

information



formation



recherche



coopération  
internationale

# LE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ CHEZ LE NOUVEAU-NÉ : ÉVALUATION DES AVANTAGES, DES INCONVÉNIENTS ET DES COÛTS DE SON IMPLANTATION AU QUÉBEC

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC



LE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ CHEZ LE NOUVEAU-NÉ :  
ÉVALUATION DES AVANTAGES, DES INCONVÉNIENTS ET  
DES COÛTS DE SON IMPLANTATION AU QUÉBEC

SYSTÈMES DE SOINS ET SERVICES

NOVEMBRE 2007

## AUTEURS

### Comité d'experts sur le dépistage néonatal de la surdité

Steven Arnold, Omnipraticien  
CH des Îles-de-la-Madeleine

Keith Barrington, Néonatalogiste  
Centre universitaire de santé McGill, Hôpital Royal-Victoria

Dominique Breton, Maîtrise en anthropologie  
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Comité des usagers

Martine Gendron, Coordonnatrice scientifique  
Laboratoire d'études sur l'audition, Université de Montréal, (Soutien à la rédaction)

Anne-Marie Hurteau, Audiologiste, Département d'audiologie  
Centre universitaire de santé McGill, Hôpital de Montréal pour enfants

Annie Janvier, Néonatalogiste  
Centre universitaire de santé McGill, Hôpital Royal-Victoria

Richard Larocque, Direction systèmes de soins et services (représentant de l'INSPQ)  
Institut national de santé publique du Québec

Tony Leroux, Professeur, École d'orthophonie et d'audiologie  
Université de Montréal (président du comité)

Réal Morin, Directeur, Direction développement des individus et des communautés  
Institut national de santé publique du Québec

Pierre Ouellette, Professeur, Département des sciences économiques  
École des sciences de la gestion, Université du Québec à Montréal

Martine Patry, Directrice des programmes et services à la clientèle  
Institut Raymond-Dewar

Michel Picard, Professeur, École d'orthophonie et d'audiologie  
Université de Montréal

**Ce rapport a été produit à la demande de l'Institut national de santé publique du Québec. Les conclusions et recommandations sont celles des auteurs.**

*Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.*

*Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : [droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca](mailto:droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca).*

*Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.*

DÉPÔT LÉGAL – 4<sup>e</sup> TRIMESTRE 2007  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA  
ISBN : 978-2-550-51704-7 (VERSION IMPRIMÉE)  
ISBN : 978-2-550-51705-4 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2007)

## MISE EN CONTEXTE

Ce rapport présente les avantages, les inconvénients et les coûts d'implanter au Québec un programme de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés. Il a été produit à la demande de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) par un comité de douze personnes choisies pour leur expertise dans les domaines cliniques et de santé publique pertinents à la problématique du dépistage de la surdité chez les nouveau-nés. Les travaux du comité, réalisés avec le soutien de l'Institut, couvrent les différents volets du mandat qui nous a été confié par le ministère, soit d'identifier et de comparer différents scénarios de dépistage quant à leurs impacts potentiels sur la santé et le développement des enfants, quant à leurs bénéfices et à leurs inconvénients pour les enfants et leurs parents, quant aux coûts et économies associés, quant à l'évolution des pratiques professionnelles, quant à leurs répercussions sur le réseau des soins et quant à la faisabilité et aux défis de l'implantation de ces scénarios. À la lumière de ses analyses, le comité recommande de mettre en place un programme de dépistage universel de la surdité chez le nouveau-né dans le réseau sociosanitaire du Québec.

L'INSPQ est d'avis que ce rapport constitue une excellente contribution pour la prise de décision. Le cadre de référence utilisé par le comité pour faire son analyse est juste et les méthodes employées pour exploiter les informations disponibles et produire les estimations démontrent un grand souci de rigueur et de transparence. La décision de mettre en place un programme de dépistage universel demeure toutefois un choix social. Les valeurs des membres du comité les ont amenés à proposer la mise en place d'un tel programme pour la surdité chez le nouveau-né. L'Institut ne s'oppose pas à ce choix, mais croit qu'il serait souhaitable, pour assurer que les choix reflètent bien les valeurs de la société, de procéder à une consultation ouverte sur cette proposition. À cet égard, le rapport fournit des éléments essentiels pour un tel choix, soit l'analyse des connaissances scientifiques disponibles et leur appréciation dans le contexte québécois. Advenant que la consultation confirme le choix fait par le comité, l'INSPQ est d'avis que l'ensemble des recommandations faites par le comité devraient être prises en compte pour la mise en œuvre d'un programme.

Le président-directeur général,



Richard Massé, M.D.



## REMERCIEMENTS

L'Institut national de santé publique du Québec tient à remercier chaleureusement les membres du comité, les experts aviseurs, les réviseurs externes, les personnes ayant apporté un encadrement méthodologique et toutes celles ayant contribué à la publication de ce document.

### **Les experts aviseurs du comité (par ordre alphabétique) :**

**Adrian Davis**, chercheur et responsable au programme britannique de dépistage de la surdité

**Martyn Hyde**, chercheur et aviseur, Programme ontarien de dépistage de la surdité, Mount Sinai Hospital

**Diane Major**, scientifique de recherche, Direction des systèmes de soins et services, Volet de lutte au cancer du sein

### **Les réviseurs externes (par ordre alphabétique) :**

**René Dauman**, ORL, professeur en otologie, Centre hospitalier universitaire de Bordeaux, France

**Andrée Durieux-Smith**, vice-doyenne aux affaires professorales, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa

**Martyn Hyde**, chercheur et aviseur, Programme ontarien de dépistage de la surdité, Mount Sinai Hospital

**Jean-François Boivin**, professeur, Département d'épidémiologie et de biostatistiques, Université McGill

### **Le réviseur interne :**

**Bernard Candas**, coordonnateur à la recherche, Direction des systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec

### **Les personnes ayant encadré les aspects méthodologiques (par ordre alphabétique) :**

**Robert Jacob**, analyste, Institut national de santé publique du Québec, Direction des systèmes de soins et services

**Geneviève Lapointe**, agente de recherche, Institut national de santé publique du Québec, Direction des systèmes de soins et services

### **Les assistants de recherche :**

**Clemente Lacerda**, Université de Montréal

**Mindy Lamer**, Université de Montréal

**Jean-Patrice Quesnel**, Université du Québec à Montréal

**Marie Andrée Roy**, Université de Montréal

**Les personnes ayant encadré la révision, la mise en page et la publication de l'avis (par ordre alphabétique) :**

**Manon Dussault**, technicienne en administration, Direction des systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec (mise en page et publication de l'avis)

**Martine Gendron**, coordonnatrice scientifique, Laboratoire d'études sur l'audition, Université de Montréal, (Soutien à la révision)



## SOMMAIRE DE GESTION

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) demandait à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) de produire un avis scientifique pour l'éclairer sur la pertinence de déployer, au Québec, un programme de dépistage universel de la surdité néonatale. Pour le soutenir dans la production d'un tel avis, l'INSPQ a réuni un groupe de douze personnes choisies pour leur expertise des domaines cliniques et de santé publique pertinents à la problématique du dépistage de la surdité chez le nouveau-né. Le présent document constitue la réponse offerte par le comité au mandat qui lui a été confié par l'INSPQ. Le comité a choisi de répondre au mandat en privilégiant l'appréciation des avantages, des inconvénients et des coûts d'un programme de dépistage. Le comité s'est efforcé de produire les estimations les plus fiables possible des effets de différentes approches de dépistage. Il a aussi choisi d'appliquer à la proposition de mettre en place un programme de dépistage universel un ensemble complet de critères d'analyse.

La surdité néonatale est une déficience sensorielle présente à la naissance. Cette incapacité auditive est invisible chez le nouveau-né et passe habituellement inaperçue aux yeux des parents et de la famille. La surdité et la période de privation sensorielle qui y sont associées, entravent ou empêchent la stimulation auditive et altèrent le cours du développement du nouveau-né. Par ailleurs, la surdité touche économiquement toute la famille. Les parents peuvent devoir quitter ou refuser un emploi en raison de la présence d'un enfant sourd ou malentendant dans leur famille. L'accès à un traitement hâtif est associé à une proportion moindre d'abandon ou de refus d'emploi.

Les mesures de dépistage envisagées sont fiables, précises, rapides et faciles à utiliser avec une population de nouveau-nés. Lorsqu'ils sont utilisés en séquence, ces tests de dépistage atteignent des performances intéressantes qui permettent de réduire le plus possible les références inutiles, tout en permettant de dépister une proportion importante des nouveau-nés affectés.

Les mesures diagnostiques, basées principalement sur une réponse électrophysiologique, offrent d'excellentes performances. Elles fournissent de plus les informations nécessaires à la sélection et aux premiers ajustements des aides auditives qui constituent l'option de traitement la plus fréquente. Il n'existe pas de preuve irréfutable de l'efficacité des traitements offerts aux enfants sourds ou malentendants et à leur famille. Toutefois, les experts de ce comité sont d'avis qu'il ne serait pas éthique de suspendre des traitements aux enfants sourds ou malentendants ou de ne pas en proposer sous prétexte qu'on ne dispose pas d'un niveau de preuve suffisant quant à leur efficacité sur le développement ultérieur de la parole et du langage. Les experts rappellent qu'une déficience physique visible serait vite traitée même si elle n'était pas associée à un gain ultérieur de santé démontré plus grand en raison de cette intervention hâtive.

Le dépistage néonatal offert actuellement au Québec se distingue par un ensemble d'activités non coordonnées, surtout de type « ciblé » appliquées à des nouveau-nés

présentant des facteurs de risque de surdité. On ne dispose d'aucune donnée permettant d'évaluer la performance de ces activités.

Le principal avantage du dépistage est de permettre la détection et le traitement précoce d'un grand nombre d'enfants atteints de surdité. Les estimations les plus fiables possible démontrent qu'un programme universel bien structuré, avec une organisation et des ressources adéquates, un système d'information dédié et des mécanismes fonctionnels d'assurance de la qualité, atteignent ce but. Au total, cette approche permettrait de détecter précocement 72 bébés sur les 84 cas de surdité qu'on estime être présents dans une cohorte annuelle de naissances au Québec. Cela constitue un taux d'efficacité de détection de 86 %. La grande majorité de ces bébés, soit 90 %, verront leur diagnostic confirmé avant l'âge de six mois et un pourcentage tout aussi élevé de bébés aura, à 7½ mois, initié des traitements incluant l'ajustement d'aides auditives.

Sur le plan des inconvénients, le principal effet négatif du dépistage est celui rattaché au nombre de bébés qui obtiennent des résultats « anormaux » en dépit d'une audition qui s'avère finalement dans les limites de la normalité (faux positifs). Les familles de 1 945 bébés référés en audiologie subiront des dérangements et certains d'entre eux, une période d'inquiétude. Il est possible de réduire l'ampleur de ces inconvénients en informant adéquatement les parents de la signification d'un résultat anormal au test de dépistage et en leur assurant un accès rapide et efficace à l'examen diagnostique.

Une analyse économique a permis de comparer les coûts et les gains sociaux de l'approche universelle et du statu quo. Les résultats montrent que le gouvernement encourra des dépenses supplémentaires de 4 891 106 \$ (dollars de 2001), dont 4,2 millions de dollars au seul chapitre des coûts du dépistage. Ces coûts seront compensés par des gains pour les enfants sourds ou malentendants et leur famille de 6 617 233 \$ ce qui laisse un surplus net d'au moins 1 726 127 \$. La comparaison entre l'approche ciblée et le statu quo montre que le gouvernement encourra des dépenses supplémentaires de 240 534 \$ (dollars de 2001), dont environ 160 000 \$ au chapitre des coûts du dépistage. Ces coûts seront compensés par des gains pour les enfants sourds ou malentendants et leur famille de 737 037 \$ ce qui laisse un surplus net d'au moins 496 503 \$.

L'évaluation de l'équilibre entre les avantages, les inconvénients et les coûts d'un programme de dépistage universel apparaît favorable. Le rendement supérieur de la stratégie universelle en terme de nombre de nouveau-nés sourds ou malentendants dépistés et traités de façon précoce à un coût acceptable, permettant de générer des retombées sociales positives, favorise cette approche comme modèle d'un éventuel programme québécois.

Les obstacles à l'implantation d'un programme de dépistage universel de la surdité néonatale ont déjà été contournés par des programmes pionniers qui ont su composer avec leur présence. Les obstacles propres à la réalité québécoise ont déjà été confrontés par au moins un autre programme de dépistage, celui du cancer du sein, qui s'adresse à toutes les femmes de 50 ans et plus sur l'ensemble du territoire. Le réseau québécois des services de

santé dispose de ressources humaines, techniques et d'expertise en santé publique pouvant soutenir et guider l'implantation d'un programme universel de dépistage de la surdité.

Sur la base de l'ensemble des considérations, le comité recommande que le MSSS instaure dans le réseau de la santé un programme visant à offrir à tous les parents dont l'enfant naît au Québec des tests pour le dépistage de la surdité dans les premiers jours de vie. Ce programme de dépistage universel devrait couvrir l'ensemble des activités allant de l'information aux parents pour le consentement aux tests, en passant par les tests eux-mêmes, les investigations diagnostiques jusqu'à l'ajustement d'aides auditives lorsque cela est approprié et l'admission dans un programme de réadaptation. Le comité recommande au MSSS d'élaborer un cadre de référence pour établir l'organisation et le mode de fonctionnement du programme, ses critères, ses normes de qualité ainsi que ses modalités d'évaluation.



## GLOSSAIRE

Ce glossaire a pour but d'aider le lecteur dans sa compréhension du texte; il définit certains concepts utilisés, par consensus, par le groupe scientifique lors de ses travaux. Il s'agit dans la plupart des cas de langage technique ou de néologismes « endossés » par le comité de rédaction.

**Aides/prothèses auditives** : Aide auditive qui vise à améliorer ou à réhabiliter un déficit auditif en amplifiant le stimulus sonore à son arrivée à l'oreille.

[http://granddictionnaire.com/btml/fra/r\\_motclef/index1024\\_1.asp](http://granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index1024_1.asp)

**Amplification monaurale/binaurale** : Stimulation sonore visant une seule oreille (monaurale) ou les deux (binaurale).

**Appareillage** : Avoir recours à un appareil (prothèse auditive ou implant cochléaire) pour améliorer la fonction auditive.

**Audiologiste** : Professionnel de la santé qui évalue les problèmes de l'ouïe et qui les traite avec des aides auditives ou un programme de réadaptation. Au Québec, une maîtrise en audiologie est exigée des audiologistes. Cette profession étant à titre réservé, seuls les membres de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec sont autorisés à utiliser le titre d'audiologiste. Inspiré de <http://granddictionnaire.com>

**Audioprothésiste** : Professionnel de la santé qui informe et conseille les personnes présentant des problèmes d'audition en ce qui concerne le choix de leurs prothèses auditives. Il en effectue la mise au point ainsi que les réparations nécessaires. Au Québec, un diplôme d'études collégiales en audioprothèse est exigé des audioprothésistes. Ceux-ci doivent obligatoirement appartenir à l'Ordre des audioprothésistes du Québec. Cette profession est à exercice exclusif et à titre réservé. Inspiré de <http://granddictionnaire.com>

**Audition résiduelle** : Acuité auditive disponible à un malentendant.

**Bébé** : Enfant de plus de 28 jours et de moins de deux ans. « Bébé » est le terme courant, tandis que « nourrisson » dans ce sens est un terme technique. Inspiré de <http://granddictionnaire.com>

**Bilinguisme** : Approche d'adaptation et de réadaptation qui privilégie l'apprentissage de deux modes de communication dont l'une est signée et l'autre est orale. Inspiré de <http://granddictionnaire.com>

**Centres accoucheurs** : Endroits où on pratique des accouchements. Au Québec, il s'agit essentiellement des hôpitaux et des maisons de naissances.

**Classe régulière** : Classe où l'enseignement est dispensé selon les méthodes pédagogiques conçues pour la majorité des élèves. « Classe ordinaire » est le terme normalisé par l'Office québécois de la langue française. <http://granddictionnaire.com>

**Classe spécialisée** : Classe où l'enseignement est dispensé selon les besoins spéciaux des étudiants; en ce qui a trait aux étudiants sourds ou malentendants, ces classes peuvent utiliser des outils pédagogiques dédiés, des instruments d'amplification du son ou une langue ou un code langagier adapté à la surdité (langue signée, signes de soutien à la parole...).

**Communication** : Processus par lequel un être vivant transmet, à l'aide de différents signaux (langage), un message ou une information à un autre être vivant, qui reçoit l'information ou le message et le décode. <http://granddictionnaire.com>

**Communication gestuelle** : Les signes regroupés dans une langue signée permettant la communication chez les humains présentant généralement une surdité de degré élevé.

**Communication orale** : Les sons de la parole regroupés dans une langue orale permettant la communication chez les humains.

**Degré de surdité** : L'importance du déficit auditif; la qualification la plus utilisée réfère à une surdité légère, modérée, modérément sévère, sévère et profonde.

**Dépistage/programme ciblé** : Activité de dépistage s'adressant uniquement à certains individus présentant une ou des caractéristiques (facteurs de risque) les rendant plus à risque d'être atteints d'une maladie.

**Dépistage/programme systématique** : Activité de dépistage s'adressant à tous les individus d'une population donnée. Synonyme de « Dépistage/programme universel ».

**Dépistage/programme universel** : Activité de dépistage s'adressant à tous les individus d'une population donnée. Synonyme de « Dépistage/programme systématique ».

**Développement du langage** : Acquisition des habiletés nécessaires au déploiement des capacités langagières.

**Développement de la parole** : Phase de déploiement des habiletés de la parole

**Effet ototoxique** : Effet toxique d'un produit (le plus souvent un médicament) sur l'intégrité du système auditif.

**Enfant** : Appellation donnée au jeune être humain, de la naissance à l'adolescence. <http://granddictionnaire.com>

**Facteurs de risque** : Certaines caractéristiques associées à individu qui le prédisposent plus qu'un autre à être atteint d'une condition (souvent une maladie).

**Implant cochléaire** : Dispositif implanté dans l'oreille interne dont la fonction est de stimuler les fibres du nerf auditif chez les personnes atteintes de surdité importante. Inspiré de <http://granddictionnaire.com>

**Malentendants** : Personnes atteintes de surdité partielle et qui possèdent une audition résiduelle leur permettant d'entendre minimalement.

**MED-ECHO** : Système d'information québécois portant sur les actes médicaux répertoriés et financés par la RAMQ.

**Neuropathie auditive** : La neuropathie auditive est définie comme une atteinte auditive caractérisée par un fonctionnement normal des cellules ciliées externes de la cochlée associée à une dysfonction des fibres du nerf auditif. Il existe plusieurs formes de neuropathie auditive.

**Normo entendant** : Personne ne présentant pas de déficit auditif significatif.

**Nouveau-né** : Enfant de moins de deux jours.

**Poupon** : Enfant de moins de vingt-huit jours.

**Réadaptation auditive** : Ensemble des mesures qui visent le développement des possibilités communicationnelles d'une personne atteinte de surdité afin d'assurer sa participation sociale. Inspiré de <http://granddictionnaire.com>.

**Réadaptation fonctionnelle intensive** : Programme de stimulation visant le rétablissement efficace de certaines fonctions (ex. : Stimulation auditive suivant l'acquisition d'un implant cochléaire).

**Surdité cible** : Une surdité permanente bilatérale, de degré au moins modéré (une moyenne supérieure ou égale à 40 dB HL aux fréquences 500, 1000, 2000 et 4000 Hz).

**Surdité conductive** : Déficit auditif découlant d'une atteinte dans la portion de l'oreille externe ou moyenne du système auditif.

**Surdité congénitale/néonatale** : Déficit auditif présent à la naissance.

**Surdité émergente** : Déficit auditif apparaissant après la naissance.

**Surdité mixte** : Déficit auditif découlant d'une atteinte dans les portions de l'oreille externe ou moyenne et de l'oreille interne du système auditif.

**Surdité neurosensorielle** : Déficit auditif découlant d'une atteinte dans les portions de l'oreille interne ou encore la portion la plus périphérique du nerf auditif.

**Surdité unilatérale/bilatérale** : Déficit auditif affectant une oreille/les deux oreilles.

**Système d'information** : Procédés logistiques (souvent appuyés par la technologie de l'information) permettant de quantifier la performance d'un programme.

**Traitement** : Actions concertées visant à amoindrir les incapacités et les handicaps découlant d'un déficit.

**Traitement hâtif/tardif** : Actions concertées de traitement appliquées dès qu'un diagnostic est connu/avec un délai par rapport à l'établissement du diagnostic.





## ACRONYMES UTILISÉS DANS LE TEXTE

ACA :	Association canadienne d'audiologie
AQEPA :	Association québécoise pour enfants avec problèmes auditifs
CARRA :	Commission administrative des régimes de retraite et d'assurances
CLSC :	Centre local de services communautaires
DALY:	Disability Adjusted Life Year
dB HL :	Décibel en « Hearing Level » (anglais)
DW:	Disability Weight (anglais)
ÉO :	Émissions oto-acoustiques
ÉOA :	Émissions oto-acoustiques
ÉOAA :	Émissions oto-acoustiques automatisées
EPLA :	Enquête sur la participation et les limitations d'activités
Hz :	Hertz
INSPQ :	Institut national de santé publique du Québec
IRD :	Institut Raymond-Dewar
IRD PQ :	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
JCIH :	Joint Committee on Infant Hearing (anglais)
MELS :	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NCHAM:	National Centre for Hearing Assessment and Management (anglais)
NHSP :	National Hearing Screening Programme (anglais)
NSC :	National Screening Committee (anglais)
OMS :	Organisation mondiale de la santé
OOAQ :	Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec
ORL :	Oto-rhino-laryngologiste
PD :	Produits de distorsion
PÉAATC :	Potentiels évoqués auditifs automatisés du tronc cérébral
RAMQ :	Régie de l'assurance maladie du Québec
RFI :	Réadaptation fonctionnelle intensive
USA :	United States of America (anglais)
USIN :	Unité de soins intensifs néo-natales
USPSTF:	United States Preventive Services Task Force (anglais)
VPP :	Valeur positive prédictive



## TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES TABLEAUX.....</b>	<b>XVII</b>
<b>LISTE DES FIGURES .....</b>	<b>XIX</b>
<b>1. INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
1.1. Historique et contexte.....	1
1.2. Mandat confié à l'INSPQ par le MSSS.....	2
1.3. Mandat confié au comité d'experts par l'INSPQ .....	2
1.4. Contenu du rapport.....	2
<b>2. MÉTHODOLOGIE .....</b>	<b>5</b>
2.1. Recherche documentaire .....	5
2.2. Enquête auprès des centres accoucheurs.....	5
2.3. Estimation des effets des trois scénarios de dépistage retenus .....	6
2.4. Analyse des retombées sociales du dépistage .....	7
<b>3. LA SURDITÉ À LA NAISSANCE ET SON TRAITEMENT.....</b>	<b>9</b>
3.1. La surdité néonatale .....	9
3.1.1. Types de surdité.....	9
3.1.2. Degrés de surdité.....	10
3.1.3. Définition de la surdité néonatale retenue pour le dépistage.....	11
3.1.4. Les causes et les facteurs de risque de la surdité néonatale .....	11
3.1.5. Nouveau-nés à risque .....	13
3.2. Prévalence de la surdité néonatale .....	15
3.2.1. Dans la population générale des nouveau-nés.....	15
3.2.2. Chez les nouveau-nés avec facteurs de risque .....	15
3.2.3. Surdités émergentes .....	16
3.3. Impact de la surdité .....	16
3.3.1. Impact sur la plasticité du cerveau.....	17
3.3.2. Impact sur le développement du langage et de la communication et conséquences sur les habiletés sociales et l'apprentissage.....	18
3.3.3. Impact sur la qualité de vie des personnes touchées.....	19
3.3.4. Impact socioéconomique .....	21
3.4. Traitement de la surdité.....	23
3.4.1. La surdité bilatérale.....	23
3.4.2. La surdité unilatérale.....	26
3.4.3. La neuropathie et la dys-synchronie auditive.....	27
<b>4. LES TESTS DE DÉPISTAGE .....</b>	<b>29</b>
4.1. Description des tests de dépistage .....	29
4.1.1. Émissions oto-acoustiques automatisées (ÉOAA) .....	30
4.1.2. Potentiels évoqués auditifs automatisés du tronc cérébral (PÉAATC).....	31
4.2. Le test diagnostique .....	31
4.3. Performance des tests.....	32
4.4. Inconvénients associés à la mise sur pied d'un programme de dépistage.....	34
<b>5. ACTIVITÉS DE DÉPISTAGE NÉONATAL DE LA SURDITÉ À TRAVERS LE MONDE .....</b>	<b>37</b>
5.1. Les pionniers : États-Unis et Royaume-Uni .....	37
5.2. La deuxième vague : l'Europe.....	38
5.3. Les nouveaux acteurs : Asie, Australie et pays émergents .....	39
5.4. Le Canada : Implantation progressive de programmes de dépistage systématique .....	40
5.4.1. Québec : En majorité des activités de dépistage ciblé .....	40

<b>6. ESTIMATION DES EFFETS DU DÉPISTAGE SELON TROIS STRATÉGIES.....</b>	<b>43</b>
6.1. Données de base.....	43
6.2. Effets d'un programme de dépistage universel .....	46
6.3. Effets d'un dépistage ciblé basé sur les facteurs de risque .....	49
6.4. Effets des activités actuelles de dépistage (statu quo) .....	52
6.5. Sommaire des effets des trois scénarios de dépistage considérés .....	54
<b>7. ANALYSE DES RETOMBÉES SOCIALES DU DÉPISTAGE.....</b>	<b>55</b>
7.1. Les dépenses personnelles.....	58
7.2. Pertes de revenus pour les familles .....	59
7.3. Pertes de revenus pour les personnes sourdes ou malentendantes .....	60
7.4. Coûts de la surdité pour le gouvernement.....	61
7.4.1. Dépenses publiques en éducation .....	61
7.4.2. Dépenses publiques en services de santé.....	63
7.4.3. Transferts gouvernementaux .....	65
7.5. Évaluation des retombées sociales du dépistage de la surdité à la naissance .....	66
<b>8. PERTINENCE DE METTRE SUR PIED UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ NÉONATALE (RÉVISION DES CRITÈRES) .....</b>	<b>71</b>
8.1. Le problème de santé visé (chapitre 3) .....	73
8.2. Le test de dépistage (chapitre 4) .....	74
8.3. Le traitement (chapitre 3).....	75
8.4. Le programme de dépistage (chapitre 6) .....	75
<b>9. RÉPONSES AUX QUESTIONS DU MINISTÈRE .....</b>	<b>79</b>
9.1. Axe 1 - Impacts potentiels d'un programme de dépistage de la surdité néonatale et de l'intervention précoce sur la santé et le développement psychosocial des enfants.....	80
Axe 2 - Bénéfices et inconvénients d'un programme de dépistage de la surdité néonatale et de l'intervention précoce pour les enfants et leurs parents .....	80
9.2. Axe 3 - Coût et économies .....	82
9.3. Axe 4 - Répercussions d'un programme de dépistage de la surdité néonatale et de l'intervention précoce sur le réseau de soins .....	83
9.4. Axe 5 - Évolution des pratiques professionnelles provoquée par l'implantation d'un programme universel de dépistage de la surdité néonatale et de l'intervention précoce .....	87
9.5. Axe 6 - Défis d'implantation et faisabilité d'un programme de dépistage universel de la surdité néonatale et de l'intervention précoce .....	88
<b>10. RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>97</b>
<b>RÉFÉRENCES.....</b>	<b>101</b>
<b>ANNEXE 1 RECHERCHE DOCUMENTAIRE.....</b>	<b>109</b>
<b>ANNEXE 2 QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE UTILISÉ AUPRÈS DES CENTRES ACCOUCHEURS DU QUÉBEC.....</b>	<b>113</b>
<b>ANNEXE 3 ENQUÊTE SUR LA PARTICIPATION ET LES LIMITATIONS D'ACTIVITÉS (EPLA 2001).....</b>	<b>117</b>
<b>ANNEXE 4 ACTIVITÉS QUÉBÉCOISES DE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ NÉONATALE. DONNÉES PAR RÉGION ADMINISTRATIVE 2004, 2006 .....</b>	<b>125</b>
<b>ANNEXE 5 RÉPARTITION DES COÛTS EN FONCTION DES RÉSULTATS AU TEST DIAGNOSTIC .....</b>	<b>195</b>
<b>ANNEXE 6 TAUX D'ACTUALISATION ET ANALYSE DE SENSIBILITÉ .....</b>	<b>199</b>

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3 - 1	Classification des surdités selon leur degré d'atteinte.....	10
Tableau 3 - 2	Proportions attribuables aux différents facteurs de la surdité néonatale.....	12
Tableau 3 - 3	Principales causes de la surdité néonatale et proportions attribuables <sup>22</sup> .....	12
Tableau 3 - 4	Facteurs de risque de la surdité néonatale selon le JCIH <sup>6</sup> .....	13
Tableau 3 - 5	Prévalence de la surdité bilatérale pour deux populations de nouveau-nés selon différentes études.....	16
Tableau 3 - 6	Facteurs de pondération, « Disability Weight » (DW) attribués à différents problèmes chroniques de santé.....	20
Tableau 3 - 7	Facteurs de pondération en fonction du type et du degré de surdité et de l'accès au traitement.....	20
Tableau 4 - 1	Résumé des différentes mesures de performances des tests de dépistage selon la revue systématique de Helfand et al., 2001 <sup>74</sup> .....	34
Tableau 5 - 1	Degré d'implantation des programmes de dépistage de la surdité néonatale à travers le monde.....	39
Tableau 6 - 1	Indicateurs et résultats obtenus lors de l'évaluation de la phase d'implantation du NHSP.....	47
Tableau 6 - 2	Estimation des effets de l'implantation d'un programme de dépistage universel de la surdité au Québec.....	48
Tableau 6 - 3	Estimation des effets de l'implantation d'un dépistage ciblé (basé sur les facteurs de risque) de la surdité au Québec.....	51
Tableau 6 - 4	Types de dépistage actuellement utilisés au Québec et proportion du total annuel des naissances qui sont couvertes par ces activités.....	52
Tableau 6 - 5	Estimation des effets des activités actuelles de dépistage au Québec.....	53
Tableau 6 - 6	Résumé des effets des trois scénarios de dépistage sur une cohorte annuelle de 75 052 naissances au Québec.....	54
Tableau 7 - 1	Création de deux sous-groupes parmi les catégories de répondants au questionnaire EPLA (2001).....	57
Tableau 7 - 2	Dépenses personnelles selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance.....	58
Tableau 7 - 3	Dépenses personnelles selon l'approche de dépistage.....	59
Tableau 7 - 4	Revenu familial (enfant âgé de 0 à 16 ans) selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance.....	59
Tableau 7 - 5	Revenus familiaux (enfant âgé de 0 à 16 ans) selon l'approche de dépistage.....	60
Tableau 7 - 6	Revenu personnel des personnes sourdes ou malentendantes (17-80 ans) selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance.....	61
Tableau 7 - 7	Revenu personnel des personnes sourdes ou malentendantes (17-80 ans) selon l'approche de dépistage.....	61
Tableau 7 - 8	Coût moyen d'une année scolaire selon le type de classe fréquentée (\$ 2005).....	62
Tableau 7 - 9	Structures scolaires fréquentées par les enfants sourds ou malentendants selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance.....	62
Tableau 7 - 10	Dépenses en éducation selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance en \$ 2005 et \$ 2001.....	63
Tableau 7 - 11	Dépenses en éducation selon les trois approches en \$ 2005 et \$ 2001.....	63

Tableau 7 - 12	Coût assumé par le programme québécois des aides auditives selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance.....	64
Tableau 7 - 13	Coût assumé par le programme québécois des aides auditives selon l'approche de dépistage.....	65
Tableau 7 - 14	Paiements de transfert du gouvernement pour les personnes sourdes ou malentendantes selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance.....	65
Tableau 7 - 15	Paiements de transfert du gouvernement pour les personnes malentendantes selon l'approche de dépistage.....	66
Tableau 7 - 16	Tableau synthèse des bénéfiques et des coûts (en dollars).....	67
Tableau 7 - 17	Ratios-bénéfices/coûts (taux d'actualisation – 3 %).....	69
Tableau 8 - 1	Critères d'évaluation selon le National Screening Committee <sup>9</sup> .....	72
Tableau 9 - 1	Estimations des effets du dépistage selon trois approches (chapitre 6).....	80
Tableau 9 - 2	Nombre de bébés soumis au dépistage et nombre d'examens diagnostiques selon les trois approches de dépistage.....	83
Tableau 9 - 3	Principaux obstacles à l'implantation d'un programme universel de dépistage universel de la surdité néonatale.....	88
Tableau 9 - 4	Atouts dont dispose le réseau québécois de santé pour soutenir le déploiement et le fonctionnement d'un programme de dépistage universel de la surdité néonatale.....	93
Tableau A - 1	Tailles des échantillons des enfants « traités avant 6 mois » et « traités après 6 mois » par groupe âge.....	121
Tableau A - 2	Tailles des échantillons des adultes « « traités avant 6 mois » / « traités après 6 mois » par groupe âge.....	122

## LISTE DES FIGURES

Figure 3 - 1	Importance relative des facteurs de risque non génétiques de la surdité néonatale.....	14
Figure 3 - 2	Proportions de personnes sourdes ou malentendantes canadiennes qui accèdent au marché du travail et qui atteignent un niveau d'éducation équivalent au secondaire, en fonction du moment d'apparition de leur surdité.....	21
Figure 3 - 3	Proportions de familles canadiennes comptant un enfant sourd ou malentendant dans lesquelles au moins un parent a dû quitter ou refuser un emploi. Les proportions sont présentées selon l'âge d'accès au traitement et l'âge de l'enfant au moment de l'enquête. ....	22
Figure 3 - 4	Relation établie entre les incapacités auditives rapportées par un membre de la famille (chef du ménage ou son conjoint) et le revenu familial du ménage .....	23
Figure 3 - 5	Force de la preuve de l'efficacité d'un programme de dépistage et d'intervention précoce de la surdité congénitale.....	28
Figure 4 - 1	Équipement utilisé pour l'administration du test des émissions oto-acoustiques automatisées (ÉOAA) .....	30
Figure 4 - 2	Équipement utilisé pour l'administration de la mesure des potentiels évoqués auditifs automatisés du tronc cérébral (PÉAATC). ....	30
Figure 4 - 3	Affichage à la suite d'une mesure automatisée. Le résultat est « interprété » par le logiciel : « Pass » (succès) et « Refer » (échec) .....	31
Figure 5 - 1	Étendue de la couverture des programmes de dépistage systématique de la surdité néonatale sur le territoire des États-Unis et taux de couverture des naissances (Mai 2004).....	37
Figure 5 - 2	Degré d'implantation du programme britannique (août 2004) .....	38
Figure 5 - 3	Étendue et caractéristiques de l'implantation de programmes de dépistage universel de la surdité néonatale en Europe.....	39
Figure 5 - 4	Degré de couverture des programmes de dépistage de la surdité néonatale au Canada en 2002.....	40
Figure 6 - 1	Protocole de mesure prévu pour les bébés ayant séjourné à l'unité des soins intensifs. ....	44
Figure 6 - 2	Protocole de mesure pour les bébés en bonne santé. ....	45
Figure A - 1	Schéma de la comparaison « sans privation sensorielle : traités avant 6 mois » / « avec privation sensorielle : traités après 6 mois » pour les enfants .....	120
Figure A - 2	Schéma de la comparaison « sans privation : traités avant 6 mois » / « avec privation : traités après 6 mois » pour les adultes. ....	121





## 1 INTRODUCTION

Les progrès de la technologie ont permis le développement de tests qui permettent d'évaluer les capacités auditives d'un enfant dès sa naissance. La détection de la surdité chez le nouveau-né est devenue possible et plusieurs juridictions ont mis en place des programmes de dépistage universel de la surdité en période néonatale, c'est-à-dire des programmes qui offrent la détection de ce problème pour tous les nouveau-nés dès les premiers jours de vie. L'utilité de ces programmes ne fait toutefois pas l'unanimité. Le but de ce document, produit sous l'égide et à la demande de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), est de fournir une appréciation des avantages, des inconvénients et des coûts de l'implantation de différents scénarios de dépistage de la surdité en période néonatale au Québec.

### 1.1 HISTORIQUE ET CONTEXTE

En janvier 2001, l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (OOAQ) a rédigé un avis favorable au dépistage universel de la surdité à la naissance<sup>1</sup>. Cet avis a été diffusé auprès de plusieurs organismes, dont des ministères québécois et l'ensemble des régies régionales du Québec (maintenant les Agences de la santé et des services sociaux). Plusieurs de ces organismes ont demandé que l'INSPQ se penche sur cette question.

En décembre 2002, l'INSPQ publiait une analyse préliminaire qui proposait la tenue d'un colloque international ainsi que la production d'un avis scientifique sur ce thème<sup>2</sup>. Le colloque, organisé en collaboration avec l'OOAQ et l'Académie canadienne d'audiologie (ACA), a eu lieu, dans la ville de Québec, en janvier 2003.

En mars 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) demandait à l'INSPQ de produire un avis scientifique pour l'éclairer sur la pertinence de déployer, au Québec, un programme de dépistage universel de la surdité néonatale. Bien que le MSSS reconnaisse l'importance du problème de la surdité chez les nouveau-nés et de ses répercussions sur la santé et le bien-être des enfants atteints, il note par ailleurs que des organisations spécialisées dans l'évaluation des pratiques préventives ont jugé insuffisantes les preuves permettant de conclure que la détection et l'intervention précoces auraient un impact significatif sur le développement de la parole et du langage des enfants atteints de surdité congénitale<sup>3</sup>.

Par ailleurs, plusieurs organismes internationaux<sup>4-6</sup>, canadiens<sup>7</sup> et québécois<sup>1</sup>, se sont prononcés en faveur de l'implantation de programmes de dépistage universel de la surdité à la naissance. Dans le monde, plusieurs pays ont implanté des approches universelles de dépistage de la surdité congénitale. Au Canada, quatre provinces ont introduit de tels programmes dans leur système de santé. Au Québec, plusieurs groupes, dont l'OOAQ et l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA), ont pris position en faveur du dépistage universel de la surdité à la naissance. Des activités de dépistage, ciblées ou universelles se déroulent dans près d'une trentaine des 72 centres accoucheurs du réseau de la santé québécois.

## **1.2 MANDAT CONFIE À L'INSPQ PAR LE MSSS**

Le présent rapport s'inscrit dans le cadre du mandat confié à l'INSPQ par le MSSS. Pour l'éclairer dans son analyse de la pertinence de mettre en place un programme de dépistage universel de la surdité néonatale, le MSSS a demandé à l'INSPQ de produire un avis scientifique permettant :

- D'identifier différents scénarios de dépistage, allant du maintien de la situation actuelle à un programme universel coordonné centralement.
- De comparer ces scénarios selon ces six axes :
  - leurs impacts potentiels sur la santé et le développement psychosocial des enfants;
  - leurs avantages et inconvénients pour les enfants et leurs parents;
  - leurs coûts et économies associés;
  - l'évolution des pratiques professionnelles;
  - leurs répercussions sur le réseau de soins;
  - leur faisabilité et les défis de leur implantation.

## **1.3 MANDAT CONFIE AU COMITÉ D'EXPERTS PAR L'INSPQ**

Pour le soutenir dans la production d'un tel avis, l'INSPQ a réuni un groupe de douze personnes choisies pour leur expertise des domaines cliniques et de santé publique pertinents à la problématique du dépistage de la surdité chez le nouveau-né. Le mandat confié à ce comité est de produire un rapport qui permettrait à l'INSPQ de répondre le mieux possible aux questions soulevées dans la demande du MSSS. Le présent document constitue la réponse offerte par le comité au mandat qui lui a été confié par l'INSPQ.

## **1.4 CONTENU DU RAPPORT**

En accord avec les principes récemment mis de l'avant par un groupe de consultation de l'OMS<sup>8</sup> sur le dépistage, le comité a choisi de répondre au mandat en privilégiant l'appréciation des avantages, des inconvénients et des coûts d'un programme de dépistage. Le comité s'est efforcé de produire les estimations les plus fiables possible des effets de différentes approches de dépistage. Il a aussi choisi d'appliquer à la proposition de mettre en place un programme de dépistage universel un ensemble complet de critères d'analyse. Les effets de l'implantation du dépistage au Québec ont été estimés pour trois scénarios :

1. Programme de dépistage universel visant toutes les naissances;
2. Dépistage ayant pour cible les nouveau-nés présentant un facteur de risque de surdité;
3. Maintien des activités actuelles de dépistage (statu quo).

Ces scénarios ont été retenus parce qu'ils paraissaient les plus pertinents aux yeux du comité et aussi parce qu'il manquait de données permettant de faire un examen critique d'autres scénarios possibles. Les scénarios ont été comparés en termes d'avantages et

d'inconvénients pour les enfants et leur famille ainsi qu'en termes de coûts pour le système de soins de santé et la société.

Pour les guider dans leur examen de la pertinence de déployer un programme de dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés, le comité a utilisé les critères du National Screening Committee (NSC) du Royaume-Uni<sup>9</sup>. Il s'agit d'un ensemble de 18 critères servant à apprécier la valeur d'une proposition de dépistage en considérant :

- les caractéristiques du problème de santé visé;
- les traitements disponibles;
- les tests de dépistage envisagés;
- l'équilibre général des avantages, inconvénients et coûts de la proposition de dépistage étudiée.

À la suite de cette analyse, les membres du comité ont choisi d'émettre des recommandations à l'intention des décideurs du MSSS.

La structure du document reflète les choix privilégiés par le comité. Après une présentation des aspects méthodologiques au chapitre 2, le chapitre 3 traite du problème de la surdité à la naissance et de ses traitements. Le chapitre 4 présente les caractéristiques et les performances des tests de dépistage disponibles. Le chapitre 5 fait l'inventaire des activités de dépistage de la surdité néonatale qui sont actuellement réalisées sur le territoire du Québec et présente des données sur ces activités au Canada et à travers le monde. Le chapitre 6 présente les estimations des effets des trois scénarios de dépistage de la surdité à la naissance retenus pour évaluation alors que le chapitre 7 propose une analyse du potentiel de rendement social de ce dépistage. Le chapitre 8 présente l'application des critères du National Screening Committee pour juger de la pertinence de mettre sur pied un programme de dépistage universel de la surdité à la naissance. Le chapitre 9 regroupe les réponses des membres du comité aux questions posées par le MSSS quant aux trois scénarios examinés. Enfin, le chapitre 10 présente les recommandations du comité.



## 2 MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente les méthodes qui ont été utilisées pour recueillir et analyser les informations visant à apprécier la pertinence d'instaurer au Québec un dépistage de la surdité en période néonatale. Ces méthodes reposent essentiellement sur quatre démarches :

- Recherche documentaire;
- Enquête auprès des centres accoucheurs;
- Estimation des effets des trois scénarios de dépistage retenus;
- Analyse de la rentabilité sociale du dépistage.

Les informations issues de ces démarches ont par la suite été utilisées pour appliquer les critères suggérés par le National Screening Committee<sup>9</sup> à la proposition d'implanter un programme de dépistage universel et ont servi de base pour apporter des réponses aux questions soulevées par le MSSS.

### 2.1 RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Une recherche documentaire et des consultations auprès de responsables de programmes de dépistage de la surdité du Royaume-Uni (Dr Adrian Davis) et de l'Ontario (Dr Martyn Hyde) ont permis de constituer la base de documentation scientifique sur : 1) l'épidémiologie de la surdité congénitale, son impact sur la santé et ses traitements; 2) les caractéristiques et la performance des tests de dépistage de la surdité néonatale, et 3) les avantages, les inconvénients et les coûts des différents types d'activités de dépistage.

La littérature scientifique a été explorée à l'aide de moteurs de recherche bibliographique (voir annexe 1) de façon à constituer une banque de documents qui a été mise à la disposition des membres du comité à l'aide d'un site internet à accès protégé hébergé sur le site de l'INSPQ.

L'association de divers mots-clés (voir annexe 1) a permis d'identifier 273 articles publiés entre 2000 et 2004. Ces articles ont été retenus pour leur utilité à répondre aux questions soulevées par le MSSS. Ils ont été classés selon l'un des six axes décrits à la section 1.2.

D'autres documents, publiés entre 2005 et 2007, se sont ajoutés depuis cette recherche documentaire à partir d'interrogations plus pointues des mêmes moteurs de recherche bibliographique, mais aussi avec des contacts avec des experts canadiens et internationaux. Deux revues systématiques, Bamford et al. (2005)<sup>10</sup> et Thompson et al. (2001)<sup>11</sup>, ont été largement utilisées.

### 2.2 ENQUÊTE AUPRÈS DES CENTRES ACCOUCHEURS

Une enquête a été réalisée auprès de l'ensemble des centres accoucheurs du Québec pour documenter l'état actuel des interventions de dépistage de la surdité néonatale. Un questionnaire (voir annexe 2) a été élaboré pour permettre la réalisation d'une courte

entrevue téléphonique avec des infirmières, des pédiatres en néonatalogie et des audiologistes. Le questionnaire visait à recueillir : le nombre de naissances en 2003-04 et en 2005-06, le nombre d'infirmières en obstétrique, de néonatalogistes et d'audiologistes à l'emploi du centre accoucheur, la disponibilité d'activités de dépistage de la surdité et leur approche (universelle ou ciblée), la date d'implantation de ces activités, les tests utilisés, l'équipement ainsi que les coûts d'achat et d'opération, le mode d'administration des tests, la disponibilité de données concernant le rendement des activités de dépistage et les étapes de suivi en confirmation diagnostique et en intervention de réadaptation.

Au cours de l'été 2004 et, par la suite à l'été 2006 pour une mise à jour, tous les centres accoucheurs du Québec ont été contactés pour remplir le questionnaire. La plupart des répondants étaient des infirmières en néonatalogie et des audiologistes. Les données recueillies (taux de réponse de 100 %) ont permis de quantifier le nombre de naissances se déroulant dans les centres accoucheurs offrant le dépistage universel de la surdité et celui ayant lieu dans les centres offrant le dépistage ciblé sur les naissances à risque pour l'ensemble du territoire du Québec.

Les données de cette enquête ont servi à alimenter une analyse des effets des activités actuelles de dépistage (scénario statu quo).

### **2.3 ESTIMATION DES EFFETS DES TROIS SCÉNARIOS DE DÉPISTAGE RETENUS**

Les trois scénarios de dépistage retenus sont :

- programme de dépistage universel;
- dépistage ciblé des nouveau-nés avec facteurs de risque de surdité;
- statu quo.

L'estimation des effets à consister à établir pour chacun d'eux :

- le nombre de nouveau-nés rejoints par le dépistage;
- le nombre de tests de dépistage produits;
- le nombre de bébés référés pour investigation diagnostique;
- le nombre de bébés réellement investigués;
- le nombre de faux positifs au dépistage;
- le nombre de faux négatifs au dépistage;
- le nombre de cas de surdité dépistés tôt;
- le nombre de cas de surdité traités tôt;
- le coût des activités et scénarios.

Pour le dépistage universel, les estimations se fondent sur les résultats rapportés par Bamford et al. (2005)<sup>10</sup> concernant le programme de dépistage de la surdité néonatale récemment implanté au Royaume-Uni.

Pour le dépistage ciblé, le modèle développé par Thompson et al (2001)<sup>11</sup> dans le cadre de l'analyse produite par le U.S. Preventive Services Task Force a été utilisé. Dans ce modèle,

les données ne sont pas directement issues de l'expérience d'un seul programme, mais rassemblent plutôt l'expérience de dix études (sept provenant des États-Unis, deux du Royaume-Uni et une de France) publiées entre 1996 et 2000.

Pour estimer les effets du modèle appelé « statu quo », les résultats obtenus pour les deux démarches précédentes ont été appliqués au nombre de nouveau-nés concernés, à partir des données de l'enquête auprès des centres accoucheurs québécois.

## **2.4 ANALYSE DES RETOMBÉES SOCIALES DU DÉPISTAGE**

L'analyse économique a pour but de présenter une estimation du bénéfice net que la société pourrait retirer du dépistage de la surdité chez les nouveau-nés. Cette estimation a été faite pour les trois scénarios retenus: dépistage universel, ciblé et statu quo. Les données de l'enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA, 2001104) de Statistique Canada<sup>12</sup> ont été utilisées pour produire cette estimation. L'EPLA vise les individus ayant des difficultés à accomplir certaines activités quotidiennes dues à un état ou un problème de santé. Le questionnaire de l'EPLA comprend sept sections portant sur différents aspects des limitations d'activités allant de la description de la limitation jusqu'au revenu en passant par les besoins et les coûts reliés à cette incapacité. L'EPLA recense dix types d'incapacités autant physiques que psychologiques incluant la surdité. Un échantillon de 20 710 répondants chez les adultes et de 691 chez les enfants, nous a permis d'analyser de façon précise les caractéristiques des individus souffrant de diverses incapacités. Pour la surdité, l'échantillon comprenait 284 enfants de moins de 15 ans et 644 adultes (voir les tableaux A-1 et A-2 de l'annexe 3).

L'enquête EPLA est unique en son genre puisqu'elle permet d'abord de cibler les individus souffrant d'une incapacité et ensuite d'en isoler les caractéristiques socioéconomiques. Elle permet de calculer les coûts personnels associés à la limitation, le différentiel de revenu personnel et familial lié à la limitation, la présence sur le marché du travail ainsi que la réussite scolaire. Pour les besoins de cette analyse, nous nous sommes concentrés sur les individus ayant déclaré avoir des incapacités liées à l'ouïe.

Afin de quantifier monétairement les bénéfices sociaux qu'entraînerait le traitement d'un plus grand nombre d'enfants avant l'âge de six mois, il a d'abord fallu déterminer les coûts associés à un traitement précoce (avant six mois) comparativement à ceux associés à un traitement tardif (après six mois).

Pour ce faire, un profil de coûts et de dépenses lié à l'incapacité a été établi à l'aide des variables suivantes :

- les dépenses personnelles non remboursées pour de l'aide spécialisée, de l'aide pour les tâches quotidiennes, des soins de santé, des médicaments, des modifications à la maison et pour du transport (dépenses effectuées au cours de la dernière année);
- les revenus familiaux et revenus personnels séparés en revenus d'emplois, de transferts du gouvernement, de pension de retraite, d'investissement et autres;
- le statut économique de la famille du répondant (famille à faible revenu ou non);

- le plus haut diplôme d'études des répondants (aucun, secondaire, collège ou université);
- le type d'école et de classe fréquenté par les enfants;
- statut sur le marché du travail (non employé, employé ou absent de la force de travail);
- modification du rôle sur le marché du travail (devoir quitter un emploi, changer les heures de travail, refuser une promotion, etc.);
- âge des répondants afin de décrire la distribution d'âge.

En obtenant les moyennes pour toutes les catégories de répondants, la variation des profils économiques des différents groupes et les bénéfices de passer d'un groupe à l'autre – c'est-à-dire de passer du groupe des individus traités tardivement au groupe des individus traités de façon précoce – ont pu être calculés. Plusieurs précisions sur cette démarche méthodologique sont apportées aux chapitres 6 et 7 et des détails supplémentaires sont fournis aux annexes 3 et 6.

Enfin, l'utilisation de caractères gras dans le texte délimite des résumés qui reprennent les idées maîtresses du chapitre précédent ou encore des éléments d'analyse qui méritent une attention supplémentaire.



### **3 LA SURDITÉ À LA NAISSANCE ET SON TRAITEMENT**

Pour apprécier la pertinence d'instaurer une activité de dépistage pour un problème de santé, il est nécessaire de bien documenter le problème visé et d'examiner les bienfaits qu'entraînerait une intervention précoce. Ce chapitre propose une définition de la surdité néonatale et présente des informations permettant de saisir l'importance de ce problème de santé en termes de prévalence et de conséquences pour les individus touchés et leur famille. Des informations sur les interventions disponibles et leur efficacité chez les jeunes enfants sont aussi fournies.

#### **3.1 LA SURDITÉ NÉONATALE**

La surdité néonatale est une déficience sensorielle présente à la naissance. Cette incapacité auditive est invisible chez le nouveau-né et passe habituellement inaperçue aux yeux des parents et de la famille. La surdité entrave ou empêche la stimulation auditive qui permet aux humains d'être pleinement en contact avec leur environnement physique et humain. L'absence d'audition influence le cours du développement du nouveau-né.

##### **3.1.1 Types de surdité**

La surdité présente dès la naissance peut être de nature conductive, neurosensorielle ou mixte.

La perte auditive de nature conductive est généralement temporaire et est associée à des problèmes au niveau de l'oreille moyenne et externe. Les otites, problème otologique très répandu chez les enfants, occasionnent souvent ce type de perte auditive<sup>13</sup>. Chez les nouveau-nés, la perte conductive est généralement causée par la présence de liquide derrière le tympan. Cette accumulation de liquide peut interférer avec son ouïe. La perte auditive de nature conductive peut aussi être associée à une malformation crâniofaciale affectant les deux parties de l'oreille déjà mentionnées.

La perte auditive de nature neurosensorielle est associée à une dysfonction de l'oreille interne (cochlée), du nerf auditif ou à des modifications dans l'organisation du cortex auditif (partie du cerveau). Cette perte auditive est pratiquement toujours permanente.

La perte auditive mixte est une combinaison des pertes neurosensorielle et conductive. Sa composante neurosensorielle demeure permanente.

En cas d'otites, d'accumulation de liquide ou d'autres problèmes conductifs, les enfants sont dirigés vers les services d'ORL pour traitement et surveillance médicale sans nécessairement être référés pour des services de réadaptation. Si les traitements médicaux s'avèrent inefficaces ou doivent être retardés ou encore sont non indiqués, la perte conductive peut devenir permanente ou durer assez longtemps pour compromettre le développement de l'enfant. Le cas échéant, des services de réadaptation sont indiqués.

### 3.1.2 Degrés de surdité

En plus de leur site de lésion et de leur caractère réversible ou non, les baisses auditives se caractérisent aussi par leur degré d'atteinte. De façon conventionnelle, l'audition est mesurée à l'aide d'un audiomètre qui génère des sons purs étalonnés à différentes fréquences (Hz) et niveaux d'intensité (dB). La mesure consiste à déterminer en dB HL (décibel exprimé en Hearing Level), le niveau minimal d'intensité sonore nécessaire à la détection de sons de différentes fréquences. La moyenne de ces seuils est ensuite calculée aux fréquences 500, 1000, 2000 Hz pour chacune des oreilles.

Le tableau 3 - 1 présente la classification des surdités selon le degré de l'atteinte<sup>14-15</sup>. L'audition est considérée normale chez l'enfant si la moyenne de ses seuils de détection est inférieure à 16 dB HL. Le tableau montre que plus le degré de la perte auditive est important, moins les sons de la parole et de l'entourage sont accessibles compromettant ainsi le contact et la communication avec son environnement.

Notons enfin que la surdité peut affecter une seule oreille (surdité unilatérale) ou les deux oreilles (surdité bilatérale). En plus d'être relié au degré de surdité, l'impact de la baisse auditive sur le développement d'un enfant sera plus grand si elle est bilatérale et permanente. L'évaluation audiologique précise la nature et le degré de la perte auditive. Elle permet aussi de déterminer les mesures à prendre pour prévenir les retards et les troubles de développement pouvant être entraînés par la surdité.

**Tableau 3 - 1 Classification des surdités selon leur degré d'atteinte**

- 
- surdité très légère chez les enfants : 16 à 24 dB HL (difficulté à entendre les sons très faibles et incapacité de comprendre ce qui est chuchoté);
  - surdité légère : de 25 à 40 dB HL (difficulté à distinguer les sons de faible intensité et de comprendre les voix faibles);
  - surdité modérée : entre 41 et 55 dB HL (difficulté à distinguer plusieurs sons de l'environnement et incapacité de comprendre la parole faible ou éloignée à plus d'un mètre);
  - surdité modérément sévère : entre 56 et 70 dB HL (incapacité de distinguer la plupart des sons de l'environnement et de comprendre la parole d'intensité normale);
  - surdité sévère : entre 71 et 90 dB HL (difficulté à entendre des sons forts ; comprend à peine la parole forte);
  - surdité profonde : 91 dB HL et plus (la plupart des signaux avertisseurs ainsi que la parole ne sont pas perçus).
-

### 3.1.3 Définition de la surdité néonatale retenue pour le dépistage

La définition de surdité la plus appropriée dans un contexte de dépistage néonatal est celle qui maximise les bienfaits et minimise les inconvénients et les coûts du dépistage, en ciblant les enfants le plus en mesure de bénéficier d'une intervention précoce. Elle retient habituellement le caractère permanent, le degré au moins modéré et l'atteinte bilatérale de la perte auditive.

La définition de la surdité retenue pour le dépistage néonatal est :

*Une surdité permanente bilatérale, de degré au moins modéré (une moyenne supérieure ou égale à 40 dB HL aux fréquences de 500, 1000, 2000 et 4000 Hz).*

C'est la définition retenue par des études approfondies d'évaluation de programmes de dépistage de surdité néonatale incluant la performance des protocoles et les coûts.

Sans nier les effets néfastes d'une baisse auditive unilatérale ou de degré léger sur la qualité de vie et la réussite scolaire, aucune donnée probante ne supporte actuellement la nécessité de les dépister<sup>16</sup>. Les raisons pour lesquelles elles ne sont pas retenues sont les suivantes :

- elles affectent moins la qualité de vie des personnes touchées et constituent un problème de santé moins grave que les surdités bilatérales et plus prononcées;
- elles sont plus coûteuses à dépister et l'intervention précoce apporterait des avantages moins grands et plus incertains;
- on ne dispose pas de preuves de l'efficacité des traitements offerts à ces groupes.

Même si les surdités unilatérales ou légères ne sont pas retenues, elles sont quand même « repérées » au moment du dépistage et conduites jusqu'au service d'audiologie aux fins d'évaluation et d'orientation.

### 3.1.4 Les causes et les facteurs de risque de la surdité néonatale

Les données exhaustives les plus récentes sur les causes connues de la surdité néonatale montrent que près du tiers d'entre elles sont reliées à des facteurs génétiques<sup>17</sup>. Le tableau 3 - 2, tiré de Avan et al.<sup>17</sup>, montre le pourcentage des surdités néonatales attribuables à des facteurs génétiques et environnementaux, tel que rapportées par diverses études. On constate qu'une bonne proportion de ces surdités a toujours une origine inconnue même si chaque année, la recherche médicale découvre de nouveaux gènes associés à la surdité ce qui, à plus long terme, devrait permettre de réduire la proportion des surdités dites d'origine inconnue.

**Tableau 3 - 2 Proportions attribuables aux différents facteurs de la surdité néonatale**

	FACTEURS GÉNÉTIQUES (%)	FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX (%)	FACTEURS INCONNUS (%)
Fortnum et al. (2002) <sup>18</sup> N = 17 160	29,7	19,0	49,4
Vartiainen et al. (1998) <sup>19</sup> N = 98	40,8	29,6	29,6
Das (1995) <sup>20</sup> N = 339	33,9	27,5	33,9

Il existe deux types de surdité d'origine génétique; le premier est d'origine syndromique, c'est-à-dire qu'il est secondaire à la présence d'un syndrome (par exemple, le syndrome CHARGE) et le deuxième est non syndromique (par exemple, l'anomalie du gène de la Connexine 26). Ce dernier type est le plus fréquent et est, la plupart du temps, relié à une transmission par gènes récessifs. À ce jour, les chercheurs ont identifié plus de 40 gènes récessifs associés à la surdité<sup>21</sup>. Certaines surdités non-syndromiques ne sont pas toujours exprimées à la naissance. Par exemple, la mutation connue sous l'étiquette A1555G s'exprimera en surdité uniquement lors d'exposition à certains antibiotiques<sup>4</sup>. Le dépistage génétique de la surdité est confronté à des limites évidentes. Les épreuves de dépistage génétique universel de la surdité représentent des défis économiques et éthiques qui rendent cette pratique inacceptable pour l'instant<sup>4</sup>, d'autant plus que de nombreux gènes ne sont pas connus.

La deuxième cause connue de la surdité néonatale est reliée aux facteurs environnementaux (voir tableau 3 – 2 et tableau 3 - 3). Parmi ceux-ci on retrouve les infections contractées en périodes pré, péri et post natales ainsi que les événements entourant le déroulement de l'accouchement.

**Tableau 3 - 3 Principales causes de la surdité néonatale et proportions attribuables<sup>22</sup>**

PRINCIPALES CAUSES DE LA SURDITÉ NÉONATALE	PROPORTION
1- Infections prénatales Ex. : TORCH (Toxoplasmose, Other infections, Rubella, Cytomegalovirus, Herpes). "Other infections" incluent: syphilis, hépatite B, virus coxsackie, virus Epstein-Barr, virus varicelle-zoster, parvovirus humain.	5 à 10 %
2- Variables périnatales Ex. : prématurité, anoxie, etc.	5 à 15 %
3- Variables postnatales Ex. : méningite, médication ototoxique, etc.	10 à 20 %
4- Causes génétiques Ex. : hérédité, syndrome, etc.	30 à 50 %
5- Autres Ex. : fièvre, infections	5 %
6- Inconnue	20 à 30 %

Les mesures de prévention primaire de la surdité congénitale existantes s'articulent surtout autour des soins prénataux et du suivi lors de la grossesse. Par exemple, certains médicaments ototoxiques ne sont jamais prescrits pendant la grossesse. Le lien entre certaines maladies comme la rubéole chez la femme enceinte et la surdité chez le bébé est bien connu et la vérification de l'état vaccinal contre cette maladie est faite de façon systématique par les services d'obstétrique. La vaccination des bébés contre la rubéole fait ensuite partie du suivi pédiatrique usuel. Lors de la grossesse, le dépistage de certaines infections (syphilis, herpès vaginal, cytomégalovirus toxoplasmose,...) est souvent exécuté. Pour éviter que certaines infections comme l'herpès soient transmises au moment de l'accouchement, une césarienne peut être envisagée ou encore un traitement systémique ciblé.

La consultation en génétique pour les futurs parents qui présentent une histoire de surdité familiale est fréquente. Une analyse sanguine permet de déterminer la présence des gènes connus de la surdité. Toutefois, les porteurs sains d'un gène récessif (qui sont les plus nombreux) peuvent ne pas connaître leur condition génétique si aucune surdité familiale ne s'est manifestée ou encore s'ils ont été adoptés. Or, en l'absence d'une préoccupation quant au risque de transmettre un gène de la surdité, ces personnes ne demanderont pas de consultation en génétique. La préoccupation pourra surgir à la suite de la naissance d'un premier enfant sourd ou malentendant.

Ces mesures sont impuissantes à prévenir les surdités dont on ne connaît pas les causes (30 à 50 %) et celles engendrées par une condition génétique inconnue des parents. Malgré l'application de mesures de prévention primaire, de nombreux bébés naissent chaque année avec une surdité.

### 3.1.5 Nouveau-nés à risque

Certaines caractéristiques des nouveau-nés et du parcours de soins sont associées à un risque accru de surdité à la naissance. La liste des indicateurs de risque accru de surdité néonatale la plus couramment utilisée est celle proposée par le Joint Committee of Infant Hearing (2000)<sup>6</sup>. Généralement, les activités de dépistage ciblé sont basées sur ces indicateurs (voir tableau 3 - 4).

**Tableau 3 - 4 Facteurs de risque de la surdité néonatale selon le JCIH<sup>6</sup>**

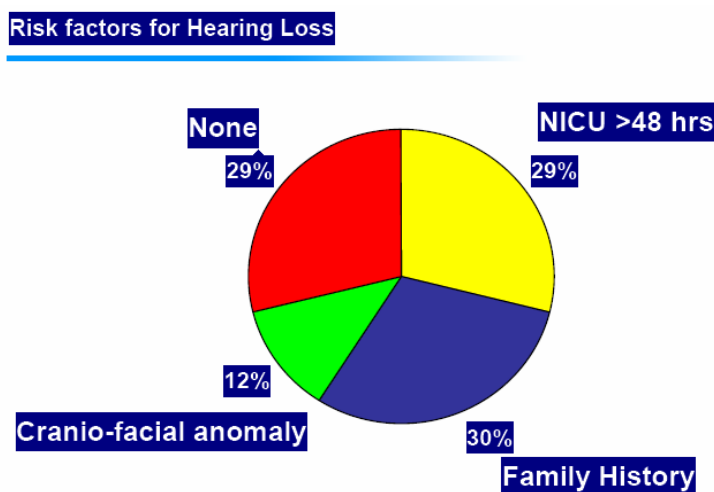
FACTEURS DE RISQUE (JCIH 2000) DE LA NAISSANCE À 28 jours
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Maladies ou conditions requérant un séjour de 48 heures ou plus dans une unité de soins intensifs;</li><li>▪ Stigmate ou autres indications associées à la présence d'un syndrome auquel est associée la surdité;</li><li>▪ Histoire familiale de surdité neurosensorielle pendant la petite enfance;</li><li>▪ Anomalies crânofaciales;</li><li>▪ Infections <i>in utero</i> comme le cytomégalovirus, l'herpès, la toxoplasmose ou la rubéole.</li></ul>

Pour faciliter leur application, l'ensemble de ces facteurs a été regroupé en trois grandes classes de facteurs de risque<sup>23-26</sup> :

- Histoire familiale de surdité;
- Anomalie crâniofaciale;
- Séjour de plus de 48 heures dans une unité néonatale de soins intensifs.

La figure 3 - 1 illustre l'importance relative de ces facteurs non génétiques. On constate que dans 29 % des cas, aucun facteur de risque n'a pu être précisé. En Ontario, une étude rétrospective menée auprès de 613 enfants ayant une surdité a démontré que dans 57 % des cas, leur histoire ne présentait aucun facteur de risque<sup>27</sup>. Cependant, la méthodologie employée dans cette étude ne permet pas de préciser si la surdité des enfants était présente à la naissance. Selon le responsable du programme ontarien de dépistage de la surdité néonatale, la plupart des enfants ayant une surdité présenteraient en réalité des facteurs de risque<sup>28</sup>. Toutefois, les outils utilisés pour déterminer si un nouveau-né est à risque, généralement un questionnaire, sont jugés peu performants. En plus d'exiger un temps d'administration considérable, les entrevues réalisées auprès des parents à l'aide de questionnaires, ne sont pas assez sensibles et ne permettent pas de cerner de façon efficace<sup>28</sup> si le nouveau-né fait partie de cette catégorie. Les limites de ces questionnaires et le manque de données relatives au suivi semblent avoir mené à une reconnaissance incomplète des facteurs de risque de la surdité néonatale. De plus, les facteurs de risque pourraient être différents selon le moment d'apparition de la surdité.

**Figure 3 - 1** Importance relative des facteurs de risque non génétiques de la surdité néonatale



Source : [www.nhsp.info/getdata.php?id=1\\_139](http://www.nhsp.info/getdata.php?id=1_139) (consulté le 18 décembre 2006).

## 3.2 PRÉVALENCE DE LA SURDITÉ NÉONATALE

La prévalence de la surdité néonatale varie en fonction de sa définition et de la population concernée. La définition retenue est :

*Une surdité permanente bilatérale, de degré au moins modéré (une moyenne supérieure ou égale à 40 dB HL aux fréquences de 500, 1000, 2000 et 4000 Hz).*

### 3.2.1 Dans la population générale des nouveau-nés

Selon l'étude britannique de Fortnum<sup>29</sup>, la prévalence de la surdité néonatale (permanente bilatérale, de degré au moins modéré) dans la population générale, est de 1,12 par 1 000 naissances vivantes.

Cette donnée correspond aussi à la borne supérieure de l'étendue de la prévalence proposée par la revue systématique de Thomson et al. (2001)<sup>11</sup>. Ces auteurs rapportent en effet une prévalence de la surdité néonatale oscillant entre 0,4 à 1,12 pour 1 000 naissances vivantes sur la base d'études de bonne qualité réalisées dans divers pays.

### 3.2.2 Chez les nouveau-nés avec facteurs de risque

Toujours selon Fortnum<sup>29</sup>, la prévalence de surdité néonatale chez les nouveau-nés ayant séjourné à l'unité des soins intensifs néonatale (USIN), est estimée à 3,01/1000 naissances (sans toutefois connaître la durée de ce séjour). Selon les statistiques de MED-ECHO (D. Forest, communication personnelle, 2007), nous avons calculé qu'au Québec, 6 % des bébés naissants sont admis dans des unités de haute surveillance<sup>1</sup>.

Tous les enfants présentant des facteurs de risque de surdité néonatale ne séjourneront pas nécessairement à l'unité des soins intensifs. C'est le cas des nouveau-nés dont la naissance se déroule normalement et pour lesquels la famille présente des antécédents de surdité. Au Royaume-Uni, la prévalence de surdité néonatale chez ces enfants est évaluée à 7,33/1000 naissances vivantes<sup>30</sup>. La proportion de ces enfants serait de 4,5 % de toutes les naissances britanniques vivantes selon Woods et al (1995)<sup>31</sup> tel que rapporté dans l'étude de Davis et al. (1997)<sup>16</sup>. Cette proportion étant calculée à partir d'informations colligées à l'aide de questionnaires dans les services d'obstétrique, les auteurs suggèrent qu'il s'agit probablement d'une sous-évaluation du nombre de cas réels.

La présence d'une anomalie crâniofaciale constitue un autre facteur de risque de la surdité néonatale. On ne connaît pas la prévalence de ces anomalies à la naissance au Québec, mais des données américaines précisent que la fissure palatine représente l'anomalie crâniofaciale la plus fréquente (1/700 naissances, soit 1,4/1000 naissances)<sup>32</sup>. Les données fournies par le site Éco-santé, nous apprennent que la prévalence québécoise de la fissure palatine est deux fois moins importante : 0,7/1000 naissances (données 1994-1997)<sup>33</sup>.

<sup>1</sup> Les unités de haute surveillance incluent plusieurs types d'installation dont les unités néonatales de soins intensifs.

La nature de l'anomalie crâniofaciale la rend visuellement facile à détecter. Les cliniques vers lesquelles ces enfants sont dirigés prévoient déjà qu'une évaluation audiolinguistique sera complétée. La présence d'un programme de dépistage de la surdité néonatale, quelle que soit son approche, ne devrait pas influencer le taux de référence en audiologie et en réadaptation pour ces enfants. Le tableau 3 - 5 résume les différentes données de prévalence de la surdité bilatérale.

**Tableau 3 - 5 Prévalence de la surdité bilatérale pour deux populations de nouveau-nés selon différentes études**

POPULATION DE NOUVEAU-NÉS	PRÉVALENCE (PAR 1 000 NAISSANCES)
Générale - divers pays (Thompson et al., 2001) <sup>11</sup>	0,4 à 1,12
Générale – Angleterre (Fortnum et al., 1997) <sup>29</sup>	1,12 (IC 95 % : 1,01 à 1,23)
Ayant séjourné à USIN (Fortnum et al., 1997) <sup>29</sup>	3,01

### 3.2.3 Surdités émergentes

Il faut distinguer de la surdité néonatale celle qui survient pendant la petite enfance. Les études basées sur des données vérifiées<sup>30</sup> ont révélé que la prévalence de la surdité varie avec l'âge. Certaines surdités ne seraient vraisemblablement pas présentes à la naissance, mais émergeraient un peu plus tard au cours du développement de l'enfant.

Pour une surdité correspondant à celle définie plus haut, la prévalence de la surdité émergente serait de 1,07/1000 à l'âge de 3 ans et 2,05/1000 pour les enfants âgés de 9 à 16 ans<sup>30</sup>. On explique cette augmentation par la présence de perte auditive progressive ou tardive, par un diagnostic tardif de baisse auditive congénitale et par la présence de pertes auditives acquises. Selon les mêmes auteurs<sup>30</sup>, pour chaque 10 enfants dépistés à la naissance, on estime qu'il y en aurait entre 5 et 9 autres enfants qui développeront une surdité entre la naissance et l'âge de 9 ans.

Le rapport d'un groupe de travail canadien<sup>7</sup> souligne que les renseignements sont actuellement insuffisants pour évaluer la contribution relative de ces facteurs. Ces cas de surdité méritent la même préoccupation de dépistage et de traitement précoce et il faudra y porter une attention particulière. Hyde<sup>28</sup> indique qu'un programme de dépistage de surdité néonatale moderne et de qualité devrait inclure un sous-programme de surveillance des surdités émergentes. Cette préoccupation ne sera cependant pas abordée dans ce document qui se concentre sur le dépistage de la surdité néonatale.

## 3.3 IMPACT DE LA SURDITÉ

L'audition est requise pour assurer le développement optimal d'un enfant. Elle constitue en soi un état de santé. En corollaire, la surdité est une déficience sensorielle invisible qui a des conséquences importantes sur le devenir d'un nouveau-né. La privation sensorielle, qu'elle soit visuelle ou auditive, influence très tôt l'organisation du cerveau. La privation auditive



entrave le développement sur les plans de l'apprentissage et des capacités de communication. Ces difficultés peuvent par la suite entraîner des problèmes d'intégration sociale et professionnelle.

Une baisse auditive de sévérité significative peut passer inaperçue pendant une bonne partie de la petite enfance puisque le premier indice est souvent le retard de développement de la parole après un an. Les individus touchés ne sont pas en mesure d'exprimer qu'ils sont privés de leur environnement sonore et il est difficile pour leur entourage de détecter la présence de ce trouble invisible avant que leur développement ne soit compromis. Les retards et les troubles engendrés par la surdité et sa période de privation sensorielle en petite enfance requièrent des interventions professionnelles compétentes puisqu'ils ne se résorbent pas spontanément. L'âge moyen d'accès au traitement de la surdité était en 1999 de 2 ans 7 mois au Québec<sup>34</sup>.

L'intervention précoce vise à redonner le plus tôt possible aux bébés sourds ou malentendants la capacité d'entendre par la stimulation auditive et mise sur le développement d'un mode de communication adapté aux incapacités auditives d'un membre de la famille. Cette intervention tente de prévenir ou limiter la privation sensorielle, le manque de stimulation et l'isolement social souvent reliés à la surdité.

Dans les familles *Sourdes*<sup>II</sup> qui accueillent un nouveau-né sourd, l'impact de la surdité sur la qualité de vie des personnes touchées sera différent. La famille a déjà recours à un mode de communication adapté aux incapacités auditives de ses membres. La naissance d'un enfant entendant dans une famille *Sourde* aura un tout autre impact. Des services sont prévus pour fournir à ces enfants des occasions de stimulation auditive afin de soutenir leur potentiel d'expression par la parole.

### 3.3.1 Impact sur la plasticité du cerveau

Plusieurs arguments supportent des interventions précoces destinées aux enfants sourds ou malentendants : des données issues des neurosciences indiquent que le cortex auditif perd son identité et ses fonctions spécifiques s'il n'est pas stimulé avant l'âge de 12 mois<sup>35</sup>. Ceci fait référence au phénomène de « plasticité corticale », c'est-à-dire la capacité du cerveau à redéfinir la fonction de certaines de ses parties si ces fonctions ne sont pas utilisées ou sont sous-utilisées, comme c'est le cas pour le cortex auditif lors de surdités significatives à la naissance. Par exemple, des linguistes<sup>36</sup> ont démontré qu'un enfant entendant naît « locuteur universel », c'est-à-dire qu'il est capable dès la naissance de discriminer les phonèmes de toutes les langues. Dès l'âge de 6 mois, il ne peut discriminer que les phonèmes de sa langue maternelle; le cerveau se « spécialise » très tôt à privilégier les subtilités de sa langue maternelle. Un enfant ayant une baisse de capacité auditive lors de ses premières années de vie pourrait perdre la capacité d'utiliser une partie importante des structures cérébrales dédiées à l'audition qui seraient réaffectées à d'autres fonctions sensorielles<sup>37</sup> ou cognitives<sup>38</sup>. Il serait ainsi privé d'une partie de ses capacités d'apprentissage de sa langue maternelle.

---

<sup>II</sup> Les membres de la communauté sourde utilisent un S majuscule pour écrire le mot Sourd, qui marque ici une appartenance culturelle. Ils sont Sourds comme d'autres sont Français, Canadiens, Anglais, ...

« A baby who is deprived of appropriate language stimulation during the first 2 or 3 years of life will never fully attain his or her best potential language function, whether the deprivation is from lack of hearing or from lack of high-quality language experience »<sup>39</sup>.

### **3.3.2 Impact sur le développement du langage et de la communication et conséquences sur les habiletés sociales et l'apprentissage**

La surdité retarde ou perturbe chez l'enfant, le développement de la parole et du langage ainsi que certaines capacités cognitives et sociales<sup>10,11,34,40-43</sup>. La communication se développe par exposition au langage : les interactions avec d'autres humains sont nécessaires à sa réalisation. Quel que soit son mode d'expression, oral (par la parole) ou gestuel (par signes), la communication s'apprend dans son milieu de vie. Communiquer avec le bébé dès les premiers jours contribue au développement de son cerveau<sup>44</sup>. Pendant que des réseaux neuronaux se créent, le long apprentissage du langage basé sur la répétition, la constance, la découverte, la stimulation se poursuit. Assidûment, le contexte familial fournit au bébé la nourriture sociale dont il a besoin pour que son potentiel de communication se développe. Le nouveau-né peut déjà, s'il a une audition intègre, reconnaître la voix de sa mère et apprend très tôt le ton de l'accord et du désaccord, les mots, les expressions et les différents niveaux de communication. Le nouveau-né sourd apprendra les mêmes notions par l'entremise des signes, à condition que les personnes significatives qui communiquent avec lui soient compétentes dans cette langue.

En visant le développement de la communication, quel que soit son mode d'expression, l'intervention précoce vise aussi à promouvoir la qualité de l'interaction entre l'enfant sourd ou malentendant et ses parents dès que possible afin d'assurer le développement d'un attachement parental solide<sup>43,45</sup> et favoriser la communication.

Des auteurs<sup>46</sup> rapportent que la « disponibilité émotionnelle », c'est-à-dire la sensibilité maternelle face à l'enfant et la réponse de l'enfant à l'attention de la mère, telle que mesurée quand l'enfant a 2 ans, est un bon indicateur du développement du langage expressif mesuré chez l'enfant à l'âge de 3 ans. Cet indicateur serait encore plus « puissant » pour prédire le succès du développement du langage chez l'enfant sourd ou malentendant<sup>47</sup> que chez l'enfant entendant.

Dans une étude longitudinale portant sur 112 enfants malentendants qui ne présentaient pas d'autres incapacités, Moeller<sup>48</sup> a déterminé les trois facteurs qui prédisent le mieux leur niveau de développement du langage, à l'âge de cinq ans :

- l'âge d'accès au traitement (11,4 % de la prédiction);
- le degré d'implication des parents (35,2 % de la prédiction);
- le quotient d'intelligence non verbale des enfants. (2,5 % de la prédiction).

On dispose aussi de données qui suggèrent que les mères qui s'engagent de façon précoce dans des programmes d'intervention sont plus « impliquées » que celles qui l'ont fait de façon tardive<sup>49</sup>. Selon Yoshinaga-Itano<sup>50</sup>, les enfants malentendants qui auraient débuté leur traitement après l'âge de 6 mois, atteindraient un niveau de développement du langage

équivalent à 60 % de celui des enfants entendants du même âge. Par contre, ceux qui ont commencé leur traitement avant l'âge de six mois atteindraient 80 % du développement normal. L'auteur rappelle que l'impact du moment d'introduction du traitement est plus marqué chez les enfants malentendants qui ne présentent pas d'autres incapacités. Cette étude fut toutefois critiquée pour son approche méthodologique<sup>51</sup>.

Un bon développement du langage et de la communication est fortement associé à un bon développement des habiletés personnelles et sociales. Dans une étude réalisée auprès de 150 enfants sourds ou malentendants, Yoshinaga-Itano et al.<sup>52</sup> rapportent que les enfants qui ont commencé leur traitement tôt (avant 6 mois) obtiennent de meilleurs résultats à une épreuve mesurant les habiletés sociales et personnelles que les enfants ayant commencé leur traitement plus tard (après 6 mois). Or, on reconnaît l'importance de cette dimension pour l'ajustement social, scolaire et professionnel des individus.

Un retard dans l'acquisition de la communication est souvent associé à un retard sur le plan des apprentissages<sup>53</sup>. Une difficulté à entendre sans être complètement sourd, l'est aussi. La voie auditive (l'audition, l'écoute) a une importance capitale pour l'apprentissage. Certains auteurs avancent même que plus de 90 % de l'apprentissage des jeunes enfants se fait par une réception passive « incidental reception » des sons de leur environnement<sup>44</sup>.

Comme on peut le constater, une sous stimulation des structures nerveuses du système auditif aurait des impacts, à long terme, pas uniquement sur les fonctions physiologiques reliées à l'audition, mais probablement aussi sur l'ensemble du développement de l'enfant<sup>35</sup>.

### **3.3.3 Impact sur la qualité de vie des personnes touchées**

La surdité à la naissance représente un coût à long terme sur le plan de la qualité de vie de l'individu touché. Les difficultés de communication vécues à un jeune âge sont souvent associées à une pauvre image de soi et à une intégration sociale difficile à l'âge adulte<sup>50</sup>. La surdité représente aussi un fardeau financier pour les individus qui en sont atteints, pour leur famille et aussi pour l'ensemble de la société<sup>54</sup>.

Pour apprécier ce fardeau par rapport à d'autres problèmes de santé, on peut utiliser les données de la méthode du DALY (Disability Adjusted Life Year)<sup>III</sup>. Pour évaluer le DALY, la méthode attribue un facteur de pondération aux problèmes chroniques de santé. Ce facteur de pondération, appelé DW (Disability Weight)<sup>55</sup> varie de 0 (santé parfaite) à 1 (mort), selon le degré de gravité du problème de santé. Le tableau 3-6 présente le facteur de pondération (DW) attribué à différents problèmes chroniques de santé, dont la surdité. Selon les auteurs, l'impact de la surdité est comparable à celui de la sclérose en plaques ou de l'asthme sévère.

---

<sup>III</sup> Le DALY est une mesure du fardeau qu'impose la maladie dans une population. Pour mesurer « la perte de santé » causée par les problèmes de santé, le DALY tient compte des années de vie perdues à cause des décès prématurés (YLL) et des années de vie vécues dans un état de santé amoindri (YLD) qu'ils entraînent  $DALY = YLL + YLD$ .

La perte de santé associée aux années de vie vécues avec un état de santé amoindri est calculée en multipliant le nombre de personnes touchées (I) par la durée de l'incapacité (L) et un facteur de pondération DW reflétant sa gravité. Ce facteur varie de 0 (santé parfaite) à 1 (mort)  $YLD = I \times L \times DW$ .

**Tableau 3 - 6 Facteurs de pondération, « Disability Weight » (DW) attribués à différents problèmes chroniques de santé**

CONDITIONS	FACTEUR DE PONDÉRATION (DW)
Gingivite, caries dentaires	0,00-0,01
Dépression légère, ostéo-arthrite, épilepsie	0,10-0,15
Dépression modérée, sclérose en plaques, asthme sévère, hépatite B, <b>surdité</b>	0,30-0,40
Cancer généralisé, démence sévère, schizophrénie sévère, quadraplégie	0,80-1,00

Le fardeau attribué à la surdité est estimé plus lourd quand elle survient tôt dans le développement de la personne et qu'elle est de degré sévère (voir tableau 3 - 7, la catégorie « surdité sévère néonatale »).

Chez les adultes, on constate que le fait d'être traité diminue ce fardeau. Le traitement confère à une surdité sévère ou profonde, le même facteur de pondération que la surdité modérée non traitée. Sans surprise, on note aussi qu'à degré comparable, la surdité néonatale se voit attribuer un facteur de pondération plus élevé que la surdité chez l'adulte.

**Tableau 3 - 7 Facteurs de pondération en fonction du type et du degré de surdité et de l'accès au traitement**

TYPES ET DEGRÉS DE SURDITÉ	FACTEUR DE PONDÉRATION (DW)
Surdité (générale) <sup>55</sup>	0,234
Surdité néonatale (tous degrés confondus) <sup>55</sup>	0,234
Surdité conductive sévère et permanente <sup>55</sup>	0,233
Surdité légère permanente acquise en bas âge <sup>55</sup>	0,110
Surdité sévère néonatale <sup>55</sup>	0,370
SURDITÉ ACQUISE (ADULTE)	
Degré modéré, non traitée <sup>56</sup>	0,120
Degré modéré, traitée <sup>56</sup>	0,040
Degré sévère ou profond, non traitée <sup>56</sup>	0,333
Degré sévère ou profond, traitée <sup>56</sup>	0,120

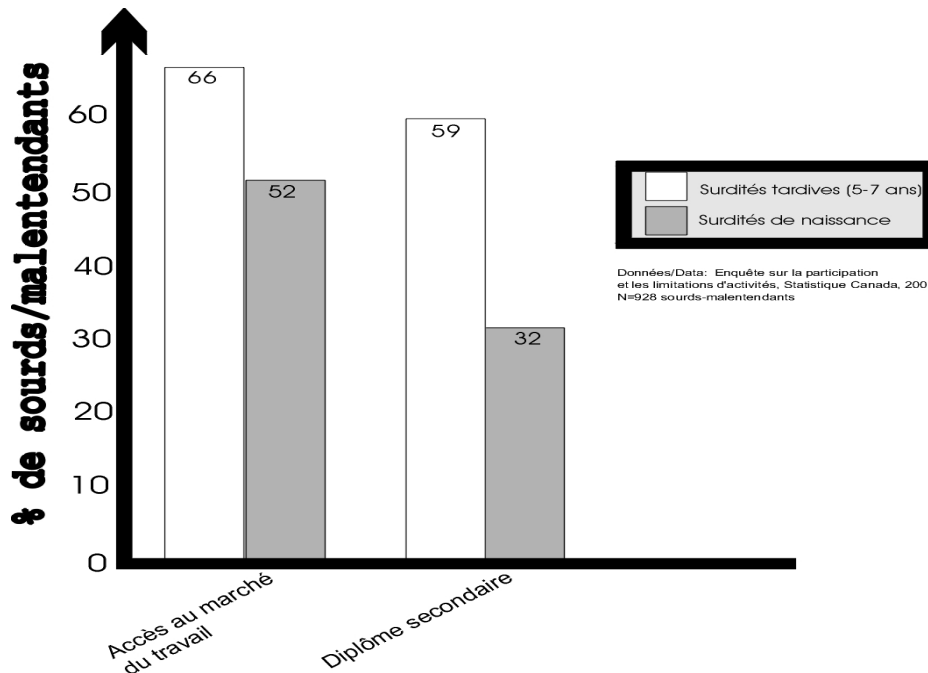
L'impact de la surdité sur la qualité de vie des personnes touchées est directement lié à la réalité de la famille. Par exemple, les situations de handicap reliées à la surdité d'un enfant ne seront pas les mêmes selon la culture sourde ou entendante des familles. Les services de réadaptation prennent en compte ces réalités dans leur offre de services aux familles.

### 3.3.4 Impact socioéconomique

La surdité a des impacts économiques dont l'ampleur est, entre autres, influencée par le moment de son apparition. Chez la population canadienne, des données tirées de l'enquête sur la participation et les limitations d'activité (EPLA)<sup>12</sup>, menée par Statistique Canada en 2001<sup>IV</sup>, montrent que plus la surdité apparaît tôt dans la vie, plus les impacts économiques sont importants.

La figure 3 - 2 montre que les adultes dont la surdité était présente à la naissance sont moins nombreux à obtenir un diplôme du niveau secondaire et à accéder au marché du travail comparativement aux adultes chez qui la surdité est apparue vers l'âge de 5 à 7 ans.

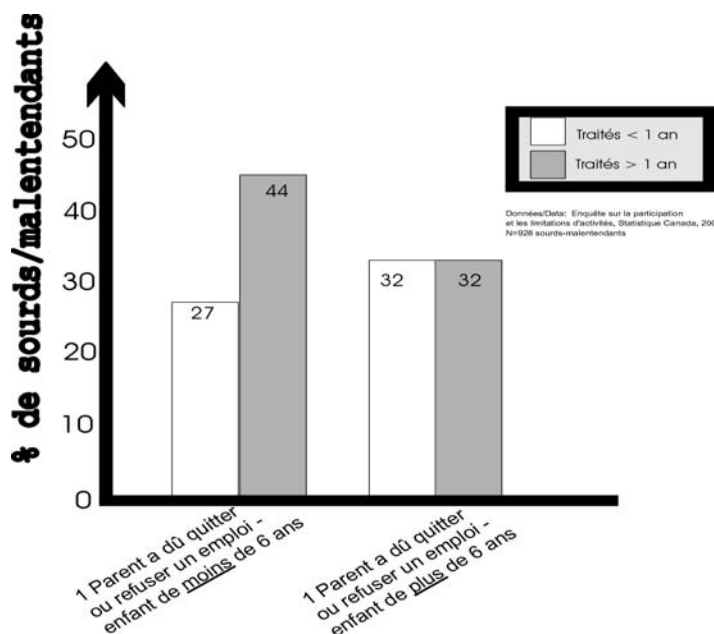
**Figure 3 - 2 Proportions de personnes sourdes ou malentendantes canadiennes qui accèdent au marché du travail et qui atteignent un niveau d'éducation équivalent au secondaire, en fonction du moment d'apparition de leur surdité**



<sup>IV</sup> La composition de cette enquête et la constitution des catégories de répondants sont décrites en détail à l'Annexe 3.

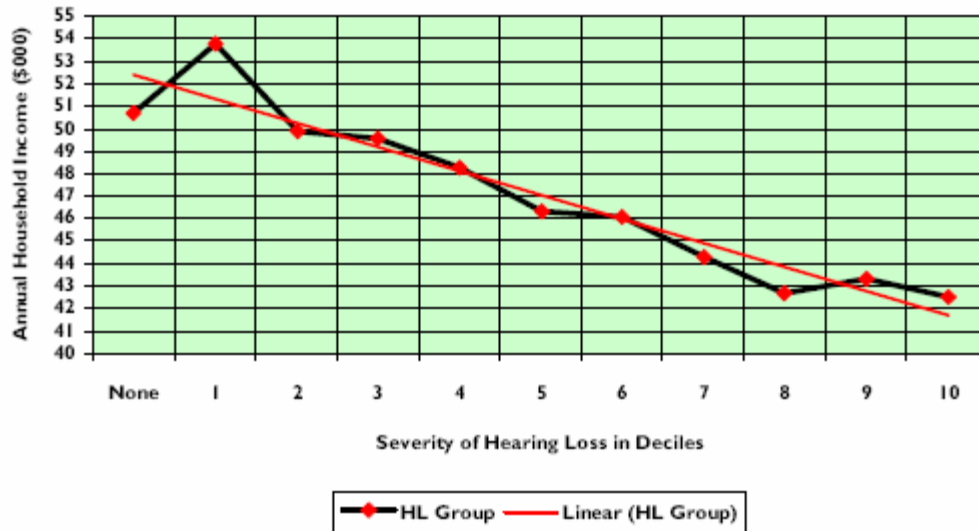
La surdité touche économiquement toute la famille. Des parents canadiens rapportent avoir dû quitter ou refuser un emploi en raison de la présence d'un enfant sourd ou malentendant dans leur famille. La figure 3 - 3 montre que la proportion des parents non disponibles sur le marché du travail est plus importante quand l'enfant sourd ou malentendant ne fréquente pas encore l'école. Chez ces parents, l'accès à un traitement hâtif (avant l'âge de 1 an) est associé à une proportion moindre d'abandon ou de refus d'emploi que dans les familles où les enfants ont été dépistés plus tard (après l'âge de 1 an). Le moment de dépistage n'est pas associé à un tel impact familial quand l'enfant a atteint l'âge scolaire.

**Figure 3 - 3 Proportions de familles canadiennes comptant un enfant sourd ou malentendant dans lesquelles au moins un parent a dû quitter ou refuser un emploi. Les proportions sont présentées selon l'âge d'accès au traitement et l'âge de l'enfant au moment de l'enquête.**



Dans une étude américaine portant sur l'impact de la surdité sur le revenu familial, Kochkin<sup>57</sup> montre que l'ampleur des incapacités auditives d'un membre de la famille (chef de famille ou son conjoint) a un impact sur le revenu familial. La figure 3 - 4 montre la relation entre le revenu familial et le degré de la perte auditive de l'un de ses membres (placé en ordre croissant sur l'axe horizontal). Les ménages où un membre déclare vivre le moins d'incapacités auditives sont aussi ceux qui rapportent disposer d'un revenu familial plus élevé. Inversement, les ménages où un membre rapporte le plus d'incapacités auditives, sont ceux qui disposent d'un revenu familial moins élevé.

**Figure 3 - 4** Relation établie entre les incapacités auditives rapportées par un membre de la famille (chef du ménage ou son conjoint) et le revenu



familial du ménage<sup>v</sup>

L'auteur indique que le revenu annuel des ménages américains rapportant le plus d'incapacités auditives pourrait être jusqu'à 12 000 \$ (US) inférieurs à celui des ménages qui rapportent vivre ces incapacités de façon minimale.

### 3.4 TRAITEMENT DE LA SURDITÉ

#### 3.4.1 La surdité bilatérale

Les options de « traitement » proposées aux familles qui comptent un enfant avec surdité visent à :

- Réduire la période de privation sensorielle en fournissant à l'enfant un accès à la stimulation auditive (si appropriée);
- Développer le langage et la communication entre l'enfant et sa famille.

<sup>v</sup> Les déciles réfèrent ici au classement des incapacités auditives rapportées par l'ensemble des répondants : le premier décile représente les incapacités les moins grandes (10 % des répondants) et le dixième décile, les plus grandes incapacités (10 % des répondants). Les réponses ont été recueillies à l'aide de questionnaires décrivant différentes incapacités auditives.

La plupart des enfants sourds ou malentendants naissent de parents entendants, une plus faible proportion naît de parents sourds. Certains parents opteront pour un traitement qui vise le développement de la parole comme mode de communication de la famille (communication orale). Ce choix requiert le recours à l'amplification. D'autres familles, moins nombreuses, choisiront le langage des signes comme mode de communication familiale (communication gestuelle). Ce mode ne requiert pas obligatoirement le recours à l'amplification. Certains parents choisissent enfin le « bilinguisme », soit une stimulation multi sensorielle pour favoriser l'apprentissage du langage et de la communication. Les tenants de cette approche soutiennent que l'apprentissage d'une première langue visuelle (geste) facilite l'apprentissage d'une seconde langue orale ou écrite. Ce mode ne requiert pas obligatoirement le recours à l'amplification.

### **Recours à l'amplification**

On considère que pour retirer un bénéfice minimal de l'amplification binaurale, le nouveau-né doit avoir une audition résiduelle mesurable dans les deux oreilles<sup>7</sup>. Des recherches ont démontré que des aides auditives bien ajustées contribuent à améliorer les capacités auditives des enfants sourds ou malentendants qui sont en mesure d'en bénéficier<sup>58-60</sup>. Si tel est le cas, l'enfant devrait être appareillé aussitôt que possible à la suite du diagnostic<sup>6</sup>, soit vers l'âge de six mois. Bamford et al. (2005)<sup>10</sup> suggèrent un délai maximal de quatre semaines après l'établissement du diagnostic.

Chez les enfants qui présentent une perte auditive de degré profond (ou sévère avec un audiogramme particulier), le recours à l'implant cochléaire sera envisagé. Le rapport du groupe de travail canadien<sup>7</sup> reconnaît que l'implant cochléaire est une évolution technologique qui offre à ces enfants un accès accru à l'information auditive. Les enfants présentant une surdité suffisamment sévère pour envisager l'implantation cochléaire représentent au plus 16 % des enfants sourds ou malentendants<sup>29</sup>. Parce que cette intervention chirurgicale est rarement pratiquée avant l'âge de un an, l'appareillage avec des aides auditives est tout de même réalisé le plus tôt possible chez ces enfants afin de profiter de la période cruciale de plasticité du cerveau et de développement et aussi pour documenter le bénéfice de l'amplification conventionnelle<sup>61</sup>.

L'amplification est réalisable auprès d'enfants aussi jeunes. Les données d'évaluation de la phase d'implantation du programme universel de dépistage néonatal de la surdité au Royaume-Uni<sup>10</sup>, montrent que 70 % de tous les enfants dépistés ayant une perte auditive bilatérale ont été appareillés avant l'âge de six mois. L'âge médian d'appareillage est de quatre mois; il était de deux ans avant l'implantation de leur programme de dépistage néonatal. Parmi les nouveau-nés en bonne santé, 80 % furent appareillés avant l'âge de six mois. Si on inclut tous les nouveau-nés, même ceux à risque, 90 % de tous les nouveau-nés dépistés étaient appareillés à l'âge de sept mois et demi (l'âge visé est, au plus tard, à six mois de vie).

Les auteurs<sup>10</sup> rappellent que l'avènement de la technologie numérique appliquée aux aides auditives, exige une maîtrise des règles d'ajustement surtout lorsqu'elle est destinée à une population aussi jeune. Afin de bénéficier du potentiel d'un dépistage précoce, ils



recommandent que le contrôle de qualité de l'appareillage soit assuré par le programme de dépistage<sup>10</sup>. Le groupe de travail canadien<sup>7</sup> va dans le même sens en rappelant qu'un appareillage optimal dans le cas de jeunes bébés, exige le recours à des spécialistes hautement qualifiés et à des protocoles d'ajustement propres à la population pédiatrique. Ces protocoles existent et sont régulièrement publiés et mis à jour par des organisations professionnelles<sup>62-64</sup>.

Le manque de structure d'ensemble des activités québécoises de dépistage néonatal ne permet pas de connaître avec précision l'âge moyen d'accès à l'appareillage chez les enfants présentant une surdité néonatale. On sait en revanche qu'au Québec en 1999 l'âge moyen actuel de confirmation de la surdité était de deux ans et sept mois<sup>34, 65</sup>.

### **Développement du langage et de la communication**

Dans son analyse systématique de 2001, le US Preventive Services Task Force (USPSTF)<sup>3</sup> affirmait que la qualité de la preuve quant à l'efficacité de traitements précoces visant à améliorer les habiletés de parole et de langage des enfants sourds ou malentendants, à l'âge de trois ans, était faible et non concluante. L'organisme retenait cette faiblesse comme motif pour ne pas recommander le déploiement d'un programme universel de dépistage universel de la surdité néonatale. Il suggérait toutefois que cette absence de preuve pouvait être reliée aux limites conceptuelles des études existantes. De plus, on reconnaissait que les résultats escomptés des traitements pouvaient varier en fonction du moment où il était entrepris : le plus tôt étant associé à un meilleur pronostic.

Dans une revue des écrits faite en 2004, Kennedy et Mc Cann<sup>51</sup> rapportent que de nouvelles preuves commencent à émerger en ce qui a trait à l'efficacité des traitements lorsqu'ils sont entrepris de façon précoce. Les auteurs rappellent toutefois que le moment optimal d'introduction des traitements n'est pas encore connu. Ils rappellent aussi que la contribution d'autres variables, comme le degré de perte auditive, le quotient intellectuel de l'enfant, l'implication familiale et la nature du traitement, doit encore être mesurée afin de compléter la preuve sur l'efficacité des traitements. Il s'agit toutefois des premières preuves reliées à l'efficacité des traitements sur le plan du développement du langage des enfants sourds ou malentendants.

En 2006, Kennedy et al.<sup>66</sup> publient une nouvelle étude dans laquelle ils mesurent la performance de 120 enfants malentendants âgés en moyenne de 7,9 ans à des tests de langage et de parole. Ces enfants ont été divisés en deux groupes : ceux dont la surdité a été connue avant l'âge de neuf mois et ceux dont la surdité a été constatée après cet âge. Bien qu'ils soient nés durant la même période, certains de ces enfants ont profité de l'implantation du programme de dépistage universel de la surdité qui était alors en déploiement alors que d'autres sont nés dans des centres où le programme n'était pas encore offert.

Les auteurs ont montré que chez les enfants dont la surdité a été confirmée avant l'âge de neuf mois, l'écart par rapport aux enfants entendants sur des indicateurs de langage mesurant la capacité à comprendre et à s'exprimer était moins grand que chez ceux

diagnostiqués plus tard. De plus, chez les enfants dont le diagnostic a été confirmé avant l'âge de neuf mois, la différence entre les scores de langage et les scores mesurant d'autres habiletés que le langage était moindre que chez les enfants ayant été diagnostiqués après cet âge.

Les mêmes résultats ont été observés chez les enfants dépistés grâce au programme comparativement à ceux qui n'ont pas été détectés autrement.

Cette tendance n'a pas été retrouvée lors de la comparaison des performances de ces deux groupes d'enfants à des mesures de la parole. Ils suggèrent que le manque de sensibilité du questionnaire utilisé pour recueillir ces informations peut expliquer ces résultats. Ils recommandent de favoriser à l'avenir des mesures directes (bandes vidéo) pour corriger ce manque de sensibilité instrumentale.

Les auteurs rappellent que d'autres recherches sont nécessaires afin de documenter l'efficacité des traitements sur le développement de la parole des enfants sourds ou malentendants, sur leur rendement scolaire et leurs performances langagières tout au long de leur développement.

En l'absence d'une preuve irréfutable sur l'efficacité des traitements offerts aux enfants sourds ou malentendants et à leur famille, le jugement des experts permet de situer leur nécessité et leur utilité. Les experts qui siègent sur ce comité sont d'avis qu'il ne serait pas éthique de suspendre des traitements aux enfants sourds ou malentendants ou de ne pas en proposer sous prétexte qu'on ne dispose pas d'un niveau de preuve suffisant quant à leur efficacité sur le développement de la parole et du langage. Une déficience visible serait vite traitée même si elle n'était pas associée à un gain de santé démontré plus grand en raison de cette intervention hâtive. Les experts rappellent que la capacité d'entendre le plus tôt possible pour un enfant malentendant est une situation souhaitable qui justifie à elle seule l'intervention précoce.

### **3.4.2 La surdité unilatérale**

Le traitement destiné aux enfants présentant une perte auditive unilatérale ne fait pas l'unanimité. Bamford et al., (2005)<sup>10</sup> rapportent que plus de la moitié d'entre eux, soit 53,1 %, ne sont pas référés auprès des services éducatifs spécialisés. Ce rapport recommande d'ailleurs que des directives claires soient émises concernant les services à offrir à ces enfants. Hyde<sup>28</sup> ainsi que le Groupe de travail canadien sur l'audition chez les enfants<sup>7</sup> rappellent l'importance de référer aux services diagnostiques les nouveau-nés présentant une perte unilatérale, ne serait-ce que pour assurer une surveillance accrue en cas de détérioration ou d'atteinte ultérieure à l'autre oreille. Il se peut aussi qu'une perte unilatérale exige des services de réadaptation.

Même si leur dépistage ne conduit pas nécessairement à une référence au réseau de services en réadaptation, il mène certainement à une référence au service diagnostique en audiologie.

### **3.4.3 La neuropathie et la dys-synchronie auditive**

La neuropathie auditive, plus justement nommée la dys-synchronie auditive, compte pour environ 10 % des cas de surdité permanente détectés par un programme de dépistage universel<sup>10</sup>. Ce sont les nouveaux outils de mesure qui ont permis de démontrer une mauvaise synchronie des réponses électriques des fibres du nerf auditif en présence d'une cochlée intègre. S'il y a généralement consensus sur le fait que ces enfants requièrent une référence aux services de réadaptation pour soutenir le développement de leur communication et de leurs apprentissages, le traitement qui leur est destiné continue d'être un objet de recherche<sup>10</sup>.

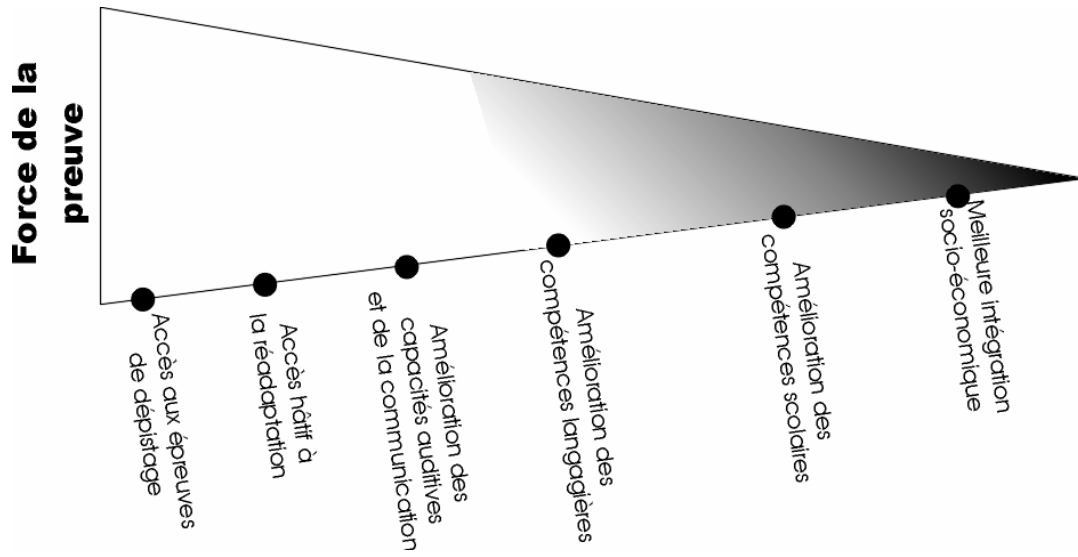
**Ce chapitre a permis d'établir l'importance de la surdité néonatale quant à sa fréquence et à son impact sur le développement des enfants et de leur famille. Différentes options de traitement de la surdité sont offertes aux familles qui entreprennent une démarche visant à assurer le développement optimal de leur enfant sourd ou malentendant. Le recours à l'amplification est envisagé en fonction de l'audition résiduelle de l'enfant et du mode de communication privilégié par la famille. Cette intervention vise à minimiser la période de privation sensorielle en petite enfance. L'efficacité des traitements disponibles sur le développement de la parole fait toujours l'objet d'évaluation, mais une preuve commence à émerger quant à leur contribution au développement du langage, surtout quand ils sont entrepris de façon précoce.**

**Les experts qui siègent sur ce comité sont d'avis que l'audition est en soi un état de santé et qu'il n'est pas nécessaire de l'associer à d'autres retombées positives pour justifier une intervention précoce.**

**La mise sur pied d'un programme de dépistage universel de la surdité néonatale influence le parcours d'un nouveau-né sourd ou malentendant.**

**La figure 3 - 5 situe la force de la preuve quant à son influence. La couleur claire représente une preuve forte qui s'appuie sur des données probantes alors que la couleur foncée indique un niveau de preuve plus faible.**

Figure 3 - 5 Force de la preuve de l'efficacité d'un programme de dépistage et d'intervention précoce de la surdité congénitale.



## 4 LES TESTS DE DÉPISTAGE

La disponibilité d'outils de mesure fiables, sûrs et faciles à utiliser a certainement joué un rôle dans l'implantation rapide de programmes de dépistage de la surdité néonatale à travers le monde. Ce chapitre présente les outils de dépistage et de diagnostic utilisés et fournit des données sur leurs performances.

### 4.1 DESCRIPTION DES TESTS DE DÉPISTAGE

Les outils contemporains de dépistage néonatal du déficit auditif sont les émissions oto-acoustiques automatisées (ÉOAA) et les potentiels évoqués auditifs automatisés du tronc cérébral (PÉAATC). Ces tests consistent à appliquer à l'oreille, des stimulations sonores brèves à l'aide d'un écouteur et à enregistrer des réponses physiologiques. Ces dernières sont recueillies soit par l'entremise du même écouteur miniature placé à l'entrée du conduit externe de l'oreille (ÉOAA) ou par des électrodes appliquées sur la tête de l'enfant (PÉAATC). Ces deux tests de dépistage sont administrés en quelques minutes et sont considérés simples, rapides, sûrs et fiables<sup>6,67</sup>. Ces épreuves sont indolores et généralement effectuées à l'insu du bébé durant son sommeil. Ils peuvent être utilisés seuls ou en séquence.

La fiabilité des tests est favorisée par l'automatisation de l'analyse et de l'interprétation des réponses physiologiques, ce qui les rend peu susceptibles de fournir des résultats qui varient d'un opérateur à l'autre ou lorsque le test est répété par le même opérateur. Ils peuvent être administrés par du personnel ayant bénéficié d'un entraînement minimal.

Le National Centre for Hearing Assessment and Management (NCHAM), organisme responsable de soutenir le déploiement des programmes de dépistage néonatal de la surdité sur le territoire américain, estime que le temps total d'intervention varie, selon l'équipement utilisé, entre 8 et 12 minutes par enfant<sup>68</sup>. Les expériences pilotes menées récemment en France montrent que l'automatisation complète de l'administration des examens de dépistage permet d'en réduire la durée entre 2 (ÉOAA) et 4 (PÉAATC) minutes par enfant<sup>69</sup>.

Les figures suivantes montrent les équipements requis pour une mesure des ÉOAA (Figure 4 - 1) et une mesure des PÉAATC (Figure 4 - 2).

**Figure 4 - 1** Équipement utilisé pour l'administration du test des émissions oto-acoustiques automatisées (ÉOAA)



Source : <http://www.australianprescriber.com/magazine/26/4/82/4/> (Site consulté le 6 juillet 2007).

**Figure 4 - 2** Équipement utilisé pour l'administration de la mesure des potentiels évoqués auditifs automatisés du tronc cérébral (PÉAATC).



Source : [www.emedicine.com/ent/topic473.htm](http://www.emedicine.com/ent/topic473.htm) (site consulté le 16 mars 2007.)

#### **4.1.1 Émissions oto-acoustiques automatisées (ÉOAA)**

Les émissions oto-acoustiques (ÉOA) recueillies consistent en des sons de très faible intensité émis par la cochlée en réponse à des stimulations sonores. Deux types d'ÉOA peuvent être recueillis en fonction de la nature de la stimulation auditive utilisée : les ÉOA transitoires et les produits de distorsion (PD). Quand les ÉOA présentent une intensité, une

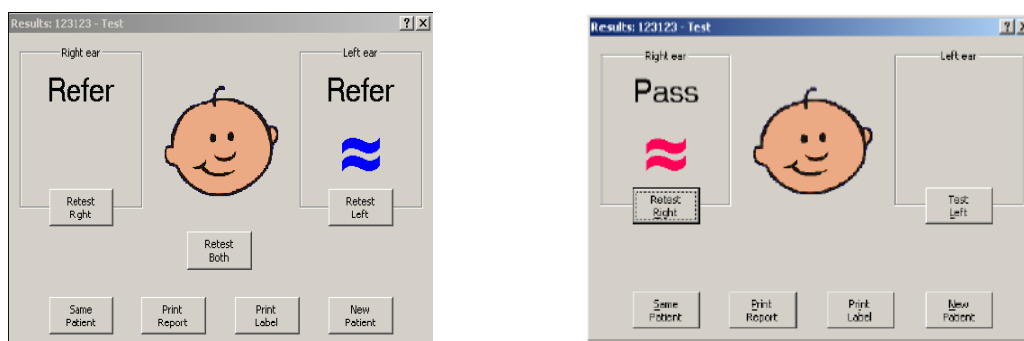
reproductibilité et un spectre suffisants, elles permettent de conclure en l'intégrité du système auditif allant de l'entrée du conduit auditif externe jusqu'à la cochlée.

#### 4.1.2 Potentiels évoqués auditifs automatisés du tronc cérébral (PÉAATC)

La réponse électrophysiologique recueillie correspond à des ondes cérébrales générées à la suite d'une stimulation sonore. Cette réponse permet de conclure en l'intégrité du système auditif dans sa portion allant de l'entrée du conduit auditif externe jusqu'au tronc cérébral.

L'automatisation des deux tests de dépistage permet d'obtenir un résultat immédiat exprimé de façon binaire : succès (Pass) ou échec (Refer). La figure 4 - 3 montre un exemple des écrans qui s'affichent lorsque la mesure est terminée.

**Figure 4 - 3 Affichage à la suite d'une mesure automatisée. Le résultat est « interprété » par le logiciel : « Pass » (succès) et « Refer » (échec)**



Source :

[www.phsa.ca/NR/rdonlyres/9634EE714C4D41B4BF560CBB9871B766/16528/BCEHPSection4PerformingScreening.pdf](http://www.phsa.ca/NR/rdonlyres/9634EE714C4D41B4BF560CBB9871B766/16528/BCEHPSection4PerformingScreening.pdf) (Site consulté le 16 mars 2007).

## 4.2 LE TEST DIAGNOSTIQUE

Les bébés qui n'ont pas réussi les tests de dépistage seront référés au service d'audiologie pour l'établissement d'un diagnostic concernant leur statut auditif. Parmi toutes ces références, on retrouve des cas « faux positifs »<sup>VI</sup> qui constituent le plus grand nombre et d'autres, moins nombreux, qui présentent réellement une surdité (vrais positifs). Au moment de procéder au diagnostic, une première mesure rapide devrait permettre de distinguer à quel groupe appartient le bébé. Cette distinction faite, les cas « faux positifs » verront leur diagnostic établi selon un protocole simplifié alors que les « vrais positifs » subiront un protocole de mesure plus élaboré.

La mesure diagnostique utilisée est une version non automatisée des potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral (PÉAATC). Cette version clinique permet de varier la nature et l'intensité des stimulations acoustiques. Cette procédure permet de préciser le degré et le type de surdité (conductif, neurosensoriel, mixte) pour un ensemble de fréquences. Différents paramètres peuvent être modifiés (comme la polarité du signal) afin d'obtenir un

<sup>VI</sup> Un cas faux positif signifie que le résultat indique faussement la présence d'une anomalie en l'absence du problème de santé recherché.

tracé plus précis des ondes. L'administration de cette mesure exige que l'enfant soit calme; elle est habituellement complétée pendant le sommeil naturel des nouveau-nés. L'administration de la version élaborée requiert en moyenne 1 heure, pour une mesure aux deux oreilles<sup>70</sup> (durée moyenne de l'administration des protocoles simple et élaboré). L'interprétation des résultats est habituellement effectuée par des audiologistes. En combinaison avec d'autres tests, les résultats obtenus au PÉATC, permettent d'établir un diagnostic qui précise le degré et la nature de la baisse auditive. Ces données seront utilisées pour déterminer les caractéristiques électroacoustiques et les ajustements des aides auditives destinées aux nouveau-nés sourds ou malentendants<sup>70</sup>.

Le PÉATC clinique fait partie de la batterie de tests audiologiques objectifs actuellement utilisés par les services audiologiques pédiatriques québécois.

#### **4.3 PERFORMANCE DES TESTS**

La performance des tests utilisés est un paramètre important à considérer puisqu'elle conditionne en grande partie l'efficacité et les coûts d'un programme de dépistage. La performance des tests s'évalue principalement par l'examen de leur fiabilité, de leur sensibilité et de leur spécificité.

La fiabilité est le degré de constance des résultats obtenus à la suite de mesures répétées dans les mêmes conditions avec le même individu. Elle est considérée excellente pour les mesures de ÉOA (transitoires et produits de distorsion) et des PÉATC en version clinique et automatisée<sup>71-73</sup>.

La sensibilité est la capacité du test à signaler une anomalie (donner un résultat positif) quand le problème de santé est présent et la spécificité est la capacité du test à donner un résultat négatif quand le problème est absent.

Les données sur les performances des tests présentées ici sont tirées de la revue systématique sur le dépistage de la surdité néonatale de Helfand<sup>74</sup>. Elles proviennent de deux études retenues par la revue systématique et aussi d'un modèle hypothétique d'évaluation des bénéfices d'un programme de dépistage proposé par les auteurs<sup>11</sup>.

L'étude de Wessex<sup>75</sup> a suivi deux groupes de nouveau-nés dont un n'a subi aucun test de dépistage à la naissance (28 172 bébés). L'autre groupe de bébés (21 279 sur 25 609 naissances) a été soumis au dépistage à l'aide des ÉOA suivi d'un PÉATC en cas d'échec à la première mesure. Vers l'âge de 8 mois, les bébés des deux groupes ont été revus par des infirmières qui ont procédé à une évaluation de leur audition à l'aide d'un test basé sur l'observation du comportement alors que le bébé était soumis à des sons. Si ce dernier test s'avérait positif, l'enfant était référé aux services diagnostiques (mesure permettant de vérifier les performances des tests de dépistage utilisés). Les enfants référés ont été suivis jusqu'à l'âge de 56 mois (4 ans, 8 mois).

Cette démarche a permis de démontrer que la sensibilité des ÉOA et des PÉATC était meilleure que celle du test d'observation du comportement. Les deux tests utilisés en



séquence ont permis de dépister 23 bébés sourds ou malentendants sur les 27 cas réels (sensibilité de 85 %) alors que la méthode d'observation a réussi à en dépister moins du tiers. On estime à 15 % le taux de faux négatifs, c'est-à-dire la proportion de nouveau-nés ayant réussi les tests malgré la présence d'une surdité (4 cas manqués). En revanche, 1,5 % des nourrissons ayant une audition normale ont subi une évaluation diagnostique à la suite de leur échec aux tests de dépistage (spécificité de 98,5 %).

Dans l'étude américaine du Rhode Island<sup>76</sup>, aucune vérification des résultats obtenus par les tests de dépistage n'a été faite pour l'ensemble des enfants ayant subi le dépistage (52 659 enfants sur une période de 4 ans). Cette vérification a été remplacée par l'hypothèse que les nouveau-nés ayant obtenu un résultat négatif aux mesures de dépistage et qui ne présentaient aucun facteur de risque étaient « vraiment » des cas sans trouble d'audition (vrais - négatifs). En tout, les tests de dépistage (ÉOA et PÉATC si échec au premier test) ont permis de dépister 79 nouveau-nés avec une perte auditive bilatérale et 27 autres avec une perte unilatérale. Entre l'âge de 5 et 22 mois, 5 nouveau-nés qui avaient obtenu des résultats négatifs aux tests de dépistage ont été diagnostiqués avec une perte auditive. Ainsi, 95 % des nouveau-nés ayant une perte auditive ont obtenu des résultats positifs quand les tests ont été faits en séquence. On ne sait pas toutefois si la surdité diagnostiquée était réellement présente à la naissance. Cette étude rapporte qu'à la suite du premier test (EOA), 10 % des nouveau-nés avec audition normale ont dû subir le second test (PÉAATC) de dépistage (spécificité de 90 %). Les auteurs rapportent que les performances sont les mêmes quel que soit le test (ÉOA ou PÉATC) administré en premier lorsqu'ils sont présentés en séquence<sup>76</sup>.

Dans leur revue systématique, Helfand et al. (2001)<sup>74</sup> proposent une évaluation des bénéfices d'un dépistage néonatal de la surdité pour une cohorte hypothétique de 10 000 nouveau-nés. Pour leur exercice de modélisation, les auteurs retiennent un dépistage utilisant les deux mesures (ÉOA et PÉATC) en séquence avant une référence aux services diagnostiques après un échec aux deux tests. Une sensibilité de 85 % et une spécificité de 97 % ont été attribuées à ce protocole de dépistage.

La valeur positive prédictive (VPP) est un autre paramètre permettant d'évaluer la performance des tests. Elle consiste à évaluer la probabilité qu'un échec aux tests de dépistage corresponde « réellement » à une perte auditive chez l'enfant. La VPP indique la proportion de nouveau-nés qui présentent une surdité parmi ceux qui sont référés pour un diagnostic. Malgré les bonnes performances des tests de dépistage, leur administration engendre davantage de faux positifs que de vrais positifs. C'est la faible prévalence de la surdité congénitale qui en est responsable. La revue systématique de Helfand et al. (2001)<sup>74</sup> rapporte la VPP calculée par l'étude de Wessex<sup>75</sup>, soit une VPP globale de 6,7 % (toutes les populations de nouveau-nés confondues). Cette proportion prend en compte la perte unilatérale. Mentionnons enfin que la performance de la mesure diagnostique, soit la version clinique du PÉATC est évaluée à 100 % pour sa sensibilité et à 98,5 % pour sa spécificité<sup>74</sup>. Le tableau 4 - 1 résume les différentes données de performance retenues.

**Tableau 4 - 1 Résumé des différentes mesures de performances des tests de dépistage selon la revue systématique de Helfand et al., 2001<sup>74</sup>.**

ÉTUDES	TESTS	SENSIBILITÉ	SPÉCIFICITÉ	VPP
Wessex <sup>75</sup> (53 781)	1-ÉOAA et 2- PÉAATC	85 %	98,5 %	6,7 %
Rhode Island <sup>76</sup> (52 659)	1-ÉOAA → 2-PÉAATC	95 %	90 %	
Helfand et al. <sup>74</sup> (modèle)	1-ÉOAA et 2-PÉAATC PÉATC (diagnostic)	85 % 100 %	97 % 98,5 %	

#### 4.4 INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS À LA MISE SUR PIED D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE

Bien que les outils de dépistage de la surdité néonatale présentent un haut niveau de performance, le simple fait de mettre sur pied un programme et de demander aux personnes de s'y soumettre engendre des inconvénients qu'on souhaite minimales par rapport aux avantages conférés par la même démarche. Dans le cas du dépistage de la surdité néonatale, les principaux inconvénients rapportés portent sur l'anxiété et le dérangement des parents.

Une revue des données probantes a été publiée en 2006<sup>77</sup> sur la question de l'anxiété générée par les programmes de dépistage de la surdité. Selon les études retenues, celles qui ont eu recours à des groupes contrôle et qui ont utilisé des outils standardisés, ne rapportent pas de différences significatives dans l'expression de l'anxiété parentale selon les groupes de parents. Les auteurs suggèrent que l'anxiété rapportée ne semblait pas liée à l'obtention d'un résultat faux positif et qu'elle n'était probablement pas liée au fait de subir un dépistage. De plus, les résultats moyens obtenus par tous les groupes de parents étaient dans les limites de la normalité. Les auteurs de la revue concluent que lorsqu'il y a anxiété, elle peut être diminuée en prenant en compte l'information fournie aux parents et les moyens utilisés pour transmettre cette information<sup>77</sup>. Davies et al. (1997)<sup>16</sup> considèrent pour leur part que le niveau d'anxiété relié au dépistage est faible quand le programme est bien mené.

Pour la population saine, l'inconvénient principal que représente l'administration des tests de dépistage consiste pour le bébé à subir un test indolore pendant son séjour à l'hôpital. Dans la grande majorité des cas, la participation se termine à cette étape. Cet inconvénient est considéré mineur comparativement à la valeur de l'information obtenue par les parents au sujet de la santé auditive en général et de celle de leur enfant en particulier.

Dans certains cas, des parents auront à se présenter à un rendez-vous pour procéder à la deuxième étape du programme de dépistage après l'obtention de résultats anormaux ou non concluants lors de la première étape. Puisque la prise des rendez-vous est généralement organisée par le personnel du programme de dépistage, l'inconvénient principal pour les parents consiste à se déplacer et à faire subir un nouveau test indolore à l'enfant qui se soldera par des résultats normaux. En général, les parents affirment vouloir connaître le statut auditif de leur enfant le plus tôt possible; ils sont en faveur d'un dépistage de la surdité

à condition que les moyens techniques pour le réaliser soient disponibles<sup>16</sup> et considèrent qu'il s'agit d'une bonne initiative<sup>77,78</sup>.

Un autre déroulement moins heureux est à prévoir : un nouveau-né peut obtenir des résultats normaux au test de dépistage et présenter réellement une perte auditive. Ces enfants n'auront pas bénéficié d'un dépistage hâtif de la surdité et du meilleur pronostic qui y est associé. Il s'agit probablement de l'inconvénient majeur d'un programme de dépistage universel. On a estimé à 8 le nombre de familles qui pourraient vivre cet inconvénient sur un total de 84 enfants de la cohorte annuelle d'enfants malentendants. Ces enfants seront probablement dépistés à la suite d'inquiétude des parents, vers l'âge moyen de 2 ans et 7 mois, comme c'était le cas en 1999 au Québec.

**Les mesures de dépistage envisagées sont fiables, précises, rapides et faciles à utiliser avec une population de nouveau-nés. Lorsqu'ils sont utilisés en séquence, ces tests de dépistage atteignent des performances intéressantes qui permettent de réduire le plus possible les références inutiles, tout en permettant de dépister une proportion importante des nouveau-nés affectés.**

**En plus d'être utilisable avec une population néonatale, la mesure diagnostique basée sur une réponse électrophysiologique offre d'excellentes performances. Elle fournit de plus les informations nécessaires à la sélection et aux premiers ajustements des aides auditives.**

**La démarche de dépistage est de nature à pouvoir générer une anxiété parentale en plus de causer des dérangements. Il semble que ces deux inconvénients soient minimes comparativement au désir de la plupart des parents de connaître le statut auditif de leur nouveau-né.**



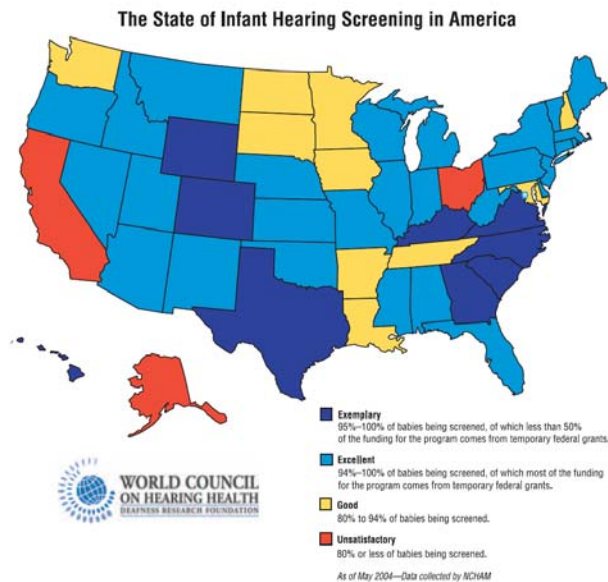
## 5 ACTIVITÉS DE DÉPISTAGE NÉONATAL DE LA SURDITÉ À TRAVERS LE MONDE

Depuis 1995, les pratiques de dépistage systématique de la surdité à la naissance se sont généralisées à travers le monde. L'implantation de protocoles de dépistage universel a aussi concouru avec le déclin d'implantation de protocoles de dépistage ciblé, qui ne représentent plus aujourd'hui qu'une fraction infime des nouveaux programmes de dépistage de la surdité à la naissance.

### 5.1 LES PIONNIERS : ÉTATS-UNIS ET ROYAUME-UNI

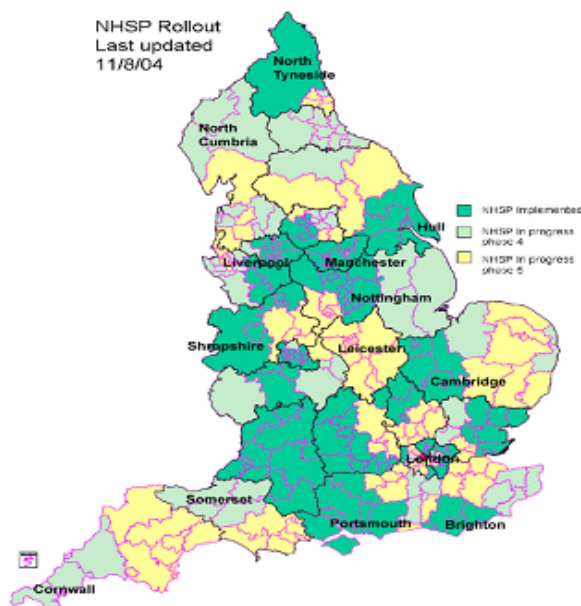
En 2004, 89,7 % des naissances américaines<sup>68</sup> et 96 % des naissances britanniques<sup>10</sup> ont été soumises à un dépistage de la surdité à la naissance. Ces programmes sont les initiatives les plus avancées et font figure de pionniers. La figure 5 - 1 montre, pour les États-Unis, le pourcentage de l'ensemble des naissances couvert par le dépistage dans les différents États du pays, en 2004. Notons qu'en 1993, seulement onze hôpitaux américains offraient des programmes de dépistage de la surdité<sup>9</sup>. La figure 5 - 2 illustre le degré d'implantation du programme britannique sur l'ensemble du territoire, en 2004.

**Figure 5 - 1 Étendue de la couverture des programmes de dépistage systématique de la surdité néonatale sur le territoire des États-Unis et taux de couverture des naissances (Mai 2004)**



Source : <http://www.infanthearing.org/states/index.html>.

**Figure 5 - 2 Degré d'implantation du programme britannique (août 2004)**



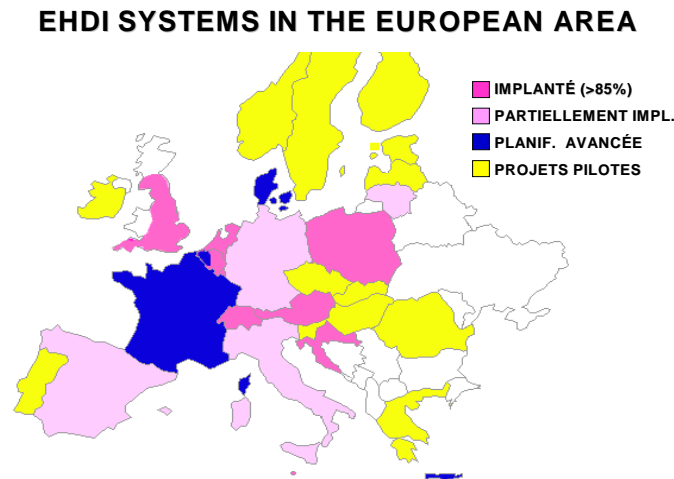
Source : Tirée de : Davis, A. Newborn screening program, présentation au Comité expert, Montréal.

Bien que ces deux programmes réussissent à couvrir une très grande proportion des nouveau-nés, ils se distinguent dans leur capacité à mener tous les enfants dépistés à l'étape de l'intervention clinique. Le taux de perte au suivi du programme britannique est de 9,3 %<sup>11</sup> alors que celui du programme américain est de 31 %<sup>68</sup>. Dans ce dernier cas, près du tiers des nouveau-nés ayant obtenu un résultat non concluant ou associé à une surdité lors du dépistage ne seront pas revus. Des réalités socioéconomiques et politiques propres à chacun de ces pays expliquent sans doute ces écarts de performance. De plus, contrairement au programme déployé sur le territoire britannique, le programme américain ne dispose pas d'une structure d'information centralisée permettant d'assurer un suivi serré de l'étape du dépistage à celle de la confirmation diagnostique.

## 5.2 LA DEUXIÈME VAGUE : L'EUROPE

Sur le continent européen, la presque totalité des pays de la communauté européenne continentale implante ou vise à implanter des programmes de dépistage universel de la surdité néonatale. De façon plus détaillée, on note qu'en 2005, des programmes couvrant plus de 85 % des naissances nationales étaient offerts en Autriche, en Belgique (partie flamande), en Croatie, en Angleterre, au Luxembourg, aux Pays-Bas, en Pologne et en Suisse. Des programmes de dépistage dont l'implantation n'était pas complétée étaient offerts en Allemagne, en Italie, en Lituanie, à Malte et en Espagne. Des programmes étaient en voie de réalisation en Belgique (partie wallonne), à Chypre, au Danemark et en France. Enfin, la République tchèque, l'Estonie, la Finlande, la Grèce, la Hongrie, l'Irlande, la Lettonie, la Norvège, le Portugal, la Roumanie, la Slovaquie, la Slovénie et la Suède avaient déployé des projets pilotes. La figure 5 - 3 illustre l'état de la situation en 2005 en matière d'implantation de programmes de dépistage de la surdité néonatale en sol européen.

**Figure 5 - 3 Étendue et caractéristiques de l'implantation de programmes de dépistage universel de la surdité néonatale en Europe**



Source : [http://www.infanthearing.org/meeting/ehdi2005/presentations/02--Grandori\\_EHDI2005.ppt](http://www.infanthearing.org/meeting/ehdi2005/presentations/02--Grandori_EHDI2005.ppt)

### 5.3 LES NOUVEAUX ACTEURS : ASIE, AUSTRALIE ET PAYS ÉMERGENTS

Des initiatives d'implantation de programme universel de dépistage de la surdité à la naissance sont actuellement en chantier sur l'ensemble de la planète, incluant certaines régions dites « émergentes ». Le tableau 5 - 1 donne un aperçu global des efforts consentis au développement de programmes de dépistage ailleurs dans le monde.

**Tableau 5 - 1 Degré d'implantation des programmes de dépistage de la surdité néonatale à travers le monde**

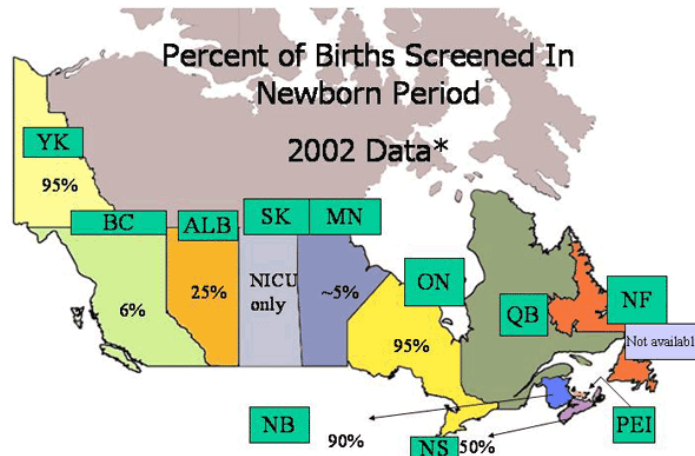
Argentine	Peu	
Arménie	Tentatives	
Australie	+++	Implantation partielle
Brésil	Peu	
Bulgarie	Tentatives	
Canada	+++	Implantation partielle
Chine	+	Tentatives
Cuba	++	Implantation partielle
Inde	Tentatives	
Indonésie	Tentatives	
Israël	++++	Implantation partielle
Japon	+++	Implantation partielle
Jordanie	Tentatives	
Mexique	Tentatives	
N. Zélande	+	Implantation partielle
Palestine	Tentatives	
Russie	+	Peu
Serbie & Monténégro	Tentatives	
Singapour	+	Peu
Afrique du Sud	+	Peu
Corée du Sud	Tentatives	
Turquie	+	Peu

Source : [http://www.infanthearing.org/meeting/ehdi2005/presentations/02--Grandori\\_EHDI2005.ppt](http://www.infanthearing.org/meeting/ehdi2005/presentations/02--Grandori_EHDI2005.ppt)

## 5.4 LE CANADA : IMPLANTATION PROGRESSIVE DE PROGRAMMES DE DÉPISTAGE SYSTÉMATIQUE

La situation évolue rapidement au Canada. La figure 5 - 4 montre les résultats d'un recensement de la pratique du dépistage néonatal au Canada<sup>79</sup>, réalisé en 2002.

**Figure 5 - 4 Degré de couverture des programmes de dépistage de la surdité néonatale au Canada en 2002**



Source : Usher, L. (Children & Women's Hospital, BC). (2003). Présentation au congrès annuel de l'Académie canadienne d'audiologie, Vancouver<sup>79</sup>.

Lors de la collecte de ces données, seule la province de l'Ontario avait un programme de dépistage universel de la surdité et les couvertures de dépistage (ciblé et systématique) variaient grandement d'une région à l'autre. Depuis, le Nouveau-Brunswick, la Colombie-Britannique, l'Île-du-Prince-Édouard et le Yukon se sont dotés de programmes de dépistage universel de la surdité à la naissance qui couvrent plus de 90 % des naissances.

### 5.4.1 Québec : en majorité des activités de dépistage ciblé

On ne peut pas véritablement parler de « programme » de dépistage de la surdité néonatale au Québec. On retrouve toutefois des « activités » de dépistage qui sont offertes dans des centres hospitaliers. Ces activités sont nées d'initiatives locales et leur fonctionnement varie en termes de clientèle visée, d'équipements et de protocoles de mesure utilisés. Aucune structure n'encadre l'ensemble de ces activités à l'échelle du Québec. La plupart de ces activités offrent un dépistage pour les nouveau-nés présentant des facteurs de risque de surdité (dépistage ciblé).

Deux enquêtes menées par l'INSPQ<sup>VII</sup> auprès des centres accoucheurs, en 2004 et en 2006 ont permis d'apprendre que :

- En 2006, **57 %** des **naissances** québécoises ont eu lieu dans des centres hospitaliers offrant une forme ou une autre d'activité de dépistage de la surdité (46 % en 2004);

<sup>VII</sup> Les données détaillées de ces enquêtes sont présentées en annexe 4.



- En 2006, 36 % (27/75) des centres accoucheurs offraient des activités de dépistage de la surdité à la naissance; (30,5 % (22/75) en 2004);
- En 2006, 9,1 % des bébés du Québec sont nés dans les 6 centres accoucheurs pratiquant le dépistage universel de la surdité; (9,3 % dans 6 centres accoucheurs en 2004);
- En 2006, 47,9 % des naissances ont eu lieu dans l'un des 21 centres accoucheurs offrant une pratique de dépistage ciblée (38, % dans 13 centres accoucheurs en 2004). Parmi ces naissances, seuls les nouveau-nés présentant des facteurs de risque de surdité ont été soumis au dépistage;
- En 2006, 85,4 % des naissances ont eu lieu dans des centres dotés d'un service d'audiologie (84,0 % en 2004).

Lors de l'enquête menée en 2006, des centres accoucheurs ont rapporté que **6 projets** de programmes de dépistage sont en cours de développement. Celui projeté par le réseau universitaire intégré de santé (RUIS) McGill pourrait, à terme, couvrir une proportion significative des naissances de la région de Montréal. Le projet de dépistage envisagé est de type universel et la clientèle concernée représente 20 % des naissances du Québec.

Une comparaison des données recueillies, auprès des centres accoucheurs, en 2006 et en 2004 permet de dégager les tendances suivantes :

- Une augmentation de la proportion des naissances se déroulant dans des centres accoucheurs offrant des activités de dépistage de la surdité;
- Une augmentation de l'offre d'activités de dépistage de type ciblé (21 vs 15 centres);
- Une stabilité de l'offre de dépistage systématique et l'annonce de nouveaux projets dont un concerne une proportion importante de naissances (RUIS McGill).

Les enquêtes ont aussi permis d'identifier des points communs dans les conditions d'émergence et d'application des programmes de dépistage de la surdité néonatale au Québec. Les caractéristiques les plus fréquemment rencontrées sont :

- L'absence quasi-totale de contrôle de qualité des activités de dépistage (informations concernant le taux de couverture des naissances, le nombre de nouveau-nés dépistés, le nombre de surdité confirmée, l'âge au diagnostic, le nombre de nouveau-nés appareillés et l'âge à l'appareillage) et de suivi systématique des cas dépistés;
- Absence ou non récurrence de financement des activités de dépistage de la surdité. Dans certains cas, l'offre d'activités de dépistage a été rendue possible grâce à des dons provenant d'organismes de bienfaisance (particulièrement *Enfant-Soleil*);
- Fragilité des activités de dépistage en raison d'absence de structures organisationnelles encadrant cette pratique. L'implantation et le déroulement de ces activités reposent souvent sur la motivation d'individus considérés comme des « piliers ». En cas de maladie, de départ ou de réallocation de ces ressources humaines à de nouvelles fonctions, l'offre des activités de dépistage n'est pas nécessairement maintenue.

**Le dépistage néonatal offert au Québec se distingue par un ensemble d'activités non coordonnées, surtout de type « ciblé ». On ne dispose pas de données sur la performance de ces activités.**



## 6 ESTIMATION DES EFFETS DU DÉPISTAGE SELON TROIS STRATÉGIES

Le jugement sur la pertinence de mettre en place une stratégie de dépistage doit prendre en compte l'équilibre des avantages, des inconvénients et des coûts qu'elle entraîne. Un dépistage pourra amener des bienfaits, comme une meilleure qualité de vie pour les personnes qui bénéficient d'une détection et d'une intervention précoces. En contrepartie, les tests n'étant pas parfaits et engendrant des résultats faux positifs, d'autres personnes vivront des inconvénients, comme une période d'inquiétude et des dérangements inutiles. Il faut aussi considérer l'investissement requis pour la mise en œuvre de chacune de ces stratégies et juger si ces coûts sont raisonnables par rapport aux avantages qu'elles engendrent.

Le but de ce chapitre est de présenter des estimations des avantages, inconvénients et coûts de l'implantation du dépistage de la surdité chez les nouveau-nés au Québec.

Tel que discuté à la section 3, il n'existe pas d'étude permettant d'estimer directement l'effet du traitement précoce sur le développement de l'enfant ou la qualité de vie de la personne qui naît avec une capacité auditive réduite. Le comité a donc décidé de recourir à une méthode indirecte d'estimation qui retient la capacité du dépistage à amener un diagnostic et un traitement précoces des nouveau-nés atteints de surdité comme un résultat prédictif d'un effet positif sur la santé. Les inconvénients du dépistage sont appréciés indirectement à partir de l'estimation du nombre de cas de surdité manqués par les tests et du nombre de familles qui auront à subir un résultat faussement positifs aux tests de dépistage.

Des estimations ont été produites pour trois stratégies de dépistage :

- le dépistage universel (tous les nouveau-nés);
- un dépistage ciblé des nouveau-nés présentant des facteurs de risque de surdité;
- les activités de dépistage actuellement en place (statu quo).

Établir ces estimations n'est pas un travail mécanique, il faut choisir entre plusieurs approches possibles et faire des hypothèses pour pallier au fait que certaines données de base ne sont pas disponibles. Face à ces difficultés, l'orientation retenue a été de s'appuyer sur les sources d'information et les méthodes d'estimation jugées les plus fiables et d'être transparent sur les hypothèses faites pour développer les estimations.

### 6.1 DONNÉES DE BASE

L'objectif étant d'établir les conséquences de l'implantation du dépistage au Québec, il faut prendre en considération le nombre de bébés qui y naissent dans une année. Le comité a choisi comme estimation la moyenne du nombre annuel de naissances survenues entre 2001 et 2005. L'estimation des effets du dépistage sera donc faite sur la base de 75 052 naissances par année<sup>80</sup>.

Le rendement du dépistage variera aussi en fonction des tests ou des séquences de tests utilisés. Le comité retient ici comme base d'estimation le protocole appliqué par le National Hearing Screening Programme (NHSP) du Royaume-Uni<sup>10</sup>. En plus d'être un standard reconnu de pratique, ce choix permet au comité d'utiliser les résultats de ce programme comme base pour estimer l'impact de l'implantation du dépistage universel au Québec. Les estimations seront donc faites en fonction du protocole suivant :

Pour les bébés ayant séjourné aux soins intensifs, application de deux tests :

- potentiels évoqués auditifs automatisés du tronc cérébral (PÉAATC);
- émissions oto-acoustiques automatisées (ÉOAA) (voir figure 6 - 1).

Pour les autres bébés, dépistage en deux étapes en série :

- ♦ ÉOAA suivi, seulement si ce test est positif, de PÉAATC (voir figure 6 - 2).

**Figure 6 - 1** Protocole de mesure prévu pour les bébés ayant séjourné à l'unité des soins intensifs.

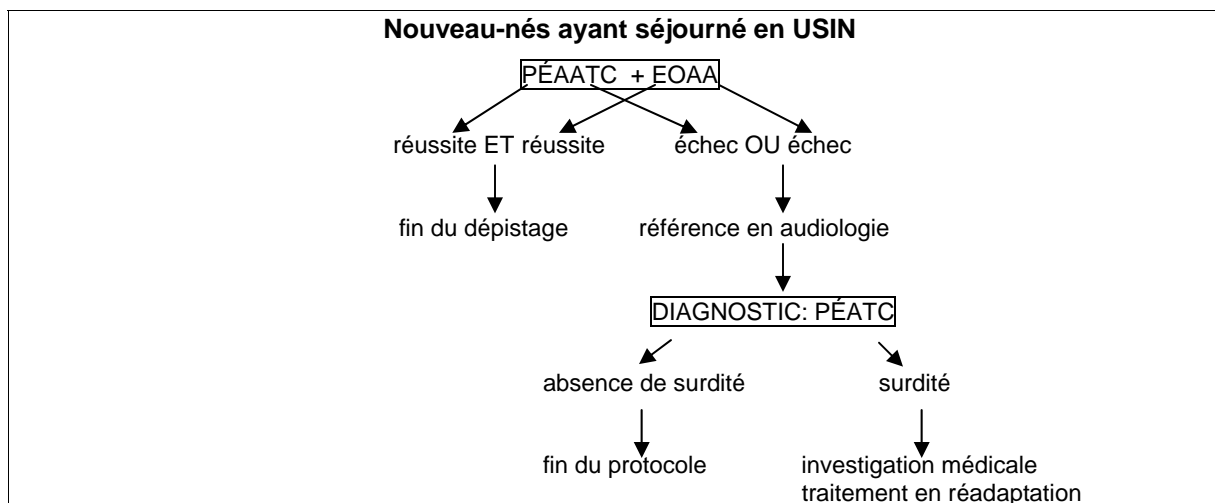
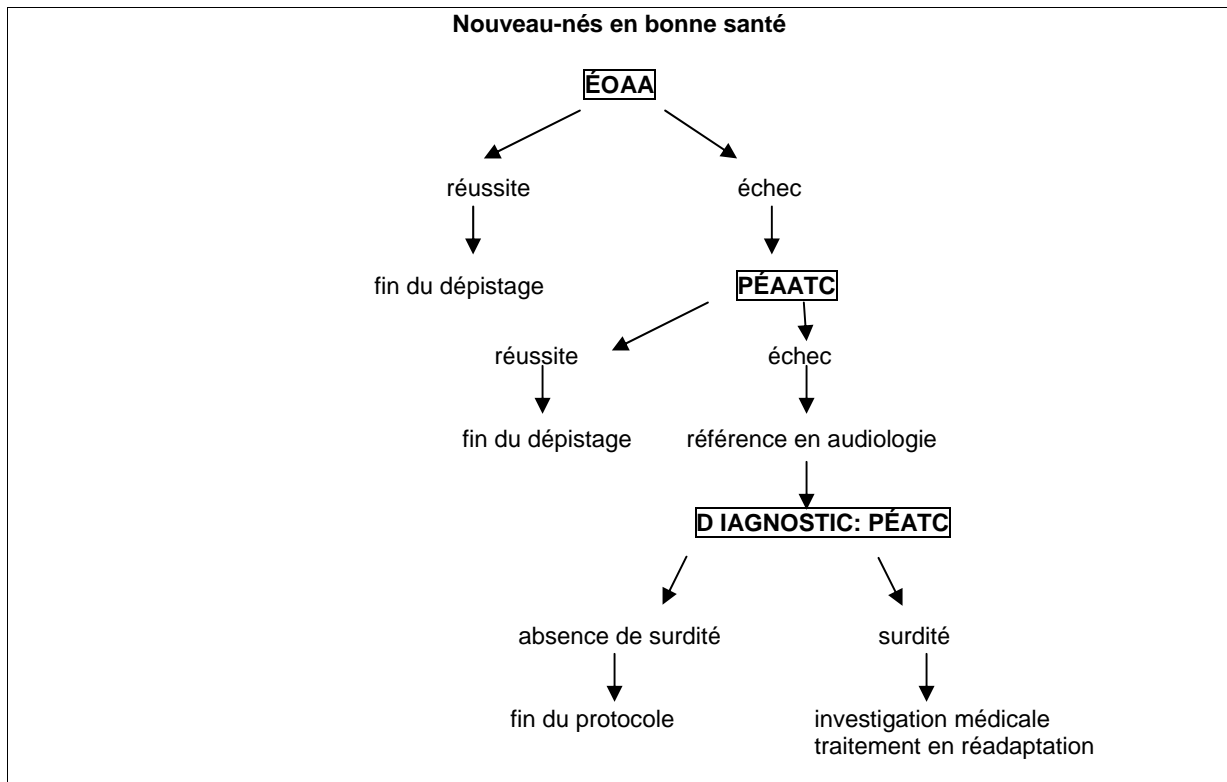


Figure 6 - 2 Protocole de mesure pour les bébés en bonne santé.



Une des données de base non disponible est la prévalence de la surdité chez les nouveau-nés québécois. Une revue systématique sur le sujet rapporte que les estimations de la prévalence de la surdité bilatérale permanente de niveau modéré à profond chez les bébés naissants varient de 0,4 à 1,12 par 1000 naissances vivantes<sup>11</sup>. L'estimation produite par Fortnum<sup>29</sup> pour la région de Trent en Angleterre est reconnue comme l'une des plus fiables et a été retenue par le comité. Une prévalence de 1,12 (IC 95 % : 1,01-1,23) par 1 000 naissances vivantes sera donc utilisée pour estimer les effets du dépistage au Québec.

Pour estimer le nombre de cas de surdité manqués lors du dépistage (faux négatif : résultat normal en présence de surdité), la revue systématique réalisée pour le US Preventive Services Task Force a été utilisée (Helfand et al. 2001)<sup>74</sup>. On y rapporte que les études consultées font état d'une proportion de cas manqués qui varie de 6 % à 15 % du total. Le comité retient un pourcentage de 10 % pour estimer le nombre de faux négatifs à l'examen de dépistage.

L'estimation des coûts a été faite sur la base d'une approche de coût unitaire. Pour ce faire, le comité a retenu l'étude d'Uus et al. (2006)<sup>81</sup>. Cette étude prospective a été réalisée durant la première phase de déploiement du programme britannique qui a fait l'objet de l'étude d'efficacité (Bamford et al. 2005)<sup>10</sup> que le comité a aussi retenue comme base d'estimation du rendement du dépistage. L'étude d'Uus et al. (2006)<sup>81</sup> détermine et détaille tous les coûts directs associés à la mise en place et au fonctionnement d'un programme universel de

dépistage jusqu'à la fourniture des aides auditives pour les nouveau-nés présentant une surdité. Cette étude précise et ventile l'ensemble des éléments de frais entrant dans l'estimation des coûts (les coûts du contrôle de qualité sont inclus dans les rubriques suivantes) :

- les frais de personnel (établis à partir du nombre d'équivalent temps complet utilisé, de leur grade et des échelles salariales du National Health Service);
- les frais d'équipement (établis à partir des noms de fabricants et de modèles, de leur nombre, du volume de fourniture utilisé, des ordinateurs et des imprimantes);
- les frais généraux (administration générale, coût d'utilisation d'espace et du système d'information);
- la formation initiale pour le programme et les frais de déplacement;
- les frais des services d'audiologie incluant l'ensemble des tests, des procédures et des consultations jusqu'à la fourniture des aides auditives.

À partir de cette base d'estimation, on peut calculer que le coût unitaire est de 51,33 \$ pour chaque test d'ÉOAA, de 102,66 \$ pour chaque test de PÉAATC, de 74,94 \$ pour la confirmation clinique en audiologie d'un bébé présentant une audition meilleure que la valeur cible (faux positif) et de 393,24 \$ pour la confirmation clinique d'un bébé présentant une perte auditive au moins aussi prononcée que la valeur cible (vrai positif).

## **6.2 EFFETS D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE UNIVERSEL**

Pour estimer les effets de l'implantation au Québec d'un programme de dépistage universel de la surdité chez le nouveau-né, le comité a jugé que l'utilisation des résultats obtenus lors de la première phase d'implantation du NHSP du Royaume-Uni<sup>10</sup> représentait l'approche la plus fiable et la plus pertinente.

Les raisons de ce choix sont nombreuses. D'abord, le comité a jugé que des estimations basées sur les opérations d'un programme réel seraient plus fiables que celles obtenues d'une modélisation utilisant des indicateurs théoriques de participation et d'observance des patients, de précision des tests et de délais de traitement. Ensuite, le NHSP retient la même définition de surdité que celle du comité, utilise le protocole retenu par le comité pour établir ses estimations, l'implantation de son programme est considérée réussie, ses résultats sont récents et l'évaluation, menée de façon prospective, est bien faite. La première phase d'implantation du programme anglais de dépistage de la surdité chez le nouveau-né (NHSP) a fait l'objet d'un rapport d'évaluation<sup>10</sup>. Ce dernier couvre les activités de 23 sites qui totalisent 120 000 naissances par année sur une période s'étalant du début de 2002 à juin 2004. Les indicateurs utiles à la production d'estimation des effets du dépistage fournis par cette évaluation sont décrits au tableau 6 - 1.

**Tableau 6 – 1 Indicateurs et résultats obtenus lors de l'évaluation de la phase d'implantation du NHSP**

INDICATEURS	DÉFINITION	RÉSULTATS
1. Taux de participation au dépistage	Nombre de bébés qui ont complété les tests de dépistage / nombre de naissances	0,96
2. Taux d'ÉOAA (1 <sup>er</sup> test)	Nombre de bébés qui ont eu le test ÉOAA / nombre de bébés participants	1,13*
3. Taux de PÉAATC (2 <sup>e</sup> test)	Nombre de bébés qui ont eu le test PÉAATC / nombre de bébés participants	0,13
4. Taux de référence à l'investigation diagnostique	Nombre de bébés qui ont complété l'investigation / nombre de bébés participants	0,027
5. Taux de suivi en confirmation diagnostique	Nombre de bébés qui ont complété l'investigation / nombre de bébés référés	0,904
6. Taux de détection	Nombre de cas de surdité / nombre de bébés participants au dépistage	0,001
7. Proportion des cas avec diagnostic confirmé à 6 mois	Nombre de cas dont le diagnostic est confirmé avant 6 mois / nombre de cas de surdité	0,9
8. Proportion des cas traités (aides auditives) à 6 mois	Nombre de cas appareillés avant 6 mois / nombre de cas de surdité	0,7
9. Proportion des cas traités (aides auditives) à 7,5 mois	Nombre de cas appareillés avant 7,5 mois / nombre de cas de surdité	0,9

\* Représente les tests qui ont dû être répétés : nouveau-nés agités, pleurs,...

L'estimation des effets qu'aurait l'implantation d'un programme de dépistage universel au Québec peut être obtenue en appliquant ces indicateurs à la réalité des naissances du Québec. Les résultats de son application sont fournis au tableau 6 - 2.

On y présente pour une cohorte annuelle de naissances, le nombre de bébés impliqués aux différentes étapes du cheminement allant de la participation au dépistage jusqu'au traitement des bébés atteints de surdité. La méthode permet également d'évaluer le nombre de tests et d'exams qui seraient complétés ainsi que les coûts qui leur sont attachés. En combinant ces résultats avec les données de base précédemment discutées, il est aussi possible de dégager une estimation des inconvénients et limites du dépistage.

**Tableau 6 - 2 Estimation des effets de l'implantation d'un programme de dépistage universel de la surdité au Québec**

ÉTAPES	INDICATEURS	RÉSULTATS	COÛTS
Naissances		75 052	
Bébés participants au dépistage	Participation : 96 %	72 050	
<b>Tests de dépistage</b>			
Test 1 : ÉOA	Taux d'ÉOAA : 113 % *	81 416	4 178 956 \$
Test 2 : PEAATC	Taux de PEAATC : 13 %	9 366	961 484 \$
Bébés référés pour investigation	Taux de référence : 2,7 %	1 945	
Bébés investigués en audiologie	Taux de suivi : 90,4 % (perte au suivi : 9,6 %)	Total : 1 759	154 737 \$ **
Bébés avec diagnostic confirmé de surdité (à 6 mois)	Taux de détection : 1 / 1000	72 (65)	
Bébés avec aides auditives (à 7,5 mois)	Proportion traitée à 6 mois : 70 % (à 7,5 mois : 90 %)	50 (65)	
Nombre de cas de surdité dans la population totale	Prévalence : 1,12 / 1000 (IC 95 % : 1,01-1,23)	84 (76 - 92)	
Coûts des tests à effectuer pour les enfants avec surdité ayant échappé au programme	Nombre de cas de surdité – Nombre de bébés identifiés à 6 mois	19	7 472 \$
<b>TOTAL</b>			<b>5 302 649 \$</b>

\* Représente les tests qui ont dû être répétés : nouveau-nés agités, pleurs,...

\*\* L'annexe 5 présente la répartition des coûts d'investigation diagnostique pour les faux positifs et les vrais positifs.

Le principal avantage du dépistage est de permettre la détection et le traitement précoce d'un grand nombre d'enfants atteints de surdité. Les résultats du NHSP démontrent qu'un programme bien structuré avec une organisation et des ressources adéquates, un système d'information dédié et des mécanismes fonctionnels d'assurance de la qualité atteint ce but. Au total, cette approche permet de détecter précocement 72 bébés sur les 84 cas de surdité, qu'on estime être présents dans une cohorte annuelle de naissances au Québec. Cela constitue un taux d'efficacité de détection de 86 %. La grande majorité de ces bébés, soit 90 %, ont leur diagnostic confirmé avant l'âge de 6 mois et un pourcentage tout aussi élevé de bébés ont, à 7 mois, initié des traitements incluant l'ajustement d'aides auditives.

Il y a aussi plus de 70 000 familles qui seront rassurées sur les capacités auditives de leur enfant à la suite du résultat normal obtenu au test de dépistage. Cet avantage doit cependant être relativisé compte tenu des surdités émergentes (voir section 3.2.3).



Sur le plan des inconvénients, le principal effet négatif du dépistage est celui rattaché au nombre important de bébés qui obtiennent des résultats « anormaux » en dépit d'une audition qui s'avère finalement dans les limites de la normalité (faux positifs). Les familles de 1 945 bébés référés en audiologie subiront des dérangements et certaines d'entre elles, une période d'inquiétude. Environ 94 % de ces bébés, même en cumulant les surdités unilatérales et bilatérales<sup>VIII</sup>, ne présentent pas la valeur seuil de surdité retenue (de degré au moins modéré). Cela donne une estimation de 1 828 faux positifs dont 1 687 seront confirmés. En considérant la perte au suivi estimée à 9,6%; on estime que 1 759 examens audiologiques seront complétés dont 72 cas de surdité (voir tableau 6 - 2).

Un autre inconvénient du dépistage est qu'il n'arrive pas à détecter un certain nombre de cas de surdité. Un taux de 10 % de faux négatifs signifie que huit familles seront faussement rassurées par le résultat normal obtenu par leur enfant au dépistage. Cela entraîne un risque de préjudice pour ces enfants qui, en raison d'un test de dépistage normal, pourraient voir retarder leur diagnostic de surdité.

Sur le plan des coûts directs des tests et examens, le dépistage universel entraînerait des coûts estimés à 5,3 millions de dollars par année.

### **6.3 EFFETS D'UN DÉPISTAGE CIBLÉ BASÉ SUR LES FACTEURS DE RISQUE**

Le dépistage ciblé de la surdité est l'application du dépistage uniquement chez les nouveau-nés présentant des facteurs de risque. Pour estimer les effets de l'implantation du dépistage ciblé de la surdité au Québec, le comité a dû choisir parmi les exercices de modélisation qui ont été faits sur cette question. Aucune étude d'ampleur et de qualité adéquate portant sur les performances de l'implantation d'un programme ciblé n'a été trouvée. C'est le modèle de Helfand et al. (2001)<sup>74</sup>, développé pour les travaux du U.S. Preventive Services Task Force, qui a été retenu. Ce modèle s'appuie sur une démarche de revue systématique et a été utilisé pour les recommandations de cet organisme qui jouit d'une grande crédibilité.

Une modification a cependant dû être apportée pour ajuster le modèle aux hypothèses retenues par le comité. Le modèle de Helfand et al.<sup>74</sup> postule que la prévalence de la surdité à la naissance est égale à 2,2 par 1 000 pour l'ensemble des naissances. Or, pour le comité, l'estimation de 1,12 cas par 1 000 naissances est celle qui lui paraît la plus fiable pour ce qui est de la prévalence de la surdité dans l'ensemble des naissances. Les paramètres et résultats du modèle ont donc été modifiés en conséquence. Le comité retient la proposition des auteurs à l'effet que 20 % des bébés naissants présentent des facteurs de risque et que la prévalence dans ce groupe est dix fois plus grande que chez les nouveau-nés sans facteur de risque. Avec ces hypothèses et celle d'une prévalence globale de 1,12 cas par 1 000 naissances vivantes, on obtient une prévalence deux fois moindre que dans le modèle original publié, soit 4 cas de surdité par 1 000 bébés dans le groupe à risque. Sur le plan des résultats, le modèle étant multiplicatif, le taux de bébés avec diagnostic de surdité confirmée

---

<sup>VIII</sup> Pour maximiser la détection de la surdité bilatérale, le protocole du NHSP réfère pour investigation les bébés qui ne passent pas les tests pour une seule oreille. Le taux de détection global trouvé, surdité unilatérale et bilatérale, est de 1,64 par 1 000 bébés dépistés. Dans notre scénario d'estimation, cela veut dire que 118 bébés ont un problème de surdité à au moins une oreille.

à 10 mois et le taux de bébés traités à 10 mois sont aussi réduits de moitié avec des taux qui sont respectivement de 6 et de 3,5 cas par 10 000.

Ce modèle ne permet pas d'estimer le nombre de tests de dépistage. Le comité a dû compléter cet aspect. À partir des statistiques de MED-ECHO (D. Forest, communication personnelle, 2007), nous avons calculé que 6 % des bébés naissants séjournent aux soins intensifs<sup>IX</sup> au Québec. Donc pour les 30 % (6 % / 20 %) des bébés à risque qui séjournent aux soins intensifs, nous avons appliqué le protocole retenu pour les estimations soit l'utilisation systématique des deux tests. Pour les autres 70 % des bébés à risque (sans séjour à l'unité de surveillance), tous passeront le premier test (EOAA) et seuls ceux qui obtiennent un résultat positif subiront le second. Nous avons postulé qu'au minimum le même pourcentage que dans le cas du dépistage universel, soit 13 %, subiront le second test. Pour refléter l'incertitude sur ce paramètre, mais aussi le fait que le taux d'utilisation du deuxième test pourrait être plus grand dans un groupe à risque, nous avons fait l'hypothèse que ce chiffre pourrait atteindre 25 %. De ces hypothèses, il résulte un taux d'utilisation de 100 % pour l'EOAA et un taux variant de 39 % à 48 % pour le PÉAATC. Le tableau 6 – 3 présente les résultats de la modélisation.

Sur le plan des avantages, avec cette stratégie, sur les 84 bébés qui naissent avec un problème de surdité, 45 bénéficient d'une détection précoce. L'efficacité de détection de cette stratégie est donc de 54 % à 10 mois (45/84). On remarque qu'à 10 mois l'estimation du nombre de bébés qui reçoivent des traitements est faible (26 bébés). Ceci représente moins que la moitié du nombre de bébés sous traitement à 7,5 mois avec un programme de dépistage universel (65 bébés). Environ 11 600 familles sont rassurées sur les capacités auditives de leur enfant avec cependant les mêmes réserves à l'effet que le dépistage peut manquer des cas et qu'il existe des risques d'apparition de problème de surdité chez des enfants entendants à la naissance.

---

<sup>IX</sup> Ceci comprend les hospitalisations dans les unités de surveillance, pas seulement les soins intensifs néonataux.

**Tableau 6 - 3 Estimation des effets de l'implantation d'un dépistage ciblé (basé sur les facteurs de risque) de la surdité au Québec**

ÉTAPES	INDICATEURS	RÉSULTATS	COÛTS
Naissances		75 052	
Bébés avec facteurs de risque	Proportion de bébés à risque : 20 %*	15 010	
Bébés participants au dépistage	Participation : 80 %*	12 008	
<b>Tests de dépistage</b>			
Test 1 : ÉOAA	Taux d'ÉOAA : 100 %	12 008	616 352 \$
Test 2 : PÉAATC	Taux de PÉAATC : 39 - 48 % <sup>^</sup>	4 683 à 5 764	480 757 à 591 698 \$
Bébés référés pour investigation	Prévalence : 0,004** Sensibilité : 85 %* Spécificité : 97 %*	400	
Bébés investigués en audiologie	Taux de suivi : 90 %* (perte au suivi : 10 %)	360	39 711 \$***
Bébés avec diagnostic confirmé de surdité à 10 mois	Nombre par 10 000 naissances : 6**	45 <sup>x</sup>	
Bébés traités à 10 mois	Nombre par 10 000 naissances : 3,5**	26	
Nombre de cas de surdité dans la population	Prévalence : 1,12 / 1 000 IC 95% : 1,01-1,23	84 (76 - 92)	
Coûts des tests à effectuer pour les enfants avec surdité ayant échappé au programme	Nombre de cas de surdité - Nombre de bébés identifiés à 6 m	60	23 594 \$
<b>TOTAL</b>			<b>1 160 414 à 1 271 355 \$</b>

\* Paramètres tirés de Helfand et al., 2001<sup>74</sup>.

\*\* Paramètres adaptés de Helfand et al., 2001<sup>74</sup>, modifiés pour respecter l'hypothèse d'une prévalence globale de 1,12 cas de surdité par 1 000 naissances.

\*\*\* L'annexe 5 présente la répartition des coûts d'investigation diagnostique pour les faux positifs et les vrais positifs.

<sup>^</sup> Modélisation faite par le comité.

<sup>x</sup> Le modèle de Helfand attribue à l'examen diagnostique en audiologie une spécificité de 98,5 %, ce qui implique, pour la cohorte étudiée, la présence de 5 faux diagnostics de surdité parmi les 45 cas confirmés à 10 mois. La présence de faux positifs à l'examen diagnostique n'est pas un phénomène qui a été documenté dans l'évaluation du NHSP. Pour la cohérence des comparaisons de scénarios, le comité a dû prendre position sur ce phénomène. Il a été décidé de ne pas retenir cet aspect de la modélisation de Helfand et de prendre le taux de 6/10 000 naissances pour calculer le nombre de cas réels de surdité confirmée à 10 mois avec le dépistage ciblé. Les motifs de ce choix sont que la modélisation de Helfand, basée sur une revue d'études ayant utilisé diverses méthodes diagnostiques, paraît moins fiable que les données du NHSP qui sont issues de l'application sur le terrain d'un protocole diagnostique standardisé. Cliniquement, il paraît peu plausible, avec les moyens actuels de diagnostic et de suivi, qu'un bébé normo-entendant faussement dépisté comme sourd à la naissance demeure avec un diagnostic erroné jusqu'à l'âge de 10 mois.

Sur le plan des inconvénients, avec une sensibilité de 85 %, la stratégie de dépistage manquerait 7 cas de surdité. Le taux de 10 % de faux négatifs à l'examen de dépistage retenu par le comité pour faire ses estimations, ramènerait ce nombre à environ 5 cas de surdité non détectés. Ces bébés réussissent les tests bien qu'ils aient un problème de surdité. Leurs familles sont faussement rassurées sur la santé auditive de leur enfant et les bébés sont à risque de souffrir d'un retard de diagnostic parce qu'ils ont passé avec succès les tests de dépistage. Avec une spécificité de 97 %, la stratégie de dépistage engendre 360 faux positifs, soit des bébés qui échouent aux tests bien qu'ils ne soient pas sourds ou malentendants. Avec une perte au suivi de 10 %, on estime qu'au minimum 320 cas de ces faux positifs seront confirmés par l'examen audiolinguistique. Pour les parents de ces enfants, cela constitue un épisode qui peut être source d'anxiété et qui comporte des inconvénients à prendre en compte dans l'évaluation du dépistage.

Selon les hypothèses du comité, les coûts directs en tests et examens d'un dépistage ciblé basé sur les facteurs de risques sont estimés à un montant variant entre 1,16 et 1,27 million de dollars par année.

#### **6.4 EFFETS DES ACTIVITÉS ACTUELLES DE DÉPISTAGE (STATU QUO)**

Pour évaluer l'impact qu'aurait la mise en place d'une stratégie de dépistage, il faut prendre en considération les activités déjà en place dans notre système de santé. Le tableau 6 - 4 résume les résultats des deux enquêtes menées par l'INSPQ (2006) concernant les pratiques de dépistage de la surdité dans les établissements de santé du Québec.

**Tableau 6 - 4 Types de dépistage actuellement utilisés au Québec et proportion du total annuel des naissances qui sont couvertes par ces activités**

<b>TYPE DE DÉPISTAGE</b>	<b>PROPORTION DES NAISSANCES COUVERTES PAR LE DÉPISTAGE</b>	<b>PROJECTION SUR UNE COHORTE ANNUELLE DE NAISSANCE (75 052)</b>
Dépistage ciblé	47,9 %	35 950
Dépistage systématique	9,1 %	6 830
Ensemble des deux types	57 %	42 780

Source : Enquêtes réalisées par l'INSPQ en 2004 et 2006, voir annexe 4

Plus de 50 % des naissances du Québec ont lieu dans des établissements pratiquant le dépistage de la surdité. Seulement 9 % des naissances surviennent dans des centres faisant du dépistage universel et le reste de ces naissances ont lieu dans des établissements qui font du dépistage ciblé.

Le comité n'a pu obtenir d'information sur la performance réelle de ces activités. Pour apprécier leurs effets, le comité a jugé utile d'appliquer les méthodes d'estimation utilisées précédemment. Il a appliqué aux 6 830 naissances survenues dans les établissements pratiquant le dépistage universel, les bases d'estimation précédemment utilisées pour

dégager les effets d'un programme de dépistage universel et, aux 35 950 naissances survenues dans les établissements pratiquant le dépistage ciblé, les bases d'estimation précédemment utilisées pour dégager les effets de la stratégie ciblée.

Les résultats de cette approche méthodologique sont présentés au tableau 6 - 5.

**Tableau 6 - 5 Estimation des effets des activités actuelles de dépistage au Québec**

ÉTAPES	RÉSULTATS			COÛT TOTAL
	Universel	Ciblé	Total	
Naissances	6 830	35 950	42 780	
Bébés avec facteurs de risque		7 190	n.a.	
Bébés participants au dépistage	6 557	5 752	13 747	
<b>Tests de dépistage</b>				
Test 1 : EOA	7 409	5 752	13 161	675 527 \$
Test 2 : PEAATC	852	2 243 à 2 761	3 095 à 3 613	317 733 à 370 930 \$
Bébés référés pour investigation	177	192	369	
Bébés investigués en audiologie	160	172	332	33 156 \$*
Bébés avec diagnostic confirmé de surdité à 10 mois	6	22	28	
Bébés traités à 10 mois	6	13	19	
Coûts des tests à effectuer pour les enfants avec surdité ayant échappé au programme	Nombre de cas de surdité – Nombre de bébés identifiés à 6 m		65	25 561 \$
<b>TOTAL</b>				<b>1 051 977 à 1 105 174 \$</b>

\* L'annexe 5 présente la répartition des coûts d'investigation diagnostique pour les faux positifs et les vrais positifs.

Ces estimations étant basées sur les résultats obtenus dans le cadre contrôlé de projets de démonstration ou de programmes formels avec mécanismes d'assurance de qualité, le comité est d'avis que ces chiffres surestiment les avantages et sous-estiment les inconvénients des activités de dépistage actuellement réalisées au Québec.

Au mieux, les avantages tirés des activités actuelles seraient la détection précoce de 28 bébés avec possiblement 19 d'entre eux bénéficiant de traitements précoces. L'efficacité de détection des activités actuelles serait donc de 33 % (28/84). On remarque qu'à 10 mois, l'estimation du nombre de bébés qui reçoivent des traitements est très faible (19 bébés). Ceci représente moins du tiers du nombre de bébés sous traitement à 7,5 mois avec un programme de dépistage universel (65 bébés).

Avec une prévalence de 4 cas de surdité par 1 000 bébés et un taux de faux positifs de l'ordre de 10 %, il est probable que le dépistage ciblé manque 2 cas. Il y a trop peu de naissances soumises au dépistage universel pour dégager une estimation du nombre de faux négatifs rattachés à ces activités. Le dépistage universel et ciblé produisent chacun environ 170 faux positifs, donc un total de 340 familles sont affectées par cet inconvénient du dépistage. Le nombre de ces cas confirmés en audiologie atteindrait 306. Le coût total des tests et examens produits est estimé à un montant variant entre 1,05 et 1,11 million de dollars par année.

## 6.5 SOMMAIRE DES EFFETS DES TROIS SCÉNARIOS DE DÉPISTAGE CONSIDÉRÉS

Le tableau 6 -6 résume les avantages, inconvénients et coûts des trois scénarios évalués par le comité.

**Tableau 6 - 6 Résumé des effets des trois scénarios de dépistage sur une cohorte annuelle de 75 052 naissances au Québec**

<b>STRATÉGIES DE DÉPISTAGE</b>			
	<b>Universel</b>	<b>Ciblé</b>	<b>Statu quo</b>
<b>Avantages</b>			
(sur une cohorte de 84 bébés sourds ou malentendants)			
• Bébés détectés précocement (efficacité pour la détection précoce)	72 (86 %)	45 (54 %)	28 (33 %)
• Bébés traités précocement (efficacité pour le traitement précoce)	65 (77 %)	26 (31 %)	19 (23 %)
<b>Inconvénients</b>			
• Faux positifs	1 828	360	340
• Faux négatifs	8	5	2
<b>Coûts</b>			
• Total	5,3 M\$	1,27 M\$*	1,1 M\$*
• par cas détecté	73 648 \$	28 252 \$	39 471 \$
• par cas traité	81 579 \$	48 898 \$	58 167 \$

\* En utilisant la borne supérieure

## 7 ANALYSE DES RETOMBÉES SOCIALES DU DÉPISTAGE

Le dépistage de la surdité à la naissance pourrait-il entraîner un gain net pour la société québécoise? C'est la question qu'aborde cette section en proposant une estimation plus globale des coûts et gains<sup>XI</sup> sociaux associés au dépistage.

La surdité entraîne des coûts que doivent assumer les personnes sourdes ou malentendantes, leurs familles (principalement leurs parents) ainsi que les gouvernements qui prennent en charge le coût de soins de santé (on pense entre autres aux aides auditives, aux interventions chirurgicales requises pour les implants osseux et cochléaires et aux programmes de réadaptation) et des services éducatifs adaptés.

Notre démarche a une portée limitée. Il est possible de monétiser des gains associés aux économies de coûts en médicaments et soins médicaux ainsi que des gains en salaire des personnes ayant bénéficié de traitement précoce de façon à limiter la période de privation auditive. Malheureusement, d'autres facteurs ne pourront être monétisés. On songe, entre autres, aux gains de bien-être associés au fait d'entendre et de mener une vie plus active et d'entretenir des contacts plus soutenus avec les membres de la société. On pense aussi à la possibilité de poursuivre plus facilement ses études; les gains rattachés aux études ne se limitent pas qu'aux seuls gains salariaux. Cela ne signifie pas que les bénéfices non monétaires soient négligeables, mais plutôt que nous ne sommes pas en mesure de les chiffrer sur la même base que les coûts et bénéfices monétaires. Il est donc nécessaire de se limiter aux seuls coûts documentés et voir s'ils suffisent à montrer que le dépistage universel de la surdité pourrait être socialement rentable. Puisque les bénéfices non mesurables sont exclus, les inclure ne ferait qu'accroître les gains d'un tel programme.

Notre évaluation des gains doit donc être perçue comme une borne inférieure par rapport à l'ensemble de tous les gains associés à une réduction de la période de privation sensorielle chez de jeunes enfants qui présentent une perte auditive.

Nous verrons que cela est effectivement le cas : les bénéfices mesurables du dépistage pourraient dépasser les coûts supplémentaires d'un programme, universel ou ciblé, si les estimés de leur effet s'avéraient justes.

### **Données de Statistique Canada (2001)**

Les données utilisées pour compléter cette évaluation des coûts proviennent principalement de l'enquête sur la participation et les limitations d'activité (EPLA) menée par Statistique Canada<sup>12</sup>. Ces données sont tirées d'un supplément d'enquête complété à la suite du recensement de 2001.

L'EPLA est construite selon trois catégories de répondants : les adultes, les enfants et les répondants n'ayant pas d'incapacités. Les questionnaires utilisés diffèrent d'une catégorie à

---

<sup>XI</sup> Pour arriver à chiffrer les gains, deux aspects cruciaux doivent être abordés dans ce type d'étude : le choix du taux d'actualisation et le coût de financement des dépenses publiques. Les détails de ces décisions sont fournis à l'annexe 3.

l'autre. Dans le cas des enfants et des adultes présentant des incapacités auditives, des questions<sup>XII</sup> concernant entre autres le moment d'apparition de leurs incapacités ont permis de constituer deux sous-groupes requis pour notre étude :

- individus dont la surdité **comporte** une période de privation sensorielle en petite enfance;
- individus dont la surdité **ne comporte pas** de période de privation sensorielle en petite enfance.

Cette distinction est importante. C'est en effet en petite enfance que la privation sensorielle risque davantage d'entraver le développement langagier, cognitif et social des enfants présentant une surdité. C'est d'ailleurs la raison principale qui justifie le dépistage et l'intervention précoce auprès de ces enfants.

Ainsi, les répondants enfants âgés de 0 à 14 ans de l'EPLA ayant indiqué que leur surdité était présente à la naissance et qu'elle avait été diagnostiquée dans la première année de vie ont été considérés comme ayant une surdité sans période de privation sensorielle en petite enfance. Ceux qui ont déclaré que leur surdité était présente à la naissance avec un diagnostic après un an de vie ont été considérés comme ayant une surdité avec période de privation sensorielle en petite enfance.

Chez les répondants adultes de l'EPLA, âgés de 15 ans et plus, l'information concernant le moment d'apparition de la surdité était disponible sans toutefois connaître le moment du diagnostic. Ceux ayant déclaré que leur surdité était présente à la naissance ont été considérés comme ayant vécu une période de privation sensorielle en petite enfance (avec). Il est en effet peu probable que ces adultes, qui devaient être nés au plus tôt en 1987 pour participer à l'enquête, aient pu accéder précocement à la stimulation auditive. Rappelons qu'au Québec en 1999, l'âge moyen d'accès au traitement pour les enfants malentendants était de 2 ans 7 mois<sup>34</sup>. Les répondants adultes ayant indiqué que leur surdité est survenue vers l'âge de 5 ou 6 ans ont été considérés comme des personnes ayant profité de stimulation auditive pendant leur petite enfance (sans) puisque leur surdité est apparue après cette période critique. Le tableau 7 -1 résume la composition des deux sous-groupes à partir des répondants à l'EPLA (2001) ayant des incapacités.

Bien que l'étiologie des surdités acquises vers l'âge de 5 ou 6 ans ne soit pas révélée par les données de l'EPLA, on peut soupçonner que celles-ci soient associées à des maladies comme la méningite, à des traumatismes crâniens ou encore à des traitements anticancéreux. Ces surdités acquises présentent certainement des caractéristiques différentes de la surdité congénitale : degré, configuration, symétrie, latéralité, etc. qui pourraient expliquer des écarts importants dans le profil socioéconomique de ces deux sous-groupes de personnes vivant des incapacités auditives. Toutefois, l'indicateur clé que nous retenons pour distinguer les deux sous-groupes est la présence ou non d'une période de privation sensorielle pendant la petite enfance. Le contrôle de cette variable permet d'isoler les retombées sociales de la surdité en comparant les profils socioéconomiques de ces deux sous-groupes.

---

<sup>XII</sup> L'annexe 3 présente le libellé des questions soumises aux répondants et la façon dont le tri en deux sous-groupes a été fait parmi les enfants et les adultes ayant des incapacités auditives.



**Tableau 7 - 1 Création de deux sous-groupes parmi les catégories de répondants au questionnaire EPLA (2001)**

SOUS-GROUPES	RÉPONDANTS AU QUESTIONNAIRE EPLA (2001)
<b>Avec</b> privation sensorielle assimilable à « Traités <u>après</u> 6 mois »*	<u>Enfant</u> (14 ans et moins) Surdité de naissance diagnostiquée après 1 an <u>Adulte</u> (15 ans et +) Surdité de naissance. Probabilité très faible que ces individus aient profité d'un traitement hâtif en 1987 ou avant.
<b>Sans</b> privation sensorielle assimilable à « Traités <u>avant</u> 6 mois »*	<u>Enfant</u> (14 ans et moins) Surdité de naissance diagnostiquée avant 1 an <u>Adulte</u> (15 ans et +) Surdité acquise vers l'âge de 5 ou 6 ans.

\* Distinctions utilisées au chapitre 6 lors de l'estimation des effets des trois scénarios.

En somme, l'hypothèse sur laquelle repose notre analyse est que les enfants malentendants de 2007, identifiés et traités **tardivement**, pourraient être assimilés à des enfants de l'époque présentant une surdité à la naissance. Les enfants malentendants de 2007, identifiés et traités **précocement**, pourraient quant à eux, être assimilés à ces enfants de l'époque dont la surdité est apparue vers 5-6 ans, soit après la période critique de développement du langage, de la parole et de certaines capacités cognitives. Notre hypothèse suppose aussi que le traitement précoce offert aujourd'hui aux enfants sourds ou malentendants de naissance leur permettra de profiter de stimulation auditive pour réduire la période de privation sensorielle, au moins pendant toute leur petite enfance.

Ces comparaisons ne constituent pas une preuve, mais plutôt une indication de ce que pourrait être la rentabilité sociale du dépistage.

### Éléments de comparaison

Trois aspects des coûts personnels de la surdité pour les personnes sourdes ou malentendantes et leur famille ont pu être chiffrés :

- les dépenses personnelles en soins de santé;
- les pertes de revenus de la famille d'un enfant sourd ou malentendant (qui n'est pas en âge de travailler);
- les pertes de revenus des personnes sourdes ou malentendantes (en âge de travailler).

Les coûts assumés par le gouvernement sont aussi considérés. Il s'agit des coûts dans les champs de :

- l'éducation;
- la santé et;
- la sécurité du revenu.

En plus des informations sur les dépenses et les revenus des personnes sourdes ou malentendantes et de leurs parents, cette base de données fournit des informations sur :

- les diplômes obtenus par les personnes sourdes ou malentendantes;
- l'aide financière reliée au statut de personne sourde ou malentendante.

Les autres données proviennent de diverses sources dont :

- La Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)<sup>82</sup> pour les dépenses en soins de santé rattachées au statut de personne sourde ou malentendante et les règlements du programme des aides auditives;
- Le ministère québécois de l'Éducation, du Loisir et du Sport, (MELS)<sup>83</sup> pour les dépenses en éducation.

La présentation des résultats suit l'ordre suivant : pour chaque type de coûts personnels et gouvernementaux décrits précédemment, on présente d'abord le coût par enfant sourd ou malentendant pour chacune des catégories de répondants (Avec privation sensorielle/Sans privation sensorielle). Ces coûts unitaires sont établis à partir des données de l'EPLA et des autres sources mentionnées ci-dessus. Pour chaque type de coût, les retombées de chacune des trois approches de dépistage (universelle, ciblée et statu quo) sont ensuite présentées. Celles-ci sont calculées pour l'ensemble de la cohorte de 84 enfants atteints de surdité en mettant en relation le coût unitaire par enfant sourd ou malentendant selon la catégorie avec le nombre d'enfants de chaque catégorie amené par chacune des approches de dépistage. Les estimés produits au chapitre précédent sont utilisés pour établir ces nombres d'enfants traités après 6 mois (avec privation sensorielle) et avant 6 mois (sans privation sensorielle). L'analyse se termine par une comparaison, en termes de gain ou de dépenses, des trois approches de dépistage sur l'ensemble des types de coût.

## 7.1 LES DÉPENSES PERSONNELLES

L'EPLA nous permet de quantifier les dépenses personnelles (non assumées par le gouvernement ou une assurance privée) en aides diverses associées à une baisse de capacités auditives (soins de santé, aide aux activités quotidiennes, etc.) sur l'horizon de vie, selon les catégories créées. Le tableau 7 – 2 montre que la valeur actuelle de ce flux de dépenses est de 24 187 \$ (en dollars de 2001) par personne sourde ou malentendante sans privation sensorielle alors qu'il est de 20 865 \$ pour les autres.

**Tableau 7 - 2 Dépenses personnelles selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance**

<b>DÉPENSES PERSONNELLES (VIE)/ PERSONNE MALENTENDANTE TRAITÉE</b>	<b>\$ 2001</b>
Avec privation sensorielle	20 865
Sans privation sensorielle	24 187

Les dépenses personnelles chez le groupe de répondants sans période de privation sensorielle sont plus élevées que le groupe présentant une période de privation sensorielle. Sans en avoir la preuve, on peut présumer que la différence de coût pourrait être reliée aux événements particuliers associés (maladie, traumatisme, autres) à la survenue de la surdité.

Connaissant le nombre d'enfants traités et non traités avant six mois selon chaque scénario de dépistage, il est possible d'évaluer les dépenses personnelles en soins de santé associées aux trois approches (voir tableau 7 - 3). Pour l'approche universelle, les dépenses personnelles en soins de santé pour une cohorte de 84 enfants sourds ou malentendants sont estimées à 1 969 149 \$. Elles sont estimées à 1 832 419 \$ pour l'approche ciblée et à 1 815 281 \$ pour le statu quo.

**Tableau 7 - 3 Dépenses personnelles selon l'approche de dépistage**

<b>DÉPENSES PERSONNELLES (VIE) : 84 PERSONNES MALENTENDANTES</b>	<b>\$ 2001</b>
Universelle	1 969 149
Ciblée	1 832 419
Statu quo	1 815 281

Au chapitre des dépenses personnelles, quand on compare l'approche universelle avec le statu quo, on observe une dépense monétaire de 153 868 \$. Cette dépense est de 17 138 \$ quand on compare l'approche ciblée avec le statu quo. Un plus grand nombre d'enfants feront partie de la catégorie « traités avant 6 mois », assimilables à la catégorie « sans privation sensorielle », avec l'approche universelle comparativement aux deux autres approches.

## **7.2 PERTES DE REVENUS POUR LES FAMILLES**

L'EPLA permet de calculer le revenu des familles des enfants sourds ou malentendants en bas âge. Nous avons calculé la valeur actuelle du flux des revenus familiaux pour la période pendant laquelle l'enfant sourd ou malentendant est âgé entre 0 et 16 ans inclusivement (voir tableau 7 - 4). Nous obtenons un revenu familial de 794 548 \$ dans le cas des enfants de la catégorie « sans privation sensorielle » alors que ce revenu est de 860 694 \$ pour les enfants « avec privation sensorielle ».

**Tableau 7 - 4 Revenu familial (enfant âgé de 0 à 16 ans) selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance**

<b>REVENU FAMILIAL (ENFANT MALENTENDANT 0-16 ans)</b>	<b>\$ 2001</b>
Avec privation sensorielle	860 694 \$
Sans privation sensorielle	794 548 \$

Ces données indiquent que les revenus familiaux pendant la période où l'enfant sourd ou malentendant est âgé entre 0 et 16 ans sont plus élevés quand la surdité est congénitale que lorsque qu'elle est acquise. En l'absence de données précises sur le parcours des familles, ces résultats demeurent difficiles à expliquer si on considère que la surdité est présente dès la naissance chez les répondants de la première catégorie et d'une durée inférieure de 5 à 6 ans chez les répondants de la deuxième catégorie. Une piste d'explication, qui mériterait d'être explorée davantage, est offerte par les données de la figure 3 -3 (chapitre 3). Ces données montrent qu'on observe un nombre plus grand de familles dans lesquelles un parent avait dû quitter un emploi ou refuser une promotion quand l'enfant malentendant ou sourd est traité tardivement (> un an, avec privation sensorielle) comparativement aux familles où l'enfant malentendant ou sourd est traité précocement (< un an, sans privation sensorielle).

Pour une cohorte de 84 enfants sourds ou malentendants, les revenus des familles se chiffrent à 68 062 153 \$ avec un programme universel. Ces revenus sont de 70 784 626 \$ avec un programme ciblé et de 71 125 867 \$ avec le système actuel (voir tableau 7 - 5).

**Tableau 7 - 5 Revenus familiaux (enfant âgé de 0 à 16 ans) selon l'approche de dépistage**

<b>REVENUS FAMILIAUX : COHORTE DE 84 ENFANTS MALENTENDANTS (ENFANT MALENTENDANT 0-16 ans)</b>		<b>\$ 2001</b>
Universelle		68 062 153 \$
Ciblée		70 784 626 \$
Statu quo		71 125 867 \$

Au chapitre des revenus familiaux, on observe une perte monétaire de 3 063 714 \$ associée au programme universel (universel vs statu quo). La perte associée à l'approche ciblée est de 341 241 \$ (ciblée vs statu quo).

### **7.3 PERTES DE REVENUS POUR LES PERSONNES SOURDES OU MALENTENDANTES**

Pour la période au cours de laquelle la personne sourde ou malentendante est âgée de 17 ans et plus, nous avons calculé le revenu moyen par personne sourde ou malentendante pour chacune des tranches d'âge suivantes : 17-23 ans, 24-65 ans et 66 ans et plus. Ne connaissant pas le taux de survie par tranche d'âge, nous avons supposé que l'espérance de vie des personnes sourdes ou malentendantes était la même que celle des entendants, soit 80 ans. Nous avons calculé la valeur actuelle du flux de revenus (incluant les transferts gouvernementaux) sur cet horizon de vie en fonction du moment du traitement. Pour les personnes sourdes ou malentendantes de la catégorie « sans privation sensorielle », nous obtenons une valeur actuelle de 501 859 \$ contre 289 524 \$ pour celles qui ont vécu une période de privation sensorielle (voir tableau 7 - 6).

**Tableau 7 - 6 Revenu personnel des personnes sourdes ou malentendantes (17-80 ans) selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance**

REVENU PERSONNEL (17- 80 ans)	\$ 2001
Avec privation sensorielle	289 524 \$
Sans privation sensorielle	501 859 \$

Ces données révèlent que les revenus personnels des personnes sourdes ou malentendantes dont la surdité n'est pas associée à une période de privation sensorielle en petite enfance sont plus élevés que ceux des personnes dont la surdité est associée à une période de privation sensorielle pendant la même période.

Tel que décrit au tableau 7 - 7, pour une cohorte de 84 personnes sourdes ou malentendantes, nous obtenons des flux de revenus de 38 096 190 \$ pour le scénario du dépistage universel et de 29 356 791 \$ pour le programme ciblé contre 28 261 375 \$ pour le scénario du statu quo.

**Tableau 7 - 7 Revenu personnel des personnes sourdes ou malentendantes (17-80 ans) selon l'approche de dépistage**

REVENU PERSONNEL (17- 80 ans) COHORTE DE 84 ENFANTS MALENTENDANTS	\$ 2001
Universelle	38 096 190 \$
Ciblée	29 356 791 \$
Statu quo	28 261 375 \$

Par rapport à la situation actuelle, on observe un gain monétaire de 9 834 815 \$ associé au programme universel, au chapitre des revenus des personnes sourdes ou malentendantes et un gain de 1 095 416 \$ pour le programme ciblé.

## **7.4 COÛTS DE LA SURDITÉ POUR LE GOUVERNEMENT**

Le gouvernement est appelé à intervenir de plusieurs façons auprès des personnes sourdes ou malentendantes. La question du coût des tests a déjà été abordée dans la section précédente. Les autres postes budgétaires dont est responsable le gouvernement sont : l'éducation, la santé et l'aide au revenu.

### **7.4.1 Dépenses publiques en éducation**

En tant que responsable de l'éducation publique, le gouvernement doit veiller à la formation scolaire des enfants. Il offre toute une gamme de services éducatifs en fonction des besoins des écoliers. Le coût des années d'étude sera évidemment fonction de l'ampleur des interventions : plus un enfant aura besoin d'un suivi particulier, plus le coût sera élevé. Le tableau 7 - 8 présente les coûts d'une année scolaire selon le type d'encadrement.

**Tableau 7 - 8 Coût moyen d'une année scolaire selon le type de classe fréquentée (\$ 2005)**

CLASSE SPÉCIALISÉE	CLASSE RÉGULIÈRE
17 904 \$	4 808 \$

Le coût d'une année scolaire pour un enfant sourd ou malentendant n'est pas facile à estimer puisque tous ces enfants ne se retrouvent pas nécessairement dans des écoles spécialisées. Ils peuvent fréquenter une classe régulière avec un enseignant qui utilise la langue des signes ou encore une classe spécialisée dans une école régulière tout en bénéficiant de ressources additionnelles. Nous n'avons pu obtenir d'information sur le coût moyen d'une classe spéciale dans une école régulière. Ce coût variera vraisemblablement entre celui d'une classe régulière et celui d'une classe dans une école spécialisée. Une analyse de sensibilité a été faite sur cette variable (voir Annexe 6).

Dans le cas le plus favorable (hypothèse 1), le coût d'une classe spéciale dans une école régulière sera identique à celui d'une classe régulière. Dans le cas le plus défavorable (hypothèse 2), son coût sera celui d'une classe dans une école spécialisée.

L'EPLA nous fournit des informations quant au type de classes fréquentées par les enfants sourds ou malentendants (voir tableau 7 - 9). Dans le cas des enfants de la catégorie « sans privation sensorielle », 10,5 % fréquentent une école spécialisée, 36,4 % une classe spéciale dans une école régulière et 53,1 % une classe régulière dans une école régulière. Dans le cas des enfants « avec privation sensorielle », 11,3 % fréquentent une école spécialisée, 29,8 % une classe spéciale dans une école régulière et 58,5 % une classe régulière dans une école régulière.

**Tableau 7 - 9 Structures scolaires fréquentées par les enfants sourds ou malentendants selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance**

STRUCTURES SCOLAIRES FRÉQUENTÉES	SANS PRIVATION SENSORIELLE	AVEC PRIVATION SENSORIELLE
École spécialisée	10,5 %	11,3 %
Classe spécialisée dans une école régulière	36,4 %	29,8 %
Classe régulière dans une école régulière	53,1 %	58,5 %

Pour calculer les coûts d'éducation selon l'hypothèse 2, (la moins favorable au projet de dépistage universel), nous supposons que tous les enfants sourds ou malentendants fréquentent le réseau public jusqu'à l'âge de 16 ans. La moyenne de la valeur actuelle des dépenses d'éducation pour un enfant sourd ou malentendant de la catégorie « sans privation

sensorielle » s'élève à 87 408 \$ (en dollars de 2005) contre 81 206 \$ pour les autres (voir tableau 7 - 10). Les dollars de 2005 ont été exprimés en dollars de 2001 en utilisant l'IPC<sup>xiii</sup>.

**Tableau 7 - 10 Dépenses en éducation selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance en \$ 2005 et \$ 2001**

DÉPENSES D'ÉDUCATION	\$ 2005	\$ 2001
Avec privation sensorielle	81 206 \$	74 223 \$
Sans privation sensorielle	87 408 \$	79 891 \$

Connaissant le nombre d'enfants dépistés et traités avant six mois (sans privation sensorielle) selon chacun des scénarios, il est possible de calculer la valeur actuelle des coûts d'éducation de la cohorte de 84 enfants sourds ou malentendants pour chaque approche de dépistage. Ces dépenses seront de 7 227 916 \$ pour le dépistage universel, de 6 972 636 \$ pour le programme ciblé et de 6 940 638 \$ pour le statu quo (voir tableau 7 - 11).

Les dépenses d'éducation seront donc plus élevées dans le cas du dépistage universel puisqu'un plus grand nombre d'enfants seraient dans la catégorie « sans privation sensorielle ». Après correction pour l'inflation, nous obtenons un coût supplémentaire (dépense) de 262 572 \$ (en dollars de 2001) si un programme de dépistage universel est mis sur pied et que l'on retient l'hypothèse 2, c.-à-d., les classes spéciales dans les écoles régulières coûtent le même prix que les classes en école spécialisée. Dans le cas d'un programme ciblé, sous la même hypothèse, il y aura un léger coût supplémentaire de 29 246 \$ (en dollars de 2001) (dépense).

**Tableau 7 - 11 Dépenses en éducation selon les trois approches en \$ 2005 et \$ 2001**

DÉPENSES EN ÉDUCATION COHORTE DE 84 ENFANTS MALENTENDANTS	\$ 2005	\$ 2001
Universelle	7 227 916 \$	6 606 315 \$
Ciblée	6 972 636 \$	6 372 989 \$
Statu quo	6 940 638 \$	6 343 743 \$

#### 7.4.2 Dépenses publiques en services de santé

Faute de données précises et fiables sur les dépenses de santé selon le degré de surdité, nous avons supposé que les dépenses de santé assumées par le gouvernement pour une personne sourde ou malentendante étaient comparables à celles d'une personne entendant.

<sup>xiii</sup> L'IPC de 2001 est de 116,41 et celui de 2005 est de 127,34. Il faut donc multiplier les dollars de 2005 par  $116,41/127,34 = 0,914$  pour obtenir des dollars de 2001 (source pour l'IPC : [www.banqueducanada.ca](http://www.banqueducanada.ca) consulté le 21 avril 2006 à 9 h).

auxquelles, il faut toutefois ajouter les dépenses reliées au programme des aides auditives. Nous avons délibérément mis de côté la question des implants cochléaires, faute de données sur le nombre de personnes et le moment à partir duquel elles bénéficient de cette chirurgie.

Il reste à évaluer le coût des aides auditives et des embouts assumés par le gouvernement. Jusqu'à l'âge de 12 ans, le modèle d'aide auditive prévu pour les enfants est le « contour d'oreille » qui nécessite l'utilisation d'un embout qui est fait sur mesure à partir d'un moulage de l'oreille de l'enfant. Le programme québécois des aides auditives assume le renouvellement de deux aides auditives à tous les 6 ans jusqu'à l'âge de 18 ans, puis d'une seule aide pour la même durée au-delà de cet âge, à moins que la personne poursuive ses études. Dans ce dernier cas, le programme accepte de maintenir le renouvellement de deux aides auditives.

Pour ce qui est des embouts, le nombre remboursé dépend de l'âge. Le programme prévoit le remboursement annuel de 6 embouts jusqu'à 6 ans, 4 embouts de 7 à 18 ans et un embout par la suite. Aux fins de la simulation, nous avons supposé que tous les enfants dépistés avant l'âge de 6 mois bénéficieraient de la politique de remboursement dès cet âge tandis que les autres en bénéficieraient à partir de 2 ans. Dans les deux cas, nous avons considéré un horizon de vie de 80 ans. Le prix unitaire d'un embout incluant les coûts de main-d'œuvre et d'équipement a été estimé à 47 \$ et celui d'une aide à 573,72 \$.

La valeur actuelle de ce flux de dépenses pour un enfant de la catégorie « sans privation sensorielle » est 9 100 \$ contre 7 938 \$ pour les autres (voir tableau 7 - 12). La différence s'explique par le fait que les enfants dépistés tôt utiliseront des aides auditives deux ans de plus que les enfants diagnostiqués plus tard.

**Tableau 7 - 12 Coût assumé par le programme québécois des aides auditives selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance**

<b>COÛT DES AIDES AUDITIVES / PAR ENFANT MALENTENDANT</b>	<b>\$</b>
Avec privation sensorielle (appareillés à 2 ans)	7 938 \$
Sans privation sensorielle (appareillés à 6 mois)	9 100 \$

Il est possible d'évaluer le coût pour notre cohorte d'enfants sourds ou malentendants selon le type de dépistage. Le tableau 7 - 13 montre qu'avec un dépistage universel, le coût est de 742 570 \$ alors qu'il est de 694 738 \$ pour le programme ciblé et de 688 743 \$ pour le statu quo, ce qui nous amène un coût supplémentaire de 53 827 \$ en défaveur du programme universel (dépense) et de 5 995 \$ en défaveur du programme ciblé (dépense).



**Tableau 7 - 13 Coût assumé par le programme québécois des aides auditives selon l'approche de dépistage**

<b>COÛT DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DES AIDES AUDITIVES : COHORTE DE 84 ENFANTS MALENTENDANTS</b>	<b>\$</b>
Universelle	742 570 \$
Ciblée	694 738 \$
Statu quo	688 743 \$

#### 7.4.3 Transferts gouvernementaux

La politique de soutien au revenu et de transferts de toute sorte est fonction de plusieurs variables, dont la capacité des individus à travailler. Cette capacité dépend des caractéristiques individuelles au moment d'entrer sur le marché du travail. Le fait d'être sourd ou malentendant aura plusieurs impacts. On l'a vu, les personnes sourdes ou malentendantes dont la surdité est associée à une période de privation sensorielle en petite enfance fréquentent moins longtemps l'école et sont plus souvent exclues du marché du travail (voir figure 3 - 2) que leurs semblables qui n'ont pas connu cette période de privation sensorielle. En bout de ligne, les personnes avec privation sensorielle seront plus souvent hors du marché du travail et occuperont de moins bons emplois. Cette réalité peut être évaluée par la baisse de revenus. Cet effet a déjà été pris en compte précédemment. Pour le gouvernement, cela veut dire davantage de paiements de transfert et de soutien au revenu.

L'EPLA permet d'évaluer les paiements de transfert pour les personnes sourdes ou malentendantes en fonction de la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance. La valeur actuelle des transferts gouvernementaux est de 89 108 \$ pour une personne sourde ou malentendante « sans » et de 74 628 \$ pour la personne sourde ou malentendante « avec » (voir tableau 7 - 14).

**Tableau 7 - 14 Paiements de transfert du gouvernement pour les personnes sourdes ou malentendantes selon la présence ou non d'une période de privation sensorielle en petite enfance**

<b>PAIEMENTS DE TRANSFERT</b>	<b>\$</b>
Avec privation sensorielle	74 628 \$
Sans privation sensorielle	89 108 \$

Dans le cas du dépistage universel, cela représente une dépense de 7 211 406 \$ pour une cohorte de 84 enfants sourds ou malentendants contre 6 615 437 \$ pour un programme ciblé et 6 540 737 \$ pour le statu quo, soit une dépense additionnelle (perte) de 670 669 \$ pour le gouvernement dans le cas d'une approche universelle (voir tableau 7 - 14) et de 74 700 \$ pour le programme ciblé (dépense).

Un autre impact, non évalué ici, est la baisse des revenus d'impôt sur les revenus et de la taxation sur les biens et services.

**Tableau 7 - 15 Paiements de transfert du gouvernement pour les personnes malentendantes selon l'approche de dépistage**

<b>PAIEMENTS DE TRANSFERT : 84 ENFANTS MALENTENDANTS</b>	<b>\$</b>
Universelle	7 211 406 \$
Ciblée	6 615 437 \$
Statu quo	6 540 737 \$

### **7.5 ÉVALUATION DES RETOMBÉES SOCIALES DU DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ À LA NAISSANCE**

En faisant la somme de tous ces coûts, on obtient le total des impacts monétaires du projet selon l'approche universelle ou l'approche ciblée. Le tableau 7 - 16 présente une synthèse de ces données.

La comparaison entre l'approche universelle et le statu quo (voir tableau 7 - 16) montre que le gouvernement encourra des dépenses supplémentaires de 4 891 106 \$ (dollars de 2001), dont 4,2 millions de dollars au seul chapitre des coûts du dépistage. Ces coûts sont compensés par des gains pour les enfants sourds ou malentendants et leur famille de 6 617 233 \$ ce qui laisse un surplus net d'au moins 1 726 127 \$.

La comparaison entre l'approche ciblée et le statu quo (voir tableau 7 - 16) montre que le gouvernement encourra des dépenses supplémentaires de 240 534 \$ (dollars de 2001), dont environ 160 000 \$ au chapitre des coûts du dépistage. Ces coûts sont compensés par des gains pour les enfants sourds ou malentendants et leur famille de 737 037 \$ ce qui laisse un surplus net d'au moins 496 503 \$.

**Tableau 7 - 16 Tableau synthèse des bénéfices et des coûts (en dollars)**

	Revenu/Dépense par personne malentendante	Universelle	Ciblée	Statu quo
<b>COÛTS INDIVIDUELS</b>				
<b>Dépenses personnelles de soins de santé, des aides, équipements, médicaments, etc., assumés par l'enfant malentendant ou sa famille</b>		1 969 149	1 832 419	1 815 281
Enfants traités avant 6 mois (sans privation)	24 187			
Enfants traités après 6 mois (avec privation)	20 865			
<b>Revenus familiaux</b>		68 062 153	70 784 626	71 125 867
Enfants traités avant 6 mois (0-16 ans) (sans privation)	794 548			
Enfants traités après 6 mois (0-16 ans) (avec privation)	860 694			
<b>Revenus des personnes malentendantes (17 ans et plus)</b>		38 096 190	29 356 791	28 261 375
Enfants traités avant 6 mois (sans privation)	501 859			
Enfants traités après 6 mois (avec privation)	289 524			
<b>COÛTS MONÉTAIRES POUR LA SOCIÉTÉ</b>				
<b>Dépenses en tests</b>		5 300 000	1 264 943	1 101 559
<b>Dépenses personnelles de soins de santé, des aides, équipements, médicaments, etc., assumés par le gouvernement</b>		742 570	694 738	688 743
Enfants traités avant 6 mois (sans privation)	9 100			
Enfants traités après 6 mois (avec privation)	7 938			
<b>Aide au revenu des personnes malentendantes par le gouvernement</b>		7 211 406	6 615 437	6 540 737
Enfants traités avant 6 mois (sans privation)	89 108			
Enfants traités après 6 mois (avec privation)	74 628			
<b>Dépenses d'éducation (\$ 2005)</b>		7 227 916	6 972 636	6 940 638
Enfants traités avant 6 mois (sans privation)	87 408			
Enfants traités après 6 mois (avec privation)	81 206			

Les deux programmes seraient donc rentables selon nos hypothèses lorsque comparés avec le statu quo comme le confirment les ratios-bénéfices/coûts qui sont supérieurs à un (voir tableau 7 - 17). Le programme ciblé offre un rendement particulièrement élevé avec un ratio de 2,7 (et même 3,06 dans l'hypothèse 1) bien que la valeur du surplus net qu'il dégage soit inférieure de 1,2 million \$ qu'avec le dépistage universel.

Il est légitime de se demander si le programme ciblé ne suffirait pas à l'atteinte des objectifs et si le programme universel demeurerait rentable une fois un éventuel programme ciblé mis en place. Nous avons donc calculé les gains supplémentaires associés au programme universel. Les chiffres se retrouvent au tableau 7 - 17 sous les colonnes « Universel vs ciblé ». **Encore une fois, on note que le coût plus élevé est associé à des retombées nettement plus importantes : le programme universel permet d'identifier et de traiter tôt 41,2 enfants de plus que le programme ciblé. Ce gain est presque aussi considérable que celui obtenu entre l'approche universelle et le statu quo.**

Rappelons qu'il s'agit de bénéfices et de coûts actualisés associés à une cohorte de personnes sourdes ou malentendantes. Ces résultats ne représentent qu'une partie du fardeau infligé par la surdité puisqu'ils n'incluent pas la perte de bien-être des individus concernés. Ces aspects ne sont pas reflétés par la situation sur le marché du travail ou l'ensemble des biens et services reliés à la condition de personne sourde ou malentendante. Les résultats présentés n'incluent que les coûts monétaires subis par l'individu lui-même, sa famille et la société en général. De plus, plusieurs hypothèses élaborées tout au long des calculs le furent de façon à établir la borne inférieure des bénéfices. Ils sont cependant tributaires de l'hypothèse de base de cette analyse à savoir que les enfants sourds ou malentendants de naissance bénéficieront, grâce au dépistage, d'une stimulation auditive qui réduira le plus possible la durée de la période de privation sensorielle en petite enfance. Ces enfants ayant une surdité congénitale devraient donc présenter un profil de coûts comparable à celui des enfants dont la surdité n'apparaît que plus tard, vers l'âge de six ans.

**Tableau 7 - 17 Ratios-bénéfices/coûts (taux d'actualisation – 3 %)**

	COÛTS			NOMBRE DE CAS DÉPISTÉS AVANT 6 mois (sans privation sensorielle)		
	Universelle vs Statu quo	Ciblée vs Statu quo	Universelle vs Ciblée	Universelle vs Statu quo	Ciblée vs Statu quo	Universelle vs Ciblée
<b>Classes spécialisées coûtent plus cher</b>				46,3	5,2	41,2
▪ GVT	- 4 891 106	- 240 534	- 4 650 572			
▪ Société excluant le GVT	6 617 233	737 -37	5 880 196			
▪ Total	1 726 127	496 503	1 229 624			
<b>Classes spécialisées et classes spéciales coûtent plus cher</b>				46,3	5,2	41,2
▪ GVT	- 5 180 938	- 272 816	- 4 908 122			
▪ Société excluant le GVT	6 617 233	737 037	5 880 196			
▪ Total	1 436 295	464 221	972 074			
	<b>Ratio bénéfices/coûts (&gt;1 si rentabilité)</b>					
	<b>Universelle vs Statu quo</b>	<b>Ciblée vs Statu quo</b>	<b>Universelle vs Ciblée</b>			
Classes spécialisées coûtent plus cher	1,35	3,06	1,26			
Classes spécialisées et classes spéciales coûtent plus cher	1,28	2,70	1,20			



## **8 PERTINENCE DE METTRE SUR PIED UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ NÉONATALE (RÉVISION DES CRITÈRES)**

Implanter un programme de dépistage universel, c'est choisir de soumettre la population à une évaluation. Ce choix repose entre autres sur la conviction que les avantages d'une telle démarche sont supérieurs aux inconvénients qui en découlent.

Comme le rappelle le Bulletin Effective Health Care d'avril 1998 diffusé par le Centre for Reviews and Dissemination britannique<sup>84</sup>, l'identification précoce d'un problème de santé ne justifie pas en soi son dépistage. Un ensemble de critères allant de l'importance du problème de santé jusqu'à la disponibilité de traitements efficaces en passant par la structure de fonctionnement et la nature du test de dépistage lui-même doit être respecté pour justifier la mise sur pied d'un programme de dépistage.

Depuis plus de trois décennies, l'évaluation des programmes de dépistage s'appuie sur différents documents dont Principles and Practices of Screening for Disease<sup>40</sup> publié par l'Organisation mondiale de la santé et sur les critères d'analyse plus récemment publiés par le National Screening Committee (NSC) du Royaume-Uni<sup>9</sup>. Cet outil d'évaluation du NSC comporte 18 critères regroupés en quatre thèmes (voir tableau 8 – 1).

- A Le problème de santé visé
- B Le test de dépistage
- C Le traitement
- D Le programme de dépistage

**Tableau 8 - 1 Critères d'évaluation selon le National Screening Committee<sup>9</sup>**

**A- Le problème de santé visé**

- 1- Le programme vise un problème de santé important.
- 2- L'épidémiologie et l'histoire naturelle du problème de santé sont suffisamment comprises et il existe un facteur de risque ou un marqueur de la maladie qui le rende détectable à un stade latent ou symptomatique précoce.
- 3- Toutes les interventions de prévention primaire praticables et coût-efficaces ont été déployées.

**B- Le test de dépistage**

- 4- Le test de dépistage doit avoir été validé et être simple, sécuritaire et précis.
- 5- La distribution des valeurs de ce test dans la population ciblée est connue et une valeur-seuil est définie et acceptée pour ce qui constitue un résultat positif.
- 6- Le test est acceptable pour la population.
- 7- Il existe des guides reconnus pour l'investigation diagnostique des personnes dont l'examen de dépistage est positif et sur les choix à offrir à ces personnes.

**C- Le traitement**

- 8- On dispose d'interventions efficaces pour les patients dépistés, avec des preuves que le traitement précoce apporte des avantages par rapport au traitement plus tardif.
- 9- Des guides appuyés sur des preuves solides existent pour déterminer les patients à qui des traitements sont offerts et quels sont les traitements appropriés.
- 10- La performance des professionnels de la santé quant à la gestion clinique du problème de santé et aux résultats obtenus chez les patients a été optimisée avant leur participation au programme.

**D- Le programme de dépistage**

- 11- L'efficacité du programme de dépistage à réduire la mortalité et/ou morbidité a été démontrée par des études de grande qualité, idéalement des essais cliniques randomisés.
- 12- Il existe des preuves à l'effet que l'ensemble du programme (invitation, consentement, test de dépistage, examens diagnostiques, traitements/interventions) est cliniquement, socialement et éthiquement acceptable pour les professionnels de la santé et pour le public.
- 13- Les avantages du programme sont jugés supérieurs aux torts, tant physiques que psychologiques, qui découlent des tests, des examens diagnostiques et des traitements.
- 14- Les coûts du programme sont raisonnables tant par rapport aux avantages de santé qu'il apporte que par rapport à la proportion des ressources globales de santé qu'il commande.
- 15- Il existe un plan formel, incluant un système d'information appropriée, pour gérer et surveiller les activités et la performance du programme de dépistage.
- 16- Du personnel et des installations adéquates en termes de qualité et de quantité doivent être disponibles pour le dépistage, le diagnostic et les traitements.
- 17- Toutes les options de lutte au problème de santé doivent avoir été considérées (améliorer le traitement, offrir d'autres services...) afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'autres interventions plus coût-efficaces.
- 18- Des informations basées sur des données probantes expliquant les conséquences des tests, des examens diagnostiques et des traitements doivent être fournies aux personnes visées par le programme de dépistage afin de leur permettre de faire un choix éclairé.



Parmi ces 18 critères, ceux qui contribuent à évaluer la pertinence de mettre sur pied un programme de dépistage sont ici brièvement revus afin de constater si la surdité néonatale respecte ces indications. Leur examen est fait en rappelant les données probantes qui les supportent. Cet effort contribue à évaluer objectivement, le bien-fondé d'une démarche de dépistage.

Pour faciliter la lecture, les références déjà énoncées ne seront pas répétées. Les chapitres contenant ces informations seront toutefois rappelés.

## **8.1 LE PROBLÈME DE SANTÉ VISÉ (CHAPITRE 3)**

La surdité est l'un des problèmes congénitaux les plus répandus et a des répercussions importantes sur le développement de l'enfant et sur sa qualité de vie ainsi que sur celle de sa famille. La surdité cible<sup>XIV</sup> touche 1,12 nouveau-né sur 1 000. Selon les estimations, 84 nouveau-nés ayant une perte auditive correspondant à la valeur seuil verraient le jour annuellement au Québec. Cette estimation est calculée en fonction d'une moyenne de 75 052 naissances annuelles (chapitre 6).

On retrouve davantage de nouveau-nés sourds ou malentendants parmi ceux ayant séjourné au moins 24 heures à l'unité des soins intensifs (3,2/1000 naissances vivantes) et chez ceux qui présentent des antécédents de surdité familiale (7,33/1000 naissances vivantes)

Outre le fait de ne pas entendre, la surdité a un impact sur le développement de la parole, du langage et de la communication, sur les apprentissages et sur les relations interpersonnelles. Ces problèmes vécus dans l'enfance peuvent engendrer des difficultés d'intégration sociale et les problèmes d'apprentissage risquent de limiter la réalisation professionnelle des personnes sourdes ou malentendantes. En termes de « poids » relié aux incapacités associées, on compare la surdité à la sclérose en plaques et à l'asthme sévère. Ce poids est jugé plus lourd selon le degré de l'atteinte et aussi selon son moment d'apparition, au cours du développement de l'enfant. Sur le plan des impacts socio-économiques, des données canadiennes montrent que les personnes sourdes ou malentendantes sont moins nombreuses à atteindre le marché du travail et à décrocher un diplôme de niveau secondaire quand leur surdité apparaît à la naissance plutôt que vers l'âge de six ans.

La présence d'un enfant sourd ou malentendant d'âge préscolaire dans la famille a aussi un impact sur la disponibilité d'un des parents sur le marché du travail. Ils sont plus nombreux à être non disponibles quand le diagnostic de surdité de leur enfant est connu après l'âge d'un an comparativement à ceux dont le diagnostic de surdité est connu dès la naissance (chapitre 3).

Les causes de la surdité congénitale seraient génétiques dans 27 à 41 % des cas, environnementales dans une proportion de 19 à 30 % et inconnues dans une proportion variant de 30 à 50 % (chapitre 3).

---

<sup>XIV</sup> La valeur seuil retenue est une perte auditive permanente bilatérale, de degré au moins modéré (une moyenne supérieure ou égale à 40 dB HL aux fréquences 500, 1000, 2000 et 4000 Hz).

Les mesures de prévention primaire coût-efficaces pour réduire le nombre de cas de surdité congénitale sont actuellement largement utilisées et on peut difficilement en attendre davantage pour diminuer le nombre d'enfants qui naissent avec un problème d'audition et réduire le fardeau individuel, familial et social qui lui est associé (chapitres 3 et 6).

## **8.2 LE TEST DE DÉPISTAGE (CHAPITRE 4)**

Il est maintenant possible d'évaluer le statut auditif des nouveau-nés en cherchant des réponses physiologiques objectives qui témoignent de l'intégrité du système auditif. La fiabilité de ces tests est jugée excellente ainsi que leur sensibilité et spécificité. Toutefois, aucun outil de dépistage ne présente des performances parfaites (sensibilité et spécificité de 100 %). En regard de la surdité, avec la définition adoptée dans ce document, les émissions oto-acoustiques automatisées (ÉOAA) et les potentiels évoqués auditifs automatisés du tronc cérébral (PÉAATC), utilisés en séquence, permettent de dépister la surdité quand elle est véritablement présente au moins 85 % du temps (sensibilité) et de la déclarer absente lorsqu'elle l'est véritablement, 97 % du temps (spécificité). La performance des outils de dépistage combinée à la prévalence de la surdité néonatale fera en sorte qu'une minorité de nouveau-nés avec audition normale (2,7 % de faux positifs) échoueront à ces mesures et des nouveau-nés sourds ou malentendants obtiendront des résultats normaux (10 % de faux négatifs).

Les mesures effectuées avec ces instruments sont complétées en quelques minutes. Leur utilisation est considérée sûre, simple, non invasive, relativement rapide et fiable. Ces épreuves sont indolores et généralement effectuées à l'insu du bébé durant son sommeil. Automatisés, ces outils contemporains de dépistage déterminent l'issue de façon binaire (réussite/échec) et sont donc peu sensibles à une variabilité des résultats en fonction des opérateurs. Les mesures peuvent être administrées par du personnel ayant bénéficié d'une formation minimale. Aucune interprétation subjective n'est requise.

Les tests de dépistage utilisés sont habituellement bien acceptés par la population. Le taux de participation des parents aux mesures de dépistage de la surdité néonatale est élevé : il a été évalué à 97,5 % pendant la phase d'implantation du programme britannique et à 95 % en Ontario. La croissance accélérée du nombre de programmes utilisant les mêmes tests de dépistage témoigne d'une certaine acceptabilité des populations, un peu partout à travers le monde (chapitre 5).

Un échec au dépistage conduit les nouveau-nés au service d'audiologie afin que soit précisé le statut auditif de l'enfant. Le diagnostic est basé sur une mesure physiologique objective qui présente aussi d'excellentes performances (sensibilité de 100 %, spécificité de 98,5 %). Cette mesure diagnostique est connue et déjà utilisée par la plupart des services audiologiques pédiatriques du réseau public québécois de services de santé.

Il existe des guides reconnus pour l'investigation diagnostique des nouveau-nés qui ont obtenu un résultat positif aux tests de dépistage. Par exemple, le guide du programme de dépistage ontarien, *Audiologic Assessment Protocol and Support Documentation*<sup>85</sup>, précise à la fois les différentes mesures requises pour établir le diagnostic et la marche à suivre en

fonction des résultats obtenus. Le contenu des rapports à produire est aussi précisé de façon à favoriser le suivi.

### **8.3 LE TRAITEMENT (CHAPITRE 3)**

Les options de traitement offertes aux familles sont variées. Elles visent à offrir, le plus tôt possible, à l'enfant sourd ou malentendant, une stimulation auditive à l'aide de l'amplification (si appropriée) et à assurer le développement de la communication au sein de la famille.

Des études supportent le fait que des aides auditives bien ajustées contribuent à améliorer les capacités auditives des enfants sourds ou malentendants qui sont en mesure d'en bénéficier. Il importe alors de fournir ces aides le plus tôt possible. Les données de performance du programme britannique montrent que cet objectif est réalisable : 70 % des bébés britanniques dépistés étaient appareillés à l'âge de six mois, 90 % d'entre eux l'étaient à 7,5 mois. Les modalités de stimulation du langage et de la communication sont variées et doivent être choisies par les familles en fonction de leur réalité et leurs valeurs.

L'efficacité des traitements sur le développement de la parole fait toujours l'objet d'évaluation, mais une preuve commence à émerger quant à leur contribution au développement du langage, surtout quand ils sont entrepris de façon précoce.

De plus, les experts qui siègent sur le comité tiennent à rappeler que le fait d'entendre constitue en soi un état de santé. Le dépistage et les interventions précoces permettent à une bonne proportion d'enfants sourds ou malentendants d'atteindre cet état de santé et d'acquérir avec celui-ci une part importante des autres habiletés utiles à la participation sociale la plus complète possible.

### **8.4 LE PROGRAMME DE DÉPISTAGE (CHAPITRE 6)**

L'ensemble des critères énoncés sous ce thème vise à établir le rapport entre les avantages et les inconvénients résultant de l'application d'un programme de dépistage universel de la surdité néonatale et de considérer les coûts rattachés à un tel programme.

Le comité a estimé au meilleur de ses capacités les avantages et les inconvénients ainsi que les coûts de trois approches différentes de dépistage de la surdité néonatale. Il ressort de cette estimation que le statu quo, c'est-à-dire les activités actuelles de dépistage offertes au Québec, coûte plus cher par cas détecté et par cas traité que le dépistage ciblé tout en offrant une plus faible performance de détection des cas de surdité chez les nouveau-nés que cette dernière stratégie. Avec le statu quo, 19 nouveau-nés sur 84 profiteraient d'un traitement précoce et 2 cas réels de surdité seraient faussement déclarés normaux.

Sur un plan strictement économique, la stratégie de dépistage ciblé serait moins coûteuse que le statu quo pour permettre à sept enfants de plus, soit 26 sur 84, de profiter d'un dépistage précoce. Toutefois, un nombre un peu plus grand de familles seraient inquiétées jusqu'à l'étape du diagnostic (une hausse d'environ 5 %) et cinq cas réels de surdité seraient faussement déclarés normaux par le programme ciblé.

La stratégie universelle est la plus coûteuse des trois. Elle coûte environ 1,7 fois plus cher par cas traité que la stratégie de dépistage ciblé tout en permettant à 2,5 fois plus de nouveau-nés sourds ou malentendants d'accéder à un traitement précoce (65 vs 26 nouveau-nés sur 84). Avec l'approche universelle, 8 cas réels de surdité seraient faussement déclarés normaux comparativement à cinq pour l'approche ciblée. Cette performance de la stratégie universelle a un inconvénient majeur : 1 828 familles seront dérangées et certaines pourraient être inquiétées jusqu'au diagnostic; cela représente 5 fois plus de familles que la stratégie ciblée. Cet inconvénient est probablement renversé par la possibilité d'offrir des traitements précoces à 77 % des enfants sourds ou malentendants québécois qui naissent chaque année compte tenu du fait que les parents sont en général en faveur d'un dépistage universel de la surdité néonatale. Reste à évaluer si le montant supplémentaire de 33 000 \$ par cas traité est aussi jugé acceptable pour atteindre cette performance.

### **Acceptabilité par le personnel clinique**

Pour ce qui est de l'acceptabilité du dépistage par le personnel clinique, des rencontres de groupes formés de professionnels issus à la fois des milieux médicaux et de l'éducation ainsi que de parents ont été menées au Royaume-Uni. En général, ces personnes expriment leur satisfaction face à un programme de dépistage de la surdité néonatale mais à certaines conditions : les programmes doivent disposer des ressources requises, dont un système d'information performant, le suivi des enfants doit être assuré et une bonne coordination doit exister entre les milieux hospitaliers et communautaire<sup>16</sup> (p.61).

Les coûts et bénéfices sociaux du dépistage ont été évalués sous l'hypothèse que le traitement précoce réduit la durée de la période de privation sensorielle et amène les enfants sourds ou malentendants de naissance à avoir le profil plus favorable des enfants qui deviennent sourds ou malentendants vers l'âge de 6 ans. La comparaison du programme universel et du statu quo montre que le gouvernement encourra des dépenses supplémentaires de 4,9 millions de dollars (2001) en programmes sociaux incluant le dépistage universel de la surdité néonatale. Par contre, les personnes qui auront été dépistées de façon précoce et leur famille verront leurs revenus s'accroître pour atteindre 6,6 millions de dollars et laisser un surplus net pour l'ensemble de la société d'au moins 1,7 million de dollars. Un programme ciblé serait également socialement plus rentable que le statu quo puisque notre analyse montre que le gouvernement encourra des dépenses supplémentaires de 0,24 million de dollars (2001) mais que les revenus accrus des personnes dépistées de façon précoce et leur famille permettraient de générer un gain social net de près de 0,5 million de dollars. Pour le gouvernement, le coût d'un programme universel est plus élevé comparativement à un programme ciblé. Toutefois, les retombées sont nettement plus favorables dans le cas d'un programme universel bien organisé qui permet d'identifier et de traiter tôt 41 enfants de plus qu'un programme ciblé.

Sur le plan des inconvénients du dépistage, la méthode indirecte d'estimation à partir de laquelle le comité les a appréciés n'a pas permis d'aborder l'anxiété des parents et le dérangement occasionné par ces mesures. Il semble toutefois que ces inconvénients soient

jugés mineurs par les parents comparativement aux avantages associés à la démarche de dépistage.

**La révision des critères visant à évaluer la pertinence de mettre sur pied un programme de dépistage de la surdité néonatale a permis d'établir que la surdité est un problème de santé important tant par sa fréquence que par son impact sur le développement et le devenir des individus touchés et leur famille. Elle a aussi permis de constater que les outils de dépistage sont performants, acceptables pour la population et les professionnels de la santé et qu'ils réussissent à amener à un traitement précoce une forte proportion des cas de surdité congénitale.**

**La preuve de l'efficacité des traitements offerts aux enfants dépistés et à leur famille demeure faible. Les experts jugent toutefois que ces traitements sont nécessaires et utiles pour favoriser la stimulation auditive et l'adaptation du mode de communication de la famille le plus tôt possible dans la vie de l'enfant.**

**L'évaluation de l'équilibre entre les avantages, les inconvénients et les coûts d'un programme de dépistage universel apparaît favorable. Le rendement supérieur de la stratégie universelle en terme de nombre de nouveau-nés sourds ou malentendants dépistés et traités de façon précoce à un coût acceptable, permettant possiblement de générer des retombées sociales positives, favorise cette approche comme modèle d'un éventuel programme québécois.**



## 9 RÉPONSES AUX QUESTIONS DU MINISTÈRE

La demande du MSSS, décrite en introduction, précise que la pertinence de développer un programme de dépistage néonatal de la surdité doit être documentée pour différents scénarios, allant du maintien des activités actuelles jusqu'à l'élaboration d'un programme universel, selon six axes :

- Axe 1 Impacts potentiels sur la santé et le développement psychosocial des enfants;
- Axe 2 Bénéfices et inconvénients pour les enfants et leurs parents;
- Axe 3 Coûts et économies;
- Axe 4 Répercussions sur le réseau de soins;
- Axe 5 Évolution des pratiques professionnelles;
- Axe 6 Faisabilité et défis de l'implantation.

Trois scénarios ont été retenus par les membres du comité :

- Le statu quo : maintien des activités actuelles;
- Le dépistage ciblé qui vise uniquement les nouveau-nés présentant des facteurs de risque de surdité;
- Le dépistage universel qui vise tous les nouveau-nés.

Au chapitre 6, une comparaison des coûts et des performances de ces trois stratégies de dépistage a été présentée. Le tableau 9 - 1 résume les résultats de cette comparaison.

C'est en grande partie à l'aide des données tirées de ce tableau que les réponses aux questions du ministère seront formulées. Pour faciliter la lecture, les références déjà mentionnées ne seront pas citées de nouveau. Toutefois, un rappel des chapitres qui contiennent ces informations sera fait.

**Tableau 9 - 1 Estimations des effets du dépistage selon trois approches (chapitre 6)**

	STRATÉGIE DE DÉPISTAGE		
	Universelle	Ciblée	Statu quo
<b>Avantages</b> (sur un total de 84 bébés sourds ou malentendants)			
• Bébés détectés précocement (efficacité pour la détection précoce)	72	45	28
• Bébés traités précocement (efficacité pour le traitement précoce)	65	26	19
<b>Inconvénients</b>			
• Faux positifs	1 828	360	340
• Faux négatifs	8	5	2
<b>Coûts</b>			
• Total	5,3 M\$	1,27 M\$	1,1 M\$
• par cas détecté	73 648 \$	28 252 \$	39 471 \$
• par cas traité	81 579 \$	48 898 \$	58 167 \$

**9.1 AXE 1 - IMPACTS POTENTIELS D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ NÉONATALE ET DE L'INTERVENTION PRÉCOCE SUR LA SANTÉ ET LE DÉVELOPPEMENT PSYCHOSOCIAL DES ENFANTS**

**AXE 2 - BÉNÉFICES ET INCONVÉNIENTS D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ NÉONATALE ET DE L'INTERVENTION PRÉCOCE POUR LES ENFANTS ET LEURS PARENTS**

On a estimé que 84 nouveau-nés sourds ou malentendants voient le jour annuellement au Québec. Ce qui distingue les trois approches en regard des impacts possibles sur la santé et le développement psychosocial des enfants, c'est le nombre d'enfants sourds ou malentendants qui pourront bénéficier d'un traitement précoce :

- Le maintien de l'approche actuelle (statu quo) permettrait à 19 nouveau-nés d'accéder de façon précoce au traitement, l'approche sélective à 26 et l'approche universelle à 65 nouveau-nés. Ces chiffres reflètent également le nombre de familles qui connaîtront tôt les difficultés auditives de leur enfant et pourront obtenir le soutien de services de réadaptation (chapitre 6).

Bien que la force de la preuve de l'efficacité du traitement précoce sur le développement de la parole et du langage soit encore faible, l'opinion des experts est à l'effet que les traitements sont nécessaires et utiles pour permettre à un enfant sourd ou malentendant d'entendre et de développer sa communication. Les experts rappellent l'importance d'exploiter la période critique de la plasticité corticale chez les enfants. Ils sont d'avis qu'une intervention précoce est requise pour optimiser le potentiel de développement de l'enfant.



La famille doit être encouragée et soutenue dans ses efforts pour adapter son mode de communication avec son enfant sourd ou malentendant dès que le diagnostic est connu. Les choix des familles concernant leur mode de communication peuvent être faits de façon précoce plutôt qu'au moment où on constate l'ampleur du retard de développement chez l'enfant sourd ou malentendant. Les données ont montré que le succès des interventions avec les enfants sourds ou malentendants et leur famille, incluant l'implication de la famille et le succès de l'appareillage, varie en fonction du moment d'introduction du traitement, le plus tôt étant associé à un meilleur pronostic. En 1999 au Québec, l'âge moyen d'accès au traitement pour les enfants sourds ou malentendants est de 2 ans 7 mois (chapitre 3). Depuis ce temps, il n'y a pas eu de modifications dans l'offre de services permettant d'escompter un abaissement de l'âge d'accès au traitement.

Sur le plan socioéconomique, on a aussi associé un traitement hâtif chez un enfant sourd ou malentendant d'âge préscolaire à une plus grande disponibilité d'un de ses deux parents sur le marché du travail, comparativement aux familles pour lesquelles le traitement a débuté plus tard (chapitre 3).

Les principaux inconvénients associés à la mise sur pied d'un programme de dépistage concernent le nombre de faux positifs et de faux négatifs générés par son application et l'inquiétude ou l'anxiété des parents confrontés, dès la naissance, à une possible surdité de leur enfant.

Parmi les nouveau-nés présentant un résultat « positif » au dépistage et qui sont référés en audiologie diagnostique, certains seront considérés « faux positifs » parce qu'ils auront une audition normale ou que leur surdité ne correspondra pas à la valeur cible. Ce sera le cas des enfants ayant une perte unilatérale ou une perte conductive temporaire. Le nombre de faux positifs engendré par une approche universelle serait de 1 828. Il serait de 360 avec une approche ciblée et de 340 avec l'approche actuelle (chapitre 6).

Même si des inconvénients et des coûts sont associés à ces nombreuses références en audiologie diagnostique, ces démarches ne sont pas sans avantages. Pour plusieurs parents, elle représente une occasion de connaître très tôt le statut auditif de leur enfant et les mesures de surveillance appropriées dans tous les cas où l'audition n'est pas dans les limites de la normalité, sans toutefois présenter les caractéristiques de la valeur seuil de surdité. Pour les autres familles où le nouveau-né montre finalement une audition normale, la démarche n'amène aucun avantage sinon l'assurance que des professionnels du réseau se préoccupent de la santé auditive. Le seul moyen efficace d'atténuer l'inconvénient d'une visite en audiologie est de prévoir des mécanismes d'information adéquats et une coordination qui facilite l'organisation, le déroulement et les communications autour de cette étape.

Le nombre de cas faux négatifs constitue un autre inconvénient. Parmi les enfants testés, un certain nombre de cas réels de surdité seront faussement déclarés normaux malgré la présence d'une baisse auditive correspondant à la valeur cible. On estime que l'approche universelle pourrait en générer 8 (10 % d'échec pour 86 % de réussite). Une approche ciblée en générerait 5 (6 % d'échec pour 54 % de réussite) et l'approche actuelle 2 (2 % d'échec

pour 32 % de réussite). En dépit d'un nombre d'échecs plus important, l'approche universelle se démarque en réussissant à identifier un nombre nettement plus élevé de nouveau-nés sourds ou malentendants comparativement aux deux autres approches (chapitre 6).

Ainsi, un certain nombre de familles (bien que peu nombreuses) auront été faussement rassurées par un résultat normal au moment du dépistage. Ces situations peuvent entraîner un retard du diagnostic. Le programme de dépistage devra prévoir des mécanismes pour que les limites des tests de dépistage soient bien connues des parents. Ceci s'applique d'ailleurs à toutes les familles : la réalité des surdités émergentes fait en sorte que des résultats normaux obtenus lors du dépistage néonatal ne garantissent pas une audition intègre jusqu'à la fin de l'enfance (chapitre 3).

L'anxiété des parents générée par l'annonce d'un résultat positif lors du dépistage se résorberait au moment de l'annonce du diagnostic de normalité, dans la plupart des cas « faux positifs ». Dans le cas où une surdité est confirmée, les parents d'enfants sourds ou malentendants ont exprimé leur désir de connaître le plus rapidement possible le statut auditif de leur enfant. À cet égard, la proposition de mettre en place un programme de dépistage respecterait cette valeur exprimée par les parents (chapitres 6 et 8).

## **9.2 AXE 3 - COÛT ET ÉCONOMIES**

Le programme universel, jugé le plus efficace, est aussi le plus coûteux. Le coût par cas amené à un traitement précoce est de 81 600 \$ pour l'approche universelle, il est de 48 900 \$ pour un programme ciblé et de 58 000 \$ pour le statu quo. Ce dernier s'avère le deuxième plus coûteux par cas traité précocement et montre la pire performance en termes du nombre d'enfants amené à un traitement précoce.

L'approche universelle permet de traiter 39 enfants de plus que l'approche ciblée à condition de consentir un investissement supplémentaire de 32 700 \$ par enfant traité. Cela représente un montant supplémentaire annuel de 1,28 million pour traiter 65 enfants au lieu de 26.

Le coût total d'un programme de dépistage universel à l'échelle du Québec représente un investissement supplémentaire de 4,2 millions de dollars par année (si on prend en compte le coût des activités actuelles). Ce coût apparaît raisonnable aux membres du comité (chapitre 6).

Lorsqu'on prend en considération les possibilités de retombées sociales d'un programme de dépistage universel, les coûts supplémentaires encourus pour le gouvernement pourraient être compensés par un gain pour les individus atteints de surdité et leur famille de 6,6 millions de dollars laissant à l'ensemble de la société québécoise un gain net d'au moins 1,7 million de dollars (71).

### 9.3 AXE 4 - RÉPERCUSSIONS D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ NÉONATALE ET DE L'INTERVENTION PRÉCOCE SUR LE RÉSEAU DE SOINS

Les répercussions d'un programme de dépistage de la surdité néonatale et de l'intervention précoce sur le réseau des soins varieront en fonction de l'approche retenue. Les estimations fournies au chapitre 6 ont permis de calculer le nombre de bébés vus et le nombre de tests diagnostiques requis pour les trois stratégies. En grande majorité, ces mesures seront faites en milieu hospitalier. Le tableau 9 - 2 présente le nombre de bébés vus et le nombre de tests diagnostique selon les trois approches.

**Tableau 9 - 2 Nombre de bébés soumis au dépistage et nombre d'examens diagnostiques selon les trois approches de dépistage**

	UNIVERSEL	CIBLÉ	STATU QUO
Nombre de bébés vus	72 050	12 008	13 747
Nombres d'examens diagnostiques requis	1 759	400	369

Le dépistage universel est l'approche la plus exigeante puisqu'elle vise toutes les naissances (environ 6 fois plus de nouveau-nés que les deux autres approches). Des critères existent pour évaluer la performance d'un tel programme. Par ailleurs, aucune documentation n'a été trouvée quant aux exigences de performances pour un programme ciblé. Soumettre des nouveau-nés ayant séjourné en unité des soins intensifs néonatale à des mesures de dépistage de la surdité est relativement facile à organiser. Toutefois, l'identification des autres nouveau-nés provenant de la pouponnière et qui présentent un ou des facteurs de risque de surdité (dont une histoire de surdité familiale), est plutôt difficile à réaliser. Il a été clairement rapporté que l'utilisation de questionnaires pour déterminer si les nouveau-nés présentent des facteurs de risque reste une intervention largement inefficace et plus longue à compléter que les tests de dépistage eux-mêmes. Cette stratégie ne sera donc pas étudiée sous l'angle des répercussions sur le réseau de soins. Enfin, les activités actuelles de dépistage (statu quo) n'étant soumises à aucun contrôle de qualité et dans la plupart des cas ne cumulant aucune donnée pour ce faire, aucun critère précis ne nous permet de commenter leurs répercussions sur le système de soins. Seule la stratégie universelle de dépistage sera donc abordée en réponse à cette question des répercussions de l'implantation d'un programme de dépistage de la surdité néonatale sur le réseau de soins.

#### **Répercussions d'un programme de dépistage universel de la surdité néonatale et de l'intervention précoce sur le réseau de soins**

Un des indicateurs de succès d'un programme de dépistage universel de la surdité néonatale réside dans son taux de couverture de l'ensemble des naissances. Le programme britannique relève ce défi avec un taux de couverture de 96 %. Pour y arriver, une démarche alternative de dépistage a été prévue pour tous les nouveau-nés qui voient le jour ailleurs que dans un centre hospitalier du réseau public de soins. Cette démarche alternative est aussi offerte dans certains secteurs géographiques où l'organisation des services est différente ou encore pour tous les bébés qui ont quitté l'hôpital sans que les mesures de

dépistage n'aient été faites. Dans ces cas, des infirmières se rendent à domicile peu de temps après la naissance de l'enfant pour compléter les tests de dépistage de la surdité.

### **Prévoir une démarche alternative de dépistage en collaboration avec les ressources en place**

Un programme québécois qui aspire à une excellente couverture des naissances devra prévoir une démarche alternative de dépistage lorsque ce dernier n'aura pu être complété lors du séjour à l'hôpital ou lorsque la naissance se déroule à l'extérieur des établissements du réseau. La performance d'une telle option exige un niveau élevé de coordination entre les responsables du programme de dépistage et les services d'obstétrique, les maisons de naissance et les autres structures de soins où naissent des enfants. Cette démarche alternative de dépistage serait soumise aux mêmes critères de qualité que la démarche principale qui se déroule dans les hôpitaux.

### **Assurer une coordination du programme**

L'ampleur de l'approche universelle, le nombre et la provenance diverse des acteurs impliqués, les nombreuses étapes du programme à des moments différents requièrent une coordination aux paliers local, régional et national. Les mécanismes de formation continue, d'information, de contrôle de la qualité et de reddition de comptes exigent la création de liens de communication efficaces entre toutes les composantes du programme. Chacun des établissements participants au dépistage néonatal devrait nommer un répondant du programme de dépistage, lequel devrait collaborer étroitement avec un répondant régional lui-même en lien avec un responsable national.

### **Répercussions sur les services d'obstétrique, de néonatalogie et les unités de soins intensifs néonatales**

Pour la majorité des naissances, les tests de dépistage seront réalisés dans les maternités des centres hospitaliers, au cours des premières heures suivant la naissance. La mise sur pied d'un programme de dépistage néonatal implique la pleine collaboration de ces services afin que tous les bébés, quel que soit le moment de leur naissance, (jour, soir, nuit, congés fériés,...) aient accès aux tests de dépistage. L'ampleur et le défi de l'organisation seront fonction du nombre annuel de naissances dans les différents centres hospitaliers. Ces services devront être dotés de personnel formé, en charge de toutes les étapes des tests de dépistage, depuis l'information aux parents jusqu'aux communications avec la coordination du programme en passant par l'application des tests de dépistage.

Des liens de communication efficaces devront aussi être assurés entre la coordination du programme et l'unité des soins intensifs néonataux afin que les nouveau-nés qui y séjournent soient soumis au dépistage avant de recevoir leur congé de l'hôpital, si bien sûr leur état de santé le permet. Sinon, un processus de rappel devrait être prévu ou encore le recours à la démarche alternative de dépistage.

### **Répercussions sur les services diagnostiques en audiologie**

Les examens diagnostiques, prévus à la suite d'un échec aux tests de dépistage, au plus tard à l'âge de 1 mois, seraient assurés par le même centre accoucheur ou dans un autre centre hospitalier de la région où habitent les parents (rappelons qu'en 2006, 85,4 % des naissances québécoises ont eu lieu dans des centres dotés d'un service d'audiologie). Si les services d'audiologie n'étaient pas disponibles au centre hospitalier accoucheur, ces mesures auraient lieu dans un centre désigné.

En plus de leur clientèle régulière, les services diagnostiques en audiologie devront faire face à une demande accrue générée de façon récurrente par tous les bébés qui auront échoué aux mesures de dépistage (estimés à 1 759 évaluations complétées) par année répartis sur l'ensemble du territoire). Les membres du comité rappellent qu'une proportion d'environ 10 % de ces familles aurait tôt ou tard consulté le service d'audiologie, sans être passé par le corridor du dépistage.

La plupart de ces références sont en fait des faux positifs qui présentent une audition dans les limites de la normalité. Les tests diagnostiques prévus avec cette clientèle amènent rapidement à la conclusion d'une audition normale, sont donc moins coûteux (74,94 \$/test), que ceux destinés à la clientèle des vrais positifs (393,24 \$/test) où les caractéristiques de la perte auditive doivent être recherchées pour l'établissement des paramètres du traitement.

Pour les services d'audiologie qui ne desservent pas une clientèle pédiatrique aussi jeune, une formation est à prévoir pour un certain nombre d'audiologistes. En plus de l'administration du test diagnostique, la formation doit prévoir des outils de planification des différentes étapes du programme en utilisant une approche centrée sur la famille.

### **Répercussions sur les services de consultation en oto-rhino-laryngologie (ORL)**

Les services de consultation en ORL devront aussi faire face à l'augmentation récurrente de demandes pour cette très jeune clientèle. La consultation en ORL est requise dans tous les cas de surdités unilatérale et bilatérale. Le médecin ORL prescrit les traitements médicaux adéquats et initie les consultations médicales nécessaires à la recherche de l'étiologie de la surdité. Il atteste de l'absence de contre-indications médicales requises pour l'appareillage. En plus de la recommandation d'appareillage de l'audiologiste, le diagnostic médical en ORL est requis pour l'obtention des aides auditives assurée par le programme des aides auditives de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ). Les cliniques ORL devront travailler en étroite collaboration avec l'équipe de dépistage.

### **Revoir les modes de collaboration pour assurer l'appareillage des jeunes enfants**

Un autre indicateur de performance d'un programme universel de dépistage de la surdité néonatale est la proportion d'enfants identifiés avec une surdité qui accède à l'amplification au plus tard à l'âge de 6 mois. Habituellement, les démarches en vue de l'appareillage des enfants sont amorcées avec l'accord de la famille, par les audiologistes en milieu hospitalier dès que le diagnostic de surdité est connu.

C'est l'audioprothésiste qui a l'exclusivité de la vente des aides auditives sur le territoire québécois. Ces derniers œuvrent en pratique privée et ne sont pas présents dans le réseau public de soins. De nouveaux mécanismes de collaboration devront être adoptés entre les audiologistes et les audioprothésistes pour assurer que l'appareillage précoce des tout-petits ait lieu dans les délais prescrits et qu'il procure tous les avantages attendus. Des guides de pratique, sur la sélection, l'ajustement et la vérification des aides auditives destinées aux jeunes enfants, devront être rédigés, appliqués et respectés. Le contenu de ces guides devra être basé sur des données probantes.

### **Répercussions sur le programme d'implant cochléaire**

L'implant cochléaire est une technologie qui permet aux personnes qui présentent une surdité importante d'accéder à une plus grande stimulation auditive. Cette option technique est habituellement envisagée pour les personnes qui retirent un faible bénéfice de leurs aides auditives. Une intervention chirurgicale est requise pour l'implantation d'électrodes dans l'oreille interne (la cochlée). Elle peut être pratiquée chez des bébés de moins de 12 mois. À la suite de cette intervention, une période d'ajustement et de stimulation auditive avec l'implant est requise (réadaptation fonctionnelle intensive, RFI). Au moment de rédiger cet avis, la RFI n'est pas offerte dans tous les centres de réadaptation. Une politique de déconcentration de la RFI a été adoptée récemment; cette décision devrait permettre une meilleure accessibilité à ces services sur l'ensemble du territoire<sup>86-87</sup>. L'avènement d'une structure universelle de dépistage néonatal de la surdité aura certainement des répercussions sur le programme d'implant cochléaire du Québec. Le fait de dépister un plus grand nombre de très jeunes bébés sourds ou malentendants pourrait faire croître la demande d'implantation précoce.

### **Répercussions sur les services de réadaptation**

Permettre à une bonne proportion de bébés sourds ou malentendants d'accéder à la stimulation auditive, à celle du langage et de la communication, dès l'âge de 6 mois, constitue un autre indicateur de performance d'une stratégie universelle de dépistage de la surdité. Ces services de stimulation précoce sont en principe disponibles dans les régions de résidence des parents. C'est généralement par l'entremise des services d'audiologie que les familles sont informées des ressources en réadaptation disponibles dans leur région et des modalités de demande de services. Les équipes de réadaptation en déficience auditive sont habituellement composées d'orthophonistes, d'audiologistes, de travailleurs sociaux, d'éducateurs spécialisés et de psychologues. Elles sont en charge du suivi de l'appareillage de l'enfant, du développement des capacités de communication, de l'élaboration et de l'application du plan de services avec la famille. Les centres de réadaptation éprouvent à l'occasion des difficultés à combler les effectifs de ces équipes.

L'implantation d'un programme universel de dépistage néonatal pourrait signifier pour les centres de réadaptation le cumul de demandes, pendant 2 à 3 ans, provenant de la filière traditionnelle et celles issues du programme de dépistage. Les équipes en déficience auditive devront aussi faire face à un ajustement de leur pratique en raison d'un abaissement de l'âge de leur clientèle à l'admission.

Pour faire face à la non disponibilité de services, en raison d'une pénurie momentanée de personnel ou pour d'autres raisons, ces centres de réadaptation peuvent s'adresser à leur centre désigné qui ont un mandat supra régional leur permettant d'établir des ententes avec eux afin d'offrir des services supplémentifs. Des informations supplémentaires sur ce mandat supra régional sont fournies à la section 9.6 portant sur les défis d'implantation.

#### **9.4 AXE 5 - ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES PROVOQUÉE PAR L'IMPLANTATION D'UN PROGRAMME UNIVERSEL DE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ NÉONATALE ET DE L'INTERVENTION PRÉCOCE**

Un programme de dépistage universel exige un cadre formel pour assurer que les niveaux de performance reconnus soient atteints. Un tel cadre permettra de faire évoluer favorablement les pratiques professionnelles. Le recours aux données probantes et aux guides de pratique représente aussi une nouvelle attitude professionnelle qui exigera des ajustements. L'évaluation continue de la performance des équipes locales et du programme est essentielle.

##### **Équipes multidisciplinaires centrées sur les objectifs du programme**

Ceux et celles qui seront impliqués dans le programme de dépistage devront accepter de décroisonner leur pratique et s'engager à travailler à l'atteinte de ses objectifs. C'est l'ensemble du programme avec toutes ses étapes qui va permettre que de jeunes enfants sourds ou malentendants accèdent à un traitement précoce. Le cheminement de la famille devra toujours être pris en compte pour assurer que la démarche se rende à terme. Le programme ne se termine pas une fois les tests de dépistage complétés en pouponnière.

##### **Respect des protocoles**

Pour atteindre l'efficacité recherchée, le respect des protocoles devra être assuré. Des mécanismes de reddition de comptes devront être mis en place. Les professionnels devront aussi recourir à des guides de pratique et fournir aux parents des informations mises à jour et basées sur des données probantes (impact de la surdité sur la vie familiale, choix des options de traitement, résultats attendus de l'appareillage, recours à l'implant cochléaire, impact de la surdité sur la scolarisation, la vie professionnelle,...). La mise à jour constante de ces guides exigera du personnel une acceptation de la formation continue.

##### **Participation à l'évaluation**

Le personnel impliqué dans le programme de dépistage devra montrer une ouverture à l'évaluation des pratiques. En échange, ils recevront une rétroaction continue sur leur performance d'équipe. Les mécanismes de contrôle de la qualité et de reddition de comptes mis en place devront être assez sensibles pour permettre de déterminer les obstacles à l'atteinte des objectifs. En contrepartie, une participation réelle des personnes impliquées à la recherche de solutions devrait être reconnue comme pratique de gestion par la coordination du programme.

## Utilisation de nouvelles technologies

Les professionnels impliqués dans le programme seront encouragés à utiliser les nouveaux modes de communication (téléadaptation, formation en ligne, internet) pour offrir des services de consultation à leurs collègues, recevoir des formations d'appoint et pour échanger sur des améliorations possibles du programme.

### 9.5 AXE 6 - DÉFIS D'IMPLANTATION ET FAISABILITÉ D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE UNIVERSEL DE LA SURDITÉ NÉONATALE ET DE L'INTERVENTION PRÉCOCE

Les obstacles qui ralentissent ou empêchent l'implantation d'un programme universel de dépistage de la surdité ont fait l'objet d'études. Le tableau 9 - 3 résume les principaux obstacles recensés dans la littérature<sup>88-90</sup>.

**Tableau 9 - 3 Principaux obstacles à l'implantation d'un programme universel de dépistage universel de la surdité néonatale**

OBSTACLES	CITE PAR...
Pénurie de main-d'œuvre qualifiée	White 2003 <sup>88</sup> Olusanya et al. 2003 <sup>89</sup> ,
Inefficacité du système de suivi	Olusanya et al. 2003 <sup>89</sup> , Baroch 2003 <sup>90</sup>
Les attitudes et croyances de divers groupes culturels	Olusanya et al. 2003 <sup>89</sup>
Manque de formation des cliniciens en santé auditive	Olusanya et al. 2003 <sup>89</sup>
Le coût excessif des équipements	White 2003 <sup>88</sup>
Surcharge des services diagnostiques (trop de résultats faux positifs)	White 2003 <sup>88</sup> , Baroch 2003 <sup>90</sup>
Durée du séjour à l'hôpital	White 2003 <sup>88</sup>
Manque de cohésion des équipes multidisciplinaires	Baroch 2003 <sup>90</sup>

L'importance de ces obstacles varie selon l'organisation des systèmes de soins de santé. Les programmes de dépistage confrontés à ces réalités ont développé des moyens pour réduire leur impact négatif sur l'efficacité de leur démarche. Les lignes qui suivent font état de l'importance de ces obstacles dans le contexte québécois et rapportent les éléments de solutions mis en place par des programmes de dépistage qui ont dû composer avec ces difficultés.

#### Pénurie de main-d'œuvre qualifiée

La pénurie de personnel infirmier est réelle dans le réseau québécois des soins de santé. Si la participation de ces professionnels au programme de dépistage n'est pas possible, les étapes prévues dans les maternités devront être dévolues à d'autres personnes ressources avec la collaboration du personnel infirmier des maternités.



Dans certaines régions, les effectifs de médecins ORL risquent aussi d'être insuffisants pour faire face à la nouvelle demande de consultation. Des options de remplacement devront être offertes aux familles dont les enfants attendent une consultation en ORL afin que les délais visés soient respectés.

La présence d'audioprothésistes dans toutes les régions du Québec n'est pas non plus assurée. Les modes de collaboration à développer devront prendre en compte cette réalité afin que l'âge d'appareillage visé (avant 6 mois) ne soit pas compromis.

Pour ce qui est des effectifs en audiologie et en orthophonie, ils sont, à l'occasion, insuffisants pour combler l'ensemble des besoins. L'audiologie, par exemple, connaît actuellement une situation de plein emploi<sup>91</sup>. Cette situation pourrait changer au cours des prochaines années en prenant en compte deux tendances :

- L'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal, qui offre le seul programme de formation en audiologie au Québec, a quadruplé en 1999 sa capacité annuelle d'accueil. La première cohorte depuis ce *décontingement* a été diplômée en septembre 2004. On prévoit qu'entre 2003 et 2008, 105 audiologistes entreront sur le marché du travail alors qu'au moins 350 orthophonistes rejoindront les rangs professionnels;
- Peu de départs à la retraite sont prévus chez les audiologistes. Une prévision de la CARRA<sup>91</sup> prévoit seulement 26 départs pour divers motifs dont la retraite entre 2003 et 2008. L'audiologie est une profession où la moyenne d'âge est relativement jeune (36 ans).

La disponibilité des audiologistes devrait donc s'améliorer au cours des prochaines années. Cette estimation rejoint les conclusions du MSSS tirées de son « Étude sur la planification de la main d'œuvre dans le secteur de la réadaptation physique »<sup>92</sup> effectuée en 2003 qui prévoit qu'au rythme actuel de la délivrance de diplômes, la situation d'équilibre (ou de légère pénurie) se transformerait à partir de 2005 en surplus atteignant + 49,1 ressources en 2016 (c'est-à-dire, 49 audiologistes sans emploi dans les conditions d'emploi étudiées en 2003).

### **Inefficacité du système de suivi**

Les pays qui ont développé les premiers programmes universels de dépistage de la surdité (États-Unis, Grande-Bretagne et la province de l'Ontario) sans la présence préalable d'un réseau de réadaptation ont dû prévoir des structures pour offrir ces services aux enfants sourds ou malentendants. Cette exigence a constitué un obstacle supplémentaire auquel ils ont dû faire face pour assurer un fonctionnement efficace de leur programme de dépistage.

Au Québec, un réseau organisé de soins en réadaptation est présent dans toutes les régions. Certaines équipes régionales peuvent, momentanément, être en manque de ressources et il peut arriver que la disponibilité des services en déficience auditive ne soit pas assurée pendant une certaine période. Pour faire face à cette réalité, trois centres de réadaptation détiennent un mandat suprarégional leur permettant de faire des ententes avec des centres de réadaptation régionaux pour offrir des services supplétifs à des familles hors

région en attente de services locaux. Ces centres suprarégionaux, sont l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD), l'Institut Raymond-Dewar (IRD) et le Centre de réadaptation MAB-Mackay qui sont désignés, respectivement, pour l'est, l'ouest et la population anglophone du Québec.

### **Attitudes et croyances de divers groupes culturels**

Dans les grands centres urbains du Québec, tout comme en Ontario, la composition de la population est multiculturelle. C'est une dimension incontournable avec laquelle il faut composer. Une bonne stratégie d'information en plusieurs langues devra être déployée autour du programme de surdité néonatale, son impact, son traitement et son dépistage.

Le programme ontarien et le NHSP britannique ont déterminé que la stratégie d'information du programme de dépistage devait recourir à ce type de ressources pour faire face à la réalité multiculturelle :

- disponibilité d'interprètes tout au long du processus de dépistage;
- information écrite disponible en plusieurs langues;
- information écrite et verbale rendues disponibles aux parents au troisième trimestre de la grossesse;
- information écrite et verbale rendues disponibles aux parents avant et pendant le dépistage;
- rencontre des parents à la maternité pour les informer sur la nature des tests de dépistage et obtenir leur consentement;
- rencontre des parents et explication des résultats. Explication de la mesure diagnostique, si requise;
- rencontre de la famille et explication de la surdité. Information sur les services offerts et les étapes à venir.

Ces outils et ces occasions de rencontre devraient permettre de comprendre les différentes perceptions culturelles de la surdité. Ils devraient aussi permettre de communiquer les valeurs qui prévalent au sein des services de santé québécois. Une explication claire des enjeux reliés à une intervention précoce devrait aider les parents à comprendre l'importance d'agir tôt et de choisir les meilleures options pour le développement de leur enfant sourd ou malentendant. Quelles que soient les croyances, l'objectif d'offrir les meilleures chances de développement pour un enfant est presque toujours l'objectif commun qui permet de concrétiser l'accompagnement des familles.

### **Manque de formation des cliniciens en santé auditive**

La plupart des activités de dépistage qui se déroulent au Québec sont sous la responsabilité d'audiologistes. Une forte proportion d'entre eux est en accord avec les objectifs d'un programme de dépistage bien organisé qui fournit les ressources requises au bon moment. Les audiologistes qui œuvrent actuellement en audiologie pédiatrique utilisent déjà les outils diagnostiques qui sont privilégiés dans la démarche de dépistage. Ceux qui ne desservent pas cette clientèle devront recevoir une formation pour l'utilisation des tests objectifs basés sur des mesures physiologiques. Des guides de pratique seront rédigés et mis à jour afin

que tous les cliniciens en santé auditive partagent les mêmes méthodes et attitudes de travail.

L'expérience locale acquise en dépistage néonatal de la surdité devrait servir de levier pour poursuivre la même démarche, mais dans un cadre plus large et plus structuré. Les audiologistes aguerris au dépistage auront un rôle à jouer dans la formation de leurs collègues moins expérimentés.

Pour les autres professionnels de la santé associés de près ou de loin avec un programme universel de dépistage de la surdité, un certain nombre de mythes, de croyances et d'attitudes contre-productives devront être revus afin de ne pas contrecarrer les efforts de dépistage et de suivi du programme.

### **Le coût excessif des équipements**

Actuellement, divers équipements sont achetés à l'unité, au gré des connaissances et des préférences des instigateurs des activités locales de dépistage. Des économies appréciables sont attendues d'achats de groupe. L'Ontario a eu recours à cette stratégie d'achat au moment de l'implantation de son programme de dépistage. L'uniformisation des équipements faciliterait aussi la formation du personnel et l'application des mécanismes de contrôle de qualité.

### **Surcharge des services diagnostiques (trop de résultats faux positifs)**

Dans les centres accoucheurs très achalandés, le nombre de tests diagnostiques générés par le programme de dépistage risque de surcharger les services d'audiologie en place. Dans les autres centres moins achalandés, l'impact sur le service d'audiologie devrait être moindre. Dans tous les cas, il faudra évaluer l'impact de cette demande accrue de tests diagnostiques sur les listes d'attente actuelles (voir l'annexe 4 qui détaille le nombre anticipé de tests diagnostiques par centre accoucheur). L'ajout de ressources humaines devra être considéré pour éviter l'allongement des délais d'attente pour toutes les autres clientèles desservies par ces services.

De plus, des mécanismes efficaces de contrôle de la qualité des activités de dépistage devront permettre de déterminer si les équipes sont aux prises avec un problème de surréférence. Si tel est le cas, les équipes seront sollicitées pour comprendre les difficultés reliées à l'application des épreuves de dépistage. Dans le même esprit, les protocoles de dépistage devront être scrupuleusement respectés.

### **Durée du séjour à l'hôpital**

Un accouchement vaginal qui se déroule sans difficulté particulière requiert habituellement un séjour de 48 heures. Ce séjour peut aller jusqu'à 96 heures dans le cas d'une césarienne<sup>93</sup>. Un court séjour dans une période de pointe du service d'obstétrique pourrait empêcher certains nouveau-nés d'être dépistés à l'hôpital. L'équipe locale de dépistage doit être informée de tous ces départs sans dépistage. Elle se chargera de joindre les familles et proposera la méthode alternative de dépistage prévue. Les protocoles devront toutefois

préciser que les mesures doivent en principe être complétées pendant le séjour à l'hôpital sans toutefois compromettre le bon fonctionnement du service d'obstétrique.

### **Manque de cohésion des équipes multidisciplinaires**

Ces équipes devront être constituées localement autour de la mission et des objectifs généraux du programme. Au moment de constituer ces équipes, les membres devront adhérer à ses grands principes de fonctionnement et connaître les performances qui sont attendues d'elles. La constance de l'évaluation et de la rétroaction devrait permettre de favoriser leur cohérence.

## **AUTRES OBSTACLES**

### **Faible population sur un grand territoire**

Bien que cet obstacle n'ait pas été relevé dans la littérature, il est réel au Québec. Il s'agit de l'éloignement de communautés de faible densité et de l'organisation de leurs services de santé. Le Nunavik, le territoire Cri sont des secteurs dotés d'un minimum des ressources indispensables à la confirmation clinique et à l'intervention de réadaptation. Or, leur taux de naissance est parmi les plus élevés au Québec. Dans ces contextes, le respect des délais de dépistage, de diagnostic, d'appareillage et de traitement, semblent peu réalistes.

Le programme australien de dépistage universel a été confronté à cette réalité de population éloignée sur un grand territoire. Des protocoles particuliers de dépistage ont aussi été appliqués en Nouvelle-Zélande, par exemple. Au Québec, des collaborations pourraient être développées avec les structures sanitaires existantes. Par exemple, les villages sont équipés d'un CLSC où le personnel infirmier accueille les mères et leur nouveau-né une fois de retour de l'accouchement dans un centre des naissances ou à l'hôpital. Des services en audiologie sont aussi offerts de façon régulière dans ces villages en raison, entre autres, d'une incidence élevée d'otites chez les enfants inuit.

Le défi du programme québécois de dépistage est de couvrir tous les nouveau-nés de son territoire, en offrant les mêmes standards de qualité avec des moyens différents, mais réalistes selon l'environnement sociosanitaire des secteurs éloignés des grands centres.

### **Méconnaissance de la surdité dans la population en général**

La surdité est invisible et ses manifestations observables chez le nouveau-né sont très subtiles. Une campagne d'information entourant la mise sur pied du programme sera nécessaire pour sensibiliser la population aux impacts de la surdité et à la nécessité d'intervenir de façon précoce. Les mythes selon lesquels il est impossible de tester l'audition d'un nouveau-né devront être remplacés par des faits. Une meilleure connaissance de la surdité vise à améliorer l'observance des parents et des autres adultes responsables du développement des enfants.

### **Réseau de services de santé fortement sollicité**

L'épuisement professionnel est répandu dans les services de santé. Les infirmières sont particulièrement sollicitées pour effectuer de multiples tâches. L'implantation d'un

programme de dépistage ne doit pas représenter des tâches supplémentaires sans ressource suffisante pour les accomplir.

## **ATOUTS**

Le réseau québécois de santé dispose de ressources et d'expertise pouvant soutenir le déploiement et le fonctionnement d'un programme universel de dépistage. Ces atouts sont listés dans le tableau 9 - 4.

**Tableau 9 - 4 Atouts dont dispose le réseau québécois de santé pour soutenir le déploiement et le fonctionnement d'un programme de dépistage universel de la surdité néonatale**

<b>ATOUTS</b>
Présence d'un réseau de réadaptation
Présence d'un système bien rodé de suivi des grossesses et accouchements par l'entremise des CLSC
Présence d'une expertise en santé publique (INSPQ)
Présence de réseaux informatisés sécurisés reliant tous les établissements de santé, équipement de téléadaptation installé dans tous les centres de réadaptation
Présence d'un réseau de parents d'enfants sourds ou malentendants fortement en faveur du dépistage systématique de la surdité
Présence d'initiatives locales visant le dépistage de la surdité à la naissance

### **Présence d'un réseau de réadaptation**

Contrairement aux situations américaines, britanniques et ontariennes, il existe au Québec, et ce, depuis plusieurs années, un réseau organisé de soins en réadaptation présent dans toutes les régions.

### **Présence d'un système bien rodé de suivi des grossesses et accouchements par l'entremise des CLSC**

Les CLSC offrent des services de première ligne sur l'ensemble du territoire québécois. Cette structure de soins peut aider à concrétiser la démarche alternative de dépistage. L'expertise des CLSC avec les visites à domicile et l'approche familiale pourrait être utile à la formation du personnel impliqué dans le programme de dépistage.

### **Présence d'une expertise en santé publique**

L'institut national de santé publique du Québec (INSPQ) a déjà contribué à la mise sur pied d'un programme de dépistage offert à l'échelle du Québec. Le programme cadre du programme québécois de dépistage du cancer du sein est un outil de référence pour la mise sur pied d'un programme universel de dépistage. Ce programme a déjà élaboré des éléments de solution aux obstacles mentionnés plus haut (comme la réalité des régions éloignées).

### **Présence de réseaux informatisés sécurisés reliant tous les établissements de santé, équipements de téléadaptation installés dans tous les centres de réadaptation**

Les mécanismes de contrôle de qualité exigent la disponibilité d'équipements informatiques qui facilitent la cueillette, le traitement et le transfert des données aux différents paliers de coordination. Ce réseau informatisé sécurisé existe au sein du réseau des établissements des services de santé. De plus, les exigences de formation continue sur un grand territoire nécessitent le recours à des techniques de communication adaptées qui réduisent les déplacements coûteux en temps, en argent et en énergie humaine. Tous les établissements du réseau de la réadaptation sont équipés d'un système de téléadaptation pouvant être exploité pour offrir de l'assistance aux équipes locales.

### **Présence d'un réseau de parents d'enfants sourds ou malentendants fortement en faveur du dépistage systématique de la surdité**

Depuis déjà plusieurs années, des groupes de parents d'enfants ayant de problèmes d'audition existent au Québec. Ces regroupements communautaires attendent avec impatience un développement dans le dossier du dépistage universel de la surdité néonatale au Québec. Ces regroupements représentent une porte d'entrée inestimable pour l'établissement de collaborations.

### **Présence d'initiatives locales visant le dépistage de la surdité à la naissance.**

Un bon nombre de centres accoucheurs du Québec propose actuellement une forme ou une autre d'activités de dépistage. Ces initiatives devraient servir de levier à la constitution des équipes locales de dépistage. Un programme de dépistage universel coordonné à un niveau national devra capitaliser sur les expériences du milieu afin de récupérer les connaissances acquises par ces pionniers et éviter qu'un sentiment de dépossession contrecarre les efforts d'implantation d'une nouvelle approche.

**Le principal impact d'un programme de dépistage de la surdité sur la santé et le développement psychosocial des enfants réside dans un accès précoce à la stimulation auditive, à la possibilité de communiquer pour une bonne proportion de nouveau-nés sourds ou malentendants.**

**Le principal bénéfice pour ces enfants et leurs parents est le fait de pouvoir adapter le plus tôt possible le mode de communication de la famille en prenant en compte le statut auditif de l'enfant sourd ou malentendant. Les inconvénients d'un programme de dépistage résident dans le fait de soumettre des nouveau-nés sans surdité à un test diagnostique qui s'avèrera négatif. Des familles devront se déplacer et consacrer du temps à ces démarches. Une certaine anxiété parentale peut être générée dans l'attente du diagnostic final. Un programme bien organisé, bien équipé et soucieux des besoins et réactions de la famille est en général bien accueilli par les parents et les professionnels de la santé.**

**Le coût annuel du scénario jugé le plus performant est de 5,3 millions de dollars. Notre analyse économique indique que le fait pour une personne sourde ou malentendante de pouvoir profiter d'une stimulation auditive pendant la petite enfance**

**(être dépisté de façon précoce) est associé à un bilan économique positif pour la société en grande partie parce que ces personnes accèdent à de meilleures conditions de travail comparativement à celles qui n'ont pas bénéficié d'un traitement précoce.**

**Le réseau de soins québécois dispose de plusieurs ressources pour accueillir un programme universel de dépistage. Des activités de dépistage existent déjà dans 37 % des centres accoucheurs québécois ce qui signifie que 57 % des naissances québécoises ont lieu dans un centre qui offre une forme quelconque de dépistage de la surdité. Le réseau de services de réadaptation est déjà existant et constitue un atout majeur.**

**Les professionnels appelés à travailler au sein d'un programme de dépistage universel devront être étroitement associés à l'atteinte des objectifs de performance du programme. De nouvelles collaborations devront être créées.**

**Les obstacles à l'implantation d'un programme de dépistage universel de la surdité néonatale ont déjà été contournés par des programmes pionniers qui ont su composer avec leur présence. Les obstacles propres à la réalité québécoise ont déjà été confrontés par au moins un autre programme de dépistage, celui du cancer du sein, qui s'adresse à toutes les femmes de 50 ans et plus sur l'ensemble du territoire. Le réseau québécois des services de santé dispose de ressources humaines, techniques et d'expertise en santé publique pouvant soutenir et guider l'implantation d'un programme universel de dépistage de la surdité.**





## 10 RECOMMANDATIONS

Aux termes de ses travaux de recherche et d'analyse et après délibérations, les membres du comité ont jugé bon de faire des recommandations sur les actions à privilégier en matière de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés au Québec. Les recommandations s'appuient sur les considérations suivantes :

- La surdité néonatale est un problème de santé important. Sa fréquence, supérieure à un cas par 1 000 naissances, en fait un des problèmes congénitaux les plus courants. Ce problème de santé affecte le développement de l'enfant, limite la capacité des parents à accepter des emplois, a un impact négatif sur la qualité de vie des individus touchés et entraîne des désavantages en regard de l'accès à un diplôme et au marché du travail. Sur la base d'un volume annuel de 75 000 naissances, on estime qu'il naît 84 bébés atteints de surdité à chaque année au Québec;
- On dispose actuellement de très bons tests de dépistage. Ils sont fiables, simples d'utilisation, indolores, sûrs et précis pour détecter la surdité chez un bébé naissant. Les protocoles de dépistage révisés par le comité montrent qu'une spécificité de 97 % et une sensibilité supérieure à 85 % sont atteignables. Le taux de participation supérieur à 95 % du total des naissances obtenu dans les programmes britannique et ontarien confirme l'acceptabilité du dépistage pour la population et les intervenants des systèmes de santé;
- Efficacité de l'intervention : les données montrent clairement que les programmes de dépistage universel, s'ils sont dotés de mécanismes d'assurance de qualité, permettent de réduire substantiellement l'âge auquel la surdité est détectée et auquel commence le traitement. On estime que 77 % du nombre total de cas de surdité congénitale, soit 65 bébés, bénéficieraient de traitements précoces si un programme de dépistage universel était mis en place au Québec. La preuve d'un effet positif du dépistage sur le développement de l'enfant reste encore limitée mais quelques études récentes suggèrent que les enfants détectés par un dépistage précoce ont des résultats supérieurs sur certains indicateurs de la communication. Les experts rappellent que l'audition est un état de santé en soi;
- La mise en place d'un programme de dépistage universel de la surdité chez le nouveau-né comporte des inconvénients et des risques jugés limités. Le plus grand inconvénient est celui associé aux tests faussement positifs : sur une base annuelle, 1 828 familles auront à subir l'inquiétude associée à un échec au test de dépistage et les dérangements entraînés par le besoin de passer d'autres examens bien que leur enfant ne soit pas atteint de surdité. Environ 8 nouveau-nés n'échoueront pas le test bien qu'ils soient atteints de surdité. Enfin, les examens diagnostiques sont sûrs et efficaces; l'inquiétude des parents devrait être minimisée par une bonne information et un suivi rapide;
- Un programme de dépistage universel est réalisable à des coûts raisonnables. En dollars de 2001, il en coûterait 5 300 000 \$ par année pour faire fonctionner un tel programme au Québec, soit 81 579 \$ par cas de surdité amené à un traitement précoce. Les activités actuelles de dépistage coûtent environ 1,1 million \$ par année et demande au minimum 58 167 \$ pour amener le traitement précoce d'un cas de surdité. Par ailleurs, ces activités

ne sont soumises à aucun contrôle de qualité et ne recueillent, en général, aucune donnée permettant d'en évaluer la performance;

- Le programme de dépistage universel montre la possibilité de pouvoir dégager un bénéfice net pour la société d'au moins 1,7 million de dollars;
- Bien que le programme de dépistage ciblé permette aussi de dégager un bénéfice net pour la société, son efficacité est deux fois plus faible que celle affichée par le programme universel;
- Les activités actuelles de dépistage sont inefficaces à identifier les bébés présentant une surdité néonatale en plus d'engendrer des coûts plus élevés qu'une approche ciblée bien organisée. Par ailleurs, l'estimation offerte des performances des activités actuelles a été faite sur des projections de pratique exemplaires, ce qui n'est pas probablement pas le cas considérant l'absence de mécanisme de contrôle de qualité.

Sur la base de ces considérations, le comité fait les recommandations suivantes :

1. Que le MSSS instaure dans le réseau de la santé un programme visant à offrir à tous les parents dont l'enfant naît au Québec des tests pour le dépistage de la surdité dans les premiers jours de vie;
2. Que ce programme de dépistage universel couvre l'ensemble des activités allant de l'information aux parents pour le consentement aux tests, en passant par les tests eux-mêmes, les investigations diagnostiques jusqu'à l'ajustement d'aides auditives lorsque cela est approprié et l'admission dans un programme de réadaptation;
3. Que le MSSS élabore un cadre de référence pour établir l'organisation et le mode de fonctionnement du programme, ses critères, ses normes de qualité ainsi que ses modalités d'évaluation;
4. Que dans l'élaboration de ce cadre, les éléments suivants soient pris en compte :
  - **La définition de la surdité cible** : *une surdité permanente bilatérale, de degré au moins modéré (une moyenne supérieure ou égale à 40 dB HL aux fréquences 500, 1 000, 2 000 et 4 000 Hz);*
  - **La séquence de tests** :
    - Pour les nouveau-nés provenant de la pouponnière :
      - *Une mesure d'ÉOAA suivie d'une mesure des PÉAATC seulement en cas d'échec au premier test;*
    - Pour les nouveau-nés provenant de l'unité des soins intensifs :
      - *Une mesure des PÉAATC suivie d'une mesure des ÉOAA.*
  - **Cibles pour les délais**
    - Tests de dépistage : pendant le séjour à l'hôpital : Une procédure alternative de dépistage évaluée selon les mêmes critères de qualité doit être prévue pour dépister les bébés qui ne naissent pas en centre hospitalier pendant la première*

semaine de vie. Ces premières mesures devraient être complétées à un mois de vie pour tous les bébés.

*Investigation diagnostique* : **au plus tard à 3 mois de vie.**

*Traitement (appareillage si approprié et admission dans un programme de réadaptation)* : **au plus tard à 6 mois de vie.**

- **Investigation des cas positifs**
    - *Établissement du diagnostic à l'aide d'un PÉATC spécifique en fréquence par les services d'audiologie diagnostique;*
    - *Assure les références requises pour le traitement, l'appareillage (aides auditives et possiblement implant cochléaire) et la réadaptation;*
    - *Demeure le point d'ancrage pour les parents en attendant l'accueil par les programmes de réadaptation.*
  - **Traitement, soutien et réadaptation**
    - *Assuré par les programmes de réadaptation;*
    - *Le traitement doit être centré sur la famille.*
5. Que le cadre de référence soit élaboré avec la collaboration des ordres professionnels, des associations professionnelles et des associations de parents;
  6. Que le programme de dépistage universel prennent en compte les réalités démographiques et culturelles ainsi que l'infrastructure en place du réseau public de la santé, la disponibilité de professionnels de la santé en secteur privé et les liens de collaboration déjà bien établis avec l'aide sociale et l'éducation ainsi que les groupes communautaires d'entraide;
  7. Que l'attribution des aides auditives destinées aux jeunes bébés soit confiée à des équipes composées de spécialistes qualifiés qui utilisent des protocoles d'ajustement adaptés à la population pédiatrique et répondant à des standards reconnus de pratique basés sur les données probantes;
  8. Que le programme soit doté des mécanismes de contrôle de la qualité et de reddition de comptes basés, sans être exclusif, sur l'ensemble des indicateurs suivants :
    - *l'étendue de la couverture des naissances à l'âge de un mois;*
    - *le taux de référence en diagnostic selon les facteurs de risque;*
    - *l'âge au diagnostic, à l'appareillage, au traitement;*
    - *le nombre de bébés diagnostiqués pour qui une recommandation d'aides auditives a été faite et l'âge auquel cette recommandation a été faite;*
    - *les raisons qui expliquent pourquoi une recommandation d'aides auditives n'a pas été faite, par catégorie de facteurs de risque;*
    - *le nombre de bébés présentant une perte cible qui ont reçu un traitement pour otites avant l'âge de six mois;*

- le nombre de bébés présentant une perte cible dont le diagnostic a été connu à 12 mois et à 24 mois et pour qui les résultats du dépistage à la naissance étaient normaux (faux négatifs);
  - le *contrôle* de la qualité devra aussi mesurer la satisfaction des familles quant aux services reçus.
9. Que le programme soit doté d'un système d'information dédié;
  10. Que la stratégie de déploiement du programme universel de dépistage prévoit une phase de réalisation de projets pilotes afin de permettre une évaluation du fonctionnement et la proposition de correctifs si nécessaire avant son implantation dans toutes les régions du Québec;
  11. Qu'une stratégie opérationnelle permettant la recherche soit prévue. Les données du programme devraient être utilisées pour, entre autres, documenter les résultats à long terme attendus du dépistage et de l'intervention précoces sur: les traitements de la surdité unilatérale, le développement de la communication de l'enfant sourd ou malentendant et son développement global, le devenir de la famille, le cheminement scolaire et l'intégration professionnelle. La stratégie de recherche doit également prévoir une veille technologique pour modifier, au besoin, les protocoles, les outils de dépistage et de diagnostic et le choix des aides auditives et de suppléance à la communication.

## RÉFÉRENCES

1. Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec (2001). *Avis de l'Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec sur le dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés*, janvier 2001, 17 p.
2. Larocque, R. (2002). *Programme de dépistage universel de la surdité et d'intervention précoce. Analyse préliminaire*. Institut national de santé publique du Québec, Direction des systèmes de soins et services, 22 p.
3. US Preventive Services Task Force (2001). *US Preventive Services Task Force Reviews Evidence On Newborn Hearing Screening*, Press Release; October 23, 2001, Agency for Healthcare Research, Rockville, MD.  
<http://www.ahrq.gov/news/press/pr2001/newbornpr.htm>
4. Project HEIDI, (2004). *Improving outcomes for children with permanent congenital hearing impairment. The case for a national newborn hearing screening and early intervention programme for New Zealand*. National Foundation for the Deaf, Auckland, New Zealand.
5. NIH Consensus Panel. (1993). *Early identification of hearing impairment in infants and young children*. Proceeding of the NIH Consensus development conference, Clinical Center, Washington DC.
6. American Academy of Pediatrics (2000). Joint Committee on Infant Hearing. Year 2000 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *American Academy of Pediatrics, Pediatrics* Vol. 106 No. 4, October, pp 798-817. <http://www.jcih.org/jcih2000.pdf> (date de consultation: 05-12-06).
7. Groupe de travail canadien sur l'audition chez les enfants (GTCAE) (2005). *Développement précoce de l'audition et de la communication: Document de référence* Ottawa : Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada.  
[http://www.phac-aspc.gc.ca/rhs-ssg/cwgch-gtcae/index\\_f.html](http://www.phac-aspc.gc.ca/rhs-ssg/cwgch-gtcae/index_f.html)
8. Strong, K., Wald, N., Miller, A., Alwan, A., on behalf of the WHO Consultation Group. (2005). Current concepts in screening for noncommunicable disease. *J Med Screen*; 12: 12-19.
9. Muir Gray, JA. (2001). *Evidence-based screening in the United Kingdom*, *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 17: 3, pp 400-408, Cambridge.
10. Bamford, J., Ankjell, H., Crockett, R., Marteau, T., McCracken, W., Parker, D., Tattersall H., Taylor, R., Uus, K., Young, A. (2005). Evaluation of the newborn hearing screening programme (NHSP) in England. Report of the Evaluation of the first phase of implementation of the NHSP. Volume One: Studies Results and Recommendations.
11. [Thompson DC, McPhillips H, Davis RL, Lieu TL, Homer CJ, Helfand M.](#) (2001). *Universal newborn hearing screening: summary of evidence*. *JAMA*. Oct 24-31; 286(16):2000-10. Review.

12. Gouvernement du Canada.  
<http://www.dsc.gc.ca/asp/passerelle.asp?hr=/fr/pip/bcph/documents/EPLA/EPLA002.shtml&hs=pyp> Gouvernement du Canada. Site consulté le 4 août 2006.
13. Chalmers, D., Stewart, I., Silva, P. & Mulvena, A. (1989). Otitis media with effusion in children - The Dunedin study. Oxford: MacKeith Press.
14. Katz, J. (1985). Handbook of Clinical Audiology. 3<sup>rd</sup> Edition. Baltimore. Williams & Wilkins.
15. ANSI-1969 Standard Reference Threshold Sound Pressure Levels for Audiometers.
16. Davis, A., Bamford, J., Wilson, I., Ramkalawan, T., Forshaw, M., Wright, S. (1997). *A critical review of the role of neonatal hearing screening in the detection of congenital hearing impairment*, Health Technol Assess; 1(10):177 p.
17. Avan, P., Cazals, Y., Dauman, R., Denoyelle, F. (2006). Épidémiologie. In *Expertise collective de l'INSERM sur les déficits auditifs : recherches émergentes et applications chez l'enfant*. Editions INSERM, pp1-17.
18. Fortnum HM, Marshall DH, Summerfield AQ. (2002). *Epidemiology of the UK population of hearing-impaired children, including characteristics of those with and without cochlear implants-audiology, aetiology, comorbidity and affluence*. Int J Audiol, 41: 170-179.
19. Vartiainen E, Kemppinen P, Karjalainen S. (1998). *Prevalence and etiology of bilateral sensorineural hearing impairment in a Finnish childhood population*. Int J Pediatr Otorhinolaryngol, 41: 175-185, cité dans 40.
20. Das VK. (1996). *Aetiology of bilateral sensorineural hearing impairment in children*. Arch Dis Child 1996, 73: 8-12, cité dans 40.
21. Hereditary Hearing Loss Homepage au <http://webhost.ua.ac.be/hhh/>, cité dans 14.
22. Northern, JL., Downs, MO. (2002). *Hearing in Children, 5th edition*, Lippincott Williams et Wilkins, Philadelphia.
23. Davis, A.C., Wood, S. (1992). The epidemiology of childhood hearing impairment: factors relevant to planning of services. Br J Audiol, 26, 77-90, cité dans 16.
24. Davis, A.C. (1995a). Current thoughts on hearing screening. In: Spencer, N., (Ed). *Recent advances in community paediatric*. Edinburgh : Churchill-Livingstone.
25. Shiu, J. Purvis, M., Sutton, G. (1996). Detection of childhood hearing impairment in the Oxford Region. Report of the Regional audit project. Oxford: Oxfordshire RHA.
26. Sutton, G., Rowe S., Risk factors for childhood deafness in the Oxford Region. Br J Audiol, 31:39-54.
27. Durieux-Smith, A., Whittingham, J. (2000). *The Rationale for Neonatal Hearing Screening*, Journal of Speech-Language Pathology and Audiology, vol.24, no, June 2000, p. 59-67.

28. Hyde, M.L. (2005). *Newborn Hearing Screening Programs: Overview*. The journal of Otolaryngology, 34(S2), S70-S78.
29. Fortnum, H., Davis, A. (1997). Epidemiology of permanent childhood impairment in Trent Region, 1985-1993. Br J Audiol, 31. 409-46, cité dans 16.
30. Fortnum, H.M., Summerfield, A.Q., Marshall, D.H., Davis, A.C., Bomford, J.M. (2001). *Prevalence of permanent childhood hearing impairment in the United Kingdom and implications for universal neonatal screening: questionnaire based ascertainment study*, BMJ; 323: 165-74.
31. Woods, S., Farnsworth, A. Davis, A. (1995). The identification and referral of babies with a family history of congenital hearing loss for hearing screening. J. Audiol Med, 4:25-33.
32. <http://www.oncleft.com> (consulté le 16 avril 2007).
33. <http://www.ecosante.fr/QUEBFRA/770100.html> (consulté le 16 avril 2007).
34. Picard, M. (1999). *Étude rétrospective de l'audition chez les enfants avec problème auditif en fonction de l'âge, de la cause et de la durée de port des aides de correction auditive*, Étude conjointe UdeM, AQEPA, IRD, sept.
35. Chugani, H. (1997). *How to build a baby's brain*, Newsweek special edition, pp 29-30.
36. Kull, P.K. (1988). *Auditory perception and the evolution of speech*, Human Evolution, 3, pp 19-43
37. Doucet, M.E., Bergeron, F., Lassonde, M., Ferron, P. Lepore, F. (2006). Cross-modal reorganization and speech perception in cochlear implant users. Brain 129: 3376-83.
38. Bavelier, D., Brozinsky, D., Tomann, A., Mitchell, T., Neville, H.J. and Liu, G. (2001). Impact of early deafness and early exposure to sign language on the cerebral organization for motion processing. *Journal of Neuroscience*, 21(22):8931-8942.
39. Menyuk P., Liebergott, J.W., Schultz M.C., (1995). *Early Language development in full term and premature infants*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum ass.
40. Wilson, J.G.M., Junger, G. (1968). *Principles and Practices of Screening for Disease*, Organisation mondiale de la Santé, Genève.
41. Yoshinaga-Itano, C., Coulter, D., Thomson V. (2002). *The Colorado Newborn Hearing Screening Project: effects on speech and language development for children with hearing loss*, J Perinatol., 20: S132-S137.
42. Gallaudet, University Center for Assessment and Demographic Study. 1998.
43. Yoshinaga-Itano, C. (2002). *The social-emotional ramification of universal newborn hearing screening, early identification and intervention of children who are deaf of hard-of-hearing*. In Seewald R.C., Gravel J.S. (Eds). *A sound foundation through early amplification*. Proceedings of the second International Conference on Pediatric Audiology and Amplification. UK: 2001. Chicago, St Edmundsbury Press Conference, 221-231.

44. Flexer, C. (1999). *Facilitating hearing and listening in young children*. San Diego, Singular.
45. Mathos, KK., Broussard, ER. (2005). *Outlining the concerns of children who have hearing loss and their families*, J Am Acad Child Adolesc Psychiatry; Jan; 44(1):96-100.
46. Pressman, L., Pipp-Siegel, S., Yoshinaga-Itano, C. (1999). The relation of sensitivity to child expressive language gain in deaf and hard-of-hearing children whose caregivers are hearing. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4(4)294-304, cité dans 50.
47. Pressman, L., Pipp-Siegel, S., Yoshinaga-Itano, C. Kubicek, L., Emde, R.N. (2000). A comparison of the links between emotional availability and language gain in young children with and without hearing loss in C. Yoshinaga-Itano & A. Sedey (Eds), *Language, speech and social emotional development of children who are deaf or hard of hearing: The early years*. *Volta Review*, 100(5), 251-278, cité dans 50.
48. Moeller, MP. (2000). *Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing*, *Pediatrics*, 206 (3): 43-51.
49. Calderon, R., (2000). Parental involvement in deaf children's education programs as a predictor of child's language, early reading, and social-emotional development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5(2), 140-155, cité dans 50.
50. Yoshinaga-Itano, C. (2003). From Screening to Early Identification : Discovering Predictors to Successful Outcomes for Children With Significant Hearing Loss. International Congress on the Education of the Deaf in Sydney, Australia.
51. Kennedy, C., McCann, D. (2004). *Universal neonatal hearing screening moving from evidence to practice*, *Arch Dis Child Fetal Neonatal*; Ed.89:F378-F383.
52. Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A.L., Coulter, D.K. & Mehl, A.L. (1998). *Language of early- and later-identified children with hearing loss*. *Pediatrics*, 102, 1161-1171.
53. Wake, M., Hughes, E.K., Poulakis, Z., Collins C., Rickard, F.W. (2004). Outcomes of children with mild-profound congenital hearing loss at 7 to 8 years : A population study. *Ear and Hearing*, 25(1); 1-8.
54. Mohr, P.E., Feldman, J.L., Dunbar, J.L., McConkey-Robbins, A., Niparko, J.K., Rittenhouse, R.K., Skinner, M.N. (2000). The societal costs of severe to profound hearing loss in the United States. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 16:4, 1120-1135.
55. Stouthard MEA, Essink-Bot, M.L., Bonsel, G.J., Barendregt, J.J., Kramer, P.G., van de Water, H.P.A., Gunning-Schepers, L.J., van der Maas, P.J. (1997). *Disability Weights for Diseases in the Netherlands*. Rotterdam: Erasmus University.
56. Mathers, C.D., Alan D. Lopez, A.D., Murray, C.J.L. (2006). The Burden of Disease and Mortality by Condition: Data, Methods, and Results for 2001 in A.D.Lopez, C.D. Mathers, M. Ezzati, D.T. Jamison. C.J.L. Murray (Eds). *Global Burden of Disease and Risk Factors*. A copublication of Oxford University Press and The World Bank. 469 p.



57. Kochkin, S. (2005). The impact of Untreated Hearing Loss on Household Income, Better Hearing Institute, 1-10.
58. Christensen LA. (1999). *A comparison of three hearing-aid sound-processing strategies in a multiple-memory hearing aid for adolescents*, Seminars in Hearing; vol. 20, n° 3, p. 183-195.
59. Jenstad, LM., Seewald, RC., Cornelisse, LE., Shantz, J. (1999). *Comparison of linear gain and wide dynamic range compression hearing aid circuits: Aided speech perception measures*, Ear and Hearing; vol. 20, n° 2, p. 117-126.
60. Jenstad, LM., Pumford, J., Seewald, RC., Cornelisse, LE. (2000). *Comparison of linear gain and wide dynamic range compression hearing aid circuits II : Aided loudness measures*, Ear and hearing; vol. 21, n° 1, p. 32-44.
61. Spencer, P.E., Marschark, M. (2003). *Cochlear Implants: Issues and Implications*. In 'Oxford Handbook of Deaf Studies, Language and Education', ed. Marc Marschark and Patricia Elizabeth Spencer, 434-450. Oxford: Oxford University Press.
62. American Academy of Audiology.(2003). *Pediatric amplification protocol*, Disponible sur Internet au site [www.audiology.org](http://www.audiology.org).
63. The Pediatric Working Group of the Conference on Amplification for Children with Auditory Deficits.(1996). *Amplification for infants and children with hearing impairment*. American Journal of Audiology, vol. 5, n° 1, p. 53–68.
64. Infant Hearing Program (IHP). (2002). Hearing Instrument Dispensing. Protocol and Training Manual. Ontario.
65. Hosko I. (1999). Montreal Oral School of the Deaf.
66. Kennedy, C., McCann D.C., Campbell, M.J., Law, C.M., Mullee, M., Petrou, S., Watkin, P., Worsfold, S., Yuen, H.M., Stevenson J. (2006). Language Ability after Early Detection of Permanent Childhood Hearing Impairment. The New England Journal of Medicine. 354(20), 2131-2141.
67. White, KR., Maxon, AB. (2001). *Early Identification of hearing loss: implementing universal newborn hearing screening programs*, National Centre for Hearing Assessment and Management, version internet.
68. National Center for Hearing Assessment & Management (NCHAM), Utah State University. <http://www.infanthearing.org/screening/index.html> (consulté le 29 avril 2007).
69. Haute autorité en santé (2005). Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. Service d'évaluation en santé publique, service évaluation économique.
70. Gorga, M.P., Johnson, T.A., Kaminski, J.R., Beauchaine, K.L., Garner, C.A., Neely, S.T. (2006). Using a combination of click and tone burst-evoked auditory brain stem response measurements to estimate pure tone thresholds. Ear and Hearing, 27, 60-74.

71. Franklin, D.J., McCoy, M.J., Martin, G.K., Lonsbury-Martin, B.L.(1992). Test/Retest Reliability of Distorsion Product and Transiently Evoked Otoacoustic Emissions. *Ear and Hearing*, 13(6), 417-429.
72. Ng, I., Mcpherson, B. (2005). Test-Retest Reliability of Distorsion Product Otoacoustic Emissions in the 1 to 7kHz range. *Audiological Medecine*, 3(2), 108-115.
73. Chan, R.H., McPherson, B., (2000). Test-retest reliability of tone burst evoked otoacoustic emissions. *Acta Otolaryngology*, 120(7), 825-834.
74. Helfand, M., Thompson, D.C., Davis, McPhillips, H., Homer, C.J., Lieu, T.L. (2001). Newborn Hearing Screening. Agency for Healthcare Research and Quality Oregon Health & Science University Evidence-based Practice Center, Portland, Oregon. AHRQ Publication No. 02-S001.
75. Wessex Universal Neonatal Hearing Screening Trial Group. Controlled trial of universal neonatal screening for early identification of permanent childhood hearing impairment. Wessex Universal Neonatal Hearing Screening Trial Group. *Lancet* 1998;352:1957-1964.
76. Vohr, B.r., Carty, L.M., Moore, P.E., Letourneau, K., (1998). The Rhode Island Hearing Assessment Program : experience with statewide hearing screening (1993-1996). *J Pediatr*. 133 :353-357.
77. Crockett, R., Wright, A., Uus, K., Bamford, J., Marteau, T. (2006). Maternal anxiety following newborn hearing screening: the moderate role of knowledge. *Journal of Medical Screening*, 13:20-25.
78. Clemens, C.J., Davis, S.A., Bailey, A.R. (2000). The false-positive in universal newborn hearing screening. *Pediatrics* 2000;106.
79. Usher, L. (Children & Women's Hospital, BC). (2003). Présentation au congrès annuel de l'Académie canadienne d'audiologie, Vancouver.
80. Site Internet du l'Institut de la statistique du Québec, Gouvernement du Québec, [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn\\_decés/naissance/401.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_decés/naissance/401.htm), consulté le 12 avril 2006.
81. Uus, K., Bamford, J., Taylor, R. (2006). An analysis of the costs of implementing the National Newborn Hearing Screening Programme in England. *J Med Screen*. 13,14-19.
82. Régie de l'assurance maladie du Québec, Manuel du programme des aides auditives, [http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/manuels/290/maj/maj31\\_auditive.pdf](http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/manuels/290/maj/maj31_auditive.pdf)
83. Ministère de l'éducation des loisirs et du sport. [http://www.mels.gouv.qc.ca/dgfe/Regles/reg\\_cs/index.html](http://www.mels.gouv.qc.ca/dgfe/Regles/reg_cs/index.html)
84. NHS Centre for Reviews and Dissemination (1998). Effective Health Care. Pre school Hearing, Speech & Vision Screening, University of York, 4(2), ISSN:0965-0255 <http://www.york.ac.uk/inst/crd/ehc42.pdf>
85. Infant Hearing Program (IHP) (2005). Audiologic assessment protocol and support documentation. Ontario, Mount Sinai Hospital, Otologic Function Unit, August.

86. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Rapport du groupe de travail sur le continuum de services et la déconcentration de la réadaptation postimplantation cochléaire*, janvier.
87. Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) (2007). *Cadre structurant les services spécialisés de réadaptation relatifs à l'implant cochléaire*. ISBN : 978-2-921625-45-8.
88. White, KR. (2003). The current status of EHDI programs in the United States, *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.*; 9(2): 79-88.
89. Olusanya BO, Luxon LM, Wirz SL. (2004). Benefits and challenges of newborn hearing screening for developing countries. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.*, Mar;68(3):287-305
90. Baroch KA. (2003). Universal newborn hearing screening: fine-tuning the process. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg.* Dec;11(6):424-7.
91. CARRA. Commission administrative des régimes de retraite et d'assurances, cité dans 92.
92. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2002). *Planification de la main d'oeuvre dans le secteur de la réadaptation physique*. Direction des communications du MSSS.  
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-514-08.pdf>
93. [http://www.inspq.qc.ca/MieuxVivre/Chapitres/MV02\\_Bebe\\_PremiersJours.pdf](http://www.inspq.qc.ca/MieuxVivre/Chapitres/MV02_Bebe_PremiersJours.pdf)
94. Boardman AE., Greenberg, DH, Vining, AR., Weimer, DL. (2006). *Cost-Benefit Analysis: Concepts and Practice*. Third Edition, Pearson, Prentice-Hall.
95. Weinstein, M., Siegel, J., Gold, M., Kamlet, M., & Russell, L. (for the U.S. Panel on Cost-Effectiveness in Health and Medicine). (1996). Recommendations of the Panel on Cost-Effectiveness in Health and Medicine. *Journal of the American Medical Association*, 276, 1253-1258.  
<http://jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/276/15/1253>



**ANNEXE 1**  
**RECHERCHE DOCUMENTAIRE**



## **Recherche documentaire**

La littérature scientifique a été explorée à l'aide des moteurs de recherche bibliographique PubMed, OVID, PsycInfo.

Les mots clés « newborn hearing screening » ont été associés tour à tour à « child health » (n = 40 articles), « costs and benefits » (n = 9), « costs and economy » (n = 53), « health system » (n = 19), « management » (n = 64), « outcomes » (n = 53) et « public health professionals » (n = 14) pour identifier les éléments de littérature. Les mots « infant hearing disorders » et « public health professionals » (n = 21) ont également été utilisés.





## **ANNEXE 2**

### **QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE UTILISÉ AUPRÈS DES CENTRES ACCOUCHEURS DU QUÉBEC**



## Questionnaire d'enquête utilisé auprès des centres accoucheurs du Québec

Région
Nom de l'établissement (centre accoucheur)
Identification de la personne ressource interrogée
Numéro de téléphone
Nombre de naissances annuelles
Nombre d'audiologistes
Nombre d'infirmières en néonatalogie
Nombre de néonatalogistes
Présence d'activités de dépistage? Oui/Non
Type d'activités de dépistage ciblé/systématique
Date d'implantation des activités de dépistage
Identification et description des méthodes de dépistage utilisées
Identification du personnel responsable d'administrer les mesures de dépistage
Nature des données recueillies par les activités de dépistage
Description du suivi après l'administration du dépistage
Données sur les coûts des activités



## **ANNEXE 3**

### **ENQUÊTE SUR LA PARTICIPATION ET LES LIMITATIONS D'ACTIVITÉS (EPLA 2001)**



## **Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA 2001)**

### **Description de l'enquête**

*L'enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA)* de Statistiques Canada vise les individus ayant des difficultés à accomplir certaines activités quotidiennes dues à un état ou un problème de santé. Cette enquête constitue une amélioration de *l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA)* puisqu'elle cible plus précisément les individus souffrant d'une incapacité permanente ou de longue durée. Elle vise la cueillette d'information sur les habitudes de vie de ces adultes et de ces enfants. L'EPLA est une enquête nationale post-censitaire puisqu'elle découle directement de questions (appelées question filtres de recensement) présentes dans le *Recensement 2001*.

Les premières questions filtres interrogeaient le répondant sur des incapacités. Si la réponse était positive, celui-ci était dirigé vers le questionnaire de l'EPLA, sinon, il était écarté. Ensuite, lors du questionnaire de l'EPLA, les mêmes questions étaient posées une seconde fois afin de s'assurer de la permanence ou de la longue durée de l'incapacité. À cette étape, peu importe la réponse, le répondant était interrogé sur les questions de dépistage afin d'éviter la présence de faux négatifs. Donc, les individus détectés lors du dépistage constituent l'échantillon de l'EPLA.

Le questionnaire de l'EPLA comprend sept sections portant sur différents aspects des limitations d'activités allant de la description de la limitation jusqu'au revenu en passant par les besoins et les coûts reliés à cette incapacité. L'EPLA recense dix types d'incapacités autant physiques que psychologiques : d'ouïe, de vision, de communication, de mobilité, d'agilité, de douleur, d'apprentissage, de confusion/mémoire, de développement, émotif/psychologique ou autres. Un échantillon de 20 710 répondants chez les adultes et de 691 chez les enfants, nous a permis d'analyser de façon précise les caractéristiques des individus souffrant d'incapacités.

Cette enquête est unique en son genre puisqu'elle permet premièrement de cibler les individus souffrant d'une incapacité et d'ensuite en isoler les caractéristiques socioéconomiques. Elle permet de calculer les coûts personnels associés à la limitation, le différentiel de revenu personnel et familial dû à la limitation, la présence sur le marché du travail ainsi que la réussite scolaire.

Pour les besoins de ce travail, nous nous sommes concentrés sur les individus ayant déclaré avoir des incapacités liées à l'ouïe (*HEARING=1*). En raison de restrictions d'échantillons, nous n'avons pas contrôlé pour des secondes ou autres incapacités.

### **Construction des échantillons**

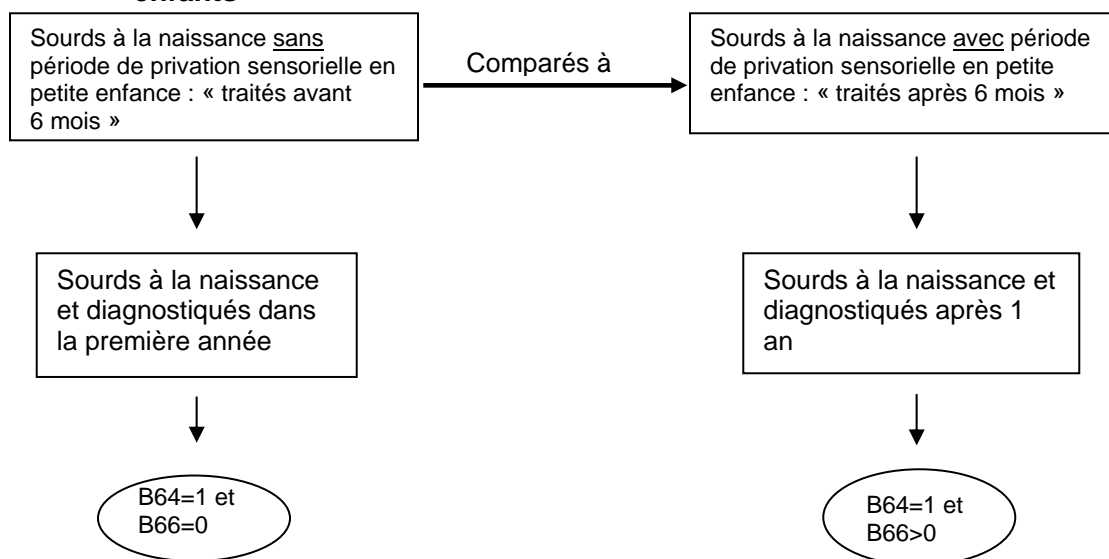
L'EPLA est construite en trois parties : les adultes, les enfants et les répondants n'ayant pas d'incapacités. Les questionnaires diffèrent d'une catégorie à l'autre. Cette section explique les différences entre les questionnaires ainsi que la façon dont nous avons séparé les deux groupes (« sans privation sensorielle » et « avec privation sensorielle » en petite enfance). Pour les besoins de l'étude l'objectif est de séparer ces deux groupes en deux sous

catégories : les individus ayant été traités avant l'âge de six mois (sans privation sensorielle) et les individus n'ayant pas été traités avant l'âge de six mois (avec privation sensorielle).

a) *Les enfants (14 ans et moins):*

Le questionnaire des enfants de l'EPLA nous a permis de bien différencier les deux sous-groupes. La figure A - 1 suivante montre le tri qui a été fait dans les questions afin de séparer les deux groupes.

**Figure A - 1 Schéma de la comparaison « sans privation sensorielle : traités avant 6 mois » / « avec privation sensorielle : traités après 6 mois » pour les enfants**



Cette catégorisation nous permet donc d'isoler les impacts d'être traités le plus tôt possible (avant six mois) par rapport à être traités plus tard. Le groupe d'enfants traités avant 6 mois est représenté par ceux ayant une difficulté auditive de naissance et qui ont été détectés dans la première année de leur vie. Le groupe de contrôle (enfants traités après 6 mois) est constitué des enfants avec des difficultés auditives de naissance, mais qui ont été traités après la première année. La question *B64* demandait donc si l'état ou le problème de santé était présent à la naissance et la question *B66* nous informe sur l'âge au premier diagnostic. La combinaison de ces deux réponses nous a donc permis de créer nos deux groupes.

Afin de mieux calculer les profils de consommation, nous avons différencié les enfants de cinq ans et moins (pas encore à l'école) des enfants de six ans et plus (âge de l'école régulière). De cette façon, il est plus facile de déterminer l'impact sur les familles (emploi et revenus) d'avoir un enfant sourd ou malentendant en bas âge et à l'école (voir tableau A - 1).



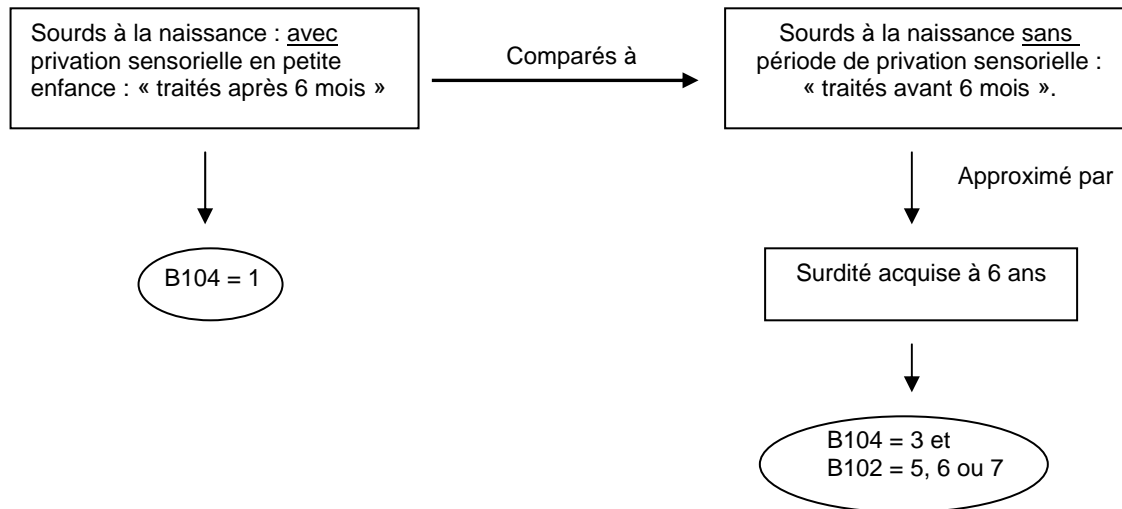
**Tableau A - 1 Tailles des échantillons des enfants « traités avant 6 mois » et « traités après 6 mois » par groupe âge**

	0 A 5 ans		6 ans ET PLUS	
	TAILLE DE L'ECHANTILLON	PONDÉRÉE	TAILLE DE L'ECHANTILLON	PONDÉRÉE
Traités avant 6 mois (Sans privation)	42	1230	86	1930
Traités après 6 mois (Avec privation)	23	720	133	6070

*b) Les adultes (15 ans et plus)*

Ce groupe a été séparé en trois groupes d'âge distincts : les 15 à 23 ans (encore en âge d'aller à l'école), les 24 à 65 ans (force de travail) et les 65 ans et plus (retraités). Cette différenciation revête une grande importance lors de l'analyse de l'impact d'une incapacité. La figure A - 2 illustre la façon par laquelle nous avons séparé les deux groupes (« sans privation : traités » et « avec privation : non traités »).

**Figure A - 2 Schéma de la comparaison « sans privation : traités avant 6 mois » / « avec privation : traités après 6 mois » pour les adultes.**



La construction des échantillons diffère de celle pour les enfants puisque les questions nécessaires n'étaient pas toutes disponibles. En effet, nous ne pouvions pas connaître le moment du diagnostic, on ne pouvait donc pas déterminer quels individus ont été détectés avant et après l'âge d'un an.

Nous avons tout de même besoin de deux groupes pour procéder à l'analyse : un groupe avec privation sensorielle : traités après 6 mois et un groupe sans privation sensorielle : traité avant 6 mois. Les experts s'entendent pour dire que les individus de cet échantillon

n'ont pas bénéficié de détection de la surdité avant l'âge de six mois puisque la technologie n'existait pas encore. Il fallait donc trouver une approximation pour le groupe des individus traités avant six mois. La variable B104 nous informait sur les causes de la surdité (1 = à la naissance) alors que la variable B102 nous informait sur l'âge à laquelle l'incapacité est apparue.

Pour calculer le groupe traité avant six mois, nous avons posé l'hypothèse qu'un individu ayant acquis sa surdité vers l'âge de six ans est tout à fait comparable à un individu ayant été traité avant l'âge de six mois. Cette hypothèse repose sur le fait que ces individus ont profité de stimulation auditive pendant leur petite enfance et ont pu acquérir une bonne partie de leurs aptitudes à la communication. Ils seraient moins pénalisés que les individus sourds ou malentendants depuis la naissance mais dépistés vers, par exemple, l'âge de deux ans.

En contrepartie, nous avons pu facilement trouver le groupe d'individus souffrant de surdité à la naissance, mais non détectés avant l'âge de six mois. En effet, puisque les répondants les plus jeunes (15 ans en 2001) sont nés en 1986, à une époque où les moyens techniques de dépistage des nouveau-nés n'étaient pas utilisés au Québec, il est fort probable qu'aucun de ces individus n'a pu être traité avant 6 mois. Nous avons simplement pris ceux qui ont indiqué avoir des problèmes de surdité dès la naissance (voir tableau A - 2).

**Tableau A - 2 Tailles des échantillons des adultes « « traités avant 6 mois » / « traités après 6 mois » par groupe âge**

	15 À 23 ans		24 À 65 ans		65 ans ET PLUS	
	Taille de l'échantillon	Pondérée	Taille de l'échantillon	Pondérée	Taille de l'échantillon	Pondérée
Traités avant 6 mois	20	690	35	6980	16	2120
Traités après 6 mois	204	7850	292	40145	77	11975

*c) Caractéristiques socioéconomiques*

Le but du travail étant de quantifier monétairement les bénéfices de traiter un plus grand nombre d'enfants avant l'âge de six mois, il faut donc déterminer les bénéfices d'être traité avant six mois par rapport à être traité plus tard. Pour ce faire, il nous faut faire un profil de coûts et de dépenses lié à l'incapacité. Pour y parvenir nous avons utilisé les variables suivantes :

- les dépenses non remboursées pour de l'aide spécialisée, de l'aide pour les tâches quotidiennes, des soins de santé, des médicaments, des modifications à la maison et pour du transport au cours de la dernière année;
- les revenus familiaux et revenus personnels séparés en revenus d'emplois, de transferts du gouvernement, de pension de retraite, d'investissement et autres;
- le statut économique de la famille du répondant (famille à faible revenu ou non);

- le plus haut diplôme d'étude des répondants (aucun, secondaire, collège ou université);
- type d'école et type de classe pour les enfants;
- statut sur le marché du travail (non employé, employé ou pas dans la force de travail);
- modification du rôle sur le marché du travail (quitter emplois, changer les heures, refuser promotion, etc.);
- âge des répondants pour calculer la distribution d'âge.

En obtenant les moyennes pour toutes les catégories de répondants, nous sommes donc en mesure de calculer la variation des profils économiques des différents groupes. Incidemment, nous pouvons calculer les bénéfices de passer d'un groupe à l'autre, c'est-à-dire, de passer du groupe des individus avec privation sensorielle : traités après 6 mois au groupe des individus sans privation sensorielle : traités avant 6 mois.



## **ANNEXE 4**

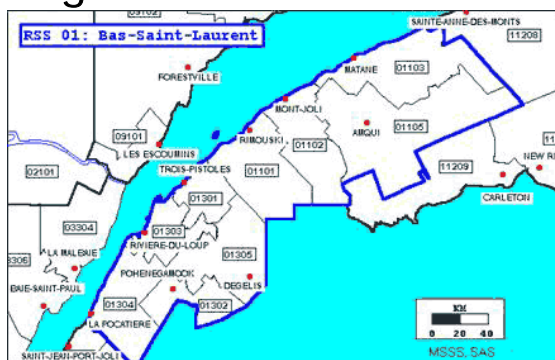
**ACTIVITÉS QUÉBÉCOISES DE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ  
NÉONATALE. DONNÉES PAR RÉGION ADMINISTRATIVE 2004, 2006**



## Activités québécoises de dépistage de la surdité néonatale. Données par région administrative 2004, 2006

### *i) Données 2004*

#### Région 01 - Bas-Saint-Laurent



#### Nombre d'habitants (2003) :

- 202 037 habitants
- 2,7 % du nombre total d'habitants au Québec

#### Nombre de naissances (2002) :

- 1 602 naissances

#### Naissances selon la langue maternelle de la mère :

- Français : 1 563 naissances
- Anglais : 10 naissances
- Autre : 6 naissances

#### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 70 naissances
- 2 500 à 4 499g : 1 551 naissances
- 4 500g et plus : 22 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Centre hospitalier régional de Rimouski	À partir de septembre 2004	Programme de dépistage <u>systematique</u> à venir
Centre hospitalier régional du Grand Portage	À partir de septembre 2004	Non (en projet)
Centre hospitalier d'Amqui	Non	Non
Centre hospitalier de Matane	Non	Non
Réseau santé Kamouraska	Non	Non
Réseau de santé du Témiscouata	Non	Non SUITE...
Maison de naissance Colette-Julien	Non	Non

### Services réadaptation – Liste d’attente – Enfants au 321 mars 2004

Région	Parole, langage		Auditive	
	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
01 Bas-St-Laurent	37	270	1	314

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

### Absences de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
01	Aucune absence	Adultes et aînés : absence de programme

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

### Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

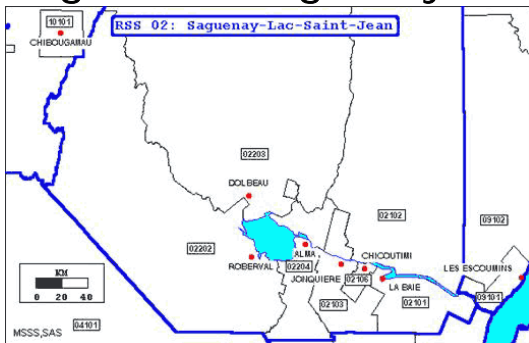
#### Région 01 - Bas-Saint-Laurent

##### 1- Centre hospitalier régional de Rimouski

- **Personne-ressource** : Suzie Thériault, responsable des services spécialisés
- **No de téléphone** : 418 724-8400
- **Nombre de naissances** : 638 en 2003-2004
- **Nombre d’audiologistes** : 1 à partir de septembre 2004
  - Type de dépistage : Systématique (à venir)
  - Date d’implantation : à voir
  - Méthodes utilisées : EOA
  - Par qui : Infirmière
  - Taux de positifs au dépistage : ne s’applique pas
  - Étapes du suivi : à déterminer
  - Coût de l’équipement : 13 046, 14 \$ taxes incluses pour un Madsen Capella acheté le 15 janvier 2002.
  - Notes supplémentaires : Puisque le dépistage n’est qu’en projet, ces informations sont incertaines.



## Région 02 - Saguenay-Lac-Saint-Jean



### Nombre d'habitants (2003) :

- 278 519 habitants
- 3,7 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002) :

- 2 491 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère :

- Français : 2 460 naissances
- Anglais : 8 naissances
- Autre : 18 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 142 naissances
- 2 500 à 4 499g : 2 350 naissances
- 4 500g et plus : 39 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Complexe hospitalier de la Sagamie	Oui	<u>Programme de dépistage ciblé</u>
Centre Le Jeannois	Oui	Non (en projet)
Hôtel-Dieu de Roberval	Oui	Non (en projet)
Centre hospitalier de Dolbeau (Centre Maria-Chapdelaine)	Non	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne							2 <sup>e</sup> ligne						
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC		CHSLD	CHSGS		CR		CHR		Privé		
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
Saguenay/Lac-St-Jean			2				3	3	7	21			4	2

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;  
CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation  
Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région	Parole, langage		Auditive	
	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
02 Saguenay/Lac-St-Jean	196	779	26	805

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
02	Tous les groupes d'âge : - Aide de suppléance à l'audition - Psychologie - Travail social	0-11 ans : orthophonie et intégration scolaire 12-17 ans : aucun service Adultes et aînés : aucun service

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 02 - Saguenay-Lac-Saint-Jean

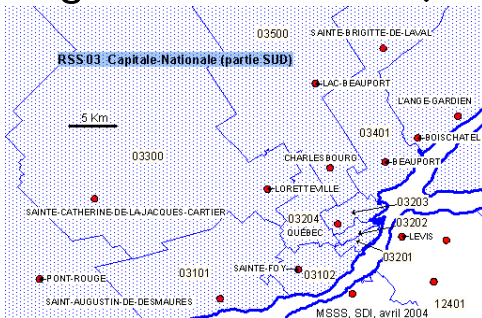
#### 1- Complexe Hospitalier de la Sagamie

- **Personne(s) ressource(s) :** Dr Parizeau, pédiatre  
Michelle Dufour, technicienne en électrophysiologie  
Jacques Simard, audiologiste
  
- **No de téléphone :** 418 549-1049  
418 541-1000, poste 2538  
418 541-1041, poste 2232
  
- **Nombre de naissances :** 1 380 en 2003-2004
  
- **Nombre d'audiologistes :** 1
  - Type de dépistage : Ciblé à quatre facteurs de risque : prématurité (moins de 32 semaines), événements anoxiques, hyperbilirubinémie, drogue ototoxique
  - Date d'implantation : incertaine (il y a environ 15 ans)
  - Méthodes utilisées : PEATC automatisés
  - Par qui : technicien en électrophysiologie (référence et suivi par le pédiatre)
  - Taux de positifs au dépistage : pas de statistiques
  - Étapes du suivi : Référence en ORL en cas de résultat anormal pour complément d'investigation (imagerie cérébrale). En cas de doute, répétition de l'examen quelques semaines plus tard.
  - Coût de l'équipement?

**Notes supplémentaires :** Les bébés sont testés à partir de 36 semaines de gestation. Il y a un délai avant le dépistage s'ils prennent des médicaments. En haut de trois mois, le dépistage se fait sous sédation (hydrate de chloral). Les seuils sont interprétés par un neurologue. L'audiologiste tente d'avoir un appareil d'EOA pour le dépistage et le diagnostic.



## Région 03 - Québec (Capitale-Nationale)



### Nombre d'habitants (2003) :

- 659 212 habitants
- 8,8 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002) :

- 5 483 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère :

- Français : 5 201 naissances
- Anglais : 65 naissances
- Autre : 141 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 305 naissances
- 2 500 à 4 499g : 5 210 naissances
- 4 500g et plus : 109 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Centre hospitalier affilié universitaire de Québec	Oui	Non
Pavillon Saint-François d'Assise (CHUQ)	Oui	Non
CHUL du CHUQ	Oui	Programme de dépistage ciblé
Centre hospitalier Saint-Joseph de la Malbaie	Non	Non
Centre hospitalier affilié universitaire de Québec	Oui	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne								2 <sup>e</sup> ligne					
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC		CHSLD		CHSGS		CR		CHR		Privé	
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Québec</b>			7				16	15	51	14	3		11	5

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région	Parole, langage		Auditive	
	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
<b>03 Québec</b>	23	125	26	85

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
<b>03</b>	Aucune absence	Aucune absence

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 03 - Québec (Capitale-Nationale)

#### 1- CHUL du CHUQ

- **Personne ressource :** Alain Genest, coordonnateur clinique du CHUQ et audiologiste
- **No de téléphone :** 418 525-4444, poste 47216
- **Nombre de naissances :** moyenne des trois premiers mois depuis le 11 mars 2004 : 320 par mois
- **Nombre d'audiologistes :** 5,8 (plus 1 au pavillon Saint-François d'Assise et 1,2 à l'Hôtel-Dieu)
  - Type de dépistage : Ciblé aux soins intensifs de 48h ou plus et aux facteurs de risque (référence médicale).
  - Date d'implantation : environ 2000
  - Méthodes utilisées : EOA
  - Par qui : audiologiste
  - Taux de positifs au dépistage : pas de statistiques
  - Étapes du suivi : En cas d'échec, référence en ORL. S'il y a du liquide dans l'oreille, l'oreille est traitée et l'enfant est revu pour des EOA. Sinon, des PEATC avec recherche de seuil sont effectués.
  - Coût de l'équipement : env. 5 000 \$ en 1997 pour un ILO88 (maintenant ILO V5)

**Notes supplémentaires :** Pensent à former des personnes pour le dépistage (avec interprétation de l'audiologiste). Risque de ne pas dépister les neuropathies.





## Région 04 - Mauricie et Centre-du-Québec



### Nombre d'habitants (2003) :

- 258 733 habitants
- 3,5 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002) :

- 2 035 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère :

- Français : 1 932 naissances
- Anglais : 15 naissances
- Autre : 76 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 109 naissances
- 2 500 à 4 499g : 1 799 naissances
- 4 500g et plus : 49 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Centre hospitalier régional de Trois-Rivières	Oui	Programme de dépistage ciblé
Hôtel-Dieu d'Arthabaska	Oui (temps partiel)	Non
Hôpital Sainte-Croix	Oui	Non
Centre hospitalier régional de la Mauricie	Non	Non
Centre de santé et de services sociaux de la Saint-Maurice	Non	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne								2 <sup>e</sup> ligne					
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC		CHSLD		CHSGS		CR		CHR		Privé	
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Centre-du-Québec</b>	1		3				3	1	9				1	1
<b>Mauricie</b>			2		1		1	1	20	3			5	

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;  
CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région		Parole, langage		Auditive	
		Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
<b>04</b>	<b>Mauricie et Centre-du-Québec</b>	57	166	12	125

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
04	0-17 ans : implant (intensité)	Enfants, adultes et aînés bègues

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 04 - Mauricie et Centre-du-Québec

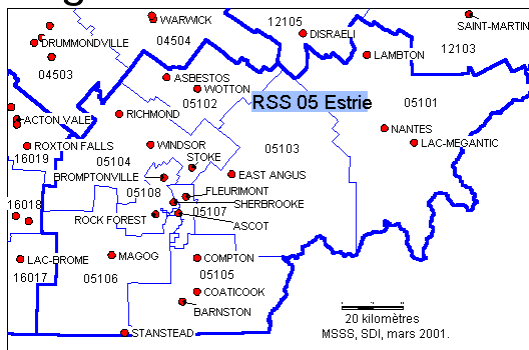
#### 1- Centre hospitalier régional de Trois-Rivières

- **Personne(s) ressource(s)** : Myriam Allard, audiologiste  
Linda Lemire, infirmière clinicienne spécialisée
- **No de téléphone** : 819 697-3333, poste 53338 ; 819 697-3333, poste 73165
- **Nombre de naissances** : env. 1 800 par an 1 520 en 2000-2001
- **Nombre d'audiologistes** : 1 (+ aide au besoin)
  - Type de dépistage : Ciblé aux soins intensifs de + de 24h et aux facteurs de risque (JCIH)
  - Date d'implantation : Septembre 2003 (début janvier 2003)
  - Méthodes utilisées : EOA, puis PEATC automatisés
  - Par qui : Infirmière, audiologiste fait le suivi
  - Taux de positifs au dépistage : Pas encore disponible (trop tôt)
  - Étapes du suivi : Infirmières télécopient le questionnaire de facteurs de risque et les résultats des tests à l'audiologiste, qui analyse les résultats. Si échec, l'audiologiste voit enfants à 3 mois pour EOA diagnostic. Réfère en ORL si échoue encore et à Ste-Justine pour PTC diagnostic si échoue aux deux oreilles (à 3 mois). Si risque de surdité progressive, l'audiologiste voit l'enfant à 1 an.
  - Coût de l'équipement : Accuscreen : environ 27 000 \$

**Notes supplémentaires** : Naissances au pavillon Ste-Marie. Financé par Fondation de l'hôpital et l'Opération Enfant-Soleil (sauf les ressources). Dépistage dans les 48h si possible. Lorsque risque de neuropathie, juste PEATC. Nouveau-nés avec problèmes graves transférés à Ste-Justine. Si dépistage pas terminé, assistantes, Linda Lemire ou l'audiologiste s'en charge. Diagnostic (sauf PTC diagnostic) et réadaptation (but: 6 mois) dans la même région. Compilation des données pas encore faite. Rappeler plus tard pour statistiques (septembre?). Programme systématique éventuellement.



## Région 05 - Estrie



### Nombre d'habitants (2003) :

- 295 872 habitants
- 4,0 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002) :

- 2 815 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère :

- Français : 2 514 naissances
- Anglais : 167 naissances
- Autre : 84 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 177 naissances
- 2 500 à 4 499g : 2 689 naissances
- 4 500g et plus : 37 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
CHUS - Hôpital Fleurimont	Oui	Non (avant)
Centre de santé du Granit	Non	Non
CHUS - Hôtel-Dieu	Non	Non
Centre de maternité de l'Estrie	Non	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

Le dépistage de la surdité chez le nouveau-né :  
Évaluation des avantages, des inconvénients  
et des coûts de son implantation au Québec

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne										2 <sup>e</sup> ligne			
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC		CHSLD		CHSGS		CR		CHR		Privé	
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Estrie</b>	2		7		4		3	4	18	4			7	1

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région	Parole, langage		Auditive		
	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	
<b>05</b>	<b>Estrie</b>	98	479	0	0

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
05	Adultes avec acouphènes	Enfants et adultes avec bégaiement sévère

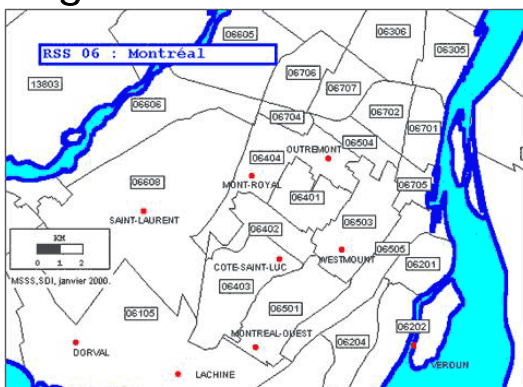
Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 05 - Estrie

Aucun

## Région 06 - Montréal



### Nombre d'habitants (2003) :

- 1 871 774 habitants
- 25,0 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002) :

- 20 110 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère :

- Français : 8 342 naissances
- Anglais : 3 095 naissances
- Autre : 7 606 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 1 107 naissances
- 2 500g à 4 499g : 18 927 naissances
- 4 500g et plus : 307 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Sainte-Justine	Oui	Programme de dépistage ciblé
Hôpital Général Juif Sir Mortimer B.Davis (McGill)	Oui	Programme de dépistage ciblé
Hôpital Royal Victoria	Oui	Programme de dépistage ciblé
Centre hospitalier de St-Mary	Oui	Non
Hôpital Lasalle	Oui	Non (SUITE...)
Hôpital Maisonneuve-Rosemont	Oui	Programme de dépistage systématique à venir
CHUM (naissances à l'Hôpital Saint-Luc)	Oui	Non
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal	Oui	Non
Hôpital Général du Lakeshore	Non	Non

Le dépistage de la surdité chez le nouveau-né :  
Évaluation des avantages, des inconvénients  
et des coûts de son implantation au Québec

Hôpital Général de Montréal (McGill)	Oui	Non
Hôpital de Montréal pour enfants (McGill)	Oui	Programme de dépistage ciblé
Maison de naissance Côte-des-Neiges	Non	Non
Maison de naissance Lac Saint-Louis	Non	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

### Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne								2 <sup>e</sup> ligne					
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC		CHSLD		CHSGS		CR		CHR		Privé	
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Montréal</b>			5		7	1	109	48	70	40	16	1	83	11

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

### Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région	Parole, langage		Auditive	
	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
<b>06 Montréal</b>	384	246	8	144

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

### Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
<b>06</b>	Aucune absence	Aucune absence

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004



## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 06 - Montréal

#### 1. *Hôpital Sainte-Justine*

- **Personne-ressource** : Line Pelletier, audiologiste
- **No de téléphone** : 514 345-4931, poste 6273
- **Nombre de naissances** : 3296 en 2003-2004
- **Nombre d'audiologistes** : 5,2 postes pas complets avec CR Marie-Enfant
  - Type de dépistage : Ciblé (soins intensif et intermédiaires)
  - Date d'implantation : 1986
  - Méthodes utilisées : EOA, puis PTC au suivi ( nég. inclus)
  - Par qui : Audiologiste
  - Taux de positifs au dépistage : Ne sait pas
  - Étapes du suivi : Si échec, référence par tél. le même jour en ORL et audiologie pour PTC (env.1 mois + tard).Tous (nég. aussi) ont PTC à 2-3 mois d'âge corrigé, puis contrôle à 18 mois et à 4-5ans.
  - Coût de l'équipement : 1 ILO88 et 1 Capella à env.15 775\$ en 2003 + env.1\$ par tête d'enfant + env.700\$ pour 2e sonde + 5 sous par tête d'enfant pour calibration (PTC: 2 Nicolets (Bravospirit 2, Viking 2) à + de 80 000 \$)

**Notes supplémentaires** : Dépistage de population à haut risque. Préparation d'un programme universel, mais manque de fonds. 8 néonatalogistes, dont 2 font le suivi: problèmes de statistiques.

## **2. L'Hôpital Général Juif Sir Mortimer B. Davis (McGill)**

- **Personne(s)-ressource(s)** : Mme Hernandez, audiologiste  
Debbie Basevitz, coordonnatrice en néonatalogie
- **No de téléphone** : 514 340-8276, 514 340-8222, poste 5114
- **Nombre de naissances** : 3712 en 2003
- **Nombre d'audiologistes** : 4 à temps partiel (2,6-2,7 positions)
  - Type de dépistage : Ciblé aux soins intensifs de + de 24h et facteurs de risque établis en juin 2002
  - Date d'implantation : Septembre 1996
  - Méthodes utilisées : Avant, potentiels évoqués. Depuis 2001, EOA
  - Par qui : Audiologiste
  - Taux de positifs au dépistage :  $27/332 = 8,13 \%$
  - Étapes du suivi : Si résultat non concluant ou besoin d'un ABR (risque de neuropathie), référence par fax en audiologie avec copie des EOA et en ORL à l'Hôpital de Montréal pour enfants.
  - Coût de l'équipement : Grason-Stadler 70 à 10 600\$ en ce moment

**Notes supplémentaires** : infirmière assistante chef et la coordonnatrice en néonatalogie identifient les bébés à dépister. 2e partie du dépistage et suivi à l'Hôpital de Montréal pour enfants.

## **3- Hôpital Royal Victoria (McGill)**

- **Personne-ressource** : Janet Mackay, audiologiste
- **No de téléphone** : 514 934-1934, poste 34149
- **Nombre de naissances** : environ 3 600 par an, 3 436 en 2000-2001
- **Nombre d'audiologistes** : 1,8 (1 à temps plein et 1 à 4 jours par semaine)
  - Type de dépistage : Ciblé aux soins intensifs
  - Date d'implantation : 2000
  - Méthodes utilisées : EOA et ABR pour certains cas
  - Par qui : Audiologiste
  - Taux de positifs au dépistage : 6 % référés au Children Hospital en 2003 (moy:3 %)
  - Étapes du suivi : Référence à l'Hôpital de Montréal pour enfants pour le deuxième dépistage et le suivi.
  - Coût de l'équipement : Erosan pour EOA à 8000-9000\$ et SonaMed pour EOA et ABR automatisés ou non à environ 35 000 \$

**Notes supplémentaires :** À cause des coupures, il n'y a plus d'infirmières disponibles pour le dépistage

**4- Hôpital Maisonneuve-Rosemont**

- **Personne(s)-ressource(s) :** Éric Bégin, audiologiste
- **No de téléphone :** 514 374-7940, poste 334
- **Nombre de naissances :** 2376 en 2003-2004 2338 accouchements
- **Nombre d'audiologistes :** 3
  - Type de dépistage : Systématique
  - Date d'implantation : Automne 2004
  - Méthodes utilisées : EOA
  - Par qui : Infirmière
  - Taux de positifs au dépistage : N/A – début automne 2004
  - Étapes du suivi : Référence en audiologie coordonnée avec R-V chez le pédiatre. Infirmière enverrait documents directement au secrétariat en audiologie pour EOA clinique vers 1 mois. Si échoue, évaluation diagnostique complète avant 3 mois. Examen en ORL à quelque part dans le processus.
  - Coût de l'équipement : Choix entre l'Accuscreen de Madsen à environ 12 000 \$ (pour TEOAE et DPOAE avec possibilité d'ajout de PEATC) et l'AuDX de Bio-Logic à environ 7 000 \$ (pour DPOAE) avec ajout d'environ 1 000\$ pour des TEOAE.

**Notes supplémentaires :** L'audiologiste teste deux appareils et semble préférer les DPOAE. Renseignements seulement envisagés par lui. Financé par la fondation Les amis de Jean-François. Objectif: dépistage avant le départ de la mère et diagnostic avant 3 mois. Diagnostic et réadaptation dans la même région. Système informatisé. Bébés aux soins intensifs iraient peut-être directement en clinique.

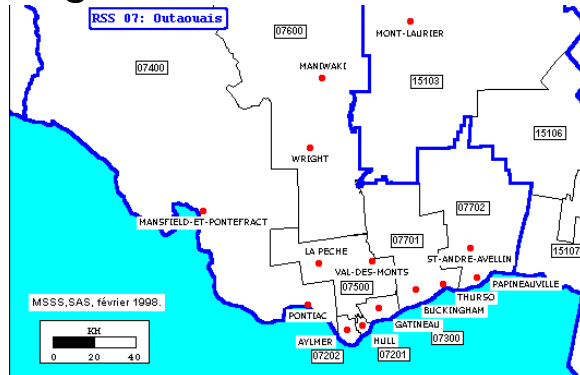
**5- L'Hôpital de Montréal pour enfants/Children Hospital (McGill)**

- **Personne ressource :** Suzel Julien, audiologiste
- **No de téléphone :** 514 412-4400, poste 23249
- **Nombre de naissances :** Aucune. Environ 350 enfants par année aux soins intensifs (358 en 2003)
- **Nombre d'audiologistes :** 7 à temps partiel
  - Type de dépistage : Ciblé aux soins intensifs
  - Date d'implantation : 1993 pour les bébés à haut risque et 2002 pour tous les bébés aux soins intensifs
  - Méthodes utilisées : EOA, puis potentiels évoqués au diagnostic

- Par qui : Audiologiste
- Taux de positifs au dépistage : De 15 à 20 %  $48/358 = 13,4$  % en 2003
- Étapes du suivi : Diagnostic: potentiels évoqués (même pour ceux à risque de neuropathie et avec un résultat négatif aux EOA). Ensuite, suivi ordinaire. Lettre aux parents s'ils ne sont pas venus après le téléphone.
- Coût de l'équipement : Ils ont échangé le Capella (environ 20 000 \$) pour un ILO version 6.

**Notes supplémentaires :** Reçoivent les enfants dépistés aux soins intensifs d'autres hôpitaux du Centre Universitaire de Santé McGill. Depuis janvier 2004, système informatisé avec ces hôpitaux. Voudraient avoir potentiels évoqués automatisés plutôt que EOA.

## Région 07 - Outaouais



### Nombre d'habitants (2003) :

- 332 558 habitants
- 4,4 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002) :

- 3 448 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère :

- Français : 2 808 naissances
- Anglais : 326 naissances
- Autre : 270 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 174 naissances
- 2 500g à 4 499g : 3 151 naissances
- 4 500g et plus : 64 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais	Oui	Programme de dépistage systématique à venir
Centre de santé du Pontiac	Non	Non (en projet)
Centre de santé Vallée de la Gatineau	Non	Non
Centre hospitalier Gatineau Memorial	Non	Non
Maison de naissance de l'Outaouais	Non	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne								2 <sup>e</sup> ligne					
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC		CHSLD		CHSGS		CR		CHR		Privé	
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Outaouais</b>	9		6				8	4	18	1			14	4

Légende : CS : centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;

CHSGS : centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région		Parole, langage		Auditive	
		Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
<b>07</b>	<b>Outaouais</b>	8	258	7	182

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
07	Aucune absence	13 ans et plus : programme de réadaptation et d'intégration en langage/parole

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 07 - Outaouais

#### 1- Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais

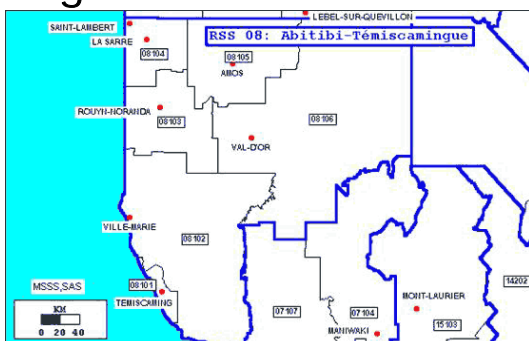
- **Personne ressource** : Sophie Waridel, audiologiste
- **No de téléphone** : 819 561-8209
- **Nombre de naissances** : 2 143 en 2003-2004
- **Nombre d'audiologistes** : 3 à Gatineau et 1 à Hull en pratique: 2 à Gatineau et 2 à Hull
  - Type de dépistage : Systématique
  - Date d'implantation : À déterminer
  - Méthodes utilisées : EOA et PEATC automatisés
  - Par qui : Infirmière et audiologiste
  - Taux de positifs au dépistage : N/A, pas de programme pour l'instant
  - Étapes du suivi : Si échoue 1er dépistage: référence en ORL et en audiologie pour 2e dépistage. Si échoue, référence par la poste de l'ORL à l'Hôpital pour enfants d'Ottawa pour PTC diagnostic et reste du suivi.
  - Coût de l'équipement : N/A, pas de programme pour l'instant

**Notes supplémentaires** : Équipement financé par Opération Enfant Soleil. Informations incertaines pour l'instant. Pensez se baser sur programme d'Abitibi. Difficultés à obtenir ce qu'il faut; doivent gérer avec pédiatres, etc. Les parents devront payer pour envoyer leurs bébés à l'hôpital pour enfants.





## Région 08 - Abitibi-Témiscamingue



### Nombre d'habitants (2003) :

- 145 964 habitants
- 1,9 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002) :

- 3 366 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère :

- Français : 1 288 naissances
- Anglais : 29 naissances
- Autre : 25 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 93 naissances
- 2 500g à 4 499g : 1 380 naissances
- 4 500g et plus : 23 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Centre hospitalier de Val-d'Or	Oui	Non
Centre hospitalier Rouyn-Noranda	Oui	Programme de dépistage <b>systematique</b>
Centre hospitalier Hôtel-Dieu d'Amos	Non	Non
Réseau de la santé et des services sociaux des Aurores boréales	Non	Non
Centre de santé de Sainte-Famille	Non	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne									2 <sup>e</sup> ligne				
	CS ou CLSC/CH SLD		CLSC		CHSLD		CHSGS		CR		CHR		Privé	
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Abitibi-Témiscamingue</b>	1		2					2	6				4	Abitibi- Témiscamingue

Légende : CS : centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;

CHSGS : centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région		Parole, langage		Auditive	
		Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
<b>08</b>	<b>Abitibi-Témiscamingue</b>	18	315	6	369

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
08	Pas de données	Pas de données

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 08 - Abitibi-Témiscamingue

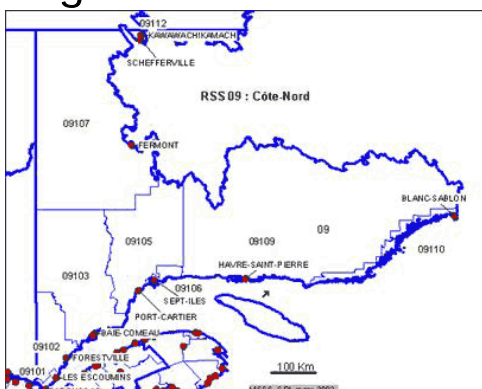
#### 1- CH Rouyn-Noranda

- **Personne ressource** : Diane Blais, audiologiste.
- **No de téléphone** : 819 764-5131, poste 43149
- **Nombre de naissances** : 385 en 2003, env.400-450 par an
- **Nombre d'audiologistes** : 1
  - Type de dépistage : Systématique.
  - Date d'implantation : 2000-01-01.
  - Méthodes utilisées : PEATC diagnostic.
  - Par qui : Technicien. Interprété par audio.
  - Taux de positifs au dépistage : 0,1 %.
  - Étapes du suivi : Référence en ORL pour examen de OM-OE, puis en audiologie pour PTC avec recherche de seuils. Pédiatrie si besoin. Entente avec Ste-Justine en cas de problème ou doute.
  - Coût de l'équipement : Viking 4 de Nicolet acheté par service d'électrophysiologie il y a une dizaine d'année (équipement déjà en place pour d'autres tests). Coût pas disponible.

**Notes supplémentaires** : Les infirmières ne sont pas impliquées dans le processus. Le programme semble dépendant de l'audiologiste en place. Le suivi et la collecte de données lui sont confiés. Pas de service de réadaptation disponible.



## Région 09 - Côte-Nord



### Nombre d'habitants (2003) :

- 97 074 habitants
- 1,3 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002) :

- 968 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère :

- Français : 789 naissances
- Anglais : 31 naissances
- Autre : 100 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 38 naissances
- 2 500g à 4 499g : 923 naissances
- 4 500g et plus : 25 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Centre hospitalier régional de Sept-Îles	Oui	Non (en projet)
Centre hospitalier régional de Baie-Comeau	Oui	Non
Centre de santé de la Minganie	Non	Non
Centre de santé de l'Hématite	Non	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne								2 <sup>e</sup> ligne					
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC		CHSLD		CHSGS		CR		CHR		Privé	
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Côte-Nord</b>							2	4	3					Côte-Nord

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région	Parole, langage		Auditive	
	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
<b>09 Côte-Nord</b>	59	219	0	0

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
09	Tous les groupes d'âge : absence complète de programme	Aucune absence

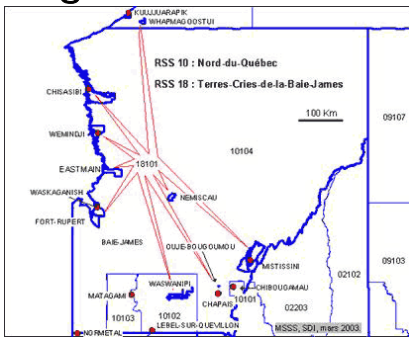
Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 09 - Côte-Nord

Aucun

## Région 10- Nord-du-Québec



### Nombre d'habitants (2003):

- 39 663 habitants
- 0,5 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002):

- 779 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère:

- Français : 194 naissances
- Anglais : 92 naissances
- Autre : 356 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 42 naissances
- 2 500 à 4 499g : 734 naissances
- 4 500g et plus : 53 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Centre de santé de Chibougamau	Non	Non
Centre de santé Lebel	Non	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>ère</sup> ligne								2 <sup>e</sup> ligne					
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC		CHSLD		CHSGS		CR		CHR		Privé	
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Nord-du-Québec</b>	1	1						1	1					

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation<

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région	Parole, langage		Auditive	
	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
<b>10 Nord-du-Québec</b>	0	0	0	0

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
10	Pas de données	Pas de données

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 10- Nord-du-Québec

Aucun



## Région 11- Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine



### Nombre d'habitants (2003):

- 97 066 habitants
- 1,3 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002):

- 626 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère:

- Français : 564 naissances
- Anglais : 50 naissances
- Autre : 4 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 40 naissances
- 2 500 à 4 499g : 637 naissances
- 4 500g et plus : 8 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
hospitalier Baie-des-Chaleurs	Oui	Programme de dépistage <b>ciblé</b>
Centre hospitalier de Gaspé	Oui	Programme de dépistage <b>ciblé</b>
Centre hospitalier de Chandler	Non	Non
Centre hospitalier de l'Archipel	Non	Programme de dépistage <b>systématique</b>
Centre de santé de la Haute Gaspésie (Hôpital des Monts)	Temps partiel (bientôt aucun)	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne								2 <sup>e</sup> ligne					
	CS ou CLSC/CHSL D		CLSC		CHSL D		CHSG S		CR		CHR		Privé	
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine</b>	1		5				1	3	7				2	

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région		Parole, langage		Auditive	
		Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
11	<b>Gaspésie - Îles-de-la-Madeleine</b>	17	642	4	517

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
11	Aucune absence	Aucune absence

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 11- Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

#### 1- CH Baie-des-Chaleurs

- **Personne(s) ressource(s)** : Geneviève Lalande, audiologiste.
- **No de téléphone** : 418 759-3443, poste 2225
- **Nombre de naissances** : 165 en 2003-2004.
- **Nombre d'audiologistes** : 1
  - Type de dépistage : Ciblé aux facteurs de risque identifiés par le pédiatre.
  - Date d'implantation : Il y a plus de 2 ans?.
  - Méthodes utilisées : DPEOA, tympanométrie à haute fréquence (bientôt PTC diagnostic).
  - Par qui : Audiologiste (référence du pédiatre).
  - Taux de positifs au dépistage : Pas de statistiques.
  - Étapes du suivi : Avant, référence au Nouveau-Brunswick à Campbellton pour PTC, puis retour pour observations comportementales, prothèses, etc. Bientôt, audiologiste fait PTC diagnostic, puis prise en charge par centre de réadaptation.
  - Coût de l'équipement : Ne sait pas.

**Notes supplémentaires** : Dépistage systématique en projet. PTC diagnostic vient d'être reçu. Partie financée par Opération Enfant Soleil. 1er dépistage 2-3 sem. après réf. (c.-à-d. à environ 1 mois), 2<sup>e</sup> 1-2 sem. plus tard. Si doute à Campbellton, référence à Ste-Justine. Avant, pas d'audiologiste pour service de réadaptation, mais bientôt diagnostic et réadaptation dans même région. Collaboration audioprothésiste-audiologiste. Processus: environ 3 mois.

#### 2- CH de Gaspé

**Personne(s) ressource(s)** : Isabelle Cabot, audiologiste

- 
- **No de téléphone** : 418 368-3301, poste 3407
- 
- **Nombre de naissances** : 132 en 2003-2004.
- 
- **Nombre d'audiologistes** : 1
  - Type de dépistage : Ciblé aux facteurs de risque identifiés par le pédiatre.
  - Date d'implantation : 2002-05-01.
  - Méthodes utilisées : EOA.
  - Par qui : Audiologiste (référence du pédiatre).

- Taux de positifs au dépistage : Résultats pas encore compilés.
- Étapes du suivi : Référence en ORL pour vérifier l'OM (parfois après le 1er dépistage).
- Coût de l'équipement : Madsen Capella à 12 000 \$.

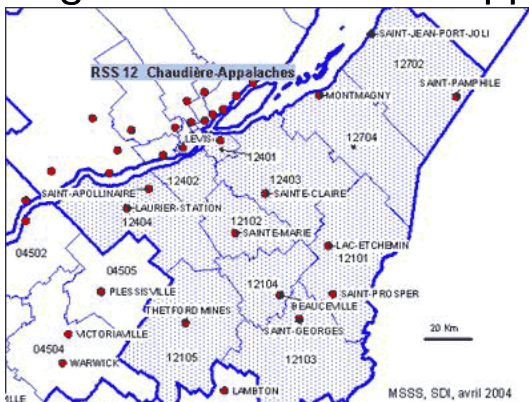
**Notes supplémentaires :** Pas encore de PTC par manque de budget. Dépistage systématique éventuellement avec réf. au CH Baie-des-Chaleurs pour fin du dépistage si nécessaire (PTC reçu). ORL pas présent très souvent. 2<sup>e</sup> dépistage 4 à 7 jours après le 1<sup>er</sup>. Bébés transférés si besoin de soins imp.

### **3- CH de l'Archipel**

- **Personne(s) ressource(s) :** Dr. Stephen J. Arnold, omnipraticien et responsable de la pédiatrie  
Gabrielle Lapierre, infirmière en chef responsable du programme de dépistage.
- **No de téléphone :** 418 986-2121, poste 8181
- **Nombre de naissances :** 76 en 2003-2004
- **Nombre d'audiologistes :** Visiteur au 4-5 mois.
  - Type de dépistage : Systématique.
  - Date d'implantation : Janvier 2001.
  - Méthodes utilisées : OEA
  - Par qui : Infirmière de la pouponnière
  - Taux de positifs au dépistage : 1,4 % référés (10,8 % au 1er dépistage et 17,6 % au 2<sup>e</sup>).
  - Étapes du suivi : (1<sup>er</sup> dépistage effectué avant 48h, sauf césariennes (3-4<sup>e</sup> jour), deuxième dépistage vers 1 mois.) Médecin traitant réfère (par téléphone) en audiologie et ORL au CHUL pour diagnostic. Enfants vus et évalués en bas de 5 mois.
  - Coût de l'équipement : Madsen Capella à environ 15 000 \$.

**Notes supplémentaires :** Appareil financé par Opération Enfant Soleil. Infirmières ont liste des positifs et rappellent les mères (lettre explicative). Sept bébés sur 24 ne sont pas revenus pour 2<sup>e</sup> dépistage dont 3 pour bris d'équipement (à rejoindre). Entente verbale avec le CHUL. Système informatisé éventuellement. Infos aux parents sur le programme, la surdité congénitale, les points à surveiller si résultat négatif. Manque de mise à jour des infirmières. Dépistage de bébés nés à l'ext. Statistiques: janv.01-avril 03.

## Région 12- Chaudière-Appalaches



### Nombre d'habitants (2003):

- 392 108 habitants
- 5,2 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002):

- 3 734 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère:

- Français : 3 696 naissances
- Anglais : 18 naissances
- Autre : 5 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 212 naissances
- 2 500 à 4 499g : 3 612 naissances
- 4 500g et plus : 50 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Hôtel-Dieu de Lévis	Oui	Non
Centre hospitalier Beauce-Etchemin	Temps partiel	Programme de dépistage <b>ciblé</b>
Centre hospitalier de la Région de l'Amiante	Oui	Programme de dépistage <b>ciblé</b> SUITE....
Hôtel-Dieu de Montmagny	Non	Non
Maison de naissance Mimosa	Non	Non
Hôtel-Dieu de Lévis	Oui	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne								2 <sup>e</sup> ligne					
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC		CHSLD		CHSGS		CR		CHR		Privé	
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Chaudière-Appalaches</b>	2		2				10	3	25	3			6	2

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Régions		Parole, langage		Auditive	
		Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
<b>12</b>	<b>Chaudière-Appalaches</b>	80	310	20	362

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Régions	Déficience auditive	Déficience langage et parole
12	0-17 ans : TAC Tous les groupes d'âge : 2 points de service non desservis	Aucune absence

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 12- Chaudière-Appalaches

#### 1- CH Beauce-Etchemin

- **Personne-ressource** : Francine Dallaire, audiologiste.
- **No de téléphone** : 418 228-2031, poste 7863
- **Nombre de naissances** : 778 en 2003-2004.
- **Nombre d'audiologistes** : 1 à 3 1/2 jours par semaine.
  - Type de dépistage : Ciblé aux facteurs de risque identifiés par le pédiatre.
  - Date d'implantation : Automne 2003.
  - Méthodes utilisées : EOA (impédancemétrie si possible).
  - Par qui : Audiologiste (référence du pédiatre).
  - Taux de positifs au dépistage : Seulement 5-6 bébés vus jusqu'à présent.
  - Étapes du suivi : Réf. en ORL pour vérifier l'OM avant le 2e dépistage. Si échoue, l'audiologiste réfère en audio au CHUL pour PTC.
  - Coût de l'équipement : Capella à environ 14 500\$.

**Notes supplémentaires** : Questionnaire disponible pour les pédiatres. 1<sup>er</sup> dépistage vers 1 à 3 mois selon la référence. Manque de données pour statistiques. Accouchements à risque transférés au CHUL.

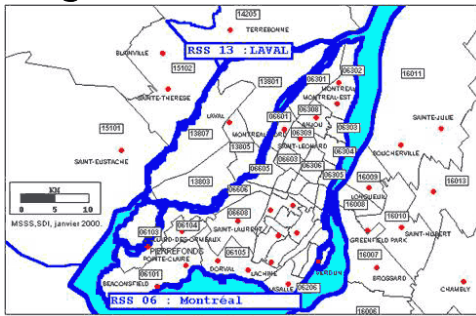
#### 2- CH de la Région de l'Amiante

- **Personne-ressource** : Valérie Tremblay, audiologiste.
- **No de téléphone** : 418 338-7777, poste 4078
- **Nombre de naissances** : 400 à 500 par an 416 en 2000-2001
- **Nombre d'audiologistes** : 1
  - Type de dépistage : Ciblé aux facteurs de risque.
  - Date d'implantation : 1993.
  - Méthodes utilisées : Fiche d'identification des facteurs de risque et EOA
  - Par qui : Infirmière de pouponnière (remplit la fiche) et audiologiste.
  - Taux de positifs au dépistage : Ne sait pas.
  - Étapes du suivi : Dépistage: EOA entre 1 et 3 mois. Si échec, réf. en ORL. Si normal en ORL, 2 tests (EOA) avant de référer (1 seul si anormal). Si échec au dépistage, audio fait réf. par tél. pr PTC en audio au CHUL. Il reçoit les résultats après.
  - Coût de l'équipement : Capella à 11 000\$ incluant l'ordinateur.

**Notes supplémentaires :** Seulement entre 5 et 18 % des bébés à risque sont vus en audiologie entre 1994 et 1996. Équipement financé par Opération Enfant Soleil. Prix du gouverneur général pour le centre mère-enfant. L'audiologiste ne fait plus de stats (personne ne les regardait) et ne détruit pas les dossiers. Réadaptation dans la même région que le dépistage.



## Région 13- Laval



### Nombre d'habitants (2003):

- 359 707 habitants
- 4,8 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002):

- 3 419 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère:

- Français : 2 318 naissances
- Anglais : 265 naissances
- Autre : 600 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 192 naissances
- 2 500 à 4 499g : 3 343 naissances
- 4 500g et plus : 56 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Cité de la santé de Laval	Oui	Programme de dépistage ciblé

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne								2 <sup>e</sup> ligne					
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC		CHSLD		CHSGS		CR		CHR		Privé	
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Laval</b>	2						10	2	4		17	2	17	2

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée; CHSGS : centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

### Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région		Parole, langage		Auditive	
		Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
13	Laval	25	137	1	232

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

### Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
13	Pas de données	Pas de données

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 13- Laval

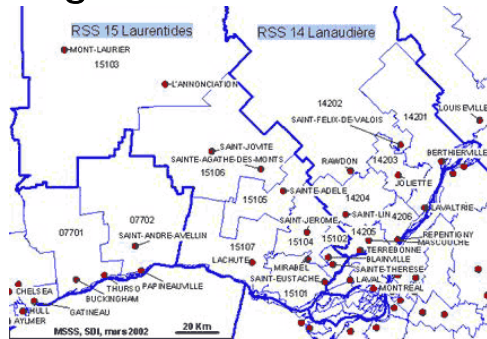
#### 1- Cité de la Santé de Laval

- **Personne ressource** : Donald Lafrenière, audiologiste responsable du programme de dépistage.
- **No de téléphone** : 450 668-1010, poste 2127
- **Nombre de naissances** : 3956 en 2003-2004
- **Nombre d'audiologistes** : 2
  - Type de dépistage : Ciblé aux facteurs de risque identifiés au module naissance (JCIH).
  - Date d'implantation : 2002-06-01.
  - Méthodes utilisées : Questionnaire, EOA, puis PEATC automatisés.
  - Par qui : 1 infirmière du service d'audiologie (supervisée par un audiologiste).
  - Taux de positifs au dépistage :  $6/451 = 1,33\%$  référés en audiologie.
  - Étapes du suivi : 1<sup>er</sup> dépistage avant 2 sem. Si échec de 1 ou 2 oreilles ou risque de neuropathie, 2<sup>e</sup> dépistage environ 1 sem.+tard. Si échec 1 ou 2 oreilles, évaluation en audiologie avec EOA diagnostic et réf.en ORL si résultat anormal (suivi assuré par l'infirmière et l'audio.) Si échec 1 ou 2 oreilles et ORL normal, fax à Ste-Justine pour PTC moins d'un mois +tard (vers 3-4 mois). Résultats négatifs avec risque de surdité progressive ou de neuropathie: rappel à 1 an pour VRA.
  - Coût de l'équipement : Accuscreen à 28 000\$.

**Notes supplémentaires** : Pour une surdité bilatérale permanente: suivi en audiologie, appareillage vers 4 mois et prise en charge (réadaptation) vers 6 mois. Pour une surdité unilatérale permanente: suivi périodique en audiologie. En 2003-2004 : 3 références à Ste-Justine. 179 avec dépistage négatif inscrits pour un suivi audiologique à 1 an. Système informatisé. Appareil financé par la fondation de l'hôpital. Manque de ressources (infirmière) pour tous les passer avant le congé de la mère. Objectif: dépistage pendant l'hospitalisation. Avant l'acquisition de l'appareil, le dépistage était effectué par l'audiologiste et l'infirmière avec une mesure diagnostique des EOA.



## Région 14- Lanaudière



### Nombre d'habitants (2003):

- 405 795 habitants
- 5,4 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002):

- 3 574 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère:

- Français : 3 395 naissances
- Anglais : 45 naissances
- Autre : 102 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 198 naissances
- 2 500 à 4 499g : 3 384 naissances
- 4 500g et plus : 54 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Centre hospitalier Le Gardeur	Oui	Non (en projet)
Centre hospitalier régional de Lanaudière	Oui	Programme de dépistage ciblé

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne								2 <sup>e</sup> ligne					
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC		CHSLD		CHSGS		CR		CHR		Privé	
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Lanaudière</b>			1				12	4	21	4			8	1

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

### Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Régions		Parole, langage		Auditive	
		Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
14-15	Lanaudière, Laurentides	301	692	15	327

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

### Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Régions	Déficience auditive	Déficience langage et parole
14-15 Lanaudière, Laurentides	Aucune absence	Adultes et aînés : absence de services

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 14- Lanaudière

#### 1- CHR de Lanaudière

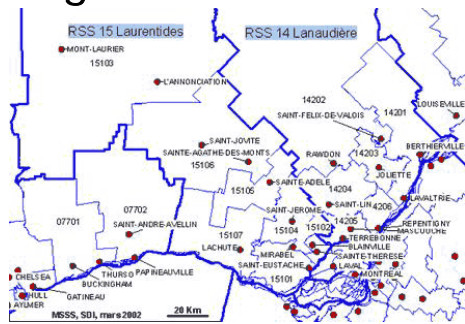
- **Personne(s) ressource(s)** : Danielle Laforest, audiologiste  
Hélène Hamelin (module parent-enfant).
- **No de téléphone** : 450 759-8222, poste 2861, 450 759-8222, poste 2704
- **Nombre de naissances** : 1 121 accouchements en 2003-2004
- **Nombre d'audiologistes** : 2
  - Type de dépistage : Ciblé aux facteurs de risque.
  - Date d'implantation : Mai 1999.
  - Méthodes utilisées : Questionnaire rempli par le pédiatre et PEATC diagnostic.
  - Par qui : Référence du pédiatre. Test par audiologiste.
  - Taux de positifs au dépistage : Env.2 %.
  - Étapes du suivi : Positifs automatiquement vus en ORL, puis dépistage refait par l'audiologiste. Rappel à 4 ans suggéré pour tous les bébés vus au dépistage (PTC). Demande de réadaptation (même région que le diagnostic) faite par les parents.
  - Coût de l'équipement : PTC diagnostic date déjà de 11 ans (42 000 \$?).

**Notes supplémentaires** : Volet audiologie-enfance dans le module d'enseignement distribué par les infirmières avant le départ des parents. Énorme retard dans la conservation des données. Difficulté à convaincre les pédiatres. Manque d'une feuille d'introduction aux parents. Difficultés liées à la gestion et interprétation du questionnaire. Hâte au dépistage universel.





## Région 15- Laurentides



### Nombre d'habitants (2003):

- 490 160 habitants
- 6,5 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002):

- 4 734 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère:

- Français : 4 369 naissances
- Anglais : 180 naissances
- Autre : 135 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 286 naissances
- 2 500 à 4 499g : 4 612 naissances
- 4 500g et plus : 60 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Centre hospitalier Saint-Eustache	Temps partiel	Non
Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme	Oui	Programme de dépistage ciblé
Centre hospitalier Laurentien	Non	Non
Centre hospitalier et centre de réadaptation Antoine-Labelle	Oui	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes															
	1 <sup>re</sup> ligne								2 <sup>e</sup> ligne						
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC		CHSLD		CHSGS		CR		CHR		Privé		
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	
<b>Laurentides</b>			3		3		11	3	17	2	1		27		

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Régions		Parole, langage		Auditive	
		Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
<b>14- 15</b>	<b>Lanaudière, Laurentides</b>	301	692	15	327

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
15	Aux plus de 12 ans : absence de services dans certaines régions	Aux plus de 5 ans et aux plus de 12 ans : absence de services dans certaines régions Adultes et aînés : absence de services

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 15- Laurentides

#### 1- Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme

**Personne-ressource** : Christiane Bérard, audiologiste.

**No de téléphone** : 450 431-8200, poste 2049

**Nombre de naissances** : Env.1300 par an 1150 en 2000-2001.

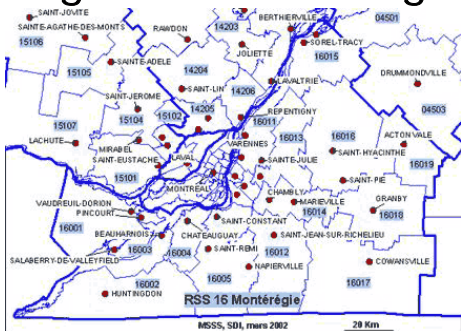
**Nombre d'audiologistes** : Équivalent de 2 temps plein et 2 jours (3 ou 4).

- Type de dépistage : Ciblés aux facteurs de risque.
- Date d'implantation : Il y a environ 3 ans (2001?).
- Méthodes utilisées : Questionnaire aux infirmières, EOA, puis PEATC diagnostic.
- Par qui : Audiologiste.
- Taux de positifs au dépistage : Env.12 % (11/90) de ceux qui se sont présentés, dont 1 (env.1 %) a été vu au diagnostic.
- Étapes du suivi : ORL immédiatement après 1<sup>er</sup> dépistage. Si bouchon, liquide, etc, 2<sup>e</sup> dépistage en même temps que ORL (1 mois + tard). Sinon, 2<sup>e</sup> dépistage en moins d'un mois +tard. Si agité au PTC, réf. par téléphone en audiologie à Ste-Justine pour PTC sous sédation. Suivi soit à Ste-Justine ou St-Jérôme.
- Coût de l'équipement : EOA: ILO8892 à 20 000 \$. PTC déjà utilisé à d'autres fins.

**Notes supplémentaires** : Questionnaire envoyé à l'audiologiste qui identifie les bébés à risque. Pas de PTC diagnostic cette année pour congé de maternité. Statistiques du 25 juin 2002 au 1<sup>er</sup> juillet 2003. Sur 1 442 questionnaires, 135 avec facteurs de risque dont 90 se sont présentés et 4 transférés ailleurs (environ 6 % des questionnaires vus au dépistage). 1<sup>er</sup> dépistage à moins d'un mois. Éventuellement, PTC sous sédation eux-mêmes.



## Région 16- Montérégie



### Nombre d'habitants (2003):

- 1 336 910 habitants
- 17,9 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002):

- 12 847 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère:

- Français : 11 185 naissances
- Anglais : 939 naissances
- Autre : 522 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 686 naissances
- 2 500 à 4 499g : 12 044 naissances
- 4 500g et plus : 176 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Centre hospitalier Pierre-Boucher	Temps partiel	Non
Hôpital Charles-Lemoyne	Oui	Non
Centre hospitalier Anna-Laberge	Oui	Non
Réseau santé Richelieu-Yamaska	Oui	Non (en projet)
Hôpital du Haut-Richelieu	Oui	Dépistage ciblé
Centre hospitalier régional du Suroît	Oui	Non SUITE...
Centre hospitalier de Granby	Non	Programme de dépistage systématique à venir
Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins	Non	Non
Hôtel-Dieu de Sorel	Non	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes														
	1 <sup>re</sup> ligne						2 <sup>e</sup> ligne							
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC	CHSLD	CHSGS		CR		CHR		Privé			
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
Montérégie			1		3		26	13	39	10			43	5

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région		Parole, langage		Auditive	
		Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
<b>16</b>	<b>Montérégie</b>	403	245	79	252

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
16	Adultes et aînés : absence de services	Adultes et aînés : absence de services

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 16- Montérégie

#### 1- *Hôpital du Haut-Richelieu*

**Personne-ressource** : France Fontaine, audiologiste.

**No de téléphone** : 450 359-5000, poste 5119

**Nombre de naissances** : 1140 en 2000-2001.

**Nombre d'audiologistes** : 2, dont 1 à 5 jours et 1 à 3 jours par semaine.

- Type de dépistage : Ciblé aux soins intensifs de + de 7 jrs et facteurs de risque.
- Date d'implantation : Env. 1994-1995.
- Méthodes utilisées : Questionnaire aux parents au CLSC ou au domicile, puis observation behaviorale pour l'évaluation.
- Par qui : Questionnaire aux parents au CLSC ou au domicile, puis observation behaviorale pour l'évaluation.
- Taux de positifs au dépistage : Ne sait pas.
- Étapes du suivi : Si échoue à l'évaluation behaviorale (env.4 mois), consultation médicale et ORL, puis référence pour potentiel évoqué à Montréal. Si dans les normes, test entre 8 mois et 1 an.
- Coût de l'équipement : Environ 100 000 \$ pour observation de comportement.

**Notes supplémentaires** : Outil de sensibilisation pour détection plus tôt. Au CLSC, l'infirmière donne des infos sur le développement normal aux parents. L'audiologiste appelle, informe les parents pour déterminer si enfant vraiment à risque. Pas d'équipement électrophysiologique.

#### 2- *CH de Granby*

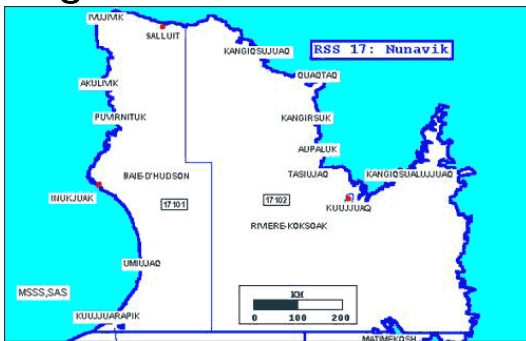
- **Personne-ressource** : Nancy Beaulieu, infirmière chef.
- **No de téléphone** : 450 372-5491, poste 2273
- **Nombre de naissances** : Environ 900 par an 693 en 2000-2001.
- **Nombre d'audiologistes** : 1 poste à combler (créer).
  - Type de dépistage : Systématique.
  - Date d'implantation : 2004-09-01.
  - Méthodes utilisées : PEATC automatisé.
  - Par qui : Infirmière.

- Taux de positifs au dépistage : N/A; Programme en démarrage.
- Étapes du suivi : Référence en audiologie. Le reste à déterminer.
- Coût de l'équipement : ALGO 3 : 29 500 \$ sans les taxes plus environ 6 \$ par test.

**Notes supplémentaires** : Reçoivent l'appareil en été 2003 grâce à l'Opération Enfant-Soleil. Programme en pleine organisation. Le dépistage aura lieu le soir après la naissance (avant 48 h).



## Région 17- Nunavik



### Nombre d'habitants (2003):

- 224 017 habitants
- 3,0 % du nombre total d'habitants au Québec

### Nombre de naissances (2002):

- 2 169 naissances

### Naissances selon la langue maternelle de la mère:

- Français : 2 113 naissances
- Anglais : 15 naissances
- Autre : 19 naissances

### Naissances selon le poids à la naissance :

- moins de 2 500g : 125 naissances
- 2 500 à 4 499g : 1 992 naissances
- 4 500g et plus : 27 naissances

Source : Site Web MSSS, août 2004

Établissements où ont eu lieu les naissances de 2001	Présence d'audiologistes	Dépistage de la surdité à la naissance
Centre de santé Inuulitsivik	Oui	Non
Centre de santé Tulattavik de l'Ungava	Oui	Non
Puvirnituk Maternity (Centre de santé Inuulitsivik et maisons de naissance)	Non	Non

Source : Sondage INSPQ-DSSS, août 2004

## Services en audiologie orthophonie

Répartition des orthophonistes et des audiologistes												
	1 <sup>re</sup> ligne						2 <sup>e</sup> ligne					
	CS ou CLSC/CHSLD		CLSC	CHSLD	CHSGS		CR	CHR		Privé		
	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A	O	A
<b>Nunavik</b>	Pas de données											

Légende : CS : Centre de santé; CLSC : centre local de services communautaires; CHSLD : centre hospitalier de soins de longue durée;

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CR : centre de réadaptation; CHR : centre hospitalier de réadaptation

Source : Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, août 2004

## Services de réadaptation - Liste d'attente - Enfants au 31 mars 2004

Région	Parole, langage		Auditive	
	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)	Nombre de personnes en attente	Délai moyen (jours)
<b>Nunavik</b>	Pas de données			

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Absence de services de réadaptation, 31 mars 2004

Région	Déficience auditive	Déficience langage et parole
17	Nunavik	Pas de données

Source : Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec, mars 2004

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 17- Nunavik

**Aucun**

## Programmes de dépistage de la surdité à la naissance identifiés (sept 2004)

### Région 18- Baie-James (Conseil Cri)

**Aucun**

ii) **Données 2006**

Tableau de l'évolution 2004-2006 des pratiques de dépistage de la surdité en période néonatale au Québec

Région administrative	Établissement	Pratique de dépistage en 2004	Pratique de dépistage en 2006
01- Bas-Saint-Laurent	33-CHR de Rimouski	Non (à venir)	Oui, ciblé EOA diagnostique (PD et transient) Systématique à venir
	38-CHR du Grand Portage	Non	Non
	54-CH de Matane	Non	Non
	59-CH d'Amqui	Non	Non
	62-Réseau Santé Kamouraska	Non	Non
	64-Réseau de Santé du Témiscouata	Non	Non
02- Saguenay-Lac- Saint-Jean	20-Complexe Hospitalier de la Sagamie	Oui, ciblé PEATC automatisé	Oui, ciblé PEATC diagnostique
	35-Centre Le Jeannois (Pavillon de l'Hôtel-Dieu d'Alma pour les naissances)	Non	Oui, systématique EOA automatisé (transient)
	41-Hôtel-Dieu de Roberval	Non	Non
	48-CH de Dolbeau (Centre Maria- Chapdelaine)	Non	Non
03- Québec (Capitale- Nationale)	1-CHUL du CHUQ	Oui, ciblé EOA	Oui, ciblé EOA automatisé (produit distorsion et si marche pas, transient) et PEATC à 35 dBnHL
	8-Pavillon Saint-François d'Assise (CHUQ)	Non	Non
	57-CH Saint-Joseph de la Malbaie	Non	Non
	69-Pavillon Saint-Sacrement (CHA)	Non	Non, aucune naissance
	70- Hôtel-Dieu de Québec (CHUQ)	Non	Non, aucune naissance
04- Mauricie-et- Centre-du-Québec	15-CHR de Trois-Rivières	Oui, ciblé EOA et PEATC automatisé	Oui, ciblé EOA automatisé et PEATC automatisé
	24-Hôtel-Dieu d'Arthabaska	Non	Non
	28-Hôpital Sainte-Croix	Non	Non (à venir) EOA automatisé et PEATC automatisé

Le dépistage de la surdité chez le nouveau-né :  
Évaluation des avantages, des inconvénients  
et des coûts de son implantation au Québec

05- Estrie	43-CHR de la Mauricie	Non	Non
	60-Centre de santé et de services sociaux du Haut-Saint-Maurice	Non	Non
	10-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) - Hôpital Fleurimont	Non	Oui, ciblé EOA automatisé (transient)
	52-Carrefour santé (centre de santé) du Granit	Non	Non
06- Montréal	2-L'Hôpital général Juif Sir Mortimer B.Davis (McGill)	Oui, ciblé EOA	Oui, ciblé EOA automatisé (produit de distorsion)
	4-Hôpital Royal Victoria (McGill)	Oui, ciblé EOA et PEATC pour certains cas	Oui, ciblé PEATC automatisé et EOA automatisé
	5-CH de St-Mary	Non	Non
	6-Hôpital Sainte-Justine	Oui, ciblé EOA	Oui, ciblé EOA diagnostique et PEATC diagnostique
	7-CSSS Dorval-Lachine-LaSalle (Hôpital LaSalle et Lachine)	Non	Non
	11-CHUM (Hôpital Saint-Luc, Notre-Dame et Hôtel-Dieu)	Non	Non
	13-Hôpital Maisonneuve-Rosemont	Non (à venir) EOA	Oui, ciblé et systématique en implantation Ciblé :EOA diagnostique (produit de distorsion et transient) et PEATC diagnostique au besoin. Systématique : EOA automatisé (transient)
	14-Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal	Non	Non
	27-Hôpital général du Lakeshore	Non	Non
	71-L'Hôpital de Montréal pour enfants/Children Hospital (McGill)	Oui, ciblé EOA et PEATC diagnostique pour ceux à risque de neuropathie auditive	Oui, ciblé PEATC automatisé
	72-Centre universitaire de santé McGill (Hôpital Général de Mtl)	Non	Non, aucune naissance

07- Outaouais	12-Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais (Hôpital de Gatineau pour les naissances)	Non (à venir)	Oui, systématique EOA automatisé et PEATC automatisé si présence d'un facteur de risque
	55-Centre de santé du Pontiac	Non	Non
	73-CH Gatineau Memorial	Non	Non, aucune naissance
08- Abitibi-Témiscamingue	34-CH de Val-d'Or	Non	Non
	40-CH Hôtel-Dieu d'Amos	Non	Oui, systématique : tous les enfants peuvent être référés au CH Rouyn-Noranda si désiré.
	43-CH Rouyn-Noranda	Oui, systématique PEATC diagnostique	Oui, systématique PEATC diagnostique à intensité fixe (40 dBnHL)
	51-Réseau de la santé et des services sociaux des Aurores boréales	Non	Non
	56-Centre de santé de Sainte-Famille	Non	Non
09- Côte-Nord	37-CHR de Sept-Îles	Non	Non
	44-CHR de Baie-Comeau	Non	Non
	66-Centre de santé de la Minganie	Non	Non
	67-Centre de santé de l'Hématite	Non	Non
10- Nord-du-Québec	49-Centre de santé de Chibougamau	Non	Non
	74-Centre de santé Lebel	Non	Non, aucune naissance

<b>11- Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine</b>	50-CH Baie-des-Chaleurs	Oui, ciblé EOA (produit de distorsion) et tympantométrie en hautes fréquences	Oui, ciblé EOA diagnostique Systématique à venir
	58-CH de Gaspé	Oui, ciblé EOA	Oui, ciblé EOA diagnostique surtout PD mais parfois transient
	61-CH de Chandler	Non	Non
	63-CH de l'Archipel	Oui, systématique EOA	Oui, systématique EOA diagnostique (produit de distorsion)
	65-Centre de santé de la Haute Gaspésie (Hôpital des Monts)	Non	Non
<b>12- Chaudière-Appalaches</b>	18-Hôtel-Dieu de Lévis	Non	Oui, ciblé EOA diagnostique (transient) Impédancemétrie Systématique à venir
	31-CH Beauce-Etchemin	Oui, ciblé EOA et impédancemétrie si possible	Oui, ciblé EOA diagnostique (produit de distorsion et transient) et impédancemétrie si possible
	39-CH de la Région de l'Amiante	Oui, ciblé EOA	Oui, ciblé EOA diagnostique (surtout transient et parfois produit de distorsion)
	47-Hôtel-Dieu de Montmagny	Non	Non
<b>13- Laval</b>	3-Cité de la Santé de Laval	Oui, ciblé EOA puis PEATCautomatisé	Oui, ciblé EOA automatisé (transient) et PEATC automatisé
<b>14- Lanaudière</b>	17-CH Le Gardeur	Non	Oui, ciblé EOA diagnostique (produit de distorsion et transient)
	21-CHR de Lanaudière	Oui, ciblé PEATC diagnostique	Oui, ciblé PEATC diagnostique

<b>15- Laurentides</b>	22-CH Saint-Eustache	Non	Non
	23-Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme	Oui, ciblé EOA et PEATC diagnostique	Oui, ciblé EOA diagnostique (transient) et PEATC diagnostique si nécessaire
	36-CH Laurentien (CSSS des sommets)	Non	Non
	46-CHCR Antoine-Labelle	Non	Non
<b>16- Montérégie</b>	9-CH Pierre-Boucher	Non	Non
	16-Hôpital Charles-Lemoyne	Non	Non
	19-CH Anna-Laberge	Non	Oui, ciblé EOA automatisé (produit de distorsion et transient)
	25-Hôpital du Haut-Richelieu	Non	Oui, ciblé EOA diagnostique (transient et produit de distorsion) Systématique à venir
	26-Réseau Santé Richelieu- Yamaska	Non	Non (à venir)
	27-CHR du Suroît	Non	Non
	30-CH de Granby	Non (à venir)	Oui, systématique PEATC automatisé
	32-Hôpital Brome-Missisquoi- Perkins	Non	Non
	42-Hôtel-Dieu de Sorel	Non	Non

17-Nunavik	53-Centre de santé Inuulitsivik (Maternité de Puvirnituk)	Non	Non
	54-Centre de santé Tulattavik de l'Ungava	Non	Non
18-Terres-Cries-de-la-Baie-James	75-Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James	Non	Non, aucune naissance
<b>Sommaire</b>		Ciblé :13 Systématique :2 À venir :4 Total : 15	Ciblé : 21 dont 1 en cours d'implantation du dépistage systématique. Systématique : 6 Systématique à venir : 6 Total : 27

#### Données préalables :

- 75 centres hospitaliers;
- 8 maisons de naissance;
- Total des établissements : 83

#### Informations recueillies en majorité par :

- Audiologiste;
- Infirmière;
- Médecin.

#### Les naissances :

- Le nombre varie entre 15 et 4 195 naissances en 2005-2006 selon les établissements;
- La langue maternelle la plus fréquente est le français suivi de l'anglais.

#### Pratiques de dépistage de la surdité en période néonatale au Québec :

- Plus du tiers (27/75) des centres hospitaliers ont des pratiques ciblées ou systématiques;
- 6/27 font du dépistage systématique;
- 21/27 font du dépistage ciblé aux enfants avec facteurs de risque, dont 1 qui est en cours d'implantation du dépistage systématique présentement;
- cinq autres centres hospitaliers projettent d'implanter un programme systématique de dépistage de la surdité prochainement.



### **A- Le dépistage systématique de la surdité chez les nouveau-nés :**

- Moment où le dépistage est réalisé : dans les premières 48 heures de vie;
- Majoritairement, les enfants ne sortent pas sans avoir reçu le test de dépistage. Si cela arrive, habituellement, un système est implanté pour recontacter les parents afin de prendre un nouveau rendez-vous pour effectuer le test de dépistage;
- Appareils utilisés :  
EOA automatisé plus fréquent, mais aussi EOA diagnostique (produit de distorsion)  
PEACT diagnostique à intensité fixe et PEATC automatisé;
- Le dépistage est réalisé en majorité par une infirmière et parfois par un technicien en électrophysiologie;
- Type d'information donnée : soit verbale ou écrite ou les deux;
- Suivi après un échec au test de dépistage : tous les centres effectuent le test échoué à nouveau selon des délais variables (12 h à 6 semaines). Si échec à nouveau, référence en ORL et suivi audiologique pour investigations plus approfondies.

\* En majorité, il y a un intérêt des gens pour un programme de dépistage systématique de la surdité chez les nouveau-nés. Toutefois, les problèmes les plus fréquemment mentionnés sont le manque de ressources personnelles, matérielles et monétaires.

### **B- Le dépistage ciblé de la surdité**

- Ciblé aux enfants ayant des facteurs de risque présentés dans la littérature ou à tous ceux aux soins intensifs;
- Tous les enfants ou encore sur référence médicale;
- Méthodes variables : majorité avec EOA diagnostique, EOA automatisé, EOA automatisé + PEATC automatisé, PEATC diagnostique et PEATC automatisé.
- Type d'information donnée : en majorité l'information est donnée verbalement et parfois elle est accompagnée d'un document écrit. Dans quelques cas, l'information est uniquement écrite;
- En majorité, l'audiologiste s'occupe du dépistage ciblé. Dans quelques cas, c'est le technicien en électrophysiologie ou en électronystagmographie ou les infirmières;
- Le suivi consiste, la majorité du temps, à refaire le test qui a été échoué par l'enfant. Si l'enfant échoue de nouveau, il est référé en ORL et le suivi se poursuit en audiologie. Dans certains cas, l'enfant est référé dans un centre hospitalier plus spécialisé.



## **ANNEXE 5**

### **RÉPARTITION DES COÛTS EN FONCTION DES RÉSULTATS AU TEST DIAGNOSTIC**



### Répartition des coûts en fonction des résultats au test diagnostic

---

<b>APPROCHES</b>	<b>Nombre de références en investigation</b>	<b>Bébés vus en investigation</b>	<b>Résultats au diagnostic</b>	<b>COÛTS</b>
<b>Universelle</b>	1 945	1 759	Vrai positif : 72 Faux positif : 1 687	28 313 \$ 126 424 \$
<b>Ciblée</b>	400	360	Vrai positif : 40 (max) Faux positif : 320	15 730 \$ 23 981 \$
<b>Statu quo</b>	369	332	Vrai positif : 26 (max) Faux positif : 306	10 224 \$ 22 932 \$

---



## **ANNEXE 6**

### **TAUX D'ACTUALISATION ET ANALYSE DE SENSIBILITÉ**





## Taux d'actualisation et analyse de sensibilité

### Taux d'actualisation

Les incidences d'un projet de dépistage universel se feront sentir tout le long de la vie des enfants sourds ou malentendants qui ont bénéficié d'un traitement hâtif. Il est nécessaire d'actualiser les valeurs monétaires futures pour les rendre comparables aux valeurs actuelles. Un agent économique préfère recevoir un « dollar aujourd'hui » au lieu d'un « dollar demain ». Le taux d'actualisation est le concept permettant de considérer l'impatience de l'agent économique. Le choix du taux d'actualisation est crucial : plus le taux est élevé, plus les impacts futurs deviennent négligeables. Par contre, ne pas le considérer implique que les agents économiques sont insensibles à la notion « temps », ce que l'observation permet de réfuter.

Le choix du taux est objet de polémique parmi les économistes. Nous nous basons, à peu de chose près, sur les recommandations de Boardman et al. (2006)<sup>94</sup> pour le choix du taux d'actualisation. Ce taux dépend des conditions ambiantes sur les marchés financiers ainsi que du taux de croissance de l'économie. Toutefois, on reconnaît qu'un taux de 3 % semble raisonnable lorsqu'on se base sur les conditions actuelles de marché.

### Étude de sensibilité

Comme toujours, ce type d'étude basée sur des scénarios dépend des hypothèses retenues aux fins des calculs de rentabilité sociale.

Rappelons nos hypothèses :

- taux d'actualisation = 3 %;
- coût des classes spéciales dans les écoles régulières identique au coût des classes spécialisées dans des écoles spécialisées;
- nous avons refait l'analyse en faisant varier chacun de ces paramètres. Les détails de cette analyse sont présentés à l'annexe 4.

En ce qui concerne les taux d'actualisation (noté  $r$ ) et coût de financement (noté  $k$ ) retenus, nous nous sommes inspirés des valeurs recommandées par Boardman et al.<sup>94</sup> en adoptant l'approche des taux de marché, ainsi que du US Panel on Cost-Effectiveness in Health and Medicine<sup>95</sup>. Boardman et al.<sup>94</sup> recommande une analyse utilisant des taux de 1 %, 1,5 % et 2 % tandis que le US Panel recommande 3 %. Les chiffres présentés précédemment utilisaient le taux de 3 %. Ce taux est le moins favorable au projet car il diminue les retombées bénéfiques du projet qui ont lieu, pour les enfants d'une même cohorte, beaucoup plus tard que les coûts du dépistage qui ont lieu en début de vie. Rappelons que parmi les principales retombées favorables, il y a les revenus supplémentaires que les enfants pourront obtenir s'ils sont traités tôt. Comme il y a un décalage d'une vingtaine d'années entre les dépistages et l'entrée sur le marché du travail, un taux d'actualisation plus élevé défavorisera le programme de dépistage. Cet effet est d'ailleurs observé dans nos résultats. Nous avons refait l'analyse en utilisant des taux de 0 %, 1 %, 2 % et 3 %. Dans tous les cas, le programme est bénéfique, mais on note une baisse de la valeur monétaire de ces

bénéfices. Il importe de rappeler que nous nous sommes limités aux seuls bénéfices pouvant être monétisés et que notre évaluation est une borne inférieure aux véritables bénéfices. Comme la rentabilité est établie dans notre analyse partielle, il est évident que l'introduction des bénéfices non monétisables ne ferait que rendre le projet encore plus rentable.

Finalement, nous avons quantifié les effets selon que le coût des classes en école spécialisée était égal au coût des classes régulières ou au coût des classes spécialisées en école régulière.

Cet examen rappelle aussi que des sommes (évaluées de façon conservatrice à au moins 1,1 million de dollars annuellement) sont déjà investies par l'ensemble du réseau de soins du Québec pour assurer le fonctionnement d'activités de dépistage pour lesquelles aucune coordination, ni suivi, ni obligation de résultats ne sont exigés. Par ailleurs, des avis tirés de la littérature récente supportent la rentabilité des sommes investies dans les programmes de dépistage universel de la surdité. Comme nous l'avons estimé à partir de certaines hypothèses, le coût total d'un programme serait d'environ 5 300 000 \$, ce qui est comparable avec l'actuel coût annuel du programme ontarien, soit 9 500 000 \$ par année (S. Weber, communication personnelle, 2007) pour un nombre de naissances deux fois plus important que celui observé au Québec.

Les données détaillées dans la section précédente représentent les résultats qui à notre avis sont les plus près de la situation économique actuelle. L'analyse de sensibilité ici ne fait que valider nos calculs en cas de changements de la situation. Ce qu'il faut retenir de cette analyse de sensibilité c'est que l'incertitude en ce qui a trait à certains paramètres ne semble pas remettre en question les conclusions du rapport. En faisant varier ces paramètres, nous obtenons toujours la même conclusion : l'acceptation de la stratégie universelle de dépistage.

Les économies qui peuvent découler de l'application d'un programme de dépistage universel n'ont pas été documentées précisément jusqu'à maintenant dans la littérature. Toutefois, même si les investissements pour la mise en place d'un programme de dépistage néonatal devront être consentis dans le secteur de la santé, il est certain que les économies prévisibles ne se limiteront pas au domaine de la santé mais bénéficieront plus largement aux domaines de l'éducation et du travail.

Le dépistage de la surdité chez le nouveau-né :  
Évaluation des avantages, des inconvénients  
et des coûts de son implantation au Québec

Ratios bénéfices-coûts et Coût-efficacité (taux d'actualisation = 3 %)

	Coûts			Nombre de cas dépistés avant 6 mois			Ratio coût-efficacité			Ratio bénéfices-coût (>1 si rentabilité)		
	Universel vs Statu quo	Ciblé vs statu quo	Universel vs ciblé	Universel vs Statu quo	Ciblé vs statu quo	Universel vs ciblé	Universel vs Statu quo	Ciblé vs statu quo	Universel vs ciblé	Universel vs Statu quo	Ciblé vs statu quo	Universel vs ciblé
Classes spécialisées coûtent plus chères												
- GVT	-4 891 106,00	-240 534,00	-4 650 572,00	46,3	5,2	41,2	105 599,45	46 624,95	112 991,45	1,35	3,06	1,26
- Société excluant le GVT	6 617 233,00	737 037,00	5 880 196,00	46,3	5,2	41,2						
- Total	1 726 127,00	496 603,00	1 229 524,00	46,3	5,2	41,2						
Classes spécialisées et classes spéciales coûtent plus chères												
- GVT	-5 180 938,00	-272 616,00	-4 908 322,00	46,3	5,2	41,2	111 856,95	52 843,70	119 253,80	1,28	2,70	1,20
- Société excluant le GVT	6 617 233,00	737 037,00	5 880 196,00	46,3	5,2	41,2						
- Total	1 436 296,00	464 221,00	972 075,00	46,3	5,2	41,2						

Nombre de naissances  
75052

Taux d'actualisation  
Boardman et al recommande de prendre (1%, 1,5%, 2%) selon l'approche des taux de marché.  
US panel on cost-effectiveness in health and medicine recommande 3 %

Universel vs Statu quo

OAE et AABR ; classes spécialisées seules coûtent plus cher (B91=2 et B95=1)																			
GVT					Société incluant le gvt					Société excluant le gvt									
Taux d'actualisation réel					Taux d'actualisation réel					Taux d'actualisation réel									
0%	1%	2%	3%	4%	0%	1%	2%	3%	4%	0%	1%	2%	3%	4%	0%	1%	2%	3%	4%
-5 969 985 \$	-5 521 081 \$	-5 160 241 \$	-4 891 106 \$	-4 697 484 \$	20 102 154 \$	11 504 060 \$	5 682 928 \$	1 726 127 \$	-985 093 \$	26 072 139 \$	17 025 141 \$	10 843 169 \$	6 617 233 \$	3 712 391 \$					
OAE et AABR ; classes spécialisées et classes spéciales dans écoles normales coûtent plus cher (B142=2 et B146=2)																			
GVT					Société incluant le gvt					Société excluant le gvt									
Taux d'actualisation réel					Taux d'actualisation réel					Taux d'actualisation réel									
0%	1%	2%	3%	4%	0%	1%	2%	3%	4%	0%	1%	2%	3%	4%	0%	1%	2%	3%	4%
-6 369 433 \$	-5 879 292 \$	-5 482 132 \$	-5 180 938 \$	-4 958 958 \$	19 702 706 \$	11 145 848 \$	5 364 037 \$	1 436 295 \$	-1 246 567 \$	26 072 139 \$	17 025 140 \$	10 846 169 \$	6 617 233 \$	3 712 391 \$					

Ciblé vs Statu quo

OAE et AABR ; classes spécialisées seules coûtent plus cher (B91=2 et B95=1)																			
GVT					Société incluant le gvt					Société excluant le gvt									
Taux d'actualisation réel					Taux d'actualisation réel					Taux d'actualisation réel									
0%	1%	2%	3%	4%	0%	1%	2%	3%	4%	0%	1%	2%	3%	4%	0%	1%	2%	3%	4%
-360 701 \$	-310 701 \$	-270 511 \$	-240 534 \$	-218 968 \$	2 543 251 \$	1 585 583 \$	937 217 \$	496 503 \$	194 968 \$	2 903 952 \$	1 896 284 \$	1 207 728 \$	737 037 \$	413 936 \$					
OAE et AABR ; classes spécialisées et classes spéciales dans écoles normales coûtent plus cher (B142=2 et B146=2)																			
GVT					Société incluant le gvt					Société excluant le gvt									
Taux d'actualisation réel					Taux d'actualisation réel					Taux d'actualisation réel									
0%	1%	2%	3%	4%	0%	1%	2%	3%	4%	0%	1%	2%	3%	4%	0%	1%	2%	3%	4%
-405 192 \$	-350 600 \$	-306 363 \$	-272 816 \$	-248 091 \$	2 498 760 \$	1 545 685 \$	901 364 \$	464 221 \$	165 400 \$	2 903 952 \$	1 896 285 \$	1 207 727 \$	737 037 \$	413 491 \$					

