et les aides auditives.

CONCLUSION

On constate que tous les programmes proposent des balises quant au type de soutien psychosocial et de suivi médical offert, et à son accès en temps opportun. Tous les enfants bénéficient d'un plan de services individualisé défini de façon participative afin d'assurer que les besoins et choix particuliers de chaque famille soient tenus en compte. Le plan de services assure une transition harmonieuse vers les services de réadaptation dans la communauté. Les caractéristiques des aides auditives fournies, y compris les modalités d'accès à l'implant cochléaire, sont définies. L'évaluation systématique des bénéfices du traitement fait également partie des programmes recensés, comme l'illustre celui de l'Ontario. L'horizon temporel de cette évaluation varie selon les programmes. L'accès à un traitement efficace, répondant aux besoins de l'enfant et de sa famille, est l'étape ultime pour assurer l'efficacité pratique réelle d'un programme de dépistage à moyen et long terme.

PRÉALABLES

A. COLOMBIE-BRITANNIQUE

Information tirée de : *Intervention Training and Resource Manual, Section 3: Intervention Standards, BC Early Hearing Program, 2009.*

Intervention Training and Resource Manual, Section 4: Family Path and Individualized Family Service Plan (IFSP), BC Early Hearing Program, 2009.

Lorsque l'audiologiste clinique soupçonne une surdité chez un enfant, il communique avec le bureau provincial du British Columbia Early Hearing Program (BCEHP). L'audiologiste et le coordonnateur des interventions ou le coordonnateur des services du BCEHP déterminent si un soutien de la famille serait utile à ce stade.

Lorsque la surdité est confirmée, l'audiologiste clinique transmet l'information au bureau provincial du BCEHP. Le coordonnateur provincial des interventions ou le coordonnateur des services du BCEHP communique avec l'audiologiste responsable de l'enfant pour obtenir de plus amples informations et pour discuter de toute préoccupation. Le coordonnateur des interventions ou le coordonnateur des services du BCEHP communique alors avec la famille dans un délai maximal de sept jours.

Le coordonnateur des interventions ou le coordonnateur des services du BCEHP collabore avec l'audiologiste clinique pour diriger la famille vers les services d'intervention ou aide directement la famille à obtenir les services d'intervention précoce appropriés. L'objectif est de débiter les services d'intervention avant que le bébé n'ait atteint l'âge de six mois.

Le coordonnateur des interventions ou le coordonnateur des services du BCEHP communique avec l'audiologiste de la clinique communautaire et l'équipe d'intervention choisie par la famille afin de fournir toutes les informations nécessaires sur les protocoles, les normes et les ressources disponibles au BCEHP. Le coordonnateur des interventions assurera l'accès aux services spécialisés de proximité aux familles qui recevront leurs services d'un intervenant dans une clinique communautaire.

Le coordonnateur des interventions ou le coordonnateur des services du BCEHP s'assure que l'équipe qui suit l'enfant et sa famille ont accès au matériel du BCEHP alloué aux équipes, y compris celui sur le développement de la communication et le développement auditif et celui sur les communautés de pratique (*Communities of Practice*, ou *CoP*).

B. ONTARIO

Information tirée de :

Infant Hearing Program. *Local Implementation Support Document*, 2006.

Pinecrest-Queensway Health and Community Services. *Infant Hearing Program (IHP) manual*, 2005.

L'audiologiste pédiatrique qui confirme la présence d'une surdité chez un enfant en informe le coordonnateur de l'agence régionale qui voit alors à orienter l'enfant et la famille vers le travailleur de soutien familial. Ce dernier doit communiquer pour la première fois avec la famille dans un délai maximal de 24 heures.

Le travailleur de soutien familial accompagne la famille vers les services d'intervention ou aide directement la famille à obtenir les services d'intervention précoce appropriés, que ceux-ci nécessitent le

recours aux aides auditives ou encore que la famille choisisse un mode de communication visuelle. Dans tous les cas, l'objectif est de débiter les services d'intervention au plus tôt à quatre mois et au plus tard à six mois pour ce qui est du recours aux aides auditives et, dès que possible (et avant l'âge de six mois) pour ce qui est de l'accès aux services de développement de la communication.

Tout au long de leur parcours au sein du programme, les familles reçoivent des brochures ou dépliants et de l'information à propos des approches et des procédures et des effets escomptés des différentes options de traitement. Les informations fournies sont soutenues par un processus fondé sur les données probantes. Les familles sont également avisées lorsque des aspects du programme ne disposent pas encore d'appuis scientifiques définitifs.

Le coordonnateur régional du programme s'assure que les professionnels qui accompagnent ou interviennent auprès de la famille soient accrédités par le programme et respectent les protocoles en vigueur.

C. ROYAUME-UNI

National Hearing Screening Program

Information tirée de : Department of Health. *Transforming Services for Children with Hearing Difficulty and their Families: A Good Practice Guide*, 2008.

Les enfants aux prises avec des problèmes auditifs et leur famille ont besoin de recevoir très tôt un soutien de grande qualité par l'entremise de services efficaces et intégrés qui répondent adéquatement à leurs besoins changeants. Vu l'incidence négative de la perte auditive sur l'apprentissage et le développement, les services doivent être offerts localement et être accessibles, sans une longue attente, et ce, à chacune des étapes du processus. Ces services sont offerts par différents professionnels qui travaillent de concert au sein d'équipes multidisciplinaires organisées en réseaux. Ces services proviennent de différents organismes, y compris le secteur communautaire et bénévole qui joue un rôle crucial en appuyant les parents par l'entremise d'information non biaisée et le soutien par les pairs.

La publication du guide vise une offre de services de qualité (réduction de la variation dans la qualité) et le développement d'une masse critique de compétences et d'habiletés cliniques accessibles localement, avec un accès rapide aux spécialistes, le cas échéant. Ce guide fournit des conseils et des avis concrets quant aux caractéristiques recherchées du réseau des services pédo-audiologiques, afin de favoriser l'accès à ces services et de soutenir l'expérience des familles qui les consultent. Le guide propose aussi des moyens de réduire l'attente et les étapes superflues dans le parcours de soins.

Valeurs des services en pédo-audiologie :

- Les parents sont des partenaires à part entière et égaux dans l'équipe.
- Il y a un leadership clair de l'équipe clinique ou encore de l'équipe de réadaptation, le cas échéant, qui assure le lien avec les spécialistes régionaux (ex. : équipe d'implant, équipe d'implant osseux, programme de fissure palatine, etc.).
- Les services reconnaissent le rôle des Children's Hearing Services Groups (CHSG), qui vise l'organisation des services en santé auditive pour les enfants et leur établissement en réseau.
- Les services cherchent à déterminer de façon précoce la présence de surdité, suivie d'une évaluation rapide et définitive menant à des diagnostics différentiels, par du personnel qualifié, en fournissant une information claire et accessible en regard des options de communication, d'amplification et de

parcours scolaire en plus d'expliquer les rôles des services de santé, d'éducation et de services sociaux afin d'offrir le soutien aux parents.

- L'orientation rapide aux services locaux de soutien ainsi qu'aux services médicaux pour l'établissement de l'étiologie de la surdité.
- Les critères d'orientation sont clairs, les corridors de soins sont directs, sans détours et étapes superflues, et les orientations vers les équipes spécialisées sont rapides.
- Le réseau des services destinés aux enfants est « verticalement » intégré dans un réseau plus large de services offerts aux adultes, ce qui est particulièrement important pour assurer une transition quand les jeunes quittent les services offerts aux enfants.

1. SOUS-THÈME « SOUTIEN PSYCHOSOCIAL »

Programme	Description	Norme de qualité visée
Colombie-Britannique	- Le coordonnateur provincial des interventions ou le coordonnateur des services du BCEHP communique avec la famille, répond aux questions des parents et fournit de l'information de base sur la perte auditive et l'apprentissage de la communication; - La famille reçoit un exemplaire de la trousse d'information du parent du BCEHP; - Le BCEHP aide la famille en coordonnant les services communautaires et de proximité; - Un parent du programme Guide à vos côtés/<i>Guide By Your Side</i> communique avec la famille (voir l'annexe 1).	Prise en charge dans les 7 à 14 jours
Ontario	- Le coordonnateur régional assigne à la famille un travailleur de soutien familial. Celui-ci communique avec la famille, répond aux questions des parents et fournit une information neutre et de qualité sur toutes les options de traitement. - Le travailleur de soutien familial accompagne la famille en coordonnant l'accès aux services appropriés selon les choix de la famille. - Le travailleur de soutien familial met la famille en relation avec d'autres parents d'enfants qui présentent une perte auditive permanente.	Première communication avec la famille dans un délai maximal de 24 heures
Royaume-Uni (voir l'annexe 9)	Les besoins en soutien psychosocial varient selon le type et le degré de perte auditive. Pour les pertes bilatérales permanentes ≥ 40 dB, lors de la petite enfance, le soutien offert à l'enfant et à sa famille doit inclure les éléments suivants : - Prévoir une équipe locale de soutien : - Le service d'audiologie doit communiquer le jour même (que celui du diagnostic?), par téléphone, avec les services de soutien précoce et les services éducatifs (ici, réadaptation?) et faire suivre la demande formelle de soutien; - L'équipe de soutien comprend du personnel des services scolaires, de l'orthophonie, des services sociaux et des organismes bénévoles communautaires; - Une personne des services éducatifs (ici, réadaptation?) doit communiquer avec la famille dans un délai d'un jour ouvrable; - À la suite de cet appel, une personne des services de soutien à la petite enfance doit visiter la famille dans un délai de deux jours ouvrables; - La fréquence des visites subséquentes sera convenue avec les familles, mais au moins une visite par semaine doit être prévue; - L'équipe de soutien à la petite enfance peut convenir d'un plan individualisé de soutien; les parents doivent participer à l'élaboration de son contenu : - Les plans doivent détailler les buts du soutien, indiquer quand, comment et par qui le soutien sera	Communication avec les services de soutien dès l'établissement du diagnostic (le même jour) Communication avec la famille par les services de soutien dans un délai d'un jour ouvrable à la suite de la réception de l'info. Visite de la famille par les services de soutien dans un délai de deux jours ouvrables à la suite de la première communication. La fréquence des visites peut varier mais au moins une visite par semaine doit être faite.

Programme	Description	Norme de qualité visée
	donné, le rôle de la famille et la date de révision du plan; ▪ Les plans doivent aussi préciser le niveau de soutien offert par les professionnels concernés; ▪ Les services doivent être modulables et disponibles aux moments convenant aux familles, comme en soirée et au cours de la fin de semaine. (Voir l'annexe 10)	

COMMENTAIRES

Colombie-Britannique (C.-B.)

- À tout moment, la famille et l'équipe d'intervention peuvent envisager une orientation au programme Bien-Être (*Well-Being Program*) pour obtenir du soutien familial de la part de conseillers professionnels (service disponible pour les familles, partout en C.-B.).

Royaume-Uni

Avant même l'orientation vers la ressource de soutien psychosocial, les personnes qui œuvrent dans le programme de dépistage partagent l'information avec les familles (voir l'étape 2 de l'organigramme présenté à l'annexe 9).

Partage de l'information avec les familles :

- Être sensible à l'anxiété parentale et aux demandes d'information des parents;
- Expliquer les résultats peu de temps après la fin des tests (responsabilité d'un professionnel expérimenté);
- Offrir la possibilité d'une nouvelle rencontre et discussion dans les cinq jours ouvrables;
- Appeler les parents le même jour (responsabilité du médecin de famille et de l'infirmière visiteuse);
- Établir un protocole local à l'aide d'une liste de critères (« check list »);
- Fournir un environnement convivial et respectueux des familles;
- Offrir discrétion et respect de la vie privée;
- Offrir suffisamment de temps pour le deuil et les explications;
- Soutenir l'information orale par de la documentation (information écrite) :
- Fournir une information non biaisée, facile à comprendre, claire et précise, dans la langue qui convient;
- Obtenir le consentement pour la divulgation d'informations ou le partage avec d'autres agences;
- Intégrer la famille élargie au besoin.

Le document *Transforming Services for Children with Hearing Difficulty and their Families: A Good Practice Guide* est disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_088106.

DOSSIER : **Dépistage auditif néonatal**

SUJET : **Traitement**

Le document *Quality standards for specialist teaching and support services for deaf children and young people* est disponible à : <http://www.batod.org.uk/index.php?id=/articles/guidelines/qs-specialist-supportservices.pdf>.

2. SOUS-THEME « PLAN DE SERVICES »

Programme	Description	Norme de qualité visée
Colombie-Britannique	- Le BCEHP reconnaît que chaque enfant et chaque famille sont uniques et qu'une seule méthode, approche ou programme précis ne peut répondre aux besoins de toutes les familles. - Un plan de services familial individualisé (<i>Individualized Family Service Plan</i>, ou <i>IFSP</i>) est élaboré pour chaque enfant et sa famille. Ce plan de services reflète les caractéristiques uniques de l'enfant, de la famille et de la collectivité dans laquelle ceux-ci vivent. - Le BCEHP encourage la collaboration entre les intervenants de réadaptation et les audiologistes, en incluant les audiologistes dans le processus d'élaboration de l'<i>IFSP</i>. - Lorsque le processus d'évaluation est complété, l'équipe, y compris les parents, se rencontrent pour planifier les interventions appropriées, souhaitées et significatives pour l'enfant et la famille. L'audiologiste peut participer à la réunion en personne ou en téléconférence, ou peut revoir à l'avance les informations avec l'intervenant désigné. Les informations (telles que les particularités de la perte auditive, les résultats audiologiques, les aides auditives et les mesures fonctionnelles) de l'audiologiste ont une grande importance sur les solutions de rechange en matière d'intervention et doivent être analysées par l'équipe en considérant les résultats d'autres évaluations et observations sur l'enfant. - L'<i>IFSP</i> doit inclure : - Les informations sur les priorités, les besoins, les préoccupations et les ressources de la famille qui ont été recueillies au cours des trois derniers mois; - Les informations visant à intégrer des activités à la routine quotidienne, de façon utile et pratique pour la famille; - Les résultats appropriés en fonction des capacités et du développement de l'enfant, selon les priorités de l'équipe; - Les moyens pour évaluer les progrès de l'enfant vers les objectifs visés et la description de la façon dont ces progrès seront mesurés (p. ex. : test ou outil d'évaluation).	Au plus tard, trois mois suivant la fin du processus d'évaluation diagnostique. À l'âge de 21 mois, un contrôle est nécessaire afin de vérifier l'acquisition et le développement du langage en fonction des périodes critiques documentées dans la littérature.
Ontario	- Les enfants chez qui une perte auditive permanente a été détectée et leur famille doivent recevoir une évaluation initiale permettant de guider l'approche initiale d'intervention. - L'évaluation initiale doit permettre de circonscrire les conséquences de la perte auditive de l'enfant sur le plan psycho-acoustique et sur le développement de la communication. La détermination la plus complète possible du statut auditif de l'enfant est cruciale puisqu'elle permet de dresser la liste des conséquences fonctionnelles probables et d'envisager les besoins en matière d'intervention et de soutien pour le développement du langage. - L'évaluation initiale doit permettre de déterminer les préférences de la famille, préférences exprimées à la lumière	La rencontre initiale* de l'ensemble des intervenants devant mener à l'élaboration du plan d'intervention familial individualisé doit avoir lieu au plus tard deux mois après la confirmation d'une perte auditive permanente (* voir le dernier paragraphe de la colonne centrale du tableau).

Programme	Description	Norme de qualité visée
	d'informations (offertes préalablement) basées sur les données probantes et sur d'autres facteurs qui semblent influencer le développement du langage ou l'efficacité des interventions. • L'évaluation initiale vise à orienter l'intervention, et débute au moment où l'audiologiste partage avec la famille les résultats de l'évaluation diagnostique. Les conséquences de la perte auditive sont au cœur de la discussion du traitement médical (s'il y a lieu), de la sélection des options d'amplification auditive (le cas échéant) et des services d'intervention et de soutien disponibles et appropriés pour la famille. • Durant cette discussion, l'audiologiste fournit à la famille suffisamment d'informations pour que celle-ci puisse établir les objectifs initiaux à atteindre pour leur enfant et envisager les approches d'intervention les plus appropriées en fonction de la famille et des circonstances. • À partir des éléments retenus lors de la discussion avec la famille, l'audiologiste détermine les prochaines étapes à franchir en incluant l'information sur les professionnels et les intervenants appropriés et l'orientation vers leurs services. • Une date est établie pour une rencontre initiale* de la famille avec l'ensemble des intervenants. Cette rencontre permettra de coordonner les services et mènera à l'élaboration d'un plan d'intervention familial individualisé.	
Royaume-Uni	CONVENIR D'UN PLAN ET DES ÉTAPES SUBSÉQUENTES (voir l'annexe 11) • Discuter pleinement de toutes les options avec les parents; • S'assurer que les décisions soient prises à la suite d'une consultation auprès des parents; • S'assurer que les parents comprennent les résultats; • Considérer les mesures supplémentaires : ○ si le diagnostic n'est pas clair; • Considérer une orientation rapide à l'équipe d'implants cochléaires : ○ s'il y a surdité à la suite d'une méningite; • Considérer une orientation urgente à l'équipe d'implants cochléaires : ○ si la résonance magnétique montre une ossification de la cochlée; • Envisager l'appareillage ou d'autres options de traitement en fonction de différents paramètres (degré de la perte auditive, atteinte uni- ou bilatérale, caractéristiques physiques et état médical du bébé, point de vue des parents); • S'assurer d'entrer les notes provenant du service d'audiologie dans le Plan de soutien à la petite enfance et autres protocoles communs.	

COMMENTAIRES

Colombie-Britannique

- Le document *Individualized Family Service Plan Sample Form* est disponible à :
<http://www.phsa.ca/AgenciesAndServices/Services/BCEarlyHearing/ForProfessionals/Resources/Appendices.htm>.

3. SOUS-THÈME « SUIVI MÉDICAL »

Programme	Description	Norme de qualité visée
Colombie-Britannique	Les enfants chez qui une surdité est diagnostiquée nécessitent une investigation médicale. Cette investigation est généralement réalisée par un otorhinolaryngologiste (ORL) et peut comprendre des tests visuels et sanguins, une tomographie et (ou) des tests génétiques. Ces tests aident à établir l'étiologie, guident les conseils sur le plan génétique et permettent le suivi médical/chirurgical de l'enfant. Au besoin, les approbations quant aux aides auditives sont complétées (voir l'annexe 2).	Prise en charge médicale : avant trois mois
Ontario	Tous les enfants chez qui une perte auditive permanente significative a été détectée doivent obligatoirement être orientés vers un ORL ayant préférentiellement une expérience en pédiatrie. Cette orientation est obligatoire également pour que la prescription d'une aide auditive puisse être reconnue par le programme provincial des aides de suppléance (<i>Assistive Devices Program</i>). L'information au sujet du protocole d'investigation médicale (objectifs, procédures) n'est pas disponible, mais le processus comprend la détermination de l'étiologie de la surdité (examens radiologiques, sérologiques, ophtalmiques et génétiques).	Aussi rapidement que possible (aucun délai précis, toutefois)
Royaume-Uni	CONSIDÉRATION DES PROBLÈMES OTOLOGIQUES : • Gérer adéquatement les complications : - o S'il y a une présence significative de cérumen qui correspond à une occlusion 3/10 (ce qui empêche une mesure <i>REM</i> (<i>Real Ear Measurement</i>) ou entrave la visualisation adéquate du tympan ou une prise d'empreinte en toute sécurité). - o Considérer les services locaux pour le retrait du cérumen, ce qui peut comprendre un rendez-vous chez le médecin de famille, l'ORL, une clinique spécialisée et une visite chez une infirmière spécialisée. - o Gérer adéquatement les autres complications : ▪ obtenir un avis médical quant aux anormalités décelées lors de l'examen otoscopique; ▪ dans tous les cas, l'audiologiste doit faire preuve de prudence; ▪ Orienter en ORL pour avoir une opinion de spécialiste; - o Gérer l'effusion probable dans l'oreille moyenne : ▪ Obtenir un rendez-vous immédiat en ORL si l'effusion empêche l'utilisation des aides auditives; ▪ Considérer une augmentation du gain des aides auditives; ▪ Orienter en ORL pour avoir une opinion de spécialiste. INVESTIGATIONS ÉTIOLOGIQUES Les investigations varient en fonction du type de perte auditive. Celle prévue pour les pertes bilatérales permanentes en petite enfance ≥ 40 dB doit inclure les éléments suivants : • Offrir aux familles de faire une investigation afin de connaître l'étiologie de la surdité; • Faire en sorte que les investigations se déroulent selon les protocoles élaborés à partir de critères nationaux acceptés; • Offrir aux familles du counseling pour comprendre les investigations et leur implication; • Faire une évaluation auditive des parents et de la fratrie;	

	• Considérer une orientation pour counseling génétique, s'il y a lieu; • Pour ce qui est des pertes auditives de degré modéré et les pertes unilatérales secondaires à une méningite, considérer une orientation urgente en résonance magnétique et à l'équipe d'implants. ÉVALUATION DE LA VISION ET DU DÉVELOPPEMENT • Orienter vers une évaluation du développement et une évaluation en ophtalmologie; • Offrir une évaluation complète du développement à tous les enfants sourds (et devant inclure la vision et l'équilibre); • Réaliser régulièrement des évaluations de la vision.	
--	---	--

COMMENTAIRES

Colombie-Britannique

- Le document *Medical Management Guidelines* est disponible à : <http://www.phsa.ca/AgenciesAndServices/Services/BCEarlyHearing/ForProfessionals/default.htm>.
- À tout moment, la famille et l'équipe d'intervention peuvent envisager une orientation vers l'équipe de perte auditive de Sunny Hill pour une évaluation d'apprentissage plus approfondie.

Royaume-Uni

- Le document *Guidelines for aetiological investigation of infants with congenital hearing loss identified through newborn hearing screening* est disponible à : <http://hearing.screening.nhs.uk/aetiologicalguidelines>.

4. SOUS-THEME « AIDES AUDITIVES »

Programme	Description	Norme de qualité visée
Colombie-Britannique	- Le programme BCEHP couvre la première paire de prothèses auditives et un système FM (voir l'annexe 3 pour les spécifications). Les services liés à la sélection des aides auditives, à la vérification de l'atteinte des cibles de performance acoustique et à la validation de l'efficacité de l'appareillage sont inclus. - Le programme couvre les frais raisonnables pour les moules, les piles et les réparations. - Le programme fournit des prothèses auditives de dépannage. - Chaque enfant est couvert pour période de trois ans à partir de l'ajustement initial ou jusqu'à l'âge de cinq ans ou dès l'entrée à la maternelle, selon la première éventualité. - Les services sont disponibles au sein des cliniques audiolinguistiques du réseau de santé publique (voir l'annexe 4 pour la description du processus d'attribution).	Appareillage : avant six mois
Ontario	- Le programme <i>Infant Hearing Program</i> couvre les aides auditives et les aides de suppléance à l'audition, du diagnostic de surdité jusqu'à l'entrée en maternelle. Les aides de suppléance à l'audition (système FM) sont couvertes par un programme complémentaire (<i>Assistive Devices Program</i>) (voir l'annexe 6 pour plus de détails). - Les services liés à la sélection des aides auditives, à la prise d'empreinte des moules, à la vérification de l'atteinte des cibles de performance acoustique et à la validation de l'efficacité de l'appareillage sont compris. - Le programme couvre une partie des frais pour le remplacement régulier des moules, les piles et les réparations. - Ce sont des audiologistes accrédités par le programme qui fournissent les services selon un protocole détaillé (<i>Protocol for the provision of amplification, 2007</i>). Dans ce cadre, les services sont remboursés par le programme uniquement si ceux-ci ont été offerts par un audiologiste accrédité par le programme. Les services qui seraient fournis par des professionnels non accrédités par le programme ne sont pas couverts. - Il existe un protocole précis de suivi destiné aux enfants qui recourent à l'amplification (voir l'annexe 7). - Il existe un protocole d'évaluation systématique des bénéfices des traitements (voir l'annexe 8).	Appareillage au plus tôt à trois mois et au plus tard, à six mois
Royaume-Uni	- Facteurs à considérer : - Degré de la perte auditive; - Atteinte uni- ou bilatérale; - Caractéristiques physiques du bébé; - État médical du bébé; - Point de vue des parents. - Les options sont les suivantes : - Amplification immédiate; - Amplification retardée (les raisons possibles doivent être documentées et justifiées) : - Impossibilité physique; - État médical; - Décision parentale; - Besoin de counselling supplémentaire; - Degré de la perte auditive; - Aucune amplification requise. (Voir l'annexe 12)	

COMMENTAIRES

Colombie-Britannique

- L'évaluation et le suivi continu des prothèses auditives sont essentiels pour les bébés et leurs familles. Un accès de proximité à des services pour les aides auditives est critique; ils sont dispensés par les cliniques audiologiques du réseau public de la santé en partenariat avec d'autres fournisseurs de service locaux, y compris le secteur privé.
- À tout moment, la famille et l'équipe d'intervention peuvent envisager une orientation vers l'Équipe d'implants cochléaires de l'Hôpital pour Enfants de la Colombie-Britannique (*BC Children's Hospital Cochlear Implant Team*) dans les cas où un implant cochléaire pourrait s'avérer bénéfique (voir l'annexe 5).

Royaume-Uni

- Les documents : *Guidelines for fitting hearing aids to young infants*
Guidelines for the Fitting, Verification and Evaluation of digital signal processing hearing aids within a Children's Hearing Aid Service
du groupe Modernising Children's Hearing Aid Services sont disponibles à :
<http://www.library.nhs.uk/ChildHealth/ViewResource.aspx?resID=342204&tabID=288> et
<http://www.psych-sci.manchester.ac.uk/mchas/hearaidfitting/guidefit.doc>.
- Le document : *Quality standards. Bone anchored hearing aids for children and young people: Guidelines for professionals working with deaf children and young people*, produit par la National Deaf Children's Society
est disponible à : <http://www.ndcs.org.uk/document.rm?id=268>.
- Les documents : *Cochlear implant services: Commissioning guidelines*
Proposed position statement on guidelines for cochlear implantation for paediatric and adult, produit en 2007 par le British Cochlear Implant Group
A framework for good practice: Managing device failure within a cochlear implant service
Implant centre speech & language therapists guidelines for good practice: Working with clients with cochlear implants
sont tous disponibles à : <http://www.library.nhs.uk/guidelinesFinder/SearchResults.aspx?searchText=cochlear%20implant&tabID=288>.

ANNEXE 1

COLOMBIE-BRITANNIQUE PROGRAMME *GUIDE BY YOUR SIDE*

Source : <http://www.phsa.ca/AgenciesAndServices/Services/BCEarlyHearing/ForProfessionals/Guide-By-Your-Side.htm>.

The *Hands & Voices Guide By Your Side* program is designed to provide emotional support and specialized knowledge from trained parents of children who are deaf or hard of hearing to families of children newly diagnosed with hearing loss. Research has shown that the type of emotional support preferred by most parents is through one-to-one parent matching such as this (Santelli et al., 1996).

The GBYS program came about when the BC Early Hearing Program asked the program's Parent Advisory Group to make a recommendation about how to provide parent-to-parent support for families of children identified by newborn hearing screening. It was felt that there was a need for this kind of support for all families across the province right at the time of diagnosis – not connected to a particular intervention program, but available to all families, right at the beginning.

Guide By Your Side Parent Guides are trained to support families without bias towards modes or methods of communication or educational programming, and to model specialized parenting skills that emphasize meeting the unique needs of a child who is deaf or hard of hearing. Parent guides will reinforce the Hands & Voices slogan, "What Works for your Child is what makes the Choice right."

The GBYS program consists of a Parent Coordinator, and five parent guides. Some of the guides live in large metropolitan areas, and some live in more remote communities. Among them they have a wealth of personal experience raising children who are deaf and hard of hearing. Some of the guides have children with other needs in addition to hearing loss, and one guide is familiar with a number of cultures and speaks more than one language.

Guide By Your Side is available for any family of a child newly diagnosed with hearing loss in B.C. The Provincial Intervention Coordinator and the Service Coordinator for Intervention routinely refer families to the GBYS Parent Coordinator at the time of diagnosis. The Parent Coordinator will then match the family with a parent guide, who will contact the family within a week or two. The nature and extent of the communication between the guide and the family will vary from family to family, but the parent guide will be able to provide approximately six hours of service to each family. For some families this may involve more intense support right around the time of diagnosis, and for other families the service may be spread out over a number of months or even longer.

ANNEXE 2

COLOMBIE-BRITANNIQUE PROCESSUS DU SUIVI MÉDICAL

Information tirée de : *Medical Management of Infants and Young Children with Sensorineural Hearing Loss, BC Early Hearing Program, 2007.*

Children confirmed to have PCHI and who are under consideration for amplification require an expedited medical assessment process and authorization for fitting of amplification by an otolaryngologist. The procedure described below is intended to augment and expedite the current processes in use by audiologists to obtain medical approval for the fitting of amplification. The BCEHP Medical Advisory Group has designated otolaryngologists from each health authority through which audiologists can initiate a medical referral; the role of these otolaryngologists is to: provide the medical authorization for amplification; facilitate the referral for the otolaryngology consult; and ensure provision of a medical evaluation for children identified with PCHI. The designated otolaryngologists are responsible for ensuring that the required medical referrals are in place for the purposes of providing medical care. These procedures have been presented to, and are supported by, the BC Otolaryngology Society (BCOS).

The purpose of the medical evaluation is to determine the etiology of the hearing loss, to identify related physical conditions, and to provide recommendations for medical/surgical treatment (if applicable) as well as referral for other services.

The BCEHP Medical Advisory Group and the BCOS are in agreement that medical authorization is not required for public health audiologists to take ear mould impressions.

Procedure

1. A PCHI is diagnosed, including the type, degree and ear. If it is determined that amplification will be pursued, a referral for medical evaluation/clearance for amplification should be initiated by the audiologist who made the PCHI diagnosis.
2. The BCEHP Medical Approval Form and a copy of the Diagnostic Audiology Assessment Report/Results should be sent to the otolaryngologist by the audiologist who made the PCHI diagnosis.
3. The Family Physician Information Letter and a copy of the Diagnostic Audiology Assessment Report/Results should be sent to the family physician and paediatrician(s), if applicable, by the audiologist who made the PCHI diagnosis. The purpose is to inform the family physician and paediatrician(s) about the process for medical approval.
4. The original BCEHP Medical Approval Form and the original Family Physician Information Letter should be kept in the client's file with a bring-forward date of 2 business days.
 - a. If after 2 business days a signed Medical Approval Form has not been received at the clinic, the hearing clinic should contact the otolaryngologist's office to enquire re: status of the Medical Approval Form. A bring-forward should be set for a further 3 business days.

DOSSIER : **Dépistage auditif néonatal**

SUJET : **Traitement**

- b. If after 5 business days, a signed Medical Approval Form has not been received by the audiology clinic, a second call should be made by the audiologist to the otolaryngologist's office.
 - c. If after 7 business days, a signed medical approval form has not been received, the audiologist should contact the BCEHP provincial office and fax a copy of the Medical Referral Form. The BCEHP provincial office will follow up through the Medical Advisory Group and respond to the audiologist within 5 business days.
5. Once a signed Medical Approval Form has been received, it is attached to the client file and the fitting of amplification can proceed.

ANNEXE 3

COLOMBIE-BRITANNIQUE

SPÉCIFICATIONS DES PROTHÈSES AUDITIVES OFFERTES AUX ENFANTS DU BCEHP

Information tirée de : *Hearing Equipment Protocol, BCEHP Hearing Equipment Advisory Group, 2006.*

1. Physical characteristics:

- a. Behind-the-ear casing
- b. Paediatric sized ear hook
- c. Filter in ear hook that provides a minimum of 6 dB attenuation at 1000 Hz.
- d. Tamper-proof battery doors
- e. A system for locking the volume control (or disabling it in programming)
- f. Water resistant, if possible
- g. Direct audio input, if the child will use FM at home or in preschool

2. Electroacoustic characteristics

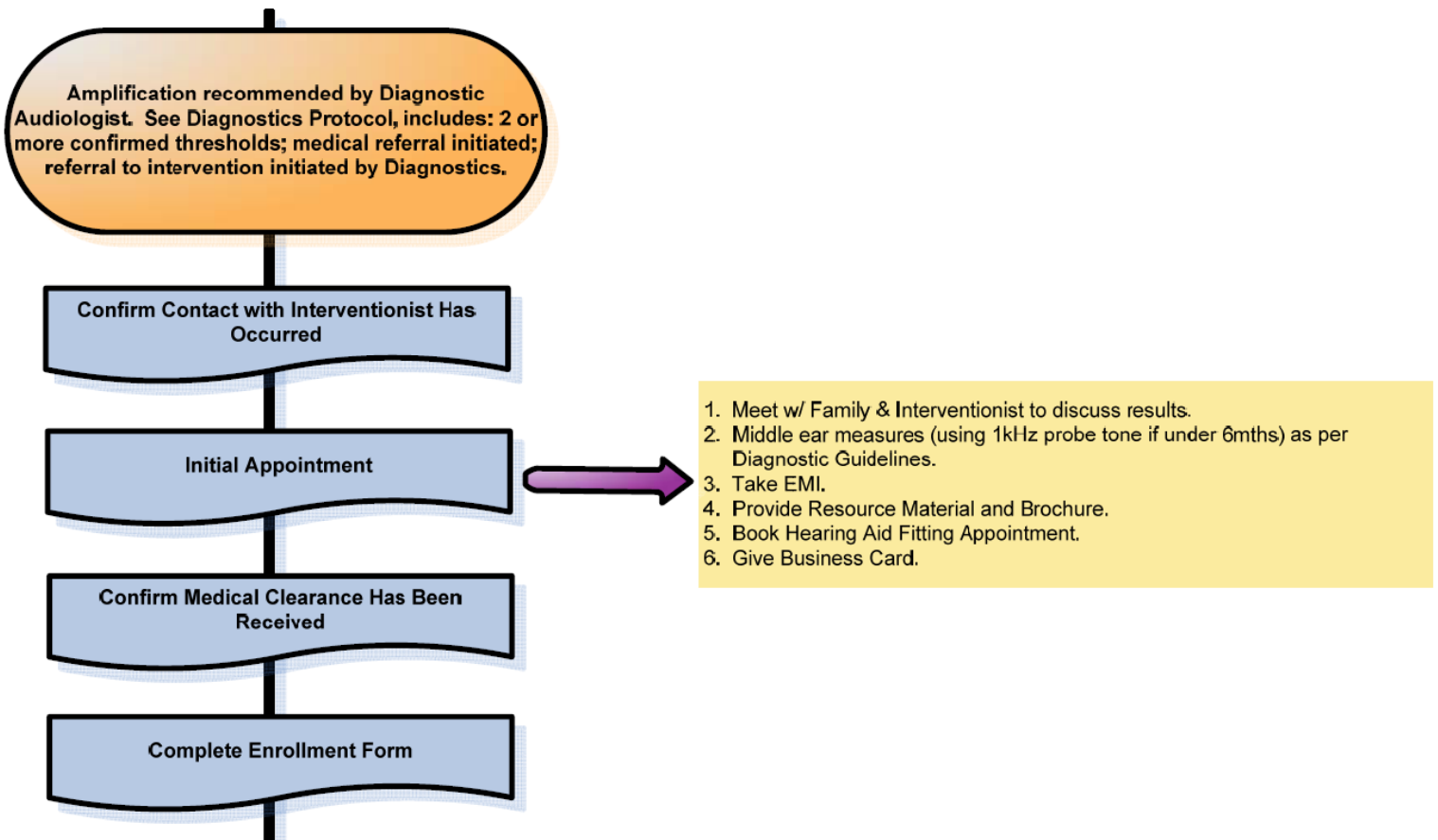
- a. Most infants will be candidates for wide dynamic range compression. Possible exceptions to this are children with severe to profound hearing loss. In general, devices should provide some form of non-linear signal processing, with lower compression thresholds available for lower-gain devices.
- b. Digital signal processing is not necessary, but is preferred because parents will perceive this as an important option. Note: in order to have a broad range of gain strengths, some high power analog devices may need to be included.
- c. Flexibility of fittings within each instrument is very important. Flexibility is enhanced by the presence of programmability, specifically due to the following features:
 - i. Multiple bands of frequency adjustment
 - ii. Multiple channels of compression (3 to 5 is likely sufficient, more than this is NOT problematic)
 - iii. Adjustments of gain at more than one input level
 - iv. Adjustments for compression threshold
 - v. Adjustments for output compression limiting
 - vi. Multiple memories, in some cases (not routinely needed but may be useful in cases of conductive overly, fluctuating hearing loss, etc)
- d. Feedback is a major problem in infant hearing aid fitting. The following features will reduce the probability of feedback:
 - i. Low group delay (measured in milliseconds)

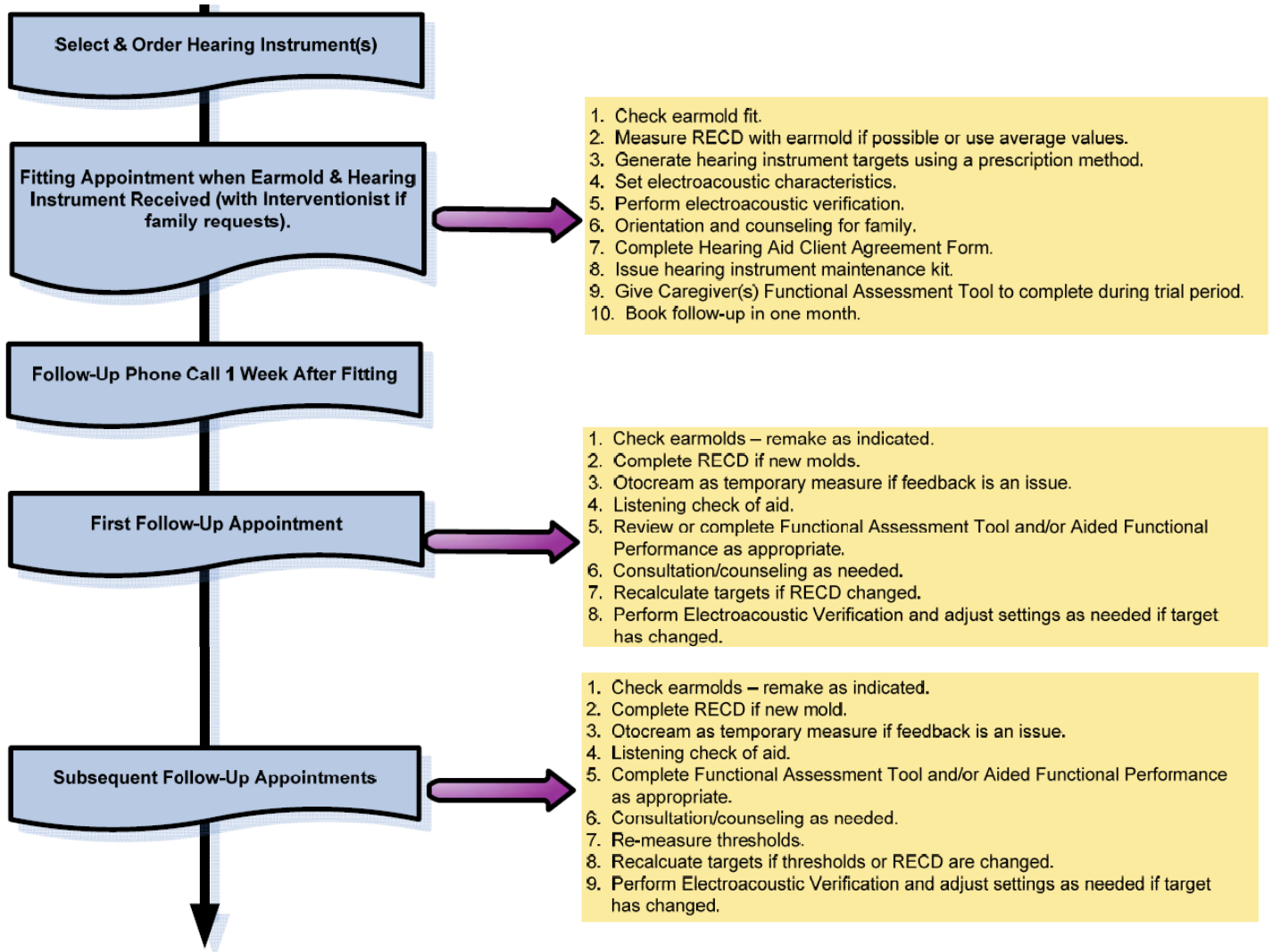
ANNEXE 4

COLOMBIE-BRITANNIQUE

PROCESSUS D'ATTRIBUTION DES PROTHÈSES AUDITIVES

Information tirée de : *Hearing Equipment Protocol, BCEHP Hearing Equipment Advisory Group, 2006.*





ANNEXE 5

COLOMBIE-BRITANNIQUE

PROCESSUS D'ÉVALUATION DE L'ADMISSIBILITÉ À UN IMPLANT COCHLÉAIRE

Source : <http://www.phsa.ca/AgenciesAndServices/Services/BCEarlyHearing/ForFamilies/Next-Steps/Cochlear-Implants.htm>.

Who is a candidate for a cochlear implant at BC Children's Hospital Cochlear Implant Program?

A Cochlear Implant may be an option if the child:

- has a bilateral severe to profound sensorineural hearing loss
- has restricted or no useful benefit from hearing aids

What is the process to find out if a cochlear implant may be the right choice for the child?

1. Once the Cochlear Implant Program has received a referral for the child, the team coordinator will contact the family and send an information package. If interested, a family meeting with the team coordinator will be arranged.
2. At the meeting with the team coordinator, information will be provided about cochlear implants, including their advantages and drawbacks. The coordinator will also explain the assessment process and answer any questions.
3. Following this, several appointments will be booked with different members of the interdisciplinary team to help determine if a cochlear implant is an option for the child.

The Candidacy Assessment includes:

- Audiology review to measure the child's hearing levels, and evaluate hearing aid benefit
- A review of the early intervention services that the child has received, and how the child has progressed
- Medical review to ensure that the child does not have any medical conditions that might prevent the use of an implant
- Social work appointment
- A CT and MRI scan of the inner ear (similar to x-rays) to ensure the inner ear is suitable for insertion of the electrode array

Once these assessments are complete, the Cochlear Implant team will discuss the results, and determine whether a cochlear implant is recommended. If the child is a candidate for implantation, the family can then decide whether to go ahead.

ANNEXE 6

ONTARIO

CARACTÉRISTIQUES DES AIDES AUDITIVES DISPENSÉES

Information tirée de : Ontario Infant Hearing Program. *Protocol for the Provision of Amplification*, version 3.1, 2007.

3. PRESCRIPTION OF AMPLIFICATION

S3.2 Non-electroacoustic Characteristics

Behind-the-ear (BTE) hearing instruments are most appropriate for infants for several reasons:

- i) rapid growth of the earmold causes frequent remakes which are less costly and more convenient than custom (i.e. in-the-ear, in-the-canal) hearing instruments
- ii) custom products are more prone to feedback due to the close proximity of the receiver and microphone
- iii) BTEs allow for greater electroacoustic flexibility
- iv) direct audio input capabilities are more compatible with the target population
- v) during out-of-office repairs of the BTE, a similar instrument can be coupled to the child's earmold so the child is not without amplification.

Other types of personal amplification such as bone conduction hearing instruments, BAHA[®] Softband, body worn hearing instruments, and cochlear implants should also be considered on an individual basis. It is the audiologist's responsibility to inform families of these options and to ensure their knowledge of current referral criteria.

Infants with confirmed PCHI in both ears shall be fitted with bilateral hearing instruments unless contraindicated. Many studies have demonstrated the benefits of bilateral hearing (Hawkins & Yacullo, 1984; Valente, 1982a, 1982b). Additionally, auditory deprivation in children with unilateral amplification has been reported (Boothroyd, 1992; Hattori, 1993).

Direct audio input (DAI) shall be included on the selected devices. This will enable coupling of assistive technology, such as FM systems, to the hearing instruments. Tamper resistant battery doors shall be included on hearing instruments for infants. A deactivation or locking system for the volume control and other automatic features shall be available on the hearing instruments.

While BTE hearing instruments may be the device of choice for infants with PCHI, some infants may have a conductive hearing impairment caused by a structural issue (i.e. atresia, middle ear malformation). Since children under the age of 5 years are not candidates for surgically implanted bone anchored hearing instruments, bone conduction hearing instruments shall be considered. Traditional bone conduction instruments are kept in place by a metal headband or two-sided tape. There are some disadvantages to this setup such as discomfort and difficulty keeping the instrument in place. The BAHA Softband uses an adjustable elastic headband to house the BAHA processor and hold it in place on the infant's head. It has been demonstrated that the direct contact force of the BAHA processor on the infant's head does not have a significant effect on audibility (Hodgetts et al, 2006). Therefore, a snug but comfortable setting of the headband should be sufficient to couple the BAHA Softband to the infant's head. Data from adults with normal hearing sensitivity indicate that a volume control setting of approximately three was closely associated with the preferred listening level. A volume control setting of at least 2.5 is therefore recommended for the BAHA Softband, accompanied by validation via aided sound field thresholds and parent interviews/feedback.

Appropriate electroacoustic characteristics of the hearing instrument may include both linear (with output compression) and nonlinear processing in either an analog or digital format. Advanced signal processing schemes (expansion, multiple channels, frequency shifting, automatic feedback suppression) should be considered viable in pediatric hearing instrument fittings until such time as sufficient research data exists to exclude them. These advanced signal processing strategies should be assessed for each infant on an individual basis. Noise reduction and speech enhancement algorithms have not been evaluated for the infant population and cannot be recommended until relevant data regarding their effectiveness are provided. Directional microphones have been shown to provide benefit to older children and adults in noisy listening situations (Gravel et al, 1999; Ricketts & Tharpe, 2004). They may be considered useful for infants in certain settings and may be considered on an individual basis. See section 175 for more information. Signal processing schemes

that operate automatically (i.e. adaptive directional microphones) cannot be recommended at this time due to lack of evidence for their usefulness in the pediatric population.

ANNEXE 7

ONTARIO

PROTOCOLE DE SUIVI DES ENFANTS QUI UTILISENT DES AIDES AUDITIVES

Information tirée de : Ontario Infant Hearing Program. *Protocol for the Provision of Amplification*, version 3.1, 2007.

6. OUTCOME EVALUATION

6.1 Follow-up Schedule

Follow up to the initial hearing instrument fitting should be accomplished on a regular schedule, with accommodation for individual needs. The Amplification Audiologist should see the infant and family for a minimum number of 2 follow up visits within the trial period which is recommended to be a minimum of 60 days. A schedule of follow-up visits thereafter shall include visits about every three months for one year after the fitting of amplification, about every six months for a second year, and annually thereafter until grade one entry. This follow-up schedule is typical but may vary from infant to infant. Some may require less frequent visits, but for infants identified as having a progressive or fluctuating

hearing loss or auditory dys-synchrony, the regular schedule is especially important. The schedule should be re-assessed on an ongoing, individual basis, with appropriate documentation.

6.2 Follow-up Visits

At each follow-up visit, an incremental history shall be obtained from the family. Use, care and maintenance of the hearing instruments should be discussed as parents' questions arise, or as re-instruction is required. Otoscopy, middle-ear analysis, and assessment of hearing levels (typically behaviour-based) shall be done (see IHP Assessment Protocol). Earmolds shall be assessed for appropriate fit and new earmolds obtained when required. An RECD should be re-measured to account for growth and development, as well as if the earmold has changed or if there has been a change in middle ear status. Subsequent adjustments should be made to the hearing instruments as needed.

6.3 Outcome Measures

Validation of the fitting may be done using behavioural reports from the family. Both informal and formal assessment methods may be used, and the IHP is currently evaluating systematic approaches which will be provided in a separate document.

ANNEXE 8

ONTARIO

PROTOCOLE D'ÉVALUATION SYSTÉMATIQUE DES RÉSULTATS DU TRAITEMENT

Information tirée de : Ontario Infant Hearing Program. *Evidence-Based Intervention and Language Outcome Measurement in the Infant Hearing Program, Language Development Services*, 2009 [document interne].

Standard 3: Progress and Outcome Measurement

There must be in place a consistent, systematic, longitudinal approach to evaluation and documentation of each child's progress throughout intervention. This documentation will illustrate the child's language development profile, which will determine the need for intervention adjustments and outcome evaluations over time and which will inform program quality improvement, including effectiveness, equity and efficiency.

It will be necessary to introduce several measures to encourage and facilitate this goal. Domains of progress review must encompass the child, the family, the intervention model and the professionals providing that intervention. They may include documentation of the child's individual goal achievement; therapist evaluation of family involvement, capability, practices and behaviours, and the family's ratings of child progress in auditory and language functioning.

The progress review will include:

- Standardized core assessment strategy,
- Longitudinal progress in primary outcomes,
- Relationship to population norms,
- Criteria for intervention review and change, and when required:
- Causal analysis, and
- Proof of change effectiveness.

A key component of the core assessment strategy is formal measurement of important domains related to audition (where relevant) and to language development.

Norm-referenced measures: The progress review will include periodic formal assessment of language ability using norm-based instruments that are relevant, well-validated, and well-established in relevant child populations.

Many norm-based tests are candidates for use in the defined target population. The Preschool Language Scale 4th Edition (PLS-4) and MacArthur Communicative Development Inventory (MCDI) are examples of tests that are well-validated, widely used and have an appropriate age range and relevant content domains. Additionally, they are relatively well-accepted in the global area of Early Hearing Detection and Intervention (EHDI) programs internationally.

In contrast to the multitude of tests available to evaluate language development in normal hearing children, tools to assess language development in children who are deaf or hard of hearing are fewer in number and are less likely to have published reliability and validity information. The PLS-4 does include provisions for special populations, most particularly for children who are hard of hearing and are using oral language; however, there are no tools for assessing ASL development in young children that have comparable reliability and validity.

Criterion-referenced measures: Absolute scores available for some norm-based instruments may or may not themselves be explicit and useful in relation to evaluation of specific aspects of a child's functioning. More idiosyncratic and child-specific criterion-based measures may be more valuable to the interventionist as a guide to, and a measure of, the child's progress towards specific, targeted aspects of improvement.

Decision rules that identify children who are making less than optimal progress and/or struggling to achieve the goals set in therapy may take into account factors other than formal measures, including informal, subjective ratings by the interventionist and the family. **A judicious balance of norm-referenced and criterion-referenced measures is a component of this framework.**

Time Frame

It is often recommended that formal, norm-based testing on the receptive and expressive domains should comprise the primary indicator of the child's speech and language development. Conduct of a specific test or set of tests on a repeated basis is obligatory within this framework. The interval between successive measurement periods is an important element which will be determined by a number of factors. For example, some standardized measures require a minimal test-retest interval of one year, whereas informal measures can be administered based on ad-hoc or event-driven circumstances regardless of time interval.

The IHP requirement will be a progress assessment at least every six months to the extent possible and necessary to determine evidence of progress.

Outcome Measurement Tool

The Early Learning and Child Development Branch completed a pilot study in 2007 that examined the validity and reliability of the Preschool Speech and Language (PSL) program's outcome measures tool (hereafter the "tool"). Based on the favourable results of this pilot, implementation of the use of the tool province wide began in September, 2008.

The tool allows clinicians to adopt a shared language in describing the skills and needs of children receiving services from the PSL program. This consistency between individual PSL clinicians helps to promote equity and uniformity across all of the 31 PSL regions of the province. Through implementation of the tool, individual regions and the ministry are able to measure and describe the impact of intervention upon children and their families in an unbiased, standardized and evidenced-based manner. The tool tracks changes in children's communication skills over the course of their involvement with the program.

Through repeated measurement of a child's skills, a clear language development trajectory can be established. These trajectories can be mapped against the patterns of intervention provided to children and their families and compared to an age appropriate trajectory.

In 2008-09, development of an outcome measurement tool for use by intervention providers in the IHP will similarly promote equity and uniformity across the IHP. It will assist in the comparison of a child's progress over time in key areas of language development, provide standard language to describe that development and will support the determination of the need for changes to approach, and criteria for transition and for discharge. In order to establish an intervention and outcomes trajectory for each child, outcome measurement will be administered at initial assessment as well as at every 6 month interval. Tool completion can also be event-driven (i.e. at the request of a parent, therapist observation regarding child progress, etc.)

Outcome Measurement Tool IHP

The outcome measurement tool for the IHP will consist of the following types of measures:

- Parent Questionnaires
- Measure of Functional Change
- Standardized Oral Language Assessment Tool
- Developmental Checklists
- Data collection for each of the above to be entered into ISCIS, which is standard and extractable for analysis on a regional and provincial basis.

In order to measure changes in children's language development during their involvement in the IHP, the following tools will be used (See Appendix C for details, and examples of the tools):

1. Amplification Benefit Questionnaire
2. LittlEars
3. The Parents' Evaluation of Aural/Oral Performance in Children (PEACH) Scale
4. Family Communication Profile
5. Preschool Language Scale Fourth Edition (PLS-4)
6. American Sign Language (ASL) Developmental Checklist

The Amplification Benefit Questionnaire, the LittlEars, and the Parents Evaluation of Aural/Oral performance in Children (PEACH) Scale are administered for children using amplification and their families in order to inform the audiological intervention. The audiologist will arrange for their administration as part of regular follow-up visits (in accordance with the schedule found in the Audiological Monitoring Protocol Addendum, November 2009: Outcome Measurement Instruction and Information).

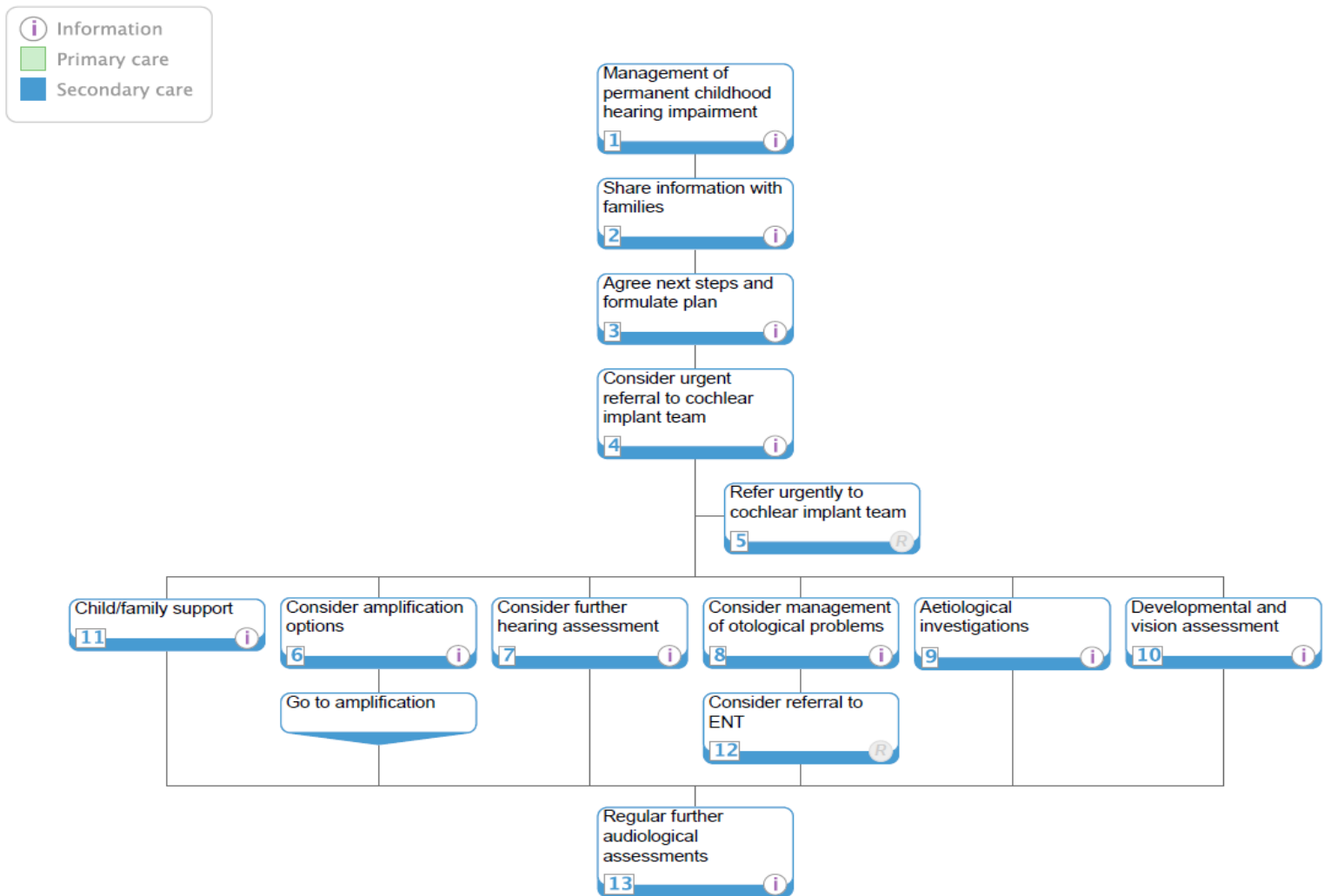
The Family Communication Profile will be administered with all families receiving language development services through the IHP, as will the ASL Developmental Checklist or the PLS-4, as relevant and appropriate. These measures will be administered by the language development intervention provider at least every 6 months, and the data will be entered into ISCIS.

ANNEXE 9

ROYAUME-UNI

ORGANIGRAMME DU VOLET TRAITEMENT

Information tirée de : *Permanent childhood hearing impairment management*, 2009 (disponible à : http://healthguides.mapofmedicine.com/professional/pdf/early_audiological_assessment2.pdf).



ANNEXE 10

ROYAUME-UNI SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

Information tirée de : Department of Health. *Transforming Services for Children with Hearing Difficulty and their Families: A Good Practice Guide*, p. 35.

Family-Centred Care

- Each service has in place processes and structures to facilitate communication with families;
- services are family friendly, with good play areas for children attending appointments and siblings;
- families are given clear information to facilitate attendance and reduce anxiety;
- children and young people's views are sought and listened to in respect of amplification options and their impact, and information about their hearing loss is provided to them at age-appropriate levels
- views of service users are sought in an annual survey of families and children;
- systems are in place to manage transition to adult services.

ANNEXE 11

ROYAUME-UNI

PLAN DE SERVICES INDIVIDUALISÉ

Information tirée de : Department of Health. *Transforming Services for Children with Hearing Difficulty and their Families: A Good Practice Guide*, p. 34.

Management: individual care plans and multi-agency working for Children with PCHI (spanning the network of services as appropriate)

- An individual care plan (ICP), which encourages holistic discussion of needs, agreement of priorities and regular reviews of support provided, will be developed and documented within three months of diagnosis of PCHI, by the MDT and the parents for each child with a significant hearing loss;
- families are enabled to participate in the development of the ICP, to understand information and to make informed decisions;
- the ICP should span the constituent parts of the network which provide care and support to the child and parents;
- outcome measures are used to evaluate the effectiveness and benefit of the service provided and to shape the ICP;
- the intended and actual outcome of any intervention is recorded in the clinical records, along with any variance from the ICP;
- copies of the ICP and of care plan meetings are given to the parents and all other members of the MDT;
- formal arrangements are in place for sharing information between agencies and with the parents;
- the local children's hearing service MDT includes the parents, who are central to it, and expertise in paediatric audiological assessment, development of language and speech skills, medical aspects of audiology, child development and family support by education. There will be liaison with a wider team, including paediatric otologist, social services and educational psychologist;
- the MDT has an appointed co-ordinator and a key worker for each case;
- the ICP is delivered effectively by the MDT and is reviewed and revised at regular intervals (at least six-monthly for pre-school children and annually for school age children) to ensure that objectives have been achieved, it responds to the child's changing needs and is flexible enough to incorporate additional information as required;
- accurate and unbiased information is shared between members of the MDT including the parents, to ensure that care is co-ordinated;
- parents are given information about the role of the voluntary sector.

ANNEXE 12

ROYAUME-UNI AIDES AUDITIVES

Information tirée de : Department of Health. *Transforming Services for Children with Hearing Difficulty and their Families: A Good Practice Guide*, p. 26 et 35.

Hearing aids

- Digital hearing aid technology is developing rapidly, and audiologists and services need to keep abreast of the latest developments. Digital signal processing (DSP) hearing aids have a number of features that may be of increasing benefit to children. These need to be tested and adopted if found to be helpful;
- Behind the ear (BTE) hearing aids are used for children and young people, who will readily accept these, however there is a need for some children to use smaller in the canal (ITC) or in the ear (ITE) hearing aids so that they will continue to use them, providing the signal processing strategies and power are appropriate;
- FM systems have the greatest benefit in improving signal to noise ratios and should be routinely made available without undue delay for those children (including pre-school children) who are judged to benefit. There needs to be close joint working between health and education services, and potentially, pooling of currently separate budgets for ear-moulds, digital aids and FM systems;
- It is crucial that there is consistency in the precise type of digital aids that are supplied by the NHS, and that practitioners influence the procurement;
- Bone anchored hearing aids are surgically attached to the skull and transmit sound directly to the cochlea, giving a clear signal through the bone, and are used in some forms of permanent conductive hearing loss;
- Cochlear implants are surgically implanted aids to hearing which directly stimulate the auditory nerve via an array of electrodes which are surgically implanted inside the inner ear (cochlea). Use of these devices is increasing rapidly as technologies and surgical techniques evolve;
- Cortical evoked potentials can help monitor progress in habilitation by monitoring the effects of sound on the brain's processing of signals, and are helpful in very young children.

MANAGEMENT: HEARING AIDS

Specialist centre

- The selection, fitting and verification of hearing aids should follow accepted best practice guidelines;
- Hearing aids should be fitted within four weeks of diagnosis and programmed to the hearing loss, taking the child's age and needs into account to ensure effective amplification. This may take longer for a new born baby, until the precise nature of the hearing loss is understood.

Local children's hearing service

- For children wearing hearing aids, there is same day access to a repair service, and a quick turn around postal service (three working days) for replacement batteries. Moulds are returned or replaced within five working days;
- Service users' satisfaction with repair and replacement services is monitored.

RÉFÉRENCES

- BC Early Hearing Program (BCEHP). Intervention training and resource manual. Vancouver, BC : Provincial Health Services Authority (PHSA); 2009. Disponible à : <http://www.phsa.ca/AgenciesAndServices/Services/BCEarlyHearing/ForProfessionals/Resources/Training-Materials.htm>.
- BC Early Hearing Program (BCEHP). Medical management of infants and young children with sensorineural hearing loss. Vancouver, BC : BCEHP; 2007. Disponible à : <http://www.phsa.ca/NR/rdonlyres/78707AD2-3A7A-4E70-93F5-823DF061C16F/0/4pBCEHPMedicalProtocols.pdf>.
- BCEHP Hearing Devices Protocol Advisory Group. Hearing equipment protocol. Vancouver, BC : BC Early Hearing Program (BCEHP); 2006. Disponible à : <http://www.phsa.ca/NR/rdonlyres/06D79FEB-D187-43E9-91E4-8C09959F38D8/40116/aHearingEquipmentProtocol.pdf>.
- British Association of Paediatricians in Audiology (BAPA) et British Association of Audiological Physicians (BAAP). Guidelines for aetiological investigation of infants with congenital hearing loss identified through newborn hearing screening. Londres, Angleterre : NHS Newborn Hearing Screening Programme (NHSP); 2009. Disponible à : <http://hearing.screening.nhs.uk/aetiologicalguidelines>.
- Department of Health (DoH). Transforming services for children with hearing difficulty and their families: A good practice guide. Londres, Angleterre : DoH; 2008. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_088676.pdf.
- Foley R, Cameron C, Hostler M. Guidelines for fitting hearing aids to young infants. Manchester, Royaume-Uni : NHS Newborn Hearing Screening Programme (NHSP); 2009. Disponible à : <http://www.library.nhs.uk/ChildHealth/ViewResource.aspx?resID=342204&tabID=288>.
- Modernising Children's Hearing Aid Services (MCHAS). Guidelines for the fitting, verification and evaluation of digital signal processing hearing aids within a children's hearing aid service. Manchester, Royaume-Uni : MCHAS; 2005. Disponible à : <http://www.psych-sci.manchester.ac.uk/mchas/hearaidfitting/guidefit.doc>.
- National Deaf Children's Society (NCDS). Quality standards. Bone anchored hearing aids for children and young people: Guidelines for professionals working with deaf children and young people. Londres, Angleterre : NCDS; 2010. Disponible à : <http://www.ndcs.org.uk/document.rm?id=268>.
- National Deaf Children's Society (NCDS). Quality standards for specialist teaching and support services for deaf children and young people. Londres, Angleterre : National Deaf Children's Society (NCDS), Royal National Institute for Deaf People (RNID), British Association of Teachers of the Deaf (BATOD); 2009. Disponible à : <http://www.batod.org.uk/index.php?id=/articles/guidelines/qs-specialist-support-services.pdf>.
- Ontario Infant Hearing Program (Ontario IHP). Evidence-based intervention and language outcome measurement in the Infant Hearing Program [document interne]. Toronto, ON : Ontario IHP; 2009.
- Ontario Infant Hearing Program (Ontario IHP). Protocol for the provision of amplification. Toronto, ON : Ontario IHP; 2007. Disponible à : http://www.mountsinai.on.ca/care/infant-hearing-program/documents/amplification_revision_2007_006.pdf.
- Pinecrest-Queensway Health and Community Services. Infant Hearing Program (IHP) manual. Ottawa, ON : Pinecrest-Queensway Health and Community Services; 2005.