

DOSSIER :	<b>Dépistage auditif néonatal</b>
SUJET :	<b>Liens fonctionnels</b>
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

Cette fiche sur les liens fonctionnels s'insère dans la production des fiches informatives pour le dépistage auditif néonatal. Le dépistage se déroule dans de nombreux centres locaux, touche la grande majorité des nouveau-nés et détermine ceux qui nécessiteront une confirmation diagnostique dans un centre d'expertise et une réadaptation dans un centre spécialisé. Cette multitude d'intervenants et d'étapes dans la trajectoire du nouveau-né et de sa famille nécessite qu'une attention particulière soit portée à la continuité des soins. Cette fiche s'attarde aux mécanismes mis en place par les programmes retenus pour favoriser les liens fonctionnels entre les nombreux paliers et les différents acteurs engagés dans la mission du dépistage de la surdité néonatale. Après une description des liens fonctionnels dans chacun des trois programmes, des constats seront proposés.

## CONCLUSION

Les trois programmes de dépistage de la surdité néonatale retenus sont conçus et implantés par le ministère de la Santé. Le ministère délègue les diverses responsabilités de mise en œuvre et d'assurance qualité à des structures qui varient selon les pays ou régions et les infrastructures déjà en place.

En Colombie-Britannique, tous les services de santé relèvent du *Provincial Health Services Authority* (PHSA). Cette structure coordonne l'achat d'équipement, son remplacement et l'évaluation de sa qualité, fixe les objectifs à atteindre au palier régional, coordonne la recherche et produit les bilans. Le directeur du programme relève du PHSA; il est aussi en lien avec le ministère des Enfants et de la Famille. Le comité de pilotage provincial et le comité de la recherche relèvent du directeur provincial. Celui-ci dispose d'un soutien administratif (coordination administrative). Le directeur provincial gère trois services : l'audiologie, les systèmes d'information et la coordination des régions. Chaque région compte sur un coordonnateur régional et l'ensemble de ces coordonnateurs forment un comité des coordonnateurs régionaux, qui est en lien avec le coordonnateur des régions à la PHSA. Chaque région peut compter sur un comité consultatif régional. Les comités consultatifs régionaux forment un comité consultatif provincial qui relève de la coordination des

régions à la PHSA. La PHSA délègue les services de dépistage aux autorités régionales et définit les allocations budgétaires.

En Ontario, le palier central s'occupe des équipements, de la formation des audiologistes et de l'audit de ces professionnels. Il établit les lignes directrices de pratique et conçoit la formation des dépisteurs qui est toutefois offerte au palier régional. On observe dans ce programme provincial beaucoup plus d'autonomie régionale qu'en Colombie-Britannique. C'est la coordination régionale qui planifie ses services en conformité avec les objectifs et les normes visés. Elle doit transmettre les données au palier central, diffuser l'information au palier régional et s'assurer d'une offre de services intégrée sur son territoire. Elle est également responsable du suivi des familles concernées, en collaboration avec un travailleur de soutien familial et un audiologiste, au palier régional. Des agences ou des personnes sont désignées pour offrir les services de réadaptation dans la région et doivent agir en réseau intégré avec la structure régionale.

Au Royaume-Uni (Angleterre), le ministère (*Department of Health*) alloue un budget au dépistage auditif. Tous les programmes de dépistage destinés aux nouveau-nés sont chapeautés par le *National Screening Committee* (NSC). Au palier central, on retrouve un comité consultatif et un comité de pilotage (également responsable de l'évaluation de l'implantation du programme). Au palier régional, le directeur du programme compte sur trois directions : la direction générale, la direction de l'information (IT) et la direction des consultants. Le directeur général compte, quant à lui, sur trois services : l'audiologie, la gestion des opérations (soutien administratif) et la formation. Le palier local est déterminant dans le soutien des familles à court et à long terme. Un regroupement local de différents professionnels, de parents et de groupes communautaires forme le *Children's Hearing Services Working Group* (CHSWG). Ce groupe veille à ce que l'organisation des services offerts aux enfants ayant des problèmes auditifs soit cohérente et favorise un parcours de soins respectueux des familles. Les recommandations de ces groupes sont prises en compte lors des visites des instances locales par le comité de l'assurance qualité.

En résumé, tous les programmes ont le même but : assurer la continuité des services dans le temps tout au long du parcours du nouveau-né et de sa famille entre les divers intervenants et les différents lieux de services et de soins. La planification centrale et la centralisation des activités d'assurance qualité et d'achat d'équipements constituent les points communs entre les divers programmes. Tous les systèmes ont une coordination régionale à laquelle sont déléguées des responsabilités diverses. L'obligation de répondre de la continuité des soins par la création de réseaux régionaux et de corridors de services est un élément central. Au palier local, les activités se déroulent de façon similaire dans les diverses régions, avec un rôle important dévolu aux audiologistes. L'intervenant pivot qui assure la continuité auprès de l'enfant malentendant se trouve soit au palier local dans le cas du Royaume-Uni (chef du service d'audiologie) et de la Colombie-Britannique (dépisteur jusqu'à la sortie de l'hôpital, puis, audiologiste), soit au palier régional en Ontario (coordonateur régional). Tous les programmes ont des mandats clairs pour chacun des paliers organisationnels et pour chaque intervenant, assurant la continuité du dépistage jusqu'à la réadaptation.

## A. COLOMBIE-BRITANNIQUE

Information tirée de :

*Hearing screening for every baby – a sound start: A British Columbia initiative for Early Hearing Detection and Intervention.* Préparé par The Early Hearing Detection and Intervention – BC (EHDI-BC) Steering committee, 2004.

*Job Description, Hearing Screener, Early Hearing Program,* Provincial Health Services Authority (PHSA), 2009 [document interne].

*Role Description for the Position of Regional Coordinator, BC Early Hearing Program,* Provincial Health Services Authority (PHSA), 2006 [document interne].

Le *British Columbia Early Hearing Program* (BCEHP) s'appuie sur les programmes de santé auditive en place à travers la province, tels que les services de santé publique en audiologie; ces services offrent déjà la prise en charge du suivi auditif des jeunes enfants en développement.

Le ministère de la Santé attribue la responsabilité du développement, de la mise en œuvre et de l'évaluation du BCEHP au *Provincial Health Service Authority* (PHSA). Le PHSA fournit le financement aux autorités de santé régionales et aux services provinciaux pour les sourds et malentendants, et engage les intervenants qui offrent le programme conformément aux politiques, normes et procédures provinciales. Puisque le BCEHP a adopté un modèle de service centré sur la famille, les familles participent à tous les aspects de son élaboration et de son évaluation. L'annexe A.1 présente l'organigramme et les liens de la structure administrative du BCEHP [BCEHP, 2008, p. 17].

L'implantation du programme et sa gestion ont nécessité l'ajout de ressources humaines : un coordonnateur provincial et cinq coordonnateurs régionaux, soit un pour chaque autorité de santé régionale, ont été recrutés.

Les activités d'implantation du programme incluent les points suivants :

- préciser les spécifications propres à l'équipement (y compris le nombre par province, région et hôpital);
- élaborer les contrats d'achat de matériel et de fournitures;
- estimer les dépenses en immobilisation;
- mettre au point et superviser les ressources de formation et d'information;
- concevoir des protocoles liés au programme et des lignes directrices;
- établir les liens et soutenir les coordonnateurs régionaux et l'administration des autorités de santé;
- décrire les postes de coordonnateur régional et provincial.

Les activités de gestion du programme comprennent :

- la surveillance des indicateurs de résultat du programme, de sa conformité et de sa qualité, selon un processus d'amélioration continue de la qualité;
- l'offre de formation;
- la révision et mise à jour du matériel et des ressources de formation;
- la révision du budget et l'audit;
- l'offre de consultation professionnelle;
- l'examen continu des nouvelles données probantes en vue de l'amélioration du programme.

Les liens fonctionnels entre les sphères du programme sont en premier lieu assurés par le *British Columbia Early Hearing Surveillance Tool* (BEST), système d'information propre au programme.

### **Palier provincial :**

Le coordonnateur provincial :

- soutient l'implantation du programme;
- fournit l'expertise professionnelle et le soutien pour la gestion du programme, la politique de développement, la planification et l'implantation du programme;
- surveille et évalue le programme et ses états financiers;
- assure le maintien de la validité des protocoles du programme, selon les données de la recherche;
- gère et attribue le budget provincial (y compris la coordination centrale des équipements et les frais de formation);
- fournit des conseils et du soutien aux programmes locaux pour la mise en œuvre et la prestation du programme;
- montre un leadership professionnel soutenant l'intégration et la réalisation du dépistage précoce et de l'intervention.

Un comité directeur regroupant des représentants de groupes, programmes, ministères provinciaux concernés (Autochtones, autorités de Santé, professionnels, *Infant Development Programs (IDP)*, *Aboriginal Infant Development Programs (AIDP)*, *Ministry of Child and Family Development (MCFD)*, *Ministry of Health (MoH)*, *Ministry of Environment (MoE)*) :

- consulte, coordonne et collabore aux efforts du programme *Early Hearing Detection and Intervention (EHDI-BC)*;
- fournit des conseils et constitue une ressource pour les comités de travail;
- fait la promotion des services provinciaux de détection et d'intervention précoce, en collaboration avec les professionnels, les ministères du gouvernement provincial et les autorités de santé;
- soutient et contribue au partage de l'information sur une base provinciale et nationale;
- assure la liaison avec les différents comités de travail pour faciliter la cohésion du projet entre ces comités et le comité de direction.

Le programme provincial a l'obligation de rendre des comptes aux autorités de santé régionales et au ministère.

### **Palier régional :**

Le programme est implanté selon les territoires des cinq autorités de santé régionales et les structures administratives existantes (voir l'annexe A.2). Il y a un coordonnateur par région pour tous les centres d'audiologie sur le territoire. Afin de participer au programme, chaque région doit disposer : d'une expertise en dépistage, en évaluation audiologique (audiologie diagnostique), en évaluation et ajustement d'aides auditives (audiologie de réadaptation) et de l'accès à un personnel formé selon toutes les méthodes de communication avec et par des personnes qui sont sourdes ou malentendantes. Bien que plusieurs années puisse s'écouler avant de découvrir un premier enfant aux prises avec une surdité permanente dans les plus petits centres, la capacité de fournir une évaluation diagnostique de même que les services d'amplification et d'intervention doit être disponible dès le départ.

Chaque autorité de santé régionale travaille en partenariat avec les acteurs locaux, y compris les familles, les organisations de consommateurs, les médecins, le personnel hospitalier, les sages-femmes, le secteur de l'éducation, les professionnels et les autres prestataires de services pertinents.

L'autorité de santé régionale est responsable :

- d'intégrer la planification et la gestion du programme dans son infrastructure existante;
- d'élaborer et de mettre en œuvre le programme conformément aux lignes directrices et protocoles provinciaux;
- d'établir et de maintenir des liens continus avec tous les hôpitaux et tous les audiologistes pédiatriques dans leur région de prestation de services;
- d'élaborer et de gérer le budget régional;
- de recevoir le financement du ministère et de le distribuer conformément au plan local;
- de conclure des accords avec des organismes locaux ou des personnes qui peuvent fournir des services, y compris des services d'intervention;
- de recueillir et de gérer les données du programme.

Le coordonnateur régional :

- élabore la programmation pour implanter, maintenir et faire l'évaluation continue du programme régional du BCEHP;
- assure la liaison avec le personnel administratif de l'hôpital pour veiller à l'implantation et à la réalisation du programme de dépistage auditif universel précoce, conformément aux normes, protocoles et politiques du BCEHP;
- collabore et assure la liaison avec le personnel du *Provincial Health Service Authority*, les professionnels, les médecins, les intervenants communautaires et des partenaires dans le processus d'élaboration et d'implantation du programme;
- conçoit et met en œuvre les plans et procédures régionales en conformité avec les normes, politiques, procédures et lignes directrices du BCEHP;
- offre le soutien technique au personnel de dépistage de la région et d'autres régions, au besoin;
- coordonne, facilite et assure la formation des dépisteurs, au palier provincial et au sein des autres autorités régionales ou organismes, selon les besoins;
- procède aux évaluations de compétences du personnel de dépistage régional et collabore à celles réalisées par d'autres autorités régionales ou organismes, selon les besoins;
- préside le Conseil conjoint des groupes consultatifs;
- supervise le fonctionnement quotidien du personnel, soit la planification, l'affectation et la révision du travail, y compris la planification des vacances afin d'assurer une couverture suffisante de service au programme régional du BCEHP;
- surveille la qualité de la saisie de données afin d'en assurer la précision et réalise les activités d'assurance qualité relativement aux programmes provincial et régional du BCEHP;
- assure une veille de la littérature, des directives de bonne pratique et des recherches dans le but de soutenir les normes du programme, la formation et l'éducation;
- assiste le coordonnateur provincial et assure l'intérim en son absence;
- administre le budget accordé et veille à ce que les dépenses soient maîtrisées et maintenues dans les limites du budget approuvé;
- assure la transition en douceur pour les familles à leur arrivée et à leur départ du programme régional du BCEHP;
- aide à l'embauche de personnel de dépistage;
- peut servir de gestionnaire de cas à court terme pour la famille et l'enfant;
- prépare les rapports et correspondances pour le PHSA et le coordonnateur provincial;
- soutient ou préside les groupes consultatifs régionaux.

Le rôle des coordonnateurs provincial et régionaux est essentiel à l'implantation et à la pérennité du programme. Sans ces personnes, le suivi de l'efficacité du programme n'est pas possible. Une réponse rapide aux demandes de dépannage est notamment critique. Une chaîne claire de responsabilités assure que les autorités de santé régionales ne seront pas laissées sans soutien.

### **Palier local :**

Le personnel de dépistage :

- est informé de toute nouvelle naissance et consigne l'information dans le système d'information BEST;
- détermine parmi les nouveau-nés ceux qui sont admissibles au dépistage auditif, selon les critères du BCEHP, en évaluant les nourrissons et en communiquant avec les fournisseurs de soins;
- administre les procédures et tests de dépistage aux bébés qui remplissent les critères du BCEHP, y compris le nettoyage de la peau, le placement des électrodes, l'insertion d'écouteurs et d'embouts et la réalisation du dépistage auditif automatisé;
- consigne les résultats du dépistage dans les dossiers par l'utilisation d'un tampon précisant la réussite ou l'échec au test; remplit toute la documentation nécessaire au programme en saisissant les données dans le système d'information BEST;
- surveille et repère les problèmes avec l'équipement de dépistage et des autres équipements en vérifiant leur fonctionnement, en remplaçant les piles, en nettoyant/désinfectant les accessoires et en prenant les dispositions nécessaires pour les réparations, y compris l'étalonnage périodique;
- passe en revue, édite et diffuse les documents en lien avec le dépistage, y compris les brochures d'information, les manuels de formation et la correspondance pour les familles;
- est le gestionnaire de cas jusqu'à la sortie de l'hôpital;
- fixe les rendez-vous de suivi et oriente/organise le suivi relatif aux tests diagnostiques;
- révisé les dossiers des patients et examine les nouveau-nés et les bébés pour confirmer la présence ou l'absence des facteurs de risque prédéfinis;
- communique aux patients, aux membres de la famille et aux professionnels les résultats du dépistage, l'information générale concernant l'audition, et encourage le respect des rendez-vous de suivis téléphoniques, de même que l'utilisation du télécopieur et du courriel;
- surveille l'inventaire des fournitures et équipements; rapporte les pénuries et prépare les formulaires nécessaires à des fins de contrôle de l'inventaire;
- enregistre les données sur la charge de travail à des fins statistiques; prépare, maintient et soumet des statistiques informatisées et manuelles.

L'agrément des centres d'audiologie locaux participant au programme (voir l'annexe 2) pour réaliser le diagnostic s'appuie sur :

- la présence d'au moins un audiologiste ayant de l'expérience dans l'évaluation des bébés ou des jeunes enfants;
- la capacité d'établir des liens entre l'audiologiste et les soins infirmiers spécialisés locaux;
- la taille de la population;
- la distribution géographique;
- la capacité de l'autorité de Santé de fournir le personnel et de soutenir le centre.

L'audiologiste :

- administre les tests diagnostiques auprès des enfants qui ont été orientés en audiologie après le dépistage;
- confirme le diagnostic de surdité et s'assure du suivi nécessaire chez les enfants touchés;
- procède à la pose et à l'ajustement des aides auditives, en cas de besoin;

DOSSIER : **Dépistage auditif néonatal**

SUJET : **Liens fonctionnels**

- assure le suivi de réadaptation auditive;
- consigne les résultats de l'évaluation diagnostique et du suivi dans le système d'information BEST.

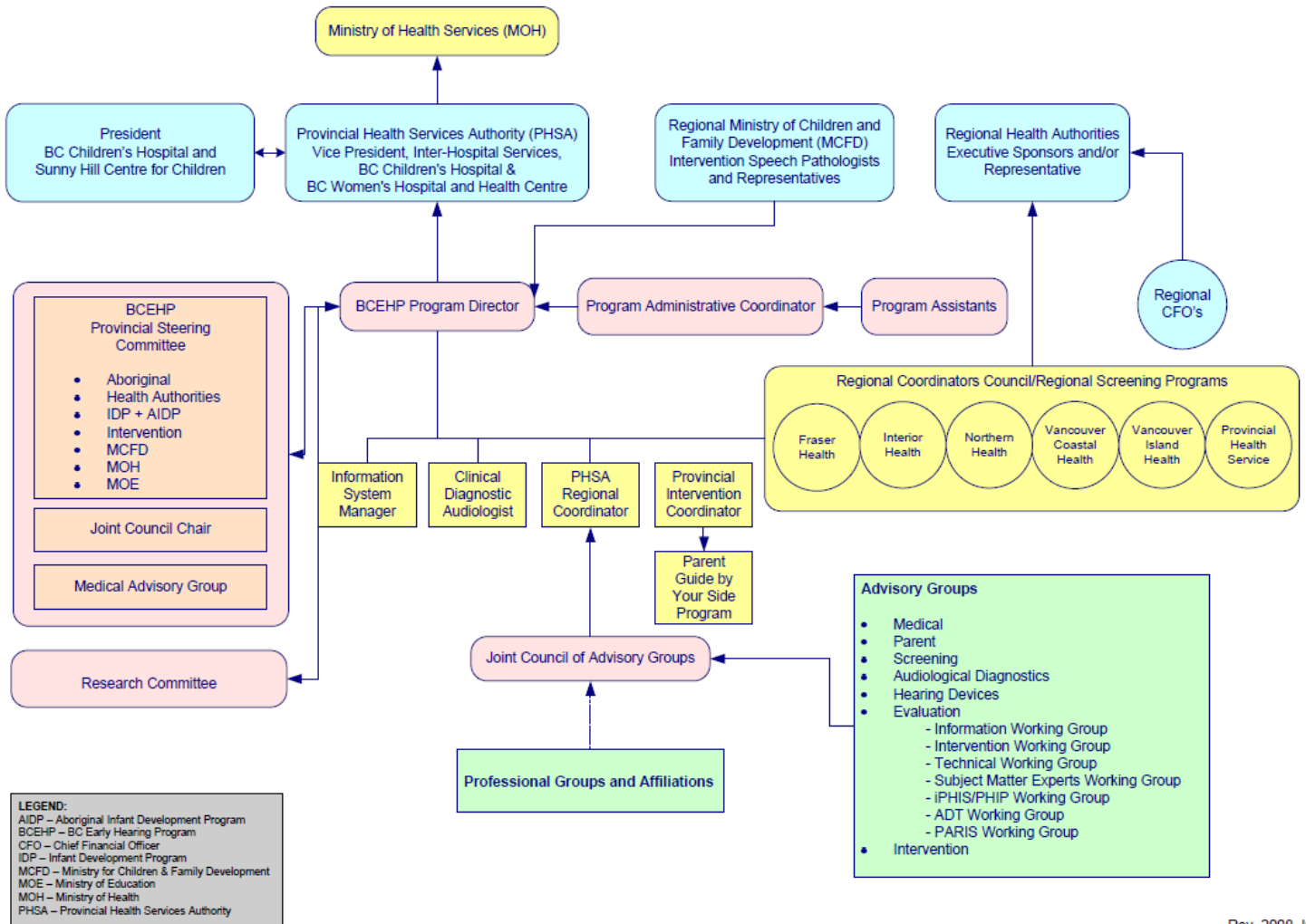
Le document « Family Path and Individualized Family Service Plan (IFSP) », qui décrit le cheminement de la famille au sein du programme, est disponible à : <http://www.phsa.ca/NR/rdonlyres/509D0FC4-3F33-4468-A268-59AD02626446/0/aINManual022009Section4FamilyPathandIFSP.pdf>.

## ANNEXE A.1 STRUCTURE ADMINISTRATIVE DU BCEHP

Source : BCEHP, 2008, p. 17.

### BC Early Hearing Program

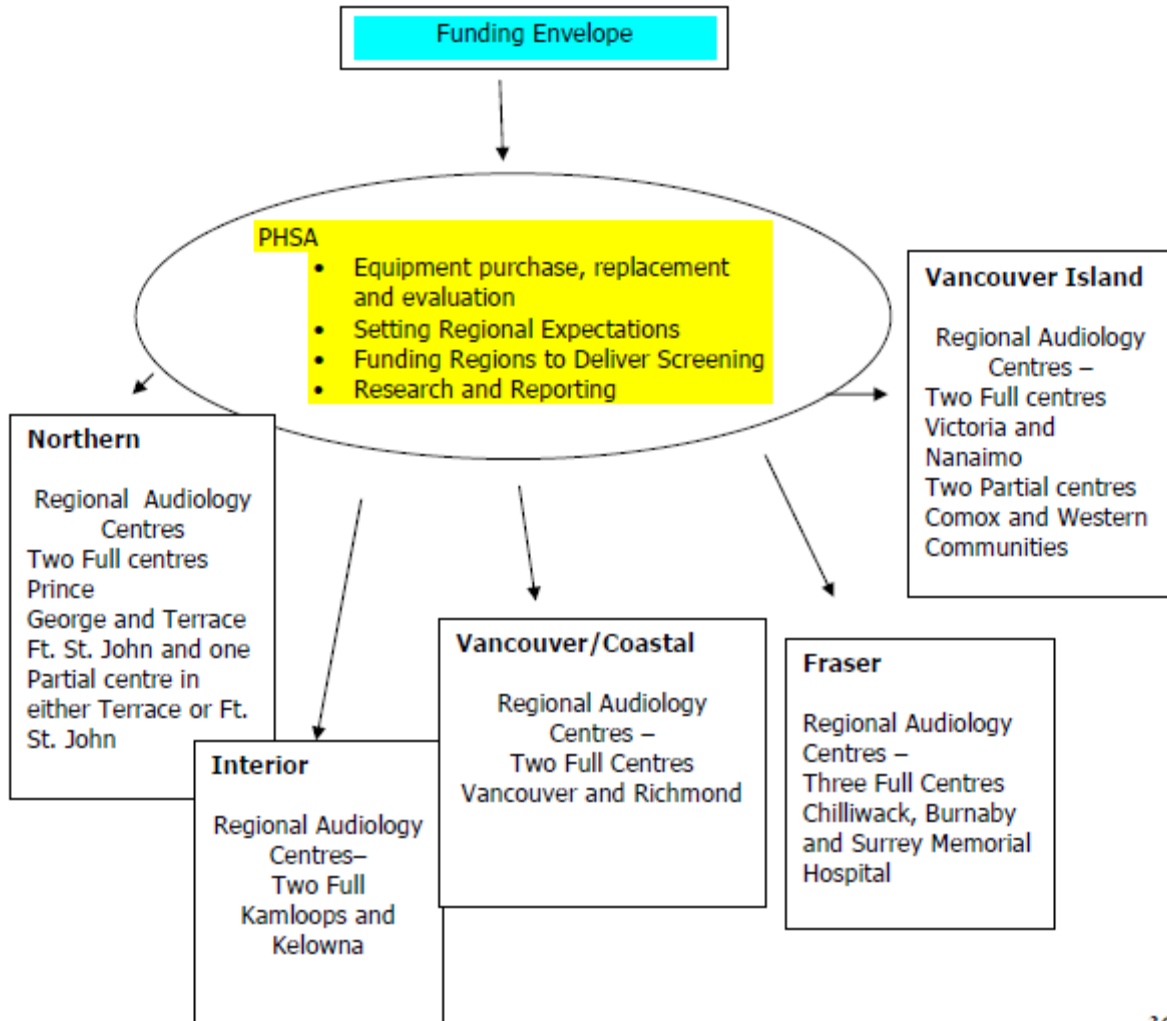
A service of the Provincial Health Services Authority



**LEGEND:**  
 AIDP – Aboriginal Infant Development Program  
 BCEHP – BC Early Hearing Program  
 CFO – Chief Financial Officer  
 IDP – Infant Development Program  
 MCFD – Ministry for Children & Family Development  
 MOE – Ministry of Education  
 MOH – Ministry of Health  
 PHSA – Provincial Health Services Authority

## ANNEXE A.2 CENTRES RÉGIONAUX D'AUDIOLOGIE : FINANCEMENT ET NOMBRE RECOMMANDÉ

Source : EHDI-BC, 2004, p. 36.



## **B. ONTARIO**

Information tirée de :

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

Infant Hearing Program. *Infant Hearing Program Deliverables for 2009*. Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, 2009.

### **Palier provincial :**

- Produit le « Document de soutien à l'implantation locale »;
- Prescrit les protocoles cliniques et les lignes directrices;
- Fournit les équipements standardisés aux régions;
- Établit le programme de formation des dépisteurs, lequel est ensuite administré par les régions;
- Établit le programme de formation et l'offre aux audiologistes pour l'évaluation diagnostique de même que l'attribution et l'ajustement des aides auditives;
- Administre le processus d'audit des audiologistes qui participent au programme.

### **Palier régional – agence responsable :**

Avant la mise en place du programme de dépistage néonatal des troubles auditifs et d'intervention précoce (*Infant Hearing Program*, ou IHP), la province d'Ontario s'était dotée d'un programme préscolaire des troubles du langage et de la parole (*Preschool Speech and Language*, ou PSL). Le PSL a été déployé par 23 agences couvrant l'ensemble du territoire de l'Ontario. Le déploiement du IHP s'est effectué autour de l'infrastructure existante pour le PSL. Toutefois, la prévalence de la surdité néonatale étant très nettement inférieure à celle des troubles du langage et de la parole chez l'enfant d'âge préscolaire, douze agences du PSL ont été sélectionnées pour coordonner les services dans autant de régions de l'Ontario. Le découpage géographique des régions du IHP (qui diffère de celui du PSL) a été déterminé sur la base des critères suivants : 1) la présence dans la région d'au moins un audiologiste possédant les compétences et l'expérience dans l'évaluation de l'audition des nouveau-nés et des jeunes enfants; 2) les liens existants ou qui peuvent être mis en place entre les audiologistes et les unités locales de soins intensifs; 3) la distribution géographique des naissances; et 4) la présence dans la région d'au moins une agence du PSL qui utilisent déjà le système d'information ISCIS<sup>1</sup> mis en place par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (*Ministry of Health and Long Term Care*) pour recueillir et compiler les données. L'agence coordonnatrice du PSL doit veiller à coordonner le travail des autres PSL qui se trouvent sur son territoire géographique.

Les rôles de l'agence coordonnatrice du PSL sont les suivants :

- Faciliter l'élaboration et les modifications du plan régional du programme provincial de dépistage par l'intermédiaire d'une table régionale de planification<sup>2</sup> en prenant soin d'intégrer le IHP aux infrastructures existantes du PSL;
- S'assurer que le IHP est déployé conformément aux protocoles et directives;

---

1. ISCIS : Integrated Services for Children Information System.

2. La table régionale de planification regroupe le responsable régional du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, le personnel provincial du IHP, des représentants des autres PSL de la région, des représentants des hôpitaux et des départements d'audiologie, les audiologistes détenant l'expertise en évaluation et en attribution et ajustement des aides auditives chez le jeune enfant, des distributeurs d'aides auditives ayant de l'expérience avec les enfants, des représentants du secteur de l'éducation, des représentants des organisations de parents d'enfants sourds et malentendants et toute autre personne ou organisme offrant des services aux enfants sourds ou malentendants.

- Établir et maintenir des liens avec tous les hôpitaux, les audiologistes pédiatriques et les autres agences du PSL de la région;
- Élaborer et administrer le budget régional du programme;
- Recevoir les fonds consentis par le ministère, les distribuer selon le plan régional;
- Établir les ententes avec les autres agences locales (PSL et autres) et les fournisseurs de services de façon à mettre en place les services requis par le plan régional;
- Fournir au ministère des rapports financiers trimestriels et annuels, selon l'échéancier prévu;
- Recueillir et mettre à jour les données du système intégré d'information et en faire rapport pour la région;
- Fournir au ministère les rapports exigés concernant le programme;
- Nommer le coordonnateur régional du programme.

L'agence coordonnatrice du PSL s'engage à signer avec le ministère une entente par laquelle elle s'engage à assumer les rôles qui lui sont dévolus dans le cadre du IHP.

### **Palier régional – rôles et responsabilités du coordonnateur régional :**

- Représente l'agence responsable, ses rôles sont de :
  - Planifier le système de dépistage;
  - Voir à l'implantation efficace du programme;
  - Créer un système intégré de services<sup>3</sup>;
  - Voir à l'atteinte des objectifs du programme et au respect des normes de performance visées.
- Transmet au ministère toutes les données relatives au programme, y compris les aspects financiers, l'offre de services et le déploiement du programme;
- Diffuse les politiques du programme à son agence, aux autres agences locales de services sur son territoire et au personnel du programme;
- Assiste aux rencontres et aux téléconférences organisées par le ministère;
- Coordonne, maintient et facilite les communications à propos des politiques du programme et de l'offre de services avec la communauté régionale et les familles.

---

3. Deux fois par année, le coordonnateur régional tient une rencontre avec l'équipe formée par l'ensemble des fournisseurs de services participant au programme (*Service Provider Team*). L'annexe B.6 présente la fonction détaillée de ces rencontres d'équipe.

## **Palier régional – tâches du coordonnateur régional :**

### ***Entrée des données dans le système d'information***

Un formulaire est rempli pour chaque bébé admissible au dépistage (voir l'annexe B.1 pour un exemple de formulaire utilisé dans la région de l'Est de l'Ontario). Le formulaire contient des informations démographiques, le consentement des parents, les informations à propos des facteurs de risque et les résultats du dépistage. Pour chaque bébé, ce formulaire est expédié par le dépisteur au coordonnateur régional (par télécopieur), idéalement moins de 24 heures après le congé de l'hôpital. Le coordonnateur régional est responsable d'entrer les données du formulaire dans le système d'information. En pratique, cette tâche est déléguée à un commis à l'entrée de données (voir l'annexe B.2 pour la description de tâches), et ce, en ce qui a trait à toutes les activités du IHP.

### ***Suivi des familles dont le bébé n'a pu être soumis au test avant le congé de l'hôpital***

Lorsque le dépistage n'a pas pu être complété avant le congé de l'hôpital, la case « N'a pas eu lieu » est cochée sur le formulaire expédié au coordonnateur régional. Dans ce cas, le coordonnateur régional doit communiquer avec les parents pour leur offrir un rendez-vous afin de réaliser le dépistage dans un centre communautaire près de la résidence des parents. En pratique, cette tâche est déléguée à un commis responsable du suivi de tous les rendez-vous (dépistage, évaluation diagnostique) liés aux activités du IHP.

### ***Suivi des familles dont le bébé doit être vu pour une deuxième étape de dépistage ou en confirmation diagnostique***

Lorsque les résultats du dépistage, inscrits au formulaire, indiquent qu'une deuxième étape de dépistage doit être réalisée au centre communautaire ou lorsque les résultats de cette deuxième étape indiquent une orientation en audiologie diagnostique, le coordonnateur régional doit communiquer avec les parents pour leur offrir un rendez-vous afin de réaliser le dépistage dans un centre communautaire près de la résidence des parents ou offrir un rendez-vous au centre hospitalier désigné pour l'évaluation en audiologie diagnostique. En pratique, cette tâche est déléguée à un commis à l'agenda responsable du suivi de tous les rendez-vous (dépistage, évaluation diagnostique) liés aux activités du IHP.

Dans le cas d'une rencontre en évaluation diagnostique, le dépisteur téléphone au responsable désigné à l'agence pour obtenir sur-le-champ une date et une heure de rendez-vous en audiologie, laquelle est immédiatement transmise aux parents avant que ceux-ci ne quittent le centre de dépistage.

### ***Suivi des familles dont le bébé a subi avec succès le dépistage mais qui présente au moins un facteur de risque***

Lorsque les résultats du dépistage, inscrits au formulaire, indiquent un succès mais qu'au moins un facteur de risque de surdit  a été relevé, le coordonnateur régional doit communiquer avec les parents pour leur offrir un rendez-vous afin de poursuivre le protocole de surveillance en audiologie lorsque l'enfant sera âgé de quatre mois. En pratique, cette tâche est déléguée à un commis à l'agenda responsable du suivi de tous les rendez-vous (dépistage, évaluation diagnostique) liés aux activités du IHP.

*Suivi des familles dont le bébé présente une surdité confirmée par l'examen diagnostique en audiologie*

Un formulaire est rempli pour chaque bébé qui a été orienté vers une évaluation initiale en audiologie ou vers une évaluation prévue au protocole de surveillance (voir l'annexe B.3 pour un exemple de formulaire utilisé dans la région de l'Est de l'Ontario). Le formulaire contient les informations à propos des facteurs de risque, la nature de l'évaluation (initiale ou surveillance), les résultats de l'évaluation diagnostique, la recommandation d'aide de suppléance à l'audition (le cas échéant) et l'orientation vers le travailleur de soutien familial (s'il y a lieu). L'audiologiste expédie ensuite le formulaire au coordonnateur régional (par télécopieur), à chacune des visites du bébé au service d'audiologie. Le coordonnateur régional est responsable d'entrer les données du formulaire dans le système d'information. En pratique, cette tâche est déléguée à un commis à l'entrée de données (voir l'annexe B.2 pour la description de tâches), et ce, en ce qui a trait à toutes les activités du IHP. Quand plus d'une séance est nécessaire à l'évaluation diagnostique, le service d'audiologie est responsable de fixer les rendez-vous avec les parents.

**Palier régional – tâches du travailleur de soutien familial :**

La famille d'un bébé chez qui l'examen diagnostique confirme la présence d'une surdité est orientée vers le travailleur de soutien familial. Ce professionnel est responsable de fournir à la famille le soutien initial après l'annonce du diagnostic et d'aider les parents à s'ajuster à la surdité. Le travailleur de soutien familial favorise également la création d'un partenariat entre les familles et les fournisseurs de services. Le travailleur de soutien familial met les familles en relation avec les fournisseurs de services qui possèdent l'information et l'expertise requises en ce qui a trait à la communication et au développement de l'enfant, de façon à ce que les parents puissent recevoir l'information à propos de toutes les méthodes d'intervention et faire les choix éclairés pour leur enfant. Le travailleur de soutien familial intervient auprès des familles dès l'orientation, puis ensuite à 3, 6, 12 et 18 mois après le diagnostic de surdité. L'annexe B.4 fournit la description détaillée des tâches du travailleur de soutien social. L'annexe B.5 présente un organigramme du cheminement des familles, qui démontre le rôle central du travailleur de soutien familial dans l'intervention suivant le diagnostic d'une surdité permanente.

**Palier régional – tâches de l'audiologiste pédiatrique :**

L'audiologiste pédiatrique est responsable d'assurer l'évaluation diagnostique conformément au protocole diagnostique en vigueur. Il est également responsable d'orienter les familles des enfants qui présentent une perte auditive permanente vers l'évaluation médicale et vers le travailleur de soutien familial. Il applique également le protocole d'attribution et d'ajustement des aides auditives lorsque la famille opte pour cette intervention.

DOSSIER : Dépistage auditif néonatal

SUJET : Liens fonctionnels

## ANNEXE B.1

### FORMULAIRE DE DÉPISTAGE UTILISÉ DANS LA RÉGION DE L'EST DE L'ONTARIO

Information tirée de : Pinecrest-Queensway Health and Community Services. *Infant Hearing Program Manual*, 2005.

Programme de dépistage néonatal des troubles auditifs et d'intervention précoce  
(613) 688-3979 ~ 1-866-432-7447

Label (si disponible)

#### Résumé des dépistages auditifs dans l'Hôpital/USIN

PARENT/TUTEUR À COMPLÉTER LA SECTION OMBRAGÉE - PRIÈRE D'IMPRIMER CLAIEMENT

Parent/ Tuteur - Nom : _____		<input type="checkbox"/> mère	<input type="checkbox"/> père
Prénom _____		Nom de famille _____	
Autre : _____			
Adresse :			
Ville :	Province :	Code Postal :	Téléphone :
Nom de l'enfant : _____		Sexe: <input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> Féminin	
Prénom _____		Nom de famille _____	
Date de naissance: (a/m/j) de l'enfant : ____ / ____ / ____		Enfant née à _____ semaines de grossesse (Âge de gestation)	
Langue de communication: <input type="checkbox"/> Anglais <input type="checkbox"/> Français <input type="checkbox"/> Autre			
Y a-t-il des antécédents familiaux de perte de l'ouïe? <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui → si oui, l'intervenant(e) vous demandera de plus amples renseignements *			
Je consens (parent/ tuteur) que le Programme de dépistage néonatal des troubles auditifs et d'intervention précoce, géré par les Services de santé et services communautaires Pinecrest-Queensway, exécute le test et que l'information enregistrée soit incluse dans la base de données gouvernement provincial du Programme. Afin de recevoir des services additionnels, cette information peut aussi être partagée avec le CHEO, les autres programmes régionaux et/ou les pourvoyeurs de service.			
Signature du Parent/tuteur: _____		Nom (si différent de celui mentionné ci-dessus) : _____	
Date: _____			

► PROGRAMME/HÔPITAL SEULEMENT: Confirmation risque élevé (Risque élevé = répond aux 3 critères d'antécédents familiaux ou 1 autre indicateurs Risque élevé)

*Détails antécédents familiaux : <input type="checkbox"/> parent de bébé <input type="checkbox"/> frère ou sœur de bébé <input type="checkbox"/> grands-parents de bébé <input type="checkbox"/> tante ou oncle de bébé	Perte de l'ouïe permanente qui a nécessité l'usage de prothèses auditives ou de la langue des signes : <input type="checkbox"/> Oui	Perte de l'ouïe à l'âge de 18 ans ou moins : <input type="checkbox"/> Oui
Autres indicateurs Risque élevé : <input type="checkbox"/> Poids à la naissance < 1200 grammes <input type="checkbox"/> 5-minute APGAR <= 3 <input type="checkbox"/> Congenital diaphragmatic hernia <input type="checkbox"/> PPHN <input type="checkbox"/> HIE, Sarnat II or III <input type="checkbox"/> IVH, Grade III or IV <input type="checkbox"/> ECMO or iNO or HFO/HFJ ventilation	<input type="checkbox"/> Hyperbilirubinemia > = 400 micromoles per litre OR exchanged <input type="checkbox"/> Serologically proven AND symptomatic CMV infection <input type="checkbox"/> Other proven perinatal TORCH infection <input type="checkbox"/> Serologically proven meningitis, irrespective of the pathogen <input type="checkbox"/> Anomalie craniofaciale/ Fissure palatine/ Le syndrome de Down <input type="checkbox"/> PVL <input type="checkbox"/> Autre indicateur de risque élevé spécifié par le médecin traitant	
USIN SEULEMENT: <input type="checkbox"/> Suivi par Clinique de suivi néonatal au CHEO		
Résumé risque élevé : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui → dépistage avec AABR nécessaire		

► PROGRAMME/HÔPITAL SEULEMENT: Résultat du test de dépistage (devrait être effectué après l'âge gestationnel de 34 semaines, au moins 12 heures après la naissance et aussi près que possible du congé de l'hôpital)

Dépistage OAE : Bébé Bien Étape 1 Date: (a/m/j): ____ / ____ / ____	Résultat: Droit - <input type="checkbox"/> Satisfaisant <input type="checkbox"/> Dirigé <input type="checkbox"/> Aucun résultat/Incomplet <input type="checkbox"/> N'a pas eu lieu Gauche - <input type="checkbox"/> Satisfaisant <input type="checkbox"/> Dirigé <input type="checkbox"/> Aucun résultat/Incomplet <input type="checkbox"/> N'a pas eu lieu	
Dépistage AABR : Bébé Bien Étape 2 <input type="checkbox"/> Risque élevé Date: (a/m/j): ____ / ____ / ____	Résultat: Droit - <input type="checkbox"/> Satisfaisant <input type="checkbox"/> Dirigé <input type="checkbox"/> Aucun résultat/Incomplet <input type="checkbox"/> N'a pas eu lieu Gauche - <input type="checkbox"/> Satisfaisant <input type="checkbox"/> Dirigé <input type="checkbox"/> Aucun résultat/Incomplet <input type="checkbox"/> N'a pas eu lieu	
Location (Hôpital): <input type="checkbox"/> USIN - Ottawa - Civic <input type="checkbox"/> USIN - Ottawa - Général <input type="checkbox"/> USIN - CHEO	<input type="checkbox"/> Montfort <input type="checkbox"/> Ottawa - Civic <input type="checkbox"/> Ottawa - Général <input type="checkbox"/> Queensway Carleton	<input type="checkbox"/> Cornwall <input type="checkbox"/> Hawkesbury <input type="checkbox"/> Winchester <input type="checkbox"/> Pembroke <input type="checkbox"/> Renfrew
Exécuté par : _____		
Commentaires:		

Envoyer par télécopieur le formulaire dûment rempli au Programme de dépistage néonatal au numéro (613) 820-7427. Jan 13/09

Distribution : 1. Programme de dépistage néonatal 2. Fiche médicale/Médecin de premier recours 3. Parent/Tuteur

## **ANNEXE B.2**

### **COMMIS À L'ENTRÉE DE DONNÉES – DESCRIPTION DE TÂCHES**

Information tirée de : Pinecrest-Queensway Health and Community Services. *Data Entry Clerk / Administrative Support, Job Description*, 2004.

#### **Description sommaire**

La personne qui occupe ce poste procède à l'entrée de données et fournit un soutien administratif au IHP et aux autres agences qui y participent dans la région.

#### **Tâches et responsabilités :**

- Enregistrer et effectuer l'entrée de données des clients en utilisant le logiciel relatif au programme (ISCIS);
- Fournir un soutien technique, sur place et par téléphone, aux autres agences participantes dans la région;
- Maintenir un système d'information efficient en élaborant et en mettant à jour les informations appropriées;
- S'assurer que les données entrées dans le système sont exactes et y sont intégrées en respectant les échéanciers prévus;
- Établir les procédures permettant d'assurer que la cueillette des informations est exacte (formulaires, gabarits, échéanciers);
- Préparer les rapports statistiques et soutenir les agences participantes en leur fournissant différents rapports et de l'aide à produire les rapports requis;
- Fournir un soutien administratif à l'équipe du IHP.

**ANNEXE B.3**

**FORMULAIRE D'ÉVALUATION EN AUDIOLOGIE UTILISÉ DANS LA RÉGION DE L'EST DE L'ONTARIO**

Information tirée de : Pinecrest-Queensway Health and Community Services. *Infant Hearing Program Manual, 2005.*



INFANT HEARING PROGRAM (613) 688-3979

**High Risk Surveillance /  
Initial Audiology Assessment Form**

Parent/Guardian: \_\_\_\_\_

Telephone: \_\_\_\_\_

Patient Label OR Child's Name: _____ Date of Birth: _____ Gender: _____	<b>1</b>
---	----------

**Risk Indicator for Permanent Childhood Hearing Impairment?**

- |                             |                                |  |  |
|-----------------------------|--------------------------------|--|--|
| <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> Yes - | <input type="checkbox"/> Birthweight < 1200 grams          | <input type="checkbox"/> Hyperbilirubinemia > = 400 micromoles per litre OR exchanged  |
|                             |                                | <input type="checkbox"/> 5-minute APGAR < = 3              | <input type="checkbox"/> Serologically proven AND symptomatic CMV infection  |
|                             |                                | <input type="checkbox"/> Congenital diaphragmatic hernia   | <input type="checkbox"/> Other proven perinatal TORCH infection  |
|                             |                                | <input type="checkbox"/> PPHN                              | <input type="checkbox"/> Serologically proven meningitis, irrespective of the pathogen   |
|                             |                                | <input type="checkbox"/> HIE, Sarnat II or III             | <input type="checkbox"/> Craniofacial Anomaly/Cleft Palate/Down Syndrome/  |
|                             |                                | <input type="checkbox"/> IVH, Grade III or IV              | <input type="checkbox"/> Family History – baby's parent, grandparent, aunt, uncle or sibling with permanent hearing loss at 18 years of age or younger |
|                             |                                | <input type="checkbox"/> PVL                               | <input type="checkbox"/> Other high risk indicator specified by treating physician   |
|                             |                                | <input type="checkbox"/> ECMO or iNO or HFOHFJ ventilation |  |

SURVEILLANCE: <input type="checkbox"/> 4 month ABR <input type="checkbox"/> 10 month VRA <input type="checkbox"/> Other _____	Has next HR surveillance screening been scheduled? <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No If Yes, enter date: _____
Outcome: Right - <input type="checkbox"/> Pass <input type="checkbox"/> Refer <input type="checkbox"/> No Result/Incomplete <input type="checkbox"/> Did Not Test Left - <input type="checkbox"/> Pass <input type="checkbox"/> Refer <input type="checkbox"/> No Result/Incomplete <input type="checkbox"/> Did Not Test Soundfield: <input type="checkbox"/> Pass <input type="checkbox"/> Refer <input type="checkbox"/> No Result/Incomplete <input type="checkbox"/> Did Not Test	

ASSESSMENT: <input type="checkbox"/> ABR (dBEHL) <input type="checkbox"/> VRA (dBHL) <input type="checkbox"/> Play Audiometry <input type="checkbox"/> Conventional Audiometry																											
<table border="1"> <thead> <tr> <th style="width: 50%;">RIGHT EAR</th> <th style="width: 50%;">LEFT EAR</th> </tr> <tr> <th>Severity</th> <th>Severity</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">Hearing Loss Type</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">Auditory Neuropathy</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</td> <td><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</td> </tr> </tbody> </table>	RIGHT EAR	LEFT EAR	Severity	Severity									Hearing Loss Type										Auditory Neuropathy		<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Hearing Loss: <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Could Not Confirm  Permanent Hearing Loss: <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Unknown  Medical Referral Made: <input type="checkbox"/> Yes to: _____
RIGHT EAR	LEFT EAR																										
Severity	Severity																										
Hearing Loss Type																											
Auditory Neuropathy																											
<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No																										

Assessment Finished?  Yes  No If No, enter date of next appointment: \_\_\_\_\_

**If Permanent Hearing Loss = YES:**

- Recommendation for Assistive Technology  Yes  No  
 If YES, what type?  Hearing Aids  Cochlear Implant  Assisted Listening Devices (FM)
- Client information transferred to Family Support Worker  
 Conversation with FSW  Left message for FSW

Notes:

Date (yyyy/mm/dd): \_\_\_\_\_ Testing Audiologist: \_\_\_\_\_

Distribution: White – CHEO Central File    Yellow – Infant Hearing    Pink – Audiology File

Nov 30, 2009

## **ANNEXE B.4**

### **TRAVAILLEUR DE SOUTIEN FAMILIAL – DESCRIPTION DÉTAILLÉE DE TÂCHES**

Information tirée de : Pinecrest-Queensway Health and Community Services. *Family Support Worker, Job Description*, 2009.

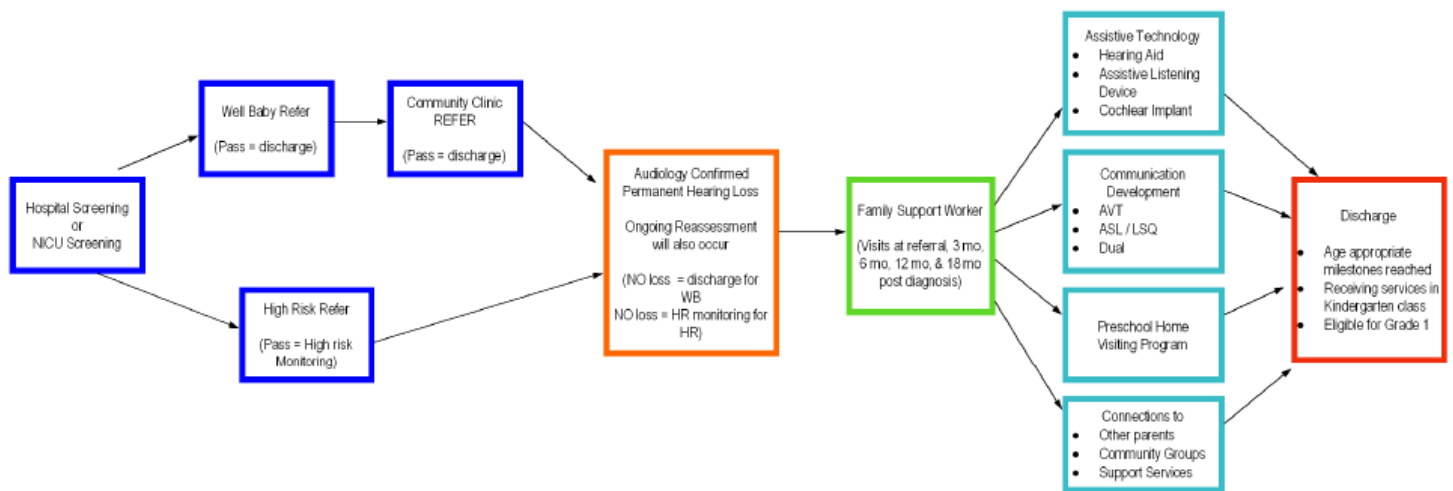
#### **Tâches et responsabilités :**

- Fournir la relation d'aide et le counseling aux parents des enfants chez qui on a récemment diagnostiqué une surdité permanente;
- Mettre la famille en relation avec les services offerts et les agences de soutien présentes localement; aider à coordonner les différents rendez-vous;
- Aider la famille à accéder aux services appropriés une fois que les parents ont fait le choix des méthodes de communication et d'intervention pour leur enfant;
- Informer le coordonnateur régional du IHP des décisions de la famille;
- Élaborer un partenariat efficace avec les différentes agences de la région;
- Mettre la famille en relation avec d'autres parents d'enfants sourds ou malentendants;
- Mettre la famille en relation avec des ressources communautaires et fournir de l'information pour favoriser le développement sain de l'enfant;
- Former les parents et les éducateurs, s'il y a lieu;
- Remplir la documentation appropriée, y compris l'historique des communications antérieures avec la famille et fournir les données au coordonnateur régional du IHP;
- Transmettre l'information aux personnes appropriées, au moment opportun;
- Participer aux séances de formation régionale et provinciale en lien avec le poste.

## ANNEXE B.5 CHEMINEMENT DES FAMILLES DANS LE IHP

Information tirée de : Pinecrest-Queensway Health and Community Services. *Infant Hearing Program Manual*, 2005.

### Infant Hearing Program - Service Flow



## **ANNEXE B.6**

### **FONCTION DES RENCONTRES D'ÉQUIPE DANS LA RÉGION DE L'EST DE L'ONTARIO**

Information tirée de : Pinecrest-Queensway Health and Community Services. *Service Provider Team. Terms of Reference*, 2005.

#### **Pinecrest-Queensway Health and Community Services**

##### **SERVICE PROVIDER TEAM Terms of Reference**

---

**CHAIR:** **Infant Hearing Program Manager**

**MEMBERSHIP:** Members of IHP who provide assessment and/or intervention to IHP children and families

---

**PURPOSE:**

To provide a forum for the Service Provider Team members to meet to discuss issues and case specific information and receive updates on the Infant Hearing Program initiative.

**FUNCTIONS:**

- To share program information and updates between members.
- To identify issues, problems and solutions.
- To identify program needs.
- To participate in service planning.
- To ensure overall coordination of access and intervention for families in the Infant Hearing Program.
- To share expertise and knowledge.
- To reflect on trends, challenges, opportunities and successes as a team.

**ROLES:**

- Infant Hearing Program Manager:
  - prepare agenda and chair meetings
  - to bring forward issues that impact on the teams work.
  - to liaise with other agencies/staff/manager(s) and collaborative staff on issues.
- Service Provider Team Members:
  - Identify agenda items
  - participate in discussions
  - complete agreed upon tasks as identified in meetings
  - liaise with other team members and support shared activities as appropriate
  - identify needs, program issues, client feedback, and service opportunities
  - share expertise and knowledge

**TIMEFRAME:**

- Meet twice annually

**RECORDING OF MEETINGS:**

- Will be recorded by the Office Administrator of the Infant Hearing Program and circulated to Team members.

## **C. ROYAUME-UNI**

### **NATIONAL HEARING SCREENING PROGRAMME (NHSP)**

Nota : Tout au long du texte, certaines responsabilités sont écrites *en italique et en gras* afin d'attirer l'attention du lecteur sur des rôles qui semblent essentiels à l'établissement de liens fonctionnels.

Information tirée de : Department of Health, *Collaborative Commissioning of National Screening Programmes, Best Practice Guidance*, Gateway reference: 8829. 2007.

### **Rôles et responsabilités dans le commissionnement des *National Screening Programmes* en Angleterre**

#### **Palier national**

##### *Rôle du UK National Screening Committee (UK NSC)*

Le programme de dépistage de la surdité néonatale fait partie d'une structure nationale de programmes de dépistage. Le UK NSC avise les ministres et les responsables médicaux des quatre pays du Royaume-Uni à l'égard de tous les aspects qui entourent la politique et les programmes de dépistage. Les pays sont responsables de leurs propres décisions en ce qui concerne l'implantation. Le UK NSC a trois principales fonctions :

- Évaluer les nouveaux programmes de dépistage proposés en fonction d'un ensemble de critères reconnus à l'échelle internationale, y compris la condition, les tests, les options de traitement ainsi que l'efficacité et l'acceptabilité du programme de dépistage;
- Assurer que les programmes de dépistage sont élaborés et gérés selon des standards de qualité explicites et qu'ils montrent une amélioration constante de leur performance, y compris l'introduction de nouvelles technologies;
- Soutenir et superviser l'implantation et l'élaboration de nouveaux programmes de dépistage dans le programme national, y compris le déploiement d'expériences pilotes.

##### *Rôle du directeur du programme national :*

Pour chacun des programmes nationaux de dépistage, il existe une équipe d'experts dirigée par un directeur qui œuvre avec un groupe consultatif largement étendu. Cette équipe travaille en étroite collaboration avec le NHS et remplit un certain nombre de fonctions qu'il est mieux de réaliser « une fois », nationalement. Ces équipes reçoivent leur mandat du directeur du NSC pour le ministère de la Santé (*Department of Health*) et des dix agences (*Strategic Health Authorities*).

#### **Palier régional**

##### *Rôles des agences (Strategic Health Authority, ou SHA) et du directeur régional de la santé publique (Regional Director of Public Health, ou RDPH)*

Le rôle des agences se concentre sur la performance de gestion des établissements locaux de soins primaires (*Primary Care Trusts*, ou PCT) pour assurer qu'ils respectent leurs responsabilités de commissionnement (appels d'offre et ententes de services) et d'assurance qualité. Les rôles clés des agences en relation avec le dépistage sont les suivants :

- *S'assurer que des mécanismes robustes de commissionnement soient en place;*

- S'assurer que des systèmes d'assurance qualité soient en place et que les responsabilités soient clairement définies;
- Exiger des commissaires qu'ils répondent de la performance des programmes de dépistage selon les standards nationaux;
- Maintenir une supervision quant aux risques et s'assurer qu'une gestion efficace en soit faite;
- Fournir un leadership par leur fonction de développement des ressources humaines sur la formation et la sensibilisation de celle-ci aux différents aspects du dépistage.

#### **Rôles du directeur régional de la santé publique :**

- ***S'assurer que des mécanismes efficaces de commissionnement soient établis, particulièrement pour l'implantation des programmes de dépistage;***
- Être responsable des coordonnateurs régionaux du dépistage en petite enfance qui peuvent travailler dans différentes organisations de diverses régions;
- S'assurer que les incidents fâcheux soient gérés de façon appropriée;
- ***S'assurer de la présence de mécanismes efficaces pour rassembler toutes les personnes ayant un rôle à jouer dans la planification et l'organisation ainsi que dans la mise en œuvre des programmes de dépistage afin d'offrir des services intégrés et coordonnés aux patients;***
- Réviser le rapport annuel des groupes spécialisés de commissionnement sur leurs activités de préparation des appels d'offres et des ententes de services en matière de dépistage afin de s'assurer que les ententes de services soient fermes et produisent les résultats attendus.

#### **Palier local**

##### ***Rôles des groupes spécialisés de commissionnement (Specialised Commissioning Groups, ou SCG) et des établissements locaux de soins (Primary Care Trusts) qui agissent en collaboration dans le commissionnement***

- Assurer le leadership dans la planification stratégique et l'élaboration d'un cadre de commissionnement à l'échelle de l'agence (SHA), et ce, pour chacun des programmes de dépistage, en tenant compte les standards nationaux de qualité, particulièrement au moment de l'implantation d'un nouveau programme ou encore lors de la fusion de programmes existants dans des entités plus grandes. Il importe de s'assurer que, au moment d'offrir le programme, tous les secteurs géographiques d'une agence soient desservis. Pour y arriver, les groupes spécialisés de commissionnement doivent travailler de concert avec les équipes nationales du programme et les intervenants locaux;
- S'assurer qu'il y ait accord sur la configuration la plus appropriée des fournisseurs de services cliniques et de laboratoires pour un secteur donné et que, le cas échéant, la désignation de ces fournisseurs respecte les exigences nationales pertinentes;
- ***Voir à bien documenter les rôles et responsabilités des personnes à chacune des étapes du cycle de commissionnement et pour chaque élément du programme de dépistage, en incluant toutes les collaborations requises au sein du SGC ou de ses sous-groupes;***
- S'assurer que tous les éléments du programme de dépistage soient bien intégrés, y compris les systèmes d'assurance qualité;
- Conserver la responsabilité de la planification et l'acquisition directe des éléments de services spécialisés;
- ***S'assurer qu'il existe des liens robustes entre les commissionnements de dépistage et de traitement, y compris l'évaluation diagnostique;***
- Produire un plan annuel de commissionnement précisant le travail qui doit être fait pour chacun des programmes de dépistage et un rapport annuel sur l'atteinte des objectifs de ce plan et les résultats obtenus. Le plan et les rapports annuels doivent prendre en compte les rapports d'assurance qualité

et les standards nationaux pour chacun des programmes de dépistage, et peuvent être assemblés à partir de SGC (ou de sous-groupes) plus localisés, si les responsabilités de commissionnement conjoint appartiennent à ce palier;

- Soutenir l'offre de services selon les standards de l'assurance qualité et s'assurer que les problèmes soulevés soient rapidement pris en charge par les instances au palier approprié;
- Continuer de soutenir et de susciter l'engagement des PCT;
- Considérer les mécanismes existants dans l'établissement des ententes par les SCG.

***Rôles des Primary Care Trusts :***

- Coordonner activement la mise en œuvre du programme de dépistage et son maintien en se fondant sur des évaluations robustes et régulières des besoins qui permettent d'avoir une pleine compréhension des besoins et exigences actuels et futurs d'un programme local de dépistage en regard des standards nationaux de qualité et de sécurité;
- ***Travailler en collaboration avec les cliniciens, le personnel de santé publique, les gestionnaires clés ainsi qu'avec les partenaires locaux en s'assurant que les parties sont bien au fait de leurs rôles tout en encourageant l'innovation et l'amélioration continue dans la conception et la prestation des services. La culture locale et l'interaction entre les personnes qui œuvrent à différentes étapes du programme de dépistage servent souvent de levier pour la résolution des problèmes locaux et la mise place de changements;***
- ***Rechercher activement et établir des engagements continus et significatifs avec le public et les patients afin de promouvoir l'acceptation du dépistage et de modeler les services (particulièrement en faisant la promotion de l'intégration des services de dépistage, de diagnostic et de traitement) tout en assurant l'équité de participation au programme et la réduction des inégalités sanitaires;***
- Communiquer avec le public pour favoriser un niveau élevé de confiance, particulièrement en exerçant localement un leadership en réponse à des incidents ou des failles du programme;
- S'assurer que l'investissement dans les services de dépistage réponde aux besoins locaux, aux exigences des services, aux standards nationaux de qualité et aux valeurs du NHS. S'assurer aussi que tous les investissements financiers promeuvent le développement durable et l'efficience tout en protégeant les services aux usagers;
- Voir à l'acquisition directe des services qui prennent en charge des éléments du programme de dépistage (p. ex. : services communautaires de sages-femmes pour le test de Guthrie ou prélèvement sanguin sur le talon chez le nouveau-né) et s'assurer que ces services sont intégrés dans le commissionnement des programmes de dépistage fait en collaboration à une échelle plus large;
- Promouvoir l'amélioration continue des services de dépistage grâce à l'innovation sur les plans clinique et organisationnel.

DOSSIER : **Dépistage auditif néonatal**

SUJET : **Liens fonctionnels**

**Exemple de l'application de différents rôles dans la mise en œuvre du programme de dépistage de la surdité néonatale**

Programme national de dépistage	Parties du programme susceptibles d'être des services désignés par les SGC (groupes spécialisés de commissionnement)	Parties du fonctionnement du programme qui s'intègrent aux services obtenus plus localement	Nombre de programmes locaux pour chaque programme national	Enjeux principaux de commissionnement pour les années 2007-2008 et 2008-2009
Programme de dépistage de la surdité néonatale	L'évaluation diagnostique en audiologie et les services de traitement associés (laboratoire et clinique)	Dépistage dans les services d'obstétrique et en milieu communautaire par des dépisteurs spécialement formés, selon les normes nationales	À terme (dans trois ans), un programme local de dépistage pour 20 000 naissances annuelles, ce qui représente, en Angleterre, environ 30 programmes locaux, desservant chacun une population d'environ 2 millions de personnes.	<ul style="list-style-type: none"><li>- S'assurer d'une configuration adéquate des services pour un accès équitable en toute sécurité;</li><li>- S'assurer une consolidation des programmes non performants à l'aide de l'assurance qualité;</li><li>- <b>Instaurer des réseaux intégrés de soins.</b></li></ul>

**Liens fonctionnels « au sein » du programme de dépistage NHSP [NHSP, 2010]**

Liens	Données entrées dans le eSP	Responsable de l'enregistrement dans le eSP	Coordination
Avant la naissance		Chef d'équipe des dépisteurs	S'assurer qu'un mécanisme est en place pour fournir l'information aux futurs parents au sujet du dépistage au cours de la période prénatale.
		Coordonnateur local	Surveiller le mécanisme d'information en période prénatale
Entre la naissance et le dépistage	<ul style="list-style-type: none"> <li>Détermination des nouveaux-nés (NN) admissibles au dépistage à partir du registre des naissances (maternité), précision du protocole et offre du dépistage</li> </ul>	Dépisteur (au centre hospitalier) Personnel de bureau (local)	
		Chef d'équipe des dépisteurs	Vérifier le nombre de mères ayant reçu l'offre de dépistage
Entre le dépistage et le diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> <li>NN chez qui le dépistage est amorcé</li> <li>État du processus (en attente, amorcé, complété)</li> <li>Résultats du dépistage communiqués aux mères et entrés dans le eSP</li> <li>Rendez-vous en évaluation diagnostique</li> </ul>	Dépisteur Personnel de bureau (local)	
		Coordonnateur local	<ul style="list-style-type: none"> <li><b><i>Mettre en place un mécanisme d'orientation directe en audiologie</i></b></li> <li><b><i>Surveiller ce mécanisme</i></b></li> </ul>
		Chef d'équipe local	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vérifier les rendez-vous donnés et les délais</li> <li>Vérifier les cas chez qui le diagnostic n'a pas été complété</li> <li>Vérifier les taux d'orientation en audiologie</li> </ul>
Entre le diagnostic et l'orientation	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rendez-vous respectés, non respectés</li> <li>État du processus (en attente, amorcé, complété)</li> <li>Résultats de l'évaluation communiqués aux parents et entrés dans le eSP</li> </ul> Suivi : amplification et rendez-vous	<ul style="list-style-type: none"> <li>Audiologiste responsable de l'évaluation</li> <li>Audiologiste responsable de l'amplification</li> <li>Personnel de bureau</li> </ul>	
		Chef du service d'audiologie pédiatrique	<ul style="list-style-type: none"> <li><b><i>Évaluer si le diagnostic est effectué dans les délais prescrits</i></b></li> <li>Vérifier l'entrée des résultats dans le eSP</li> <li>Réaliser des audits des cas de surdité</li> <li>Déterminer le nombre de bébés ayant besoin d'un test</li> </ul>

Liens	Données entrées dans le eSP	Responsable de l'enregistrement dans le eSP	Coordination
			supplémentaire en audiologie ( <i>Distraction Test</i> ) et pour qui un rendez-vous a été fixé - Déterminer le nombre de bébés ayant complété l'évaluation pour lesquels une orientation a été faite vers un professeur pour malentendants ( <i>Teacher of the Deaf</i> ) et un travailleur social désigné - Déterminer le nombre de bébés ayant complété le test supplémentaire en audiologie ( <i>Distraction Test</i> )
		Chef du service d'audiologie	<b><i>S'assurer que les orientations vers le service médical sont faites</i></b>
	Orientations en réadaptation : entrée des coordonnées des personnes responsables dans le eSP	Chef du service d'audiologie	<b><i>Informar les personnes responsables des services de réadaptation</i></b>
		Gestionnaire des services de réadaptation	<b><i>S'assurer que les familles sont jointes et que le service est disponible 52 semaines par année</i></b>
		Professeur pour malentendants/ professionnel en réadaptation	Évaluer les besoins des enfants et de leur famille et offrir le soutien aux familles
		Services locaux à la petite enfance	<b><i>S'assurer qu'un mécanisme local est en place pour offrir des services aux familles</i></b>
		Chef professionnel des services locaux à la petite enfance, en collaboration avec les autres membres de l'équipe d'intervention	S'assurer qu'un mécanisme existe pour obtenir les services d'un travailleur social qualifié.

## Postes de responsabilités :

- *Screening Team Leader* (chef d'équipe des dépisteurs);
- *Screening Local Coordinator* (coordonnateur local);
- *Head/Lead for Pediatric Electrophysiological Tests* (responsable du service d'audiologie pédiatrique);
- *Head/Lead for Pediatric Audiology Rehabilitation & Management* (responsable des services de réadaptation en déficience auditive – petite enfance);
- *Head/Lead for Pediatric Audiology Targeted Follow-up Services* (responsable du suivi en audiologie pédiatrique);
- *Head of Education* (responsable scolaire);
- *Head of Medic* (responsable de l'équipe médicale);
- *CHSWG Chair* (comité local composé de plusieurs professionnels mentionnés ci-dessus, de parents et de ressources communautaires).

**DOSSIER : Dépistage auditif néonatal**

**SUJET : Liens fonctionnels**

Dans le document « Developing Early Intervention/Support Services for Deaf Children and Their Families », publié dans le contexte d'un projet pilote en vue de l'implantation du programme universel de dépistage de la surdité néonatale, les auteurs rappellent que pour capitaliser sur les avantages potentiels du dépistage, le diagnostic précoce et l'intervention précoce doivent être élaborés en parallèle, selon une stratégie unique et coordonnée (p. 2, point 11).

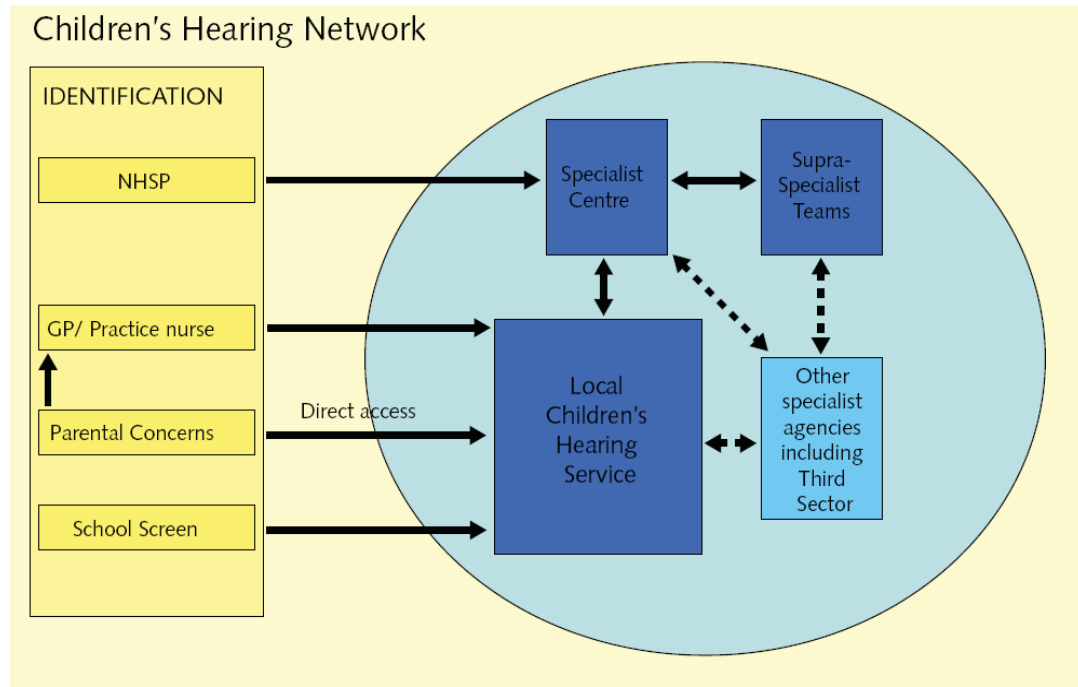
Le développement du réseau de services requiert l'engagement des agences dans le travail interdisciplinaire. Il doit y avoir des ententes en matière de leadership, de gouvernance et de responsabilités (rôles clairs, responsabilités et dispositions relatives aux rapports). On mentionne que les réseaux efficaces comportent habituellement un agent leader et une personne en particulier pour assurer la collaboration [DoH, 2008, point 26].

Le travail en réseau exige le partage des informations. On insiste sur l'importance de faire suivre l'information des services pédiatriques aux services destinés aux adultes (transition).

## Réseau des services en surdité à la petite enfance

Information tirée de : Department of Health. *Transforming Services for Children with Hearing Difficulty and their Families: A Good Practice Guide*, p. 11.

Figure 1



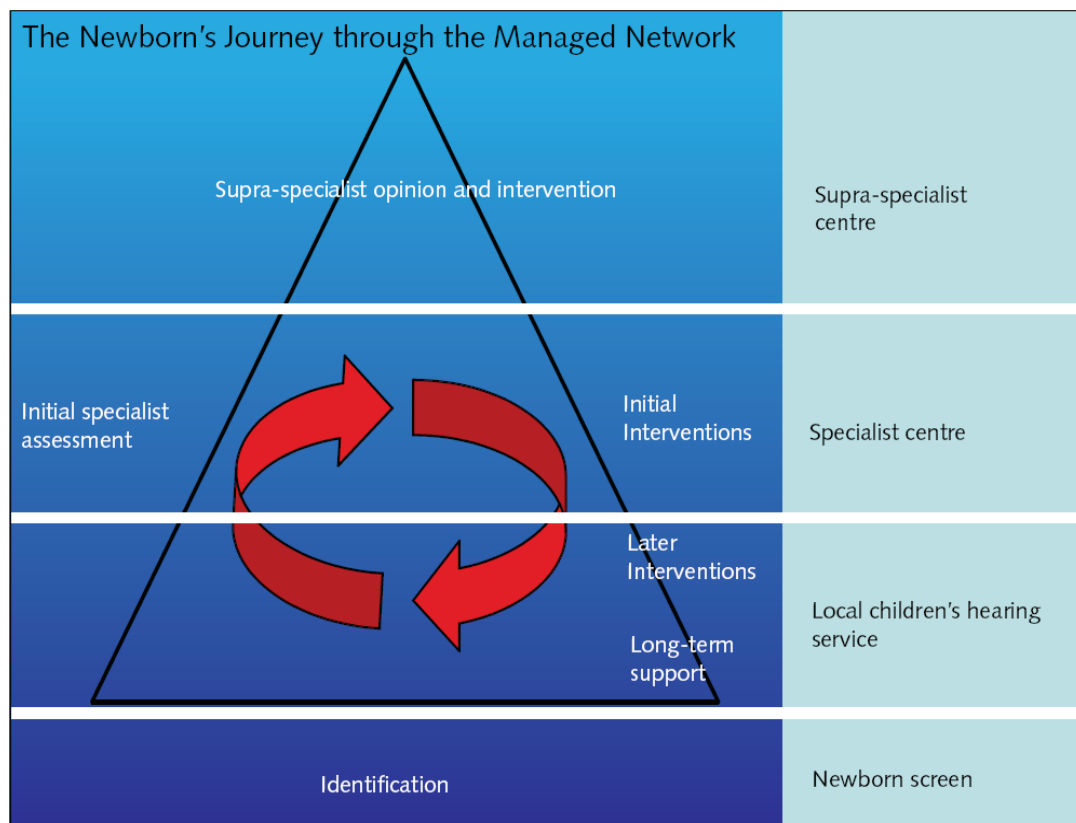
11

Les enfants dont la surdité a été dépistée par le programme ou par les médecins, les infirmières, les parents ou les services scolaires sont dirigés, en bout de ligne, vers les services locaux de santé auditive qu'ils aient eu ou non besoin de consulter les services spécialisés.

## Partage des responsabilités et moments d'intervention

Information tirée de : Department of Health. *Transforming Services for Children with Hearing Difficulty and their Families: A Good Practice Guide*, p. 15.

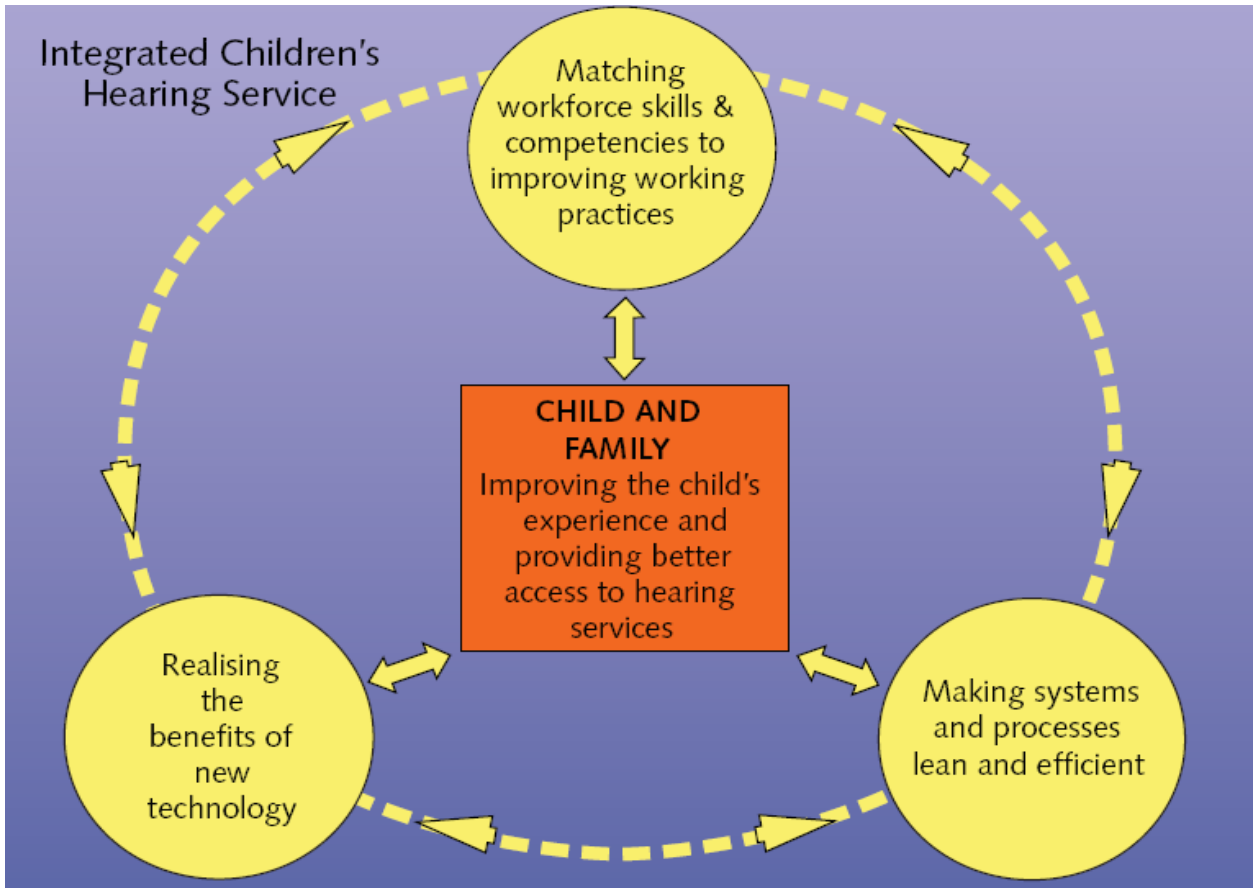
Une fois le dépistage complété et les spécialistes consultés pour le diagnostic, l'investigation médicale et l'intervention médicale spécialisée (chirurgie, implant, etc.), de même que les interventions et le soutien à long terme relèvent du palier local, avec un retour, au besoin, en centre spécialisé.



## **Réseau, système et processus**

Information tirée de : Department of Health. *Transforming Services for Children with Hearing Difficulty and their Families: A Good Practice Guide*, p. 18.

L'enfant et sa famille sont au centre de l'organisation des services en santé auditive. Les cercles jaunes représentent la contribution constante apportée par la formation du personnel, la veille technologique et l'allègement des systèmes et processus ainsi que l'amélioration de leur efficacité.



## RÉFÉRENCES

- BC Early Hearing Program (BCEHP). Report on program start-up and implementation 2005-2008 – A sound start for BC babies. Vancouver, BC : Provincial Health Services Authority (PHSA); 2008. Disponible à : <http://www.phsa.ca/NR/rdonlyres/8705F38C-7EA6-4320-B1AC-2B2E4F399023/0/BCEHPPProgressReport2.pdf>
- 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/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_088106](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_088106).
- Department of Health (DoH). Collaborative commissioning of national screening programmes: Best practice guidance. Gateway 8829. Londres, Angleterre : DoH; 2007. Disponible à : [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_081510.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_081510.pdf).
- Early Hearing Detection and Intervention BC Steering Committee (EHDI-BC). Hearing screening for every baby – A sound start: A British Columbia initiative for early hearing detection and intervention. Vancouver, BC : Provincial Health Services Authority (PHSA); 2004. Disponible à : [http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2004/ehdi\\_strategy\\_draft\\_july30\\_2004.pdf](http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2004/ehdi_strategy_draft_july30_2004.pdf).
- NHS Newborn Hearing Screening Programme (NHSP). Quality standards in the NHS Newborn Hearing Screening Programme. Londres, Angleterre : NHS Newborn Hearing Screening Programme; 2010. Disponible à : <http://hearing.screening.nhs.uk/getdata.php?id=16401>.
- Ontario Ministry of Health and Long-Term Care (MOHLTC). Infant Hearing Program: Local implementation support document. Toronto, ON : MOHLTC; 2006.
- Pinecrest-Queensway Health and Community Services. Infant Hearing Program (IHP) manual. Ottawa, ON : Pinecrest-Queensway Health and Community Services; 2005.