



UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2019-2020

## **Mémoire**

Pour l'obtention du

## **Certificat de Capacité en Orthophonie**

**CHU de Nantes : implant cochléaire. État  
des lieux et amélioration de l'information  
préopératoire par un référentiel commun  
pour les professionnels et un dépliant  
d'information pour les patients**

**Présenté par *Maëline CARIOU***

**Née le 10/09/1996**

Président du Jury : Madame Prudhon – Emmanuelle – Orthophoniste, chargée de cours, co-directrice pédagogique du C.F.U.O.

Directrice du Mémoire : Madame Fioleau – Lydie – Orthophoniste, chargée de cours

Co-directrice du Mémoire : Madame Defay – Virginie – Orthophoniste, chargée de cours

Membres du jury : Madame Esnault – Anne – Orthophoniste, chargée de cours

## REMERCIEMENTS

À Madame Fioleau et Madame Defay, qui ont dirigé ce mémoire, pour leur confiance, leur disponibilité, leur bienveillance ainsi que leurs encouragements,

À Madame Prudhon et Madame Esnault, qui me font l'honneur de présider le jury de mon mémoire ou d'y participer,

À tous les professionnels du service d'implantation cochléaire du CHU de Nantes, pour leur généreux accueil et leur participation à ce projet,

À tous les patients et à leur entourage qui ont volontiers donné de leur temps pour faire avancer ce travail et ma réflexion,

À mes parents, pour leur soutien dans tous mes choix,

À mon frère Thibaut, ma sœur Joséphine ainsi qu'à mes amis nantais et briochins : votre soutien est une force, merci pour tous ces moments passés et ceux à venir,

À Dylan, pour sa présence, son soutien et sa patience,

Je vous remercie tous très sincèrement.



**U.E.7.5.c Mémoire**

**Semestre 10**

UNIVERSITÉ DE NANTES  
FACULTÉ DE MÉDECINE,  
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

**Centre de Formation Universitaire en Orthophonie**

**Directeur : Pr Florent ESPITALIER**

**Co-Directrices Pédagogiques : Mme Typhanie PRINCE, Mme Emmanuelle PRUDHON**

**Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE-BOURHIS**

**ANNEXE 9**  
**ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT**

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

**Engagement de non-plagiat**

Je, soussignée Maëline CARIOU déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Saint-Brieuc.

Le 18/05/2020

Signature :

# TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS.....</b>	<b>7</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>CADRE THÉORIQUE .....</b>	<b>2</b>
<b>1. La surdit�.....</b>	<b>2</b>
1.1. Rappels sur le syst�me auditif.....	2
1.2. D�finition et classification de la surdit�.....	2
<b>2. L'implant cochl�aire.....</b>	<b>3</b>
2.1. D�finition et historique.....	3
2.2. Recommandations.....	3
2.3. Composants et principe de fonctionnement .....	4
2.4. Fabricants d'implant cochl�aire : similitudes et diff�rences.....	5
2.5. Apports et limites de l'implant cochl�aire.....	7
2.5.1. <i>Les apports</i> .....	7
2.5.2. <i>Les limites</i> .....	8
2.6. Diff�rences entre implant cochl�aire et proth�se auditive.....	9
<b>3. Le parcours d'un patient implant� cochl�aire.....</b>	<b>10</b>
3.1. Les professionnels au sein d'une �quipe pluridisciplinaire.....	10
3.2. Les bilans pr�op�ratoires.....	10
3.3. L'intervention chirurgicale.....	12
3.3.1. <i>Le d�roul�</i> .....	12
3.3.2. <i>Les complications</i> .....	12
3.4. La prise en charge postop�ratoire.....	13
<b>4. Les membres de l'entourage dans le parcours de soins.....</b>	<b>15</b>
4.1. Une d�finition de l'aidant.....	15
4.2. L'importance d'int�grer les membres de l'entourage dans le parcours de soins.....	15
4.2.1. <i>L'entourage : un partenaire de soins</i> .....	15
4.2.2. <i>Les avantages pour les membres de l'entourage</i> .....	15
4.2.3. <i>Les avantages pour le patient</i> .....	16
<b>5. L'information m�dicale du patient.....</b>	<b>16</b>
5.1. Les droits et les devoirs du m�decin et du patient.....	16
5.1.1. <i>Une nouvelle id�ologie</i> .....	16
5.1.2. <i>Une information claire, loyale et appropri�e</i> .....	17
5.2. La perte des informations.....	18
5.2.1. <i>La communication et la perte des informations</i> .....	18

5.2.2. <i>La surdité et la perte des informations</i> .....	19
5.3. Le mode de communication.....	20
5.3.1. <i>La primauté de l'information orale</i> .....	20
5.3.2. <i>Les bénéfices de l'information écrite en complément de l'information orale</i> .....	20
<b>6. La nécessité de créer un nouveau document d'information</b> .....	<b>21</b>
6.1. Une analyse des documents existants.....	21
6.2. Un document adapté aux souhaits des patients et de leur entourage.....	22
6.3. Le besoin spécifique d'un document d'information pour le service d'implantation cochléaire du CHU de Nantes.....	22
<b>MÉTHODE</b> .....	<b>23</b>
<b>1. Enquête auprès des patients, de leur entourage et des professionnels : trois         questionnaires d'état des lieux</b> .....	<b>23</b>
<b>2. Population cible et échantillon</b> .....	<b>23</b>
<b>3. Élaboration des questionnaires d'état des lieux</b> .....	<b>23</b>
3.1. Choix des questions .....	23
3.2. Choix de l'ordre des questions .....	25
3.3. Choix du format et de la formulation des questions .....	25
3.3.1. <i>Format des questions</i> .....	25
3.3.2. <i>Formulation des questions</i> .....	26
3.4. Supports utilisés et introduction des questionnaires.....	26
<b>RÉSULTATS</b> .....	<b>27</b>
<b>1. Présentation des participants</b> .....	<b>27</b>
<b>2. Analyse des questionnaires d'état des lieux</b> .....	<b>27</b>
2.1. Questionnaire pour les professionnels.....	27
2.2. Questionnaire pour les patients.....	28
2.2.1. <i>Le système auditif et la surdité</i> .....	28
2.2.2. <i>Fonctionnement de l'implant cochléaire</i> .....	28
2.2.3. <i>Les bilans et les examens préopératoires</i> .....	28
2.2.4. <i>L'opération</i> .....	29
2.2.5. <i>Les bilans, les examens et les suivis postopératoires</i> .....	29
2.2.6. <i>Les suites de l'implant</i> .....	30
2.2.6.1. Les résultats.....	30
2.2.6.2. L'entretien et les précautions à suivre.....	31
2.2.7. <i>La prise en charge financière et les contacts</i> .....	31
2.2.7.1. Le financement, les assurances et les garanties .....	31
2.2.7.2. Les contacts.....	31
2.2.8. <i>Les attentes pour un document écrit d'information</i> .....	31

2.3. Questionnaire pour les membres de l'entourage.....	32
<b>3. Dépliant d'information pour les patients.....</b>	<b>33</b>
3.1. Élaboration du dépliant.....	33
3.1.1. <i>Forme</i> .....	33
3.1.2. <i>Contenu et utilisation</i> .....	34
3.1.3. <i>Rédaction</i> .....	37
3.2. Finalisation du dépliant.....	37
3.2.1. <i>Évaluation du dépliant</i> .....	37
3.2.1.1. Méthodologie des questionnaires.....	37
3.2.1.2. Résultats des questionnaires.....	38
3.2.2. <i>Modifications effectuées</i> .....	40
<b>4. Référentiel commun pour les professionnels.....</b>	<b>41</b>
4.1. <i>Forme</i> .....	41
4.2. <i>Contenu et utilisation</i> .....	41
4.3. <i>Rédaction</i> .....	41
4.4. <i>Retour des professionnels</i> .....	41
<b>DISCUSSION.....</b>	<b>42</b>
<b>1. Interprétation des résultats.....</b>	<b>42</b>
1.1. Représentativité de la population .....	42
1.1.1. <i>Les patients</i> .....	42
1.1.2. <i>Les membres de l'entourage</i> .....	43
1.1.3. <i>Les professionnels</i> .....	43
1.2. Création d'un document écrit d'information.....	44
1.2.1. <i>Pertinence de cette création</i> .....	44
1.2.1.1. <i>La littérature</i> .....	44
1.2.1.2. <i>Les documents existants</i> .....	44
1.2.1.3. <i>Les besoins et la volonté des patients</i> .....	45
1.2.2. <i>Attentes des patients et de leur entourage sur ce document</i> .....	46
1.3. Création d'un référentiel commun pour les professionnels .....	47
<b>2. Limites de l'étude.....</b>	<b>48</b>
<b>3. Apports et perspectives.....</b>	<b>49</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>50</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>51</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>60</b>

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

**ACE** : Advances Combinator Encoder

**AP-HP** : Assistance publique - Hôpitaux de Paris

**BIAP** : International Bureau For Audiophonologie

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire

**CIS** : Continuous Interleaved Sampling

**CISIC** : Centre d'Information sur la Surdit  et l'Implant Cochlaire

**ETP** :  ducation Th rapeutique du Patient

**FALC** : Facile   Lire et   Comprendre

**FDA** : Food and Drug Administration

**HAS** : Haute Autorit  de Sant 

**IRM** : Imagerie par R sonance Magn tique

**OMS** : Organisation Mondiale de la Sant 

**ORL** : Oto-Rhino-Laryngologiste

**RGPD** : R glement G n ral de la Protection des Donn es

## INTRODUCTION

---

La surdité est un problème de santé publique majeur (Chadha et al., 2019) qui affecte de nombreux domaines comme la communication, les relations sociales (Kushalnagar, 2019), la cognition, l'éducation ou encore l'emploi (Chadha et al., 2019). Elle peut conduire à une détresse émotionnelle et à une plus faible participation aux activités de la vie quotidienne chez les plus âgés (Gopinath et al., 2012). Lorsqu'elle est acquise, elle peut être brutale ou progressive. Dans les deux cas, l'individu devient sensoriellement handicapé et son quotidien s'en trouve modifié. Pour pallier la perte auditive et ainsi limiter ses conséquences, le corps médical propose un nouveau dispositif qui se développe fortement depuis les années 1980 : l'implant cochléaire (HAS, 2007). Il permet aux patients présentant une déficience bilatérale de l'oreille interne sévère à profonde (Dauman et al., 1998) d'accéder à un nouveau monde sonore ou bien d'en améliorer sa perception. Pour y arriver, les patients doivent suivre un long parcours composé de nombreux rendez-vous, bilans et examens, et ce avant et après une intervention chirurgicale (Kremer et al., 2016). Avant cette dernière, de nombreuses informations sont données aux patients par les différents professionnels du centre référant d'implantation cochléaire. Ces connaissances sont importantes pour les aider dans leur projet d'implantation et pour leur permettre d'être acteur de leur prise en charge. Pourtant, les professionnels du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Nantes remarquent régulièrement une distorsion entre l'information préopératoire qu'ils donnent et celle qui est effectivement perçue par les patients.

Nous nous sommes donc interrogée sur cette information préopératoire : comment l'améliorer pour permettre aux patients de mieux l'intégrer ? De part cette question générale découle l'objectif de notre travail, qui est de répondre à trois questions : tout d'abord, la création d'un document écrit d'information autour de l'implant cochléaire est-elle pertinente ? L'analyse de la littérature, des documents existants, des besoins et de la volonté des patients nous permettra d'y répondre. Ensuite, si cette pertinence est avérée, quelles sont les envies et les attentes des patients et de leur entourage à propos du document (contenu, forme) ? Enfin, un référentiel pourrait-il aider les professionnels à améliorer les informations préopératoires qu'ils transmettent oralement ?

Pour ce faire, nous présenterons tout d'abord la surdité, l'implant cochléaire, la présence des membres de l'entourage dans le parcours de soin, l'information médicale du

patient et les besoins de création d'un livret écrit. Ensuite, nous expliquerons la méthodologie choisie pour recueillir les besoins et l'avis des patients et de leur entourage sur l'information préopératoire qu'ils ont reçue. Enfin, les résultats de ce recueil seront présentés puis discutés.

## **CADRE THÉORIQUE**

---

### **1. La surdité**

#### **1.1. Rappels sur le système auditif**

L'oreille est l'organe qui traite les sons, permettant au cerveau d'interpréter ce qu'un individu entend. Elle est constituée de l'oreille externe, de l'oreille moyenne et de l'oreille interne, chacune ayant un rôle bien particulier (World Health Organization, 2019). Un schéma explicatif est disponible (cf. annexe 1). Les sons sont des mélanges complexes de variation de pressions et se propagent dans l'air sous forme d'ondes acoustiques. L'oreille externe capte ces ondes grâce au pavillon et les transmet à l'oreille moyenne via le conduit auditif externe (Gribenski, 1994). La réception de ces ondes acoustiques par l'oreille moyenne a pour conséquence de faire vibrer le tympan puis les trois osselets (le marteau, l'enclume et l'étrier) qu'elle contient. Ces trois petits os transmettent alors à leur tour les vibrations à l'oreille interne, constituée du vestibule et de la cochlée. Cela provoque le mouvement des cellules sensorielles, appelées également cellules ciliées, logeant au sein de la cochlée. Ces dernières, par ce mouvement, convertissent les signaux mécaniques en signaux nerveux électriques. Ces signaux vont se déplacer le long du nerf auditif avant d'arriver au cerveau, qui va alors les reconnaître comme des sons (World Health Organization, 2019)

#### **1.2. Définition et classification de la surdité**

La surdité est une « déficience auditive, quelle que soit son origine et quelle que soit son importance » (Brin et al., 2018, p. 343). Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (2019), 466 millions de personnes dans le monde souffrent d'une perte auditive invalidante, soit une perte d'audition supérieure à 40 décibels dans la meilleure oreille chez l'adulte et supérieure à 30 décibels chez l'enfant.

Il existe trois types de surdité. Tout d'abord, il y a les surdités de transmission, qui sont des atteintes de l'oreille externe ou de l'oreille moyenne (Brin et al., 2018). Ensuite, il y a les surdités de perception. Celles-ci peuvent être endo-cochléaires (appelées également surdités neurosensorielles, ce sont des atteintes de l'oreille interne, au niveau des cellules ciliées de l'organe de Corti de la cochlée) ou rétro-cochléaires (l'atteinte n'est pas au niveau de l'oreille

interne mais au niveau du nerf auditif, qui est absent ou endommagé) (Virole & Huyghe, 2006). Enfin, il y a les surdités mixtes, qui sont des atteintes à la fois de l'oreille externe et de l'oreille interne (Brin et al., 2018). La classification audiométrique du BIAP (International Bureau For Audiophonologie) (2019) indique les différents degrés d'atteinte des surdités : déficience auditive légère (perte tonale comprise entre vingt et un et quarante décibels), déficience auditive moyenne (perte tonale comprise entre quarante et un et soixante-dix décibels), déficience auditive sévère (perte tonale comprise entre soixante et onze et quatre-vingt-dix décibels), déficience auditive profonde (perte tonale comprise entre quatre-vingt-onze et cent dix-neuf décibels) et déficience auditive totale (perte tonale moyenne de cent vingt décibels).

## **2. L'implant cochléaire**

### **2.1. Définition et historique**

« L'implant cochléaire est un dispositif électro-acoustique » (López Krahe, 2007, p. 12) visant à « pallier une déficience bilatérale de l'oreille interne, qu'elle soit profonde ou sévère, acquise ou congénitale » (Dauman et al., 1998, p. 1). Des électrodes sont insérées dans la rampe tympanique de la cochlée. Elles remplacent la fonction des cellules ciliées défectueuses en stimulant directement les neurones auditifs (Dauman et al., 1998).

De nombreux chercheurs ont contribué à l'avancée de cette technologie depuis la première implantation cochléaire réalisée à Paris en 1957 par Eyries et Djurno (Dumont, 1996). La grande avancée de ce dispositif a été la création d'implants cochléaires multi-électrodes dans les années 1980, permettant des résultats plus probants (Institute of Medicine, 1995). Les implants mono-électrode n'existent plus aujourd'hui (Dauman et al., 1998). La Food and Drug Administration (FDA), qui a pour rôle d'autoriser la commercialisation des médicaments aux États-Unis, a approuvé l'implantation cochléaire chez l'adulte en 1984 (Christiansen & Leigh, 2002) et l'implantation pédiatrique en 1990 (HAS, 2007). C'est à compter de ce moment que les implantations cochléaires se sont fortement développées, en France et ailleurs (HAS, 2007). L'évolution de cette technique est toujours d'actualité puisque les fabricants d'implants cochléaires proposent encore aujourd'hui de nombreuses innovations technologiques (Wathour et al., 2019). Plus de 1 500 patients sont implantés chaque année en France et plus de 60 000 dans le monde (Truy et al., 2018).

### **2.2. Recommandations**

Pour les adultes, l'implantation cochléaire est indiquée lors d'une surdité

neurosensorielle sévère à profonde bilatérale (HAS, 2012a) lorsque la prothèse amplificatrice n'est plus suffisante pour pallier les déficits (Truy et al., 2018). Il n'y a pas de limite d'âge supérieure mais l'indication est posée après une évaluation psycho-cognitive pour le sujet âgé. Généralement, pour l'adulte ayant une surdité pré-linguale, il n'y a pas d'indication de primo-implantation (HAS, 2012a). La HAS (Haute Autorité de Santé) précise la nécessité d'une « discrimination inférieure ou égale à 50% lors de la réalisation de tests d'audiométrie vocale avec la liste de Fournier (ou équivalent). Les tests doivent être pratiqués à 60 dB, en champ libre, avec des prothèses bien adaptées » (HAS, 2012a, p. 2) et « en cas de fluctuations, une implantation cochléaire est indiquée si le retentissement sur la communication est majeur » (HAS, 2012a, p. 3).

### **2.3. Composants et principe de fonctionnement**

Truy et al. (2018) présentent un schéma de l'implant cochléaire (cf. annexe 2). Celui-ci est constitué d'une partie externe amovible et d'une partie interne implantée (Boyer, 2012). La partie externe est constituée d'un processeur vocal, sous forme de contour d'oreille ou de boîtier déporté, et d'une antenne externe transmettrice dotée d'un aimant externe. Le processeur vocal contient un microphone, un compartiment de délivrance de l'énergie (des piles ou une batterie), des interfaces de réglage et des connectiques pour pouvoir y brancher des appareils numériques ou un ordinateur de réglage, ou encore pour adapter des accessoires type FM. La partie interne est un petit boîtier mis en place chirurgicalement derrière l'oreille et sous la peau. Ce boîtier, réalisé en céramique et/ou en titane, est étanche et biocompatible (Truy et al., 2017). Cette partie interne comporte un aimant interne permettant le maintien de l'antenne externe (Truy et al., 2017), une antenne interne réceptrice (un récepteur interne) (Ligny et al., 2006), des électrodes réunies dans un porte-électrode et une électrode de masse (Truy et al., 2017).

L'implant cochléaire stimule directement les fibres du nerf auditif au moyen d'électrodes introduites dans la rampe tympanique de la cochlée (HAS, 2007). L'objectif est « de restituer au mieux l'information temporelle (associée à la cadence de stimulation) et l'information fréquentielle (associée au nombre de canaux) des sons de parole prioritairement ainsi que des autres sons environnants » (Seldran, 2006, p. 16). Plus précisément, le signal sonore est capté par le microphone avant d'être traité dans le processeur vocal (Truy et al., 2017). Celui-ci va sélectionner les éléments pertinents du signal acoustique (Robier, 2001) et le convertir en un code de stimulation électrique selon un codage spécial (Truy et al., 2018).

Différents modes de stimulation et de stratégies de codage peuvent être sélectionnés dans le processeur vocal (Ligny et al., 2006). Celui-ci va envoyer ce code à l'antenne transmettrice, qui va ensuite le transmettre (ainsi que l'énergie nécessaire pour activer les électrodes) (Truy et al., 2018) au récepteur interne à l'aide d'ondes électromagnétiques (HAS, 2007). Le récepteur va alors produire une série d'impulsions électriques qu'il va envoyer aux électrodes placées dans la cochlée (Usami et al., 2020). À chaque électrode correspond une bande de fréquences du signal sonore, qui correspond à un équivalent de la tonotopie cochléaire. En effet, les plus hautes bandes de fréquences (correspondant aux fréquences aiguës) stimulent les électrodes à la base de la cochlée et les plus basses fréquences (correspondant aux fréquences graves) stimulent les électrodes à son apex (Guevara et al., 2015). Les électrodes vont alors stimuler les fibres nerveuses du nerf auditif en leur envoyant des signaux électriques qui dépolarisent et initient des potentiels d'action dans ces fibres (Truy et al., 2018). Le nerf auditif ainsi stimulé va transmettre au cerveau des impulsions électriques. Ce dernier va interpréter ces signaux comme des sons (Zeng et al., 2008).

Truy et al. expliquent les étapes de traitement du signal (cf. annexe 3). L'étape de prétraitement agit sur le signal brut et va amplifier les hautes fréquences, égaliser l'énergie entre les bandes de fréquences des signaux de la parole, réduire le bruit et réaliser un contrôle automatique de gain (Truy et al., 2018). Ensuite, une banque de filtres va décomposer le son en plusieurs bandes de fréquences (le nombre de filtres, de bandes de fréquences et d'électrodes intra cochléaires est généralement équivalent). À la sortie de ces filtres, l'enveloppe temporelle des signaux est extraite et compressée. Ceci est réalisé de façon à ajuster la dynamique de sortie aux seuils de perception du patient (les seuils de détection et les niveaux de confort déterminés lors des réglages pour chaque électrode). Les signaux sont alors répartis sur les différentes électrodes en respectant la tonotopie cochléaire (Batrel & Chaix, 2019). « Plus l'énergie contenue dans la bande de fréquences est importante, plus l'amplitude (ou la durée) de l'impulsion délivrée est grande et stimule un nombre important de neurones, et plus l'intensité perçue est élevée. » (Truy et al., 2018, p. 127).

#### **2.4. Fabricants d'implant cochléaire : similitudes et différences**

Malgré des composants et un principe communs, il n'existe pas qu'une seule marque d'implant cochléaire. Quatre fabricants en proposent : Cochlear®, Advanced Bionics®, MED-EL® et Oticon Medical® (Truy et al., 2018). Pour faire un choix, il est important de prendre en compte leurs similitudes mais aussi leurs différences. Celles-ci sont indiquées dans un tableau

(cf. annexe 4). La marque de l'implant cochléaire est choisie en fonction des particularités du patient mais également des habitudes des professionnels du centre référent d'implantation (Loundon & Busquet, 2009).

Selon Truy et al. (2018), la précision du signal électrique transmis dépend du type, de la longueur et du diamètre du porte-électrodes, de sa profondeur d'insertion dans la cochlée, du nombre d'électrodes ainsi que de la localisation des contacts de stimulation dans la cochlée. Ces mêmes auteurs expliquent davantage ces variantes.

La profondeur d'insertion du porte-électrodes ne doit pas être trop grande pour ne pas être traumatisante et amener une translocation du porte-électrodes, mais doit l'être suffisamment pour stimuler les basses fréquences.

Il existe entre douze et vingt-deux électrodes selon les modèles d'implants cochléaires (Truy et al., 2018). Friesen et BaŞkent démontrent que, dans un environnement sonore calme, la reconnaissance des voyelles et des consonnes ne s'améliore pas au-delà de sept électrodes et que la reconnaissance des mots et des phrases ne s'améliore pas au-delà de dix électrodes (Friesen & BaŞkent, 2001). Toutefois, d'autres auteurs concluent dans leur étude qu'en présence de bruit de fond, les patients auraient besoin d'un nombre d'électrodes plus élevé pour leur permettre un meilleur traitement de la parole (Fu et al., 1999). Au vu de ces résultats, il est tentant de penser que plus il y a d'électrodes, meilleures sont les performances perceptives (Gallégo & Collet, 2010). Cependant, un équilibre est préconisé (Truy et al., 2018). En effet, un nombre important d'électrodes actives permet d'envoyer davantage d'informations électriques aux fibres nerveuses et ainsi d'améliorer la qualité de la stimulation. Toutefois, un nombre trop élevé augmente les contacts sur le porte-électrodes et risque d'engendrer des interférences liées aux chevauchements de leurs champs électriques. Ainsi, il faut trouver l'équilibre pour que le nombre d'électrodes véhiculant des informations indépendantes (c'est à dire sans interférences), soit le plus élevé possible (Gallégo & Collet, 2010). L'alternative technologique innovante est de multiplier artificiellement les points de contact pour créer des points de stimulation virtuels. Cette alternative permet « d'augmenter la précision de la stimulation et de limiter la "pollution" entre les zones de contact » (Truy et al., 2018, p. 131).

Différentes stratégies de codage, gérées par le processeur, existent. Elles permettent la conversion du signal acoustique en signal électrique. Si l'efficacité de l'implant cochléaire

dépend en partie de la stratégie de codage effectuée (Dauman, 1998), aucune des différentes stratégies ne semble avoir de bénéfices suffisamment supérieurs aux autres (Truy et al., 2018). Cependant, certains patients implantés cochléaires obtiennent de meilleurs résultats et font part de leur préférence pour une des stratégies. Dans les stratégies de type SPEAK, le spectre est décomposé en autant de bandes de fréquences qu'il y a d'électrodes. Cependant, lorsque deux électrodes proches déchargent au même moment, les courants envoyés au nerf auditif peuvent interférer, entraînant une moins bonne qualité de stimulation. Les stratégies CIS (Continuous Interleaved Sampling) limitent cet inconvénient, sans l'éliminer totalement : toutes les électrodes sont stimulées à tour de rôle. Les stratégies ACE (Advances Combinator Encoder) combinent les caractéristiques des deux stratégies précédentes (Gallégo & Collet, 2010). En effet, le son est découpé en une vingtaine de bandes de fréquences, mais seules les électrodes correspondant aux pics spectraux sont stimulées, une par une. Le choix de ces stratégies dépend du fabricant et des régleurs (Truy et al., 2018).

## **2.5. Apports et limites de l'implant cochléaire**

### ***2.5.1. Les apports***

L'implantation, qu'elle soit unilatérale ou bilatérale, apporte des bénéfices considérables aux patients. Ceux-ci sont évoqués dans de nombreux travaux de recherche. Elle permet une amélioration significative de la communication (Borel & De Bergh, 2013), de la compréhension du langage (Bestel et al., 2010 ; HAS, 2012a ; Tuy et al., 2018) et une sensibilisation aux sons de l'environnement (Leybaert et al., 2012). Une reconnaissance des éléments suprasegmentaux (intonation, durée, rythme) est également possible. Pour le rythme, McDermott (2014) précise qu'il est aussi bien perçu que chez les personnes sans difficulté d'audition. L'implantation permet aussi une discrimination des voyelles (par leur premier formant) et des consonnes (par leur mode d'articulation) (Dumont, 1996), et elle apporte une meilleure qualité de vie pour les patients portant quotidiennement leur processeur (Finke et al., 2017). De plus, lors d'une réimplantation en cas de dysfonctionnement de l'implant, les performances égalent celles de la primo-implantation (HAS, 2012a). Dans le cas d'une implantation bilatérale, il existe une meilleure localisation sonore (binauralité) (HAS, 2012a ; Tuy et al., 2017) ainsi qu'une meilleure perception de la parole (notamment dans un milieu bruyant) (Borel & De Bergh, 2013 ; HAS, 2012a), comparé à une implantation unilatérale (même si cela reste toujours déficitaire par rapport aux personnes entendants). Enfin, l'adaptation à l'implant cochléaire est souvent aisée. L'adulte sourd peut reconnaître des bruits

du quotidien dès la première semaine et sa perception de la parole est améliorée dès la première année. Ses progrès seront optimaux dans les dix-huit à trente mois après l'implantation (Truy et al., 2017).

### 2.5.2. *Les limites*

L'implant cochléaire, malgré ses bénéfices indiscutables, présente des limites.

Tout d'abord, le signal est dégradé d'un point de vue spectral (Leybaert et al., 2012). L'implant cochléaire ne permet pas de traiter toutes les fréquences perçues par une oreille saine. Ces dernières ont une étendue de 16 à 20 000 Hertz alors que l'implant cochléaire traite seulement les fréquences de 250 Hz à 8 000 Hz (Loundon & Busquet, 2009). En effet, les informations auditives sont numérisées sur une bande de fréquences pertinente par rapport à la parole (puisque'il s'agit du principal objectif de l'implantation) (Loundon & Busquet, 2009). Cela se confirme avec la position du faisceau d'électrodes : certains neurones codant pour les basses fréquences ne sont pas stimulés puisque ce faisceau ne couvre généralement pas le tour le plus apical de la cochlée (Truy et al., 2018).

Ensuite, il existe un manque de transmission des indices de la structure temporelle fine (Leybaert et al., 2012, Lorenzi et al., 2012) qui permet d'identifier le timbre, le lieu d'articulation, le voisement et le mode articuloire (Estienne & De Borelli, 2019). Cela entraîne une perception partielle de la parole dans le bruit (Leybaert et al., 2012 ; Qin & Oxenham, 2003). La mélodie est également difficilement reconnue (McDermott, 2004 ; Zeng et al., 2014), en raison d'une résolution spectrale limitée (Galvin III et al., 2007). L'harmonie l'est également puisque la précision fréquentielle est altérée (Gallégo & Collet, 2010). La perception de la parole est difficile lorsqu'elle est de faible intensité (Donaldson & Allen, 2003) et la perception des fréquences graves est plus déficitaire que celle des fréquences aiguës (Strelnikov et al., 2009, cités dans Wathour et al., 2019).

De plus, l'implant cochléaire envoie au nerf auditif une stimulation modifiée et dégradée (Leybaert et al., 2012) : la personne devenue sourde devra encoder de nouveaux patterns auditifs (Dupont & Lejeun, 2018). Les voix sont fréquemment perçues comme étant robotisées, déformées ou très aiguës (Guevara et al., 2015, cités dans Porterlot, 2018), métalliques (Gorog et al., 2009). L'utilisation du téléphone et l'écoute de la musique peuvent également rester difficiles (Borel & De Bergh, 2013). En effet, l'objectif premier de l'implant étant la compréhension de la parole dans des conditions d'écoute normales, il ne permet pas de

transmettre une représentation spectrale, temporelle et dynamique suffisamment adéquate pour ces situations (Limb & Roy, 2014).

En outre, l'implantation peut engendrer une destruction des cellules ciliées internes, externes et celles du ganglion spinal, et ce malgré la volonté actuelle de conserver au mieux la structure cochléaire et les cellules neurosensorielles résiduelles (Truy et al., 2018).

Enfin, il existe une grande variabilité individuelle entre les patients en matière de vitesse d'adaptation et de performances (Zeng, 2004). De nombreux facteurs peuvent expliquer ces variations. D'une part il existe des facteurs dépendants de l'implant lui-même, comme sa génération ou sa stratégie de codage (Zeng, 2004). D'autre part il existe des facteurs dépendants du patient comme l'âge d'installation de la surdité et sa durée, l'âge d'implantation, l'origine de la surdité, la présence d'anomalies organiques ou de handicaps associés, la qualité du support familial, les capacités d'apprentissage du sujet (López Krahe, 2007), les capacités de mémoire phonologique de travail (Dillon et al., 2004 ; Pisoni & Geers, 2000, cités dans Leybaert et al., 2012) ou encore l'entraînement auditif (Bertoncini & Busquet, 2010 ; Eisner et al. 2010 ; Moore & Shannon, 2009, cités dans Leybaert et al., 2012).

## **2.6. Différences entre implant cochléaire et prothèse auditive**

Deux types de prothèses auditives adaptées aux surdités de perception existent : les appareils « contour d'oreille » et les appareils intra-auriculaires (Wathour et al., 2019). Elles permettent une meilleure perception des bruits extérieurs et des sons de la parole (Azema, 2006). Ce sont de bons dispositifs pour tenter de corriger, au moins initialement, la perte auditive du patient avec le moins de risques possible (Giardina et al., 2014). Cependant, leurs bénéfices peuvent être limités lors de surdités importantes ou anciennes. Elles ne pallient pas la perte de sélectivité fréquentielle qu'une surdité endo-cochléaire engendre, et génèrent des distorsions temporelles s'ajoutant à celles apportées par la déficience auditive (Azema, 2006). Elles fonctionnent par conduction aérienne : le microprocesseur transforme les sons de l'environnement captés par le microphone (Wathour et al., 2019). « Le son, alors amplifié et transformé, est transmis dans l'oreille par l'écouteur. » (Wathour et al., 2019, p. 4).

Les prothèses conventionnelles amplifient la vibration sonore le long des voies auditives classiques (via l'oreille externe, l'oreille moyenne et l'oreille interne) (Ligny et al., 2006). Les informations qui passent au niveau des fibres du nerf auditif sont peu nombreuses (Dumont, 1996). Au contraire, l'implant cochléaire transforme des sons environnants en

signaux électriques, les adapte et les envoie directement au nerf auditif. Le gain des prothèses conventionnelles se mesure par la dynamique et l'adaptation fréquentielle alors que le gain de l'implant cochléaire se mesure par l'énergie et le traitement du langage (Dumont, 1996).

### **3. Le parcours d'un patient implanté cochléaire**

#### **3.1. Les professionnels au sein d'une équipe pluridisciplinaire**

La circulaire établie par le ministère de la santé et des sports (2009) indique que les centres référents d'implant cochléaire doivent disposer d'une équipe complète : médecin(s) oto-rhino-laryngologiste audiologiste(s), chirurgien(s) expérimenté(s) en chirurgie otologique, orthophoniste(s), psychologue(s), médecin(s) ou technicien(s) spécialisé(s) en électrophysiologie et audioprothésiste(s). Elle informe également que cette équipe doit être entourée ou travailler en réseau avec un ou des généticien(s), un ou des gériatre(s), un ou des neuropsychologue(s) et un ou des radiologue(s) spécialisé(s) en matière d'imagerie otologique (imagerie par résonance magnétique et scanner). Le patient pris en charge suit un parcours précis en trois temps, au sein du même centre implantateur : les bilans préopératoires, l'intervention chirurgicale et la prise en charge postopératoire (HAS, 2007).

#### **3.2. Les bilans préopératoires**

Ils ont pour but de s'assurer que les patients candidats à l'implantation remplissent les critères d'indication à l'implant cochléaire (Kremer et al., 2016) et que celui-ci est la solution la plus appropriée (Dauman et al., 1998). Ils sont composés :

- **d'un bilan médical.** Le médecin ORL (Oto-Rhino-Laryngologiste) audiologiste évalue la cause et le degré de perte auditive. Pour cela, il pratique une audiométrie tonale (qui évalue les seuils de perception auditive) et une audiométrie vocale (qui évalue le niveau de compréhension de la parole). Le médecin ORL coordonne la planification des bilans, des examens et des démarches administratives (Kremer et al., 2016).
- **d'un bilan orthophonique.** L'orthophoniste du service d'implantation situera la gêne du patient en situation de communication, sa demande, son aisance verbale (Kremer et al., 2016) et ses compétences en lecture labiale (Ministère de la santé et des sports, 2009). Il orientera dès ce moment le patient vers un orthophoniste exerçant en libéral : le suivi peut commencer avant l'implantation pour une éducation à la lecture labiale. Cela permet aussi de démarrer une rééducation effective dès l'activation de l'implant (Borel, 2018). L'orthophoniste du service expliquera également l'importance d'une

rééducation orthophonique dans les mois suivant l'intervention, « pour apprendre à percevoir, discriminer, identifier et comprendre les bruits de la parole avec l'implant » (Kremer et al., 2016, p. 154).

- d'un bilan psychologique. Le psychologue va rechercher d'éventuels traits de personnalité qui contre-indiqueraient l'implantation ou limiteraient son utilisation et son intégration (Kremer et al., 2016). Gorog et al. (2009) évoquent la vigilance à avoir envers les patients susceptibles de présenter des troubles psychotiques, puisque certains facteurs peuvent amener ou conforter une éventuelle dépression : la perception d'une voix métallique ou encore les conséquences de la perte soudaine du statut de malentendant. Le psychologue va interroger l'histoire de la surdité et son vécu ainsi que les motivations, les craintes et les questionnements du patient (Kremer et al., 2016).
- d'un bilan radiologique. Un scanner et une IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) sont réalisés pour vérifier le bon état des structures anatomiques de l'oreille interne (Kremer et al., 2016). Le scanner des rochers en coupes fines axiales et coronales (Boyer, 2012) vérifie la morphologie de la cochlée (normale ou pathologique) et donne des informations quant à l'opérabilité (une éventuelle variation anatomique ou encore la présence de stigmates d'otite chronique) (Bouccara et al., 2012). L'IRM analyse la qualité du signal liquidien de l'oreille interne, vérifie la présence du nerf cochléaire et élimine une pathologie tumorale des voies auditives (Bouccara et al., 2012).
- d'un bilan vestibulaire. Le système vestibulaire a une importance majeure dans le système multisensoriel de l'équilibre, avec la vision mais aussi la somesthésie. Ce bilan va permettre d'implanter le côté avec le vestibule le moins fonctionnel. En effet, lors de l'opération, la fonction vestibulaire peut être altérée, voire abolie (Vankatova et al., 2014).
- d'un bilan audioprothétique. L'audioprothésiste déterminera « les possibilités d'appareillage et leurs limites en termes de bénéfiques » (Ministère de la santé et des sports, 2009, p. 8).
- d'une entrevue avec le chirurgien et l'anesthésiste. Une fois tous les bilans préopératoires pratiqués, la décision d'implantation (ou de non-implantation) est

annoncée au patient (Kremer et al., 2016). Si l'implantation est décidée, les modalités de l'intervention et ses risques sont expliqués (Kremer et al., 2016).

Un bilan génétique et/ou un bilan neuropsychologique et cognitif peuvent être parfois envisagés (Ministère de la santé et des sports, 2009).

### **3.3. L'intervention chirurgicale**

#### ***3.3.1. Le déroulé***

L'implantation chirurgicale est réalisée sous anesthésie générale au microscope opératoire (Bouccara et al., 2012) et dure entre deux et quatre heures (Ligny et al., 2006). Une incision cutanée rétro-auriculaire (Bouccara et al., 2012) est réalisée derrière le pavillon de l'oreille et l'os de la mastoïde est en partie enlevé pour exposer l'oreille interne (Société Suisse d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale, s. d.) : il s'agit d'une mastoïdectomie (Bouccara et al., 2012). Cette dernière sera ouverte lors d'une cochléostomie pour insérer le porte-électrodes dans la rampe tympanique de la cochlée (Bouccara et al., 2012). Le récepteur de l'implant, quant à lui, est fixé dans une cavité fraisée dans la partie postérieure de l'os temporal (HAS, 2007). Au cours de l'opération, des tests électrophysiologiques sont réalisés (Bouccara et al., 2012). Ces derniers servent à contrôler le bon fonctionnement de l'implant ainsi que la bonne stimulation du nerf auditif (Société Suisse d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale, s. d). La présence de réponses auditives après stimulation des électrodes sera vérifiée (Bouccara et al., 2012). La chirurgie peut être ambulatoire ou nécessiter une hospitalisation de deux à trois jours (Bouccara et al., 2012).

#### ***3.3.2. Les complications***

La HAS met en avant la sécurité de cette intervention : le taux de complication est faible (moins de 5 % selon une étude réalisée sur plus de 2 000 patients) (HAS, 2012a). Cependant, ceux-ci ne doivent pas être négligés. Kremer et al. (2016) précisent que prévenir les patients des risques est une obligation médico-légale. Ces derniers sont les suivants : une douleur de la zone opératoire ainsi qu'un hématome (ou un saignement) au niveau de cette région (fréquents dans les premiers jours suivant l'intervention), des vertiges ou une instabilité, des acouphènes, une gêne à la mastication, des troubles du goût, une cicatrisation inesthétique, des mouvements parasites du visage en cas de stimulation sonore, une paralysie faciale temporaire ou durable, une fistule de liquide céphalo-rachidien, des risques infectieux pouvant conduire à une méningite, une infection au niveau du processeur interne ainsi qu'un

dysfonctionnement de la partie implantée (Société suisse d'Oto-Rhino-Laryngologie et de chirurgie cervico-faciale, s. d ; Syndicat National des Médecins spécialisés en ORL et chirurgie Cervico-Faciale, s. d.).

### **3.4. La prise en charge postopératoire**

La circulaire précise que « les centres implanteurs doivent assurer un suivi pour les adultes pendant au moins un an après la chirurgie de façon à effectuer les réglages d'implants, la surveillance médicale et des bilans orthophoniques » (Ministère de la santé et des sports, 2009, p. 8). Le patient doit être vu six mois, un an et deux ans après l'opération, puis une fois par an si nécessaire (Kremer et al., 2016). Plus précisément, le contenu de la prise en charge postopératoire dans les centres référents est le suivant :

- les séances de réglages. Elles peuvent être effectuées par un audioprothésiste, un ingénieur en acoustique ou encore un orthophoniste (Dumont, 1996). Le réglage consiste à adapter les paramètres de stimulation électrique en fonction de la sensation auditive du patient (Akhoun & McKay, 2010). La première séance de réglage, qui correspond à l'activation des électrodes, se réalise un mois après l'opération. Cette durée équivaut au délai nécessaire à la cicatrisation et à une première stabilisation des impédances électriques dans la cochlée (Ligny et al., 2006). Cependant, la réalité du terrain montre que, selon les centres, l'activation a généralement lieu plus tôt, entre six jours et un mois postopératoire. Avant cette activation, aucun son n'atteindra la cochlée de l'oreille implantée : le patient n'entendra pas du côté opéré (Kremer et al., 2016). Par la suite, une dizaine de réglages sera nécessaire la première année puis une à deux fois par an (Boyer, 2012), afin que les performances de l'implant soient optimales. Ces réglages vont permettre de préciser, pour chacune des électrodes, les niveaux de seuils perceptifs (niveau T) et les niveaux de confort (niveau C) du patient (Ligny et al., 2006). Ceux-ci évoluent rapidement, notamment au cours des six premiers mois (Gallégo & Collet, 2010). Le professionnel effectuant le réglage envoie des quantités progressives de courant sur chaque électrode et prend en compte la réaction du patient dès qu'il perçoit une sensation auditive (Dumont, 1996). « Le processus de réglage joue un rôle primordial quant à la qualité de la stimulation électrique pour le patient. » (Akhoun & McKay, 2010, p. 2). Ainsi, la quantité de charges envoyée sur une électrode « est déterminée par la composition fréquentielle du signal sonore capté puis adaptée de façon à ce qu'elle soit comprise entre le seuil de perception et le seuil de

confort du patient » (Gallégo & Collet, 2010).

- le suivi des complications potentielles, médicales et techniques (défaillances et pannes éventuelles de l'implant) (HAS, 2007).
- le suivi psychologique (HAS, 2007).
- l'évaluation orthophonique. Une mesure des progrès avec l'implant cochléaire va être réalisée. L'orthophoniste du service évaluera les différents étages du traitement auditif du langage oral : la détection, la discrimination, l'identification et la compréhension (Kremer et al., 2016). Il échange avec l'orthophoniste qui suit le patient en libéral et oriente le patient vers d'autres professionnels si besoin (psychologue, médecin...).
- la rééducation orthophonique. Initialement débutée dans le centre référent, elle se poursuit en cabinet libéral (HAS, 2007). Il n'y a pas de recommandations établies pour le suivi orthophonique, mais une fréquence de deux à trois séances par semaine au début puis à un rythme variable selon chaque patient (Kremer et al., 2016) pour une durée d'au moins six mois (Borel, 2018) semble être idéal. Les constats de la pratique clinique montrent que la plupart des patients prennent part au suivi pendant au moins un an. La rééducation a différents objectifs : encourager le patient à être à l'écoute des sons environnants, l'inviter à solliciter son entourage pour l'aider à les reconnaître puis à les identifier (Borel, 2018), « retrouver la signification du monde sonore, rétablir et/ou maintenir sa communication et son autonomie, développer sa compréhension à partir de ce qui est perçu par l'implant » (Kremer et al., 2016, p. 158). Elle vise également à « réhabiliter la boucle audio-phonatoire en instaurant de nouvelles habitudes perceptives, de nouveaux contrastes perceptifs entre les sons de la parole et en éliminant au maximum les confusions phonétiques » (Dupont, & Lejeun, p. 3). Cela passe par la reconnaissance des sons verbaux (voyelles et consonnes), de mots (listes fermées puis ouvertes), puis la compréhension de phrases (en milieu calme puis dans le bruit). La rééducation orthophonique travaille également le langage indirect à travers le raisonnement logique, l'accès à l'implicite et la pragmatique du langage. Ces trois éléments peuvent être altérés lors de surdités longues, par défaut de stimulation. Elle a aussi pour but d'entraîner le contrôle vocal (conservation du timbre de la voix, adaptation de l'intensité et du débit en fonction des situations) et l'intelligibilité de la parole (prononcer une parole claire pour tous) (Ambert-Dahan et al., 2005).

Le travail se réalise sur différents domaines, au moyen de supports non verbaux et verbaux : la détection, la discrimination, la reconnaissance, l'identification et la compréhension (Kremer et al. (2016).

## **4. Les membres de l'entourage dans le parcours de soins**

### **4.1. Une définition de l'aidant**

L'aidant dit naturel ou informel est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage » (Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne, s. d., p. 2). Cette aide peut prendre diverses formes telles l'accompagnement à la vie sociale et le maintien de l'autonomie, le soutien psychologique, la communication... (Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne, s. d.).

### **4.2. L'importance d'intégrer les membres de l'entourage dans le parcours de soins**

#### **4.2.1. L'entourage : un partenaire de soins**

La place et le rôle du proche auprès de la personne malade sont parvenus peu à peu au cœur des réflexions sur l'avenir de notre système de santé. Les proches sont en effet des acteurs clés de l'efficacité des soins (Zagamé & Thual, 2010). L'opinion des professionnels de santé confirme ces dires : pour 96% d'entre eux, l'entourage de la personne malade peut s'avérer être un véritable partenaire (IPSOS Santé, 2008).

#### **4.2.2. Les avantages pour les membres de l'entourage**

Selon l'OMS, l'un des objectifs de l'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) est d'aider le patient mais aussi ses proches « à comprendre la maladie et le traitement » (OMS, 1998, p. 14). En effet, vivant avec le patient au quotidien, l'entourage est touché par sa surdité et est ainsi concerné par la décision d'implantation. Il doit avoir accès à toutes les informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant (Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne, s. d.). « L'intégration de la famille aux soins est un processus qui doit intégrer l'information, la proximité et le soutien à la famille. » (Jabre, 2014, p. 11). Cela a pour but de rassurer la famille et de faciliter son adaptation à la situation de santé de son proche (Jabre, 2014). Au même titre que les patients, l'information donnée à l'entourage doit être « personnalisée, honnête et loyale » (Jabre, 2014, p. 4). Pour le suivi orthophonique d'un patient sourd, inclure l'entourage permet d'ajuster le travail effectué selon le mode de vie de la famille. Sa participation au suivi permet aussi

d'augmenter l'utilisation des stratégies de communication et de diminuer le handicap auditif ressenti par le sujet et son entourage (Ernst, 2014).

#### 4.2.3. Les avantages pour le patient

L'entourage est un grand soutien pour le patient. Il a un rôle d'écoute, d'accompagnement, d'aide (Zagamé & Thual, 2010), de protection, d'encouragement, de compréhension mais également de soutien psychologique et moral (Jabre, 2014). Thibaut-Wanquet (2008) encourage les professionnels de santé à favoriser la présence des proches lors des consultations médicales puisque cela permet de répondre aux besoins de confiance et d'affection du malade. En ce sens, « il faut envisager une prise en charge individuelle et personnelle du soigné dans une démarche de triade soignant-proche-soigné » (Jabre, 2014, p. 9). Selon une enquête de l'IPSOS Santé (2008), les professionnels de santé approuvent le rôle bénéfique que les proches ont envers les patients : 90 % pensent que former l'entourage des personnes malades permettrait d'augmenter la qualité de vie et l'efficacité des soins de ces derniers. Cependant, les professionnels de santé doivent adapter le niveau d'implication de l'aidant au souhait de chaque patient (Jabre, 2014). Il est essentiel de demander au préalable au patient s'il souhaite « qu'un membre de sa famille ou un proche soit présent pour le soutenir et l'aider à assimiler les informations » (OMS, 2011).

La présence de l'entourage favorise grandement la qualité de l'information donnée au patient. Jabre parle du rôle facilitateur de l'aidant auprès du patient en termes de traduction, d'explication et d'interprétation des informations données par les soignants (Jabre, 2014). En effet, en intégrant l'entourage lors des entretiens préopératoires, celui-ci recevra également les informations et pourra compléter plus tard celles comprises ou non par le patient. Cela concerne d'autant plus les patients déficients auditifs qui peuvent ne pas entendre toutes les informations. L'OMS insiste sur ce point en informant que certains patients peuvent avoir besoin que quelqu'un leur explique les informations fournies (OMS, 2011).

Ainsi, l'entourage est à intégrer pleinement dans la prise en soins.

## **5. L'information médicale du patient**

### **5.1. Les droits et les devoirs du médecin et du patient**

#### 5.1.1. Une nouvelle idéologie

Aujourd'hui, la prise en charge du patient s'inscrit dans une nouvelle idéologie en se centrant sur le patient et non plus sur la maladie. La loi Kouchner de 2002 en a été la

principale investigation (Bernard & Musselec, 2013). De plus, l'article L1161-1 du Code de la Santé Publique indique que l'ETP s'inscrit officiellement dans le parcours de soins du patient. Il précise que son objectif est de « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». Depuis cela, l'ETP est devenue une obligation légale en France pour tous les professionnels de santé (Untas et al., 2018).

Ainsi, le patient n'est plus passif mais acteur de ses propres soins (Bernard & Musselec, 2013). La convention européenne sur les droits de l'Homme et la biomédecine de 1997 va dans ce sens en indiquant qu'« une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé » (Conseil de l'Europe, 1997, p. 2). De ce fait, « l'information est indispensable afin que le patient puisse donner son consentement aux actes de soins le concernant et ainsi prendre part activement aux décisions » (Le Saos, 2010, p. 11).

### 5.1.2. Une information claire, loyale et appropriée

Cette information « est délivrée par les acteurs de santé, à chaque étape, depuis les consultations médicales ou chirurgicales jusqu'à la sortie de l'hospitalisation » (Bernard & Musselec, 2013, p. 5). L'article R4127-35 du Code de la Santé Publique indique que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ». Dupuy (2005) détaille la signification de ces trois termes. Une information loyale est une information fidèle et sincère. Le médecin informe dans l'intérêt exclusif du patient et doit délivrer l'information en toute bonne foi, c'est-à-dire sans dissimulation ni mensonge. La clarté vise la simplicité et l'intelligibilité du propos. Cela suppose une simplification, une utilisation d'un vocabulaire dépourvu de termes trop complexes, une absence de détails superflus et une concision, une répétition de l'information et une réponse aux questions posées par le patient. Grice (1979, cité par Baron, 2010) ajoute que pour être clair, il faut éviter les obstacles, éviter d'être ambitieux, être bref et être ordonné. Enfin, une information appropriée est une information adaptée à la capacité de compréhension du patient. Il faut tenir compte de l'âge du sujet, de son activité professionnelle, de son niveau social et de son état de santé physique et mental (Dupuy, 2005). Moutel (2004, cité par Baron, 2010) ajoute que l'information doit être claire, adaptée à l'interlocuteur, c'est-à-dire compréhensible et pédagogique.

Des précisions sur le contenu de l'information sont apportées par l'article L1111-2 du

Code de la Santé Publique :

L'information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.

En plus de la nécessité de délivrer des informations justes, claires et de qualité, il est important de s'assurer de leur bonne compréhension par le patient (Bernard & Musselec, 2013), d'autant plus que celles-ci sont conséquentes.

## **5.2. La perte des informations**

### ***5.2.1. La communication et la perte des informations***

« Communiquer c'est informer, éduquer, responsabiliser et traiter le patient » (Bernard & Musselec, 2013, p. 3). L'information des patients est essentielle (Bernard & Musselec, 2013) et est devenue une préoccupation majeure au sein des hôpitaux (Dupont & Fourcade, 2000). En plus d'être un élément central dans la relation de confiance entre le médecin et le patient, elle favorise la participation active de ce dernier aux soins (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, 2000). Cependant, celle-ci est souvent mal comprise et peu ou non mémorisée (Bernard & Musselec, 2013). De nombreux patients « qui ont reçu des informations à propos de leur problème de santé ne se rappellent pas les propos tenus par leurs soignants » (Silvermann et al., 2010, p. 7). Différents phénomènes peuvent être à l'origine de ce constat. Werber écrit :

Entre ce que je pense, ce que je veux dire, ce que je crois dire, ce que je dis, ce que vous voulez entendre, ce que vous entendez, ce que vous croyez comprendre, ce que vous voulez comprendre, ce que vous comprenez... il y a au moins neuf possibilités de ne pas s'entendre. (Werber, cité dans Benard et Musselec, 2013, p. 21)

Dupont et Fourcade ajoutent que « le choix malheureux (ou tout simplement inapproprié) des mots et des tournures dans l'entretien médical peut compromettre la qualité de l'information donnée » (Dupont & Fourcade, 2000, p. 75). Bernard et Musselec (2013) expliquent ce phénomène par la sursaturation des capacités de mémorisation, notamment

auditive, ou encore par un trop grand nombre d'informations délivrées en un temps trop court. Ils parlent également d'un climat de stress et de confusion chez les patients lors des entretiens médicaux. Selon eux, cela modifie l'état psychique des patients et pourrait expliquer cet état de fait. Enfin, la prise en charge du patient est souvent assurée par plusieurs professionnels paramédicaux (Dupont & Fourcade, 2000), ce qui nécessite une coordination et une cohésion de leur part. En effet, ils ne doivent pas supposer que d'autres ont déjà donné l'information (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, 2000) et ils ne doivent pas donner d'informations contradictoires (Dupuy, 2005).

Le constat d'une information non optimale se fait également lors du recueil des avis des patients : « un patient sur trois soigné à l'hôpital considère n'avoir pas été suffisamment informé au cours de son séjour par les médecins hospitaliers » (Dupont & Fourcade, 2000, p. 7).

### 5.2.2. *La surdité et la perte des informations*

La surdité accentue la perte d'informations lors de la communication orale. Les personnes sourdes et malentendantes éprouvent des difficultés de communication considérables avec les soignants (Zazove et al., 1993). En effet, la surdité perturbe la compréhension de l'information médicale (Rouf et al., 2017 ; Zazove et al., 1993) et sa mémorisation (Rouf et al., 2017).

Différents outils et techniques peuvent apporter une compensation du handicap auditif. Pour autant, ceux-ci ne sont pas optimaux. La lecture labiale, par exemple, aide les personnes sourdes à mieux traiter la parole (Borel & Dodier, 2013). En revanche, même si elle est utilisée depuis plusieurs années et que les connaissances du patient en lecture labiale sont bonnes, les personnes sourdes discriminent seulement 30 à 45% de ce qui est dit grâce à elle (Lieu et al., 2007, cités dans Chastonay et al., 2018), et ce uniquement lorsqu'il n'y a qu'un seul interlocuteur qui parle, en face de la personne sourde (Schuler et al., 2013, cités dans Chastonay et al., 2018). En outre, la plupart des patients candidats à l'implant cochléaire portent un appareillage auditif conventionnel tentant de compenser leur perte auditive. Cependant, « l'indication d'implantation est posée face à une insuffisance de bénéfice de la prothèse amplificatrice » (Truy et al., 2018, p.117).

Ainsi, le déficit auditif reste toujours présent chez les patients candidats à l'implantation cochléaire. Les résultats de Dumont et Goudailler lors d'une étude sont en

accord : les demandes avant implantation des adultes présentant une surdité acquise sont, entre autres, d'entendre (pour 70% d'entre eux), de comprendre (pour 15% d'entre eux) et de communiquer (Dumont, 1996).

### **5.3. Le mode de communication**

#### ***5.3.1. La primauté de l'information orale***

L'information implique un dialogue et nécessite ainsi qu'elle soit transmise oralement. L'information orale est essentielle puisqu'elle permet d'être adaptée à chaque patient (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, 2000). L'article R4127-35 du Code de la Santé Publique ajoute que le médecin, tout au long de la maladie, « tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension ». Le médecin doit y consacrer du temps et de la disponibilité et peut la dispenser progressivement. Il est important que l'information orale se transmette dans « un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des attentes du patient » (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, 2000, p. 6).

#### ***5.3.2. Les bénéfices de l'information écrite en complément de l'information orale***

« Les documents écrits d'information ne sont en aucun cas destinés à se substituer à l'information orale. » (HAS, 2008, p. 6). Cependant, les praticiens recherchent de plus en plus à transmettre un document écrit aux patients, envisagé comme un support d'informations supplémentaires (Le Saos, 2010). En effet, la HAS précise que des documents écrits peuvent venir en complément d'une information orale qui est, pour rappel, primordiale (HAS, 2012b). L'AP-HP (Assistance publique - Hôpitaux de Paris) recommande même aux médecins hospitaliers « d'accompagner l'information orale de la remise de fiches ou de livrets d'information, lorsque ceux-ci peuvent être utiles à la compréhension » (AP-HP, cité dans Dupont et Fourcade, p. 12).

Les documents écrits permettent de compléter les connaissances du patient ou de l'utilisateur et ainsi favoriser une décision partagée (Charbit, 2009) et une participation active aux soins (HAS, 2008). Ils apportent au patient une meilleure information concernant les soins, le traitement, les précautions à suivre ou encore l'aide qui peut lui être apportée. L'information écrite lui permet également de s'y référer ultérieurement à tête reposée (Dupont & Fourcade, 2000) ou de servir de support à une discussion « avec toute personne de son choix, notamment avec les médecins qui lui dispensent des soins » (Agence Nationale d'Accréditation et

d'Évaluation en Santé, 2000). Dupont et Fourcade (2000) avancent également le fait que la remise d'un document écrit lors d'un entretien médical permet d'encadrer davantage son déroulé.

De plus, comme nous l'avons précédemment évoqué, la surdité est un facteur supplémentaire accentuant la perte d'informations. Les documents écrits prennent tout leur sens dans l'information des patients atteints de surdité. Wathour et al. (2019) le confirment en indiquant que, lors des consultations médicales, la complétion de l'information orale par une information écrite est bénéfique pour les patients sourds puisqu'elle « assure que l'information correcte est bien transmise » (Wathour et al., 2019, p. 14).

A l'issue de cette réflexion, l'élaboration de documents écrits d'information autour de l'implant cochléaire semble donc essentielle. Ceux-ci doivent être adaptés au parcours de soins proposé par chaque centre compétent.

## **6. La nécessité de créer un nouveau document d'information**

### **6.1. Une analyse des documents existants**

Certains centres d'implantation cochléaire disposent d'une documentation écrite qui leur est propre et qu'ils distribuent aux patients. Huit centres ont accepté de nous envoyer leur documentation pour que l'on puisse les comparer. Nous avons également recensé un livret conçu par l'association CISIC (Centre d'Information sur la Surdité et l'Implant Cochléaire) et celui donné actuellement par le CHU de Nantes. Une analyse comparative de ces supports a été réalisée (cf. annexe 5).

Au vu de cette analyse, nous remarquons tout d'abord qu'aucun d'entre eux ne remplit tous les critères recherchés et évoqués dans la théorie au niveau du contenu, que ce soit au niveau du système auditif et de l'implant cochléaire, du parcours de l'implantation, des résultats, ou encore du vécu quotidien avec un implant cochléaire. Or, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé exprime le fait que l'information donnée par le médecin est destinée à éclairer le patient « sur son état de santé, à lui décrire la nature et le déroulement des soins et à lui fournir des éléments lui permettant de prendre des décisions en connaissance de cause, notamment d'accepter ou de refuser les actes à visée diagnostique et/ou thérapeutique qui lui sont proposés » (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, 2000, p. 5). Il nous semble donc important que le patient puisse avoir accès à toutes les informations autour de l'implant cochléaire lui permettant de prendre une décision en toute

connaissance de cause.

De plus, nous remarquons que chaque document étudié se présente sous la forme d'un livret remis intégralement au patient lors d'un seul rendez-vous et qu'il comporte en moyenne treize pages et demie (si on ne prend pas en compte le livret du CISIC de soixante-seize pages, qui ferait monter cette moyenne à vingt pages). Or, « une information complexe donnée trop rapidement peut perturber le patient au point de l'induire en erreur » (Poulet, 2018, p. 1). Dupont et Fourcade déclarent que l'information donnée au patient doit être considérée comme un processus continu qui se poursuit à chaque entretien médical. Cette progressivité permet de faire mûrir l'information chez le patient, qu'elle arrive « sans choc trop brutal » (Dupont & Fourcade, 2000, p. 59). Ainsi, nous jugeons important que les informations écrites puissent être données progressivement au patient : un document plus court, adapté à la spécialité de chaque professionnel du service d'implantation cochléaire (orthophoniste, médecin ORL, psychologue, audioprothésiste) semble être idéal.

## **6.2. Un document adapté aux souhaits des patients et de leur entourage**

Les souhaits des patients sont à prendre en compte dans l'information qui leur est donnée (Dupont & Fourcade, 2000). Ainsi, nous jugeons important de recueillir leur avis sur la conception d'un document d'information afin qu'il leur soit adapté (ainsi que celui de leur entourage, qui est pour rappel à intégrer pleinement dans le parcours de soins).

## **6.3. Le besoin spécifique d'un document d'information pour le service d'implantation cochléaire du CHU de Nantes**

Établir un document spécifique pour le centre d'implantation cochléaire du CHU de Nantes nous semble important. En effet, certaines données ne sont pas les mêmes selon les centres d'implantation cochléaire, comme la durée de l'intervention, la durée de l'hospitalisation ou celle entre l'intervention et l'activation des électrodes... Or, Bernard insiste sur l'importance de délivrer au patient des informations justes (Bernard & Musselec, 2013). De plus, au CHU de Nantes, tout livret écrit d'information présenté aux patients doit respecter une charte graphique propre à l'établissement. Cette charte précise des points à indiquer impérativement dans un document écrit, concernant le contenu (présence au minimum des points de contact du service et de la description de la prise en charge du patient) et la forme (utilisation de la police Arial en 10 points pour le corps de texte, choix des couleurs limité à celles proposées par le service de communication du CHU).

Au vu de tous ces éléments, la création d'un nouveau document écrit d'information sur l'implant cochléaire pour le CHU de Nantes est tout à fait légitime. Nous allons maintenant présenter la méthodologie que nous avons suivie pour effectuer notre travail.

## **MÉTHODE**

---

### **1. Enquête auprès des patients, de leur entourage et des professionnels : trois questionnaires d'état des lieux**

Pour situer l'ampleur et la localisation de la perte d'informations par les patients afin de mieux cerner les besoins, ainsi que pour recueillir leurs attentes concernant la création d'un document écrit, nous avons réalisé deux questionnaires : un pour les professionnels (cf. annexe 6) et un pour les patients (cf. annexe 7). Comme évoqué dans la littérature, inclure l'entourage dans le parcours de soins est bénéfique pour eux mais également pour les patients. Nous avons donc décidé de les intégrer dans notre étude en élaborant un troisième questionnaire qui leur est destiné, similaire à celui des patients (cf. annexe 8).

### **2. Population cible et échantillon**

Le questionnaire pour les professionnels a été remis à tous ceux qui travaillent au sein du service d'implantation cochléaire du CHU de Nantes et qui ont un rôle dans l'information préopératoire des patients adultes. Le questionnaire à destination des patients a été transmis à ceux âgés de dix-huit ans ou plus, implantés cochléaires au CHU de Nantes depuis Janvier 2019 (implantation unilatérale ou bilatérale). Nous avons choisi cette date arbitrairement, dans le but de limiter le plus possible une perte d'informations causée par des souvenirs confus. Enfin, l'enquête à destination de l'entourage a été transmise aux proches du patient qui ont assisté à au moins un entretien préopératoire.

### **3. Élaboration des questionnaires d'état des lieux**

#### **3.1. Choix des questions**

Nous avons d'abord établi précisément les objectifs de chaque questionnaire afin de choisir des questions pertinentes. Il s'agit de la première étape pour la conception d'un questionnaire : la rédaction d'un « champ d'investigation » (Ganassali, 2014).

- **Questionnaire pour les patients et questionnaire pour leur entourage :**

Notre premier objectif était de déterminer les informations préopératoires qu'ils ont retenues afin de cerner les besoins dans ce domaine. Pour y parvenir, nous leur avons posé des questions sur la surdité, sur l'implant cochléaire en général et sur le parcours d'implantation.

Avec l'accord de ses créateurs, nous nous sommes inspirée d'un questionnaire préexistant, notre objectif étant similaire. En effet, Rouf et al. (2017) prouvent l'intérêt d'un support numérique dans l'information médicale au patient sourd avant l'implantation cochléaire. Pour ce faire, un questionnaire a été transmis aux patients, dans le but d'évaluer leur compréhension et leur mémorisation de l'information médicale (Rouf et al., 2017). Toutefois, pour satisfaire à notre premier objectif, nous avons supprimé certaines questions, nous en avons rajouté une, nous avons modifié la formulation de certaines questions et parfois rajouté des choix de réponses.

Ensuite, notre deuxième objectif était de cerner leurs avis et leurs attentes concernant l'information préopératoire. Nous les avons interrogés sur leur satisfaction, sur les informations qui leur ont manqué et sur celles dont la transmission leur semble nécessaire (lors des entretiens oraux mais également dans un document écrit d'information). Le questionnaire établi par Rouf et al. (2017) ne comportant pas de questions permettant de répondre à ces deux objectifs, nous les avons toutes créées.

Enfin, notre dernier objectif était de connaître quels professionnels ils ont rencontrés lors des entretiens préopératoires, afin de savoir précisément quelles informations ils ont reçues. Pour cela, des informations permettant de les identifier leur ont été demandées.

- **Questionnaire pour les professionnels :**

Le premier objectif était de déterminer les informations transmises par chacun des professionnels aux patients et à leur entourage lors des entretiens préopératoires. En effet, pour savoir si une information n'a pas été retenue par ces derniers, nous devions d'abord nous assurer qu'elle leur a été transmise. Afin de pouvoir comparer les réponses des patients et de leur entourage avec celles des professionnels, les questions des trois enquêtes devaient concorder. Ainsi, nous avons établi des questions similaires à celles destinées à déterminer les informations retenues par les patients et leur entourage. Seule la formulation change afin qu'elle soit adaptée aux professionnels. La comparaison des trois questionnaires permettra de déterminer l'ampleur de la déperdition d'informations par les patients et leur entourage et dans quel(s) domaine(s) elle se situe.

Le deuxième objectif était de pouvoir les identifier afin de connaître les informations que chaque professionnel transmet. Nous avons donc posé des questions répondant à cet objectif.

### **3.2. Choix de l'ordre des questions**

Nous avons suivi les préconisations de Ganassali (2014) en inscrivant, dans l'ordre : les questions de comportement, les questions d'opinion et les questions concernant les attentes (hormis pour l'enquête des professionnels, qui comprend uniquement des questions de comportement). Sur les conseils de Bréchon (2011), nous avons placé les questions signalétiques pour les patients au début du questionnaire afin de les mettre en confiance et les plus délicates à la fin (comme les informations permettant de les identifier). Les deux autres questionnaires ne comportant que des questions délicates, nous les avons toutes posées à la fin. Nous avons suivi un autre conseil de Bréchon (2011), en ne posant pas les questions plus complexes en début de questionnaire pour ne pas perturber les participants.

Bréchon (2011) conseille également de regrouper les questions par thème, ce qui n'avait pas été réalisé par le questionnaire de Rouf et al. (2017). Ainsi, nous avons établi six groupes de questions pour l'enquête à destination des patients et celle pour leur entourage : « introduction », « surdité et implant cochléaire », « bilans préopératoires et opération », « suivis postopératoires », « votre opinion » et « renseignements supplémentaires ». Le questionnaire pour les professionnels comporte quatre groupes de questions : « surdité et implant cochléaire », « bilans préopératoires et opération », « suivis postopératoires » et « généralités et renseignements supplémentaires ».

### **3.3. Choix du format et de la formulation des questions**

#### ***3.3.1. Format des questions***

Afin d'obtenir des réponses adaptées à chaque question, le format a été réfléchi soigneusement.

- **Questionnaire pour les patients et questionnaire pour leur entourage :**

Nous avons suivi le conseil de De Singly qui est « d'adopter un compromis entre questions ouvertes et questions fermées, le primat étant accordées aux dernières » (De Singly, 2016, pp. 67-68).

Pour déterminer les informations retenues, nous avons utilisé deux formats : des questions fermées et des questions ouvertes. Les questions fermées sont à choix unique ou multiple. C'est le format utilisé dans le questionnaire de Rouf et al. (2017). Après avoir échangé avec certains professionnels du service, nous avons déterminé qu'il s'agissait du format le plus adapté. D'une part, répondre à des questions ouvertes serait long, complexe et fatigant pour les participants. D'autre part, nous avons pensé que répondre à des questions

fermées ne proposant que des choix de réponses correctes influencerait trop les répondants à tout cocher (par exemple des questions de type « Veuillez cocher les risques de l'opération dont vous ont parlé les professionnels » avec une liste des risques possibles). Les questions ouvertes ont été utilisées à la fin de chaque groupe de questions pour recueillir leurs questionnements, leurs impressions, leurs inquiétudes ou encore leurs étonnements. En plus d'inviter le répondant « à se projeter, à aller plus loin » (Bréchon, 2011, p. 146), les questions ouvertes ont pour avantage « de mieux impliquer le répondant et de varier le style des questions » (Bréchon, 2011, p. 146). Elles permettent également au participant de s'exprimer librement et ainsi de nous fournir d'éventuelles précisions que les questions fermées n'abordent pas.

Pour déterminer leur satisfaction, cerner les informations qui leur ont manqué, celles dont la transmission leur semble nécessaire et pour obtenir des renseignements supplémentaires, nous avons utilisé trois formats de questions : des questions fermées, des questions ouvertes et des questions mixtes.

- **Questionnaire pour les professionnels :**

Pour les mêmes raisons, des questions fermées et des questions ouvertes ont été utilisées pour déterminer les informations transmises aux patients et à leur entourage. Le dernier groupe « Généralités et renseignements supplémentaires » contient trois questions ouvertes et une question mixte.

### 3.3.2. *Formulation des questions*

Nous avons respecté les six conseils de Ganassali (2014) pour la formulation de chacune des questions : concision et esprit de synthèse, simplicité, unicité, spécificité, neutralité et variété. Pour les questions visant à déterminer les informations retenues par les patients et leur entourage, nous avons jugé important d'envisager toutes les possibilités de réponses. En ce sens, nous avons rajouté « je ne sais plus » et « je n'avais compris aucune de ces informations » aux questions s'y prêtant. Pour la même raison, un choix de réponse « je ne dis aucune de ces informations » pouvait être coché par les professionnels pour les questions visant à déterminer les informations qu'ils transmettent.

## 3.4. **Supports utilisés et introduction des questionnaires**

Les trois questionnaires ont été établis sous deux formes, permettant aux répondants de choisir celle qui leur convient le mieux : un retranscrit sous format papier et envoyé par voie postale, l'autre établi sur la plateforme sécurisée LimeSurvey. Cette dernière respecte la

loi RGPD (Règlement Général de la Protection des Données) du 25 Mai 2018. La lettre de consentement éclairé (cf. annexe 26) a été adaptée et intégrée à l'introduction des questionnaires. Nous y avons également fait mention de notre engagement à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki que nous avons signée (cf. annexe 27) et nous avons précisé que les données recueillies seraient confidentielles et anonymes. Une note d'information a été transmise en plus aux patients, selon les directives du CHU (cf. annexe 25).

Nous allons maintenant décrire les résultats de notre enquête.

## **RÉSULTATS**

---

Dans cette partie, nous présenterons les résultats les plus pertinents. L'ensemble des résultats (hormis ceux permettant d'identifier les répondants, pour des raisons d'anonymat) est disponible (cf. annexe 9, 10, 11 et 12).

### **1. Présentation des participants**

Nous avons recueilli les réponses de 6 professionnels parmi les 7 à qui nous avons envoyé le questionnaire. Du côté des patients, 15 questionnaires ont été analysés sur les 32 envoyés. La moyenne d'âge des patients est de 57,7 ans avec un écart type de 18,8 ans et ils ont été diagnostiqués en moyenne à 28,4 ans avec un écart type de 24,2 ans (cf. annexe 10 : tableau 1). Nous avons recensé 2 réponses des membres de l'entourage des patients. Nous ne savons pas combien d'entre eux l'ont réellement reçu : n'ayant pas à notre disposition leur adresse, nous avons demandé aux patients de leur transmettre le questionnaire.

### **2. Analyse des questionnaires d'état des lieux**

#### **2.1. Questionnaire pour les professionnels**

Tous les patients ont vu un des professionnels du service avant leur opération, puisque ce dernier rencontre obligatoirement chacun d'entre eux (pour des raisons d'anonymat, nous taïrons sa profession). L'analyse du questionnaire que ce professionnel a rempli indique qu'il transmet aux patients toutes les informations évoquées dans le questionnaire de ces derniers. Ce constat nous permet d'assurer que chaque patient a reçu au moins une fois chaque information (et très souvent plus avec les redites des autres professionnels), ce qui était notre objectif.

## **2.2. Questionnaire pour les patients**

### **2.2.1. Le système auditif et la surdité**

Nous avons constaté que seulement 20% des patients étaient satisfaits des informations transmises avant leur opération autour du fonctionnement d'une oreille entendante (cf. annexe 10 : figure 17). Nous avons également remarqué que 60% des patients n'avaient pas compris que leur surdité était liée à une déficience au niveau de la cochlée (cf. annexe 10 : figure 2).

### **2.2.2. Fonctionnement de l'implant cochléaire**

De manière générale, avant leur opération, 73% des patients étaient satisfaits des informations données autour du fonctionnement de l'implant cochléaire (cf. annexe 10 : figure 17). Si cet avis concorde avec certaines réponses analysées, ce n'est pas le cas pour toutes. En effet, tous les patients avaient bien assimilé le fait que l'implant cochléaire ne permettait pas de traiter toutes les surdités (cf. annexe 10 : figure 4) et 67% avaient compris que les électrodes seraient placées au niveau de la cochlée (cf. annexe 10 : figure 3). Cependant, le nombre d'individus qui avait compris son fonctionnement est plus faible : 47% des patients avaient compris que l'implant cochléaire allait stimuler le nerf auditif et 54% qu'il allait transformer l'information sonore en impulsion électrique (cf. annexe 10 : figure 4). De plus, les informations données autour des programmes interchangeable de l'implant cochléaire n'étaient pas satisfaisantes pour 73% des patients (cf. annexe 10 : figure 17).

33% des personnes ont attesté que les informations données autour de l'esthétique de l'implant cochléaire étaient suffisantes (cf. annexe 10 : figure 17). 20% des patients pensaient que l'implant cochléaire n'était pas visible de l'extérieur (cf. annexe 10 : figure 4). Concernant les informations sur les accessoires de l'implant cochléaire, 40% des patients en étaient satisfaits (cf. annexe 10 : figure 17).

### **2.2.3. Les bilans et les examens préopératoires**

Avant leur opération, 60% des participants jugeaient suffisante l'information donnée autour du déroulé des bilans et des examens préopératoires (cf. annexe 10 : figure 17). Ils avaient tous compris que le bilan avant l'opération nécessitait un entretien avec le psychologue du service mais 80% seulement avec l'orthophoniste. L'obligation de réaliser un bilan d'imagerie (passation d'un scanner et d'une IRM) était comprise par 80% des patients. Cependant, une personne pensait que les bilans préopératoires étaient facultatifs (7%) et 20% pensaient qu'ils étaient l'assurance d'avoir un implant par la suite (cf. annexe 10 : figure 6). Un

patient a même affirmé que rien ne leur était dit avant l'opération. Un autre patient a ajouté qu'à la deuxième implantation, les explications fournies n'étaient pas assez nombreuses (compte tenu des différences avec une première implantation) (cf. annexe 12).

#### 2.2.4. L'opération

Nous avons noté que 67% des répondants étaient satisfaits des informations données autour de l'opération, notamment sur son déroulement et sa durée (cf. annexe 10 : figure 17). Les modalités sont de manière générale bien comprises : 93% des patients avaient assimilé qu'un acte chirurgical serait nécessaire à la mise en place d'un implant cochléaire (cf. annexe 10 : figure 7) et seulement 13% des patients ne pensaient pas que l'anesthésie était nécessaire (cf. annexe 10 : figure 4). De plus, 93% des patients avaient compris que l'opération allait durer trois heures en moyenne. Cependant, 80% des participants n'avaient pas compris que la chirurgie serait réalisée à l'aide d'un microscope (cf. annexe 10 : figure 7). Nous notons également les commentaires fournis par deux répondants : un patient a insisté sur le stress provoqué par l'opération, un autre a regretté qu'on ne l'ait pas prévenu que l'intervention n'engendrait pas de souffrances particulières en postopératoire (cf. annexe 12). Une majorité de patients (73%) avaient bien compris l'emplacement et la taille de la cicatrice (cf. annexe 10 : figure 8).

L'information sur les complications pouvant survenir après l'opération a été moins appréciée des patients : seulement 27% en étaient satisfaits (cf. annexe 10 : figure 17). Nous avons remarqué que, pour chaque risque (excepté les vertiges), au maximum 47% des patients avaient compris que ce risque pouvait survenir (cf. figure 1). Une patiente a manifesté sa surprise : sa langue est restée endolorie pendant plus de six mois.

Vous aviez compris que les risques suite à l'intervention sont : (plusieurs choix)

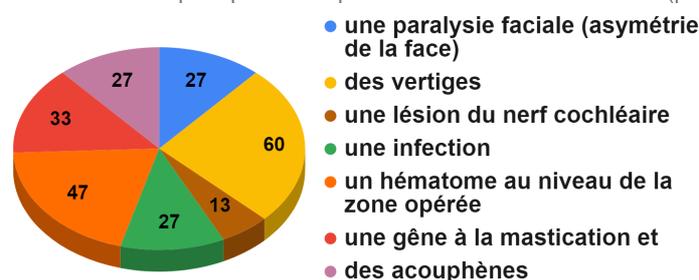


Figure 1 : question 11. Compréhension des risques possibles suite à l'intervention (%)

#### 2.2.5. Les bilans, les examens et les suivis postopératoires

60% des participants ont jugé suffisante l'information donnée autour du déroulé des

bilans et des examens postopératoires (cf. annexe 10 : figure 17). La durée d'hospitalisation après l'intervention a été majoritairement comprise (73% des patients) (cf. annexe 10 : figure 9). 87% des patients avaient assimilé le fait qu'une consultation médicale serait organisée sept jours après pour vérifier la cicatrisation (cf. annexe 10 : figure 7) et qu'il y aurait huit à dix séances de rendez-vous par la suite la première année (cf. annexe 10 : figure 12).

Concernant les suivis postopératoires, 87% des patients avaient compris que l'activation de l'implant cochléaire se ferait trois semaines après la chirurgie (cf. annexe 10 : figure 11). Si 93% des patients ont dit qu'ils avaient compris la nécessité des séances de réglages (cf. annexe 10 : figure 13), 13% des patients pensaient entendre parfaitement suite au premier réglage, ce qui ne doit pas être négligé (cf. annexe 10 : figure 12). Un patient a même indiqué son étonnement à ce propos dans un commentaire écrit. Un autre répondant a annoncé qu'il aurait souhaité être informé de la difficulté à trouver les bons réglages et du temps que cela pouvait prendre (cf. annexe 12). Pour ce qui est de la rééducation orthophonique, 93% des patients estimaient en avoir compris la nécessité (cf. annexe 10 : figure 13). Une patiente a évoqué son étonnement quant à la plus grande rapidité de la rééducation avec son deuxième implant cochléaire. Deux patients ont exprimé leur mécontentement quant au suivi postopératoire au CHU : l'un a trouvé la sortie trop rapide et l'autre a évoqué un manque de suivi postopératoire (cf. annexe 12).

## 2.2.6. Les suites de l'implant

### 2.2.6.1. Les résultats

Les patients sont, de manière générale, satisfaits des résultats de leur implantation : 47% sont très satisfaits, 27% sont satisfaits et les autres répondants ont dit n'être ni satisfaits ni insatisfaits (cf. annexe 10 : figure 14). Nous notons les remarques fournies par les patients. Un participant a expliqué sa surprise quant à sa grande difficulté à entendre les voix aiguës, ou à entendre dans les situations suivantes : au cinéma, au théâtre, au téléphone, lors de l'écoute de musique ou encore dans un environnement bruyant. Un patient a exprimé son étonnement d'entendre à nouveau autant de bruits qu'il n'entendait plus. Trois autres patients ont indiqué leur surprise quant à la différence de résultats entre un premier et un second implant (sans préciser si les résultats de la deuxième implantation sont meilleurs). Un patient a énoncé qu'il aurait apprécié qu'on l'informe que les progrès pouvaient se poursuivre sur plusieurs mois, voire plusieurs années (cf. annexe 12).

### *2.2.6.2. L'entretien et les précautions à suivre*

Avant leur opération, seuls 53% des participants étaient satisfaits des informations fournies par les professionnels autour de l'entretien du processeur (cf. annexe 10 : figure 17). Pourtant, lorsque nous les avons interrogés plus précisément, nous avons constaté que les conseils principaux d'entretien du processeur (comme placer le contour d'oreille dans une boîte de déshumidification la nuit, ou encore protéger le contour d'oreille de l'eau, de la poussière et des chocs) étaient compris par 87% des patients. Par ailleurs, ils avaient tous compris qu'il ne fallait pas garder le contour d'oreille la nuit (cf. annexe 10 : figure 10). Les informations données autour des précautions quotidiennes à suivre avaient satisfait 53% des patients (cf. annexe 10 : figure 17).

### *2.2.7. La prise en charge financière et les contacts*

#### *2.2.7.1. Le financement, les assurances et les garanties*

Avant leur opération, les informations transmises par les professionnels sur le financement, les assurances et les garanties de l'implant cochléaire avaient satisfait une grande majorité des répondants (73%) (cf. annexe 10 : figure 17). Ils avaient compris à l'unanimité qu'ils n'allaient devoir financer ni l'intervention, ni l'implant cochléaire, ni les séances de réglages. 79% avaient compris qu'ils allaient devoir financer l'assurance de l'implant, mais 14% pensaient qu'ils allaient devoir financer l'orthophonie (cf. annexe 10 : figure 5).

#### *2.2.7.2. Les contacts*

Lorsque nous les avons interrogés sur le contenu d'un nouveau document écrit d'information, 33% des patients ont exprimé leur volonté d'y retrouver des témoignages de personnes implantées cochléaires (cf. annexe 10 : figure 15). Nous avons retrouvé cette envie parmi certains commentaires libres des patients : deux d'entre eux ont énoncé que les échanges qu'ils ont eus avec des personnes implantées les ont aidés à faire mûrir leur décision. Un autre patient a ajouté qu'il a trouvé cette aide à travers les témoignages écrits trouvés sur Internet (cf. annexe 12).

### *2.2.8. Les attentes pour un document écrit d'information*

73% des patients interrogés auraient souhaité voir d'autres informations dans le livret qui leur a été donné. 47% des patients auraient souhaité y voir davantage d'explications écrites, 13% un support vidéo en plus, et 7% plus d'images (cf. annexe 10 : figure 15).

Nous avons questionné les patients sur les informations qui leur semblent indispensables à transmettre dans un document écrit (figure 2).

Selon vous, quelles informations sont indispensables à transmettre aux patients dans un document écrit ? (un ou plusieurs choix)



Figure 2 : question 25. Informations indispensables à transmettre dans un document écrit

### 2.3. Questionnaire pour les membres de l'entourage

Nous avons considéré que le nombre de réponses obtenues (qui est de 2) était trop faible pour effectuer une analyse représentative. Ainsi, nous avons décidé de ne pas intégrer dans notre analyse les réponses aux questions évaluant les éléments que l'entourage a retenus lors des entretiens préopératoires. Cependant, nous avons souhaité relever les commentaires libres que ces deux membres de l'entourage ont effectué, les modifications qu'ils auraient souhaité voir dans le livret transmis à leur proche ainsi que les informations qu'ils ont jugé importantes à transmettre aux patients. Même si nous ne prendrons pas en compte ces réponses dans l'élaboration d'un document écrit d'information, elles nous permettront de savoir si l'avis de ces deux proches coïncide avec celui des patients. Un membre de l'entourage nous a indiqué qu'il ne pensait pas que le temps d'habituance de son proche à sa nouvelle audition serait si long (cf. annexe 12). Le premier proche n'aurait pas souhaité avoir d'autres informations que celles contenues dans le livret, l'autre aurait apprécié d'avoir un support vidéo en plus et de pouvoir y trouver des témoignages écrits. Les deux proches ont estimé que les informations indispensables à transmettre aux patients dans un document écrit

étaient le déroulé des bilans, des examens préopératoires et des rendez-vous postopératoires, le fonctionnement de l'implant cochléaire, l'entretien du processeur, les précautions quotidiennes à prendre, des informations autour du financement, des assurances et des garanties de l'implant cochléaire, des informations sur le déroulé de l'opération, sa durée et le temps d'hospitalisation qui suit, ainsi que sur l'audition que leur proche pouvait espérer avoir. Un seul proche a estimé qu'il était indispensable de transmettre des informations autour du fonctionnement d'une oreille entendante. Aucun n'a trouvé indispensable d'informer les patients des programmes interchangeables de l'implant cochléaire, de ses accessoires, des risques et des complications pouvant survenir, ou encore de son esthétique (cf. annexe 11).

L'ensemble de ces résultats vont nous permettre d'améliorer l'information préopératoire reçue par les patients, à l'aide de deux documents. Le premier est un document écrit d'information. Les patients recevront une information écrite en complément de l'information orale. Le deuxième est un référentiel commun pour les professionnels. Il leur permettra d'adapter leurs entretiens oraux selon les besoins et les avis des patients. Il les aidera également à s'assurer que toutes les informations ont été transmises.

### **3. Dépliant d'information pour les patients**

#### **3.1. Élaboration du dépliant**

Comme évoqué dans la théorie, un court document pour les patients adapté à chaque profession semble idéal (orthophoniste, médecin ORL, psychologue, audioprothésiste). Le prototype du document que nous avons réalisé concerne l'orthophonie : il présente les informations générales autour de l'implant cochléaire ainsi que, plus spécifiquement, son lien avec l'orthophonie (cf. annexe 13 et 14). Pour sa conception, nous avons suivi les étapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information de la HAS (2008) (cf. annexe 15). Nous avons défini le thème, le public et le type de document, identifié les données de la littérature scientifique, rassemblé et évalué les documents existants à l'intention du public sur le thème et fait participer les patients et les usagers à l'identification de leurs besoins et de leurs attentes. Nous allons maintenant définir la structure du document, son contenu (sélection des messages essentiels et des points clés), appliquer les conseils de rédaction et de présentation, choisir un support, concevoir une maquette puis tester la compréhension et la présentation de l'information auprès d'un échantillon de patients et d'usagers, avant de finaliser le document.

##### ***3.1.1. Forme***

Pour transmettre les informations préopératoires, nous avons estimé qu'un dépliant

composé de trois volets au format A4 était la forme la plus adaptée. En effet, cette forme satisfait nos trois objectifs. Le premier était la mémorisation des informations essentielles par les lecteurs. Concentrer les informations sur une seule page empêche l'accumulation de détails. Le patient n'a accès qu'aux renseignements principaux, ce qui l'aidera dans sa mémorisation. Le deuxième était de permettre à ceux qui le souhaitent d'accéder à davantage de détails via des informations de qualité, vérifiées au préalable. Avec ce format, nous pouvons orienter les utilisateurs vers des renseignements complémentaires pertinents (liens écrits vers des sites Internet par exemple). Le troisième objectif visait la facilité de repérage des informations. Séparer le dépliant en trois volets permet de segmenter le contenu et ainsi de simplifier sa lecture. De plus, ce format a pour avantage une facilité d'impression, de transport et de manipulation.

### *3.1.2. Contenu et utilisation*

Le contenu du document d'information a été décidé selon les besoins et attentes des patients (via l'analyse du questionnaire qui leur était destiné) et selon l'avis des professionnels du service. Ayant reçu trop peu de réponses des membres de l'entourage, nous n'avons pas pu prendre en compte leurs réponses. Nous avons estimé que, pour les patients, une information était importante à inclure dans un document dès lors que 50% ou plus d'entre eux l'ont jugée indispensable à transmettre (cf. figure 2).

Les informations les plus demandées par les patients sont des informations sur le fonctionnement de l'implant cochléaire. Même si la majorité des patients en étaient satisfaits, il convient d'insister sur ce point. En effet, le pourcentage de patients qui ont répondu correctement aux questions précises sur l'action de l'implant cochléaire était nettement plus faible. Pour ce faire, nous avons décidé d'intégrer un schéma de l'implant cochléaire, accompagné d'explications claires et concises sur son fonctionnement. Nous avons également ajouté un lien vers une vidéo réalisée par le fabricant Oticon Medical®, permettant aux patients qui le souhaiteront d'accéder à des informations plus complètes et présentées dans une modalité différente.

Les deuxièmes informations les plus demandées sont des renseignements sur le parcours d'implantation (déroulé des bilans, des examens préopératoires, des rendez-vous postopératoires). Certains bilans n'ont pas été retenus par tous les patients. En plus de rappeler leur caractère obligatoire (non assimilé par la totalité des patients, malgré son importance), nous avons décidé de présenter l'ensemble du parcours d'implantation sur une frise

chronologique. Cela permet de concentrer toutes les informations nécessaires au même endroit, de visualiser le nombre conséquent de rendez-vous et ainsi, la disponibilité qu'impose une implantation. Nous avons indiqué que l'activation des électrodes se fait dix jours après l'opération et non plus trois semaines après, comme c'était encore le cas lors de l'envoi de nos questionnaires. Nous avons détaillé l'objectif ainsi que le contenu des bilans et de la rééducation orthophonique.

Ensuite, les patients ont jugé indispensable de trouver les trois informations suivantes : les précautions quotidiennes à suivre, la prise en charge financière (financement, assurances et garanties) et des renseignements sur l'opération (durée, hospitalisation). Les explications données sur les précautions quotidiennes ne satisfaisant environ que la moitié des patients, nous avons recensé les principaux points. Nous avons indiqué le lien du site internet CISIC pour les patients souhaitant se renseigner sur des situations particulières. Une grande majorité des patients était satisfaite des renseignements donnés autour du financement de l'implant cochléaire, c'est pourquoi nous n'avons pas détaillé tous les points. Nous avons décidé de rappeler l'information essentielle à retenir : les patients devront souscrire une assurance pour la partie externe de l'implant cochléaire. Cependant, nous n'avons pas insisté sur les modalités puisque le CHU leur fournit un dépliant de l'association CISIC détaillant cette partie. Nous avons également rappelé ce qui était pris en charge par les organismes extérieurs. S'ils souhaitent se renseigner davantage sur les autres points, nous avons notifié la rubrique du site CISIC, régulièrement mise à jour, détaillant cette partie. La durée de l'opération et de l'hospitalisation a été retenue par une grande partie des répondants. Suite à leur demande et compte tenu de l'importance de ces données, nous les avons tout de même rappelées au niveau de la frise chronologique.

Enfin, ce sont des renseignements autour de l'entretien du processeur que les patients ont jugé indispensable de recevoir. Une petite majorité des patients étaient satisfaits des informations données par les professionnels mais ils étaient beaucoup à avoir bien compris les actions à réaliser. Malgré ces résultats, nous avons décidé de rappeler les deux principaux points dans le document écrit pour satisfaire leur demande, en plus d'indiquer un lien vers le site du CISIC pour les précautions supplémentaires.

Suite à nos échanges autour des résultats des questionnaires, l'ensemble des professionnels ont confirmé l'importance de retrouver ces six informations dans un document

écrit. Cependant, ils ont fait part de deux autres points qui, selon eux, doivent nécessairement être portés à la connaissance des patients dans un tel document. Nous avons donc décidé de les inclure. Il s'agit du fonctionnement d'une oreille entendante et des objectifs de l'implantation en termes d'audition. Nous notons que les réponses des deux membres de l'entourage confortent cet avis. En effet, ils ont présenté tous deux les mêmes demandes que les patients à l'exception de deux items : ils pensent que l'objectif de l'implantation concernant l'audition est indispensable à transmettre et un des deux pense que le fonctionnement d'une oreille entendante l'est également. Nous avons décidé d'orienter les patients vers une vidéo réalisée par le fabricant MED-EL®. Elle explique de façon claire et synthétique le fonctionnement de l'audition. Cela permettra de ne pas surcharger les patients n'éprouvant pas l'envie d'avoir cette information mais de permettre aux autres d'y accéder. Très peu des patients interrogés en étaient satisfaits, c'est pourquoi nous avons jugé important qu'ils puissent trouver cette information. De plus, la compréhension de la cause de leur surdité n'était pas claire pour plus de la moitié des répondants. Concernant les résultats de l'implantation, nous avons décidé de donner les renseignements directement sur le document. En effet, un groupe de parole, encadré par une orthophoniste et la psychologue du service, a lieu une fois par mois. Nous avons pu y entendre à de nombreuses reprises des doutes, des surprises et des interrogations concernant ces résultats. Ceci est confirmé par les remarques recueillies dans les questions ouvertes du questionnaire (par les patients et par un membre de l'entourage) (cf. annexe 12). Ainsi, nous avons convenu d'insister sur ce point en indiquant les objectifs de l'implantation, la variation des résultats d'une personne à l'autre et ce qui peut rester difficile avec l'implant cochléaire. Les professionnels ont également fait part de leur souhait d'évoquer la présence de divers accessoires. N'étant pas une volonté des patients et les accessoires évoluant continuellement, nous avons décidé de mentionner seulement leur présence et d'orienter ceux qui le souhaitent vers le site internet de leur fabricant d'implant cochléaire. En effet, chacun y présente les accessoires compatibles avec chaque implant.

Certaines informations n'étant indispensables ni pour les patients, ni pour les professionnels, nous avons décidé de ne pas les évoquer dans le document : la présence de programmes interchangeables, l'historique de l'implant cochléaire, son esthétique et les risques éventuels de l'opération. Nous précisons que ce dernier élément fait l'objet d'un document à part transmis aux patients avant l'opération.

Des illustrations viennent aérer et éclaircir le contenu écrit. Elles sont issues de

documents que nous a envoyés le fabricant MED-EL® et de banques d'images libres de droit : Fotoméla® (<https://fotomelia.com>) et Pixabay® (<https://pixabay.com>). Les deux vidéos indiquées proviennent du site Youtube® (<https://www.youtube.com>). Ce dernier permet l'ajout de sous-titres, ce qui pallie la perte d'audition des patients.

Le dépliant sera donné à tous les patients avant leur opération, lors de leur première entrevue avec l'orthophoniste. Il servira de support à ce dernier pour illustrer ses propos.

### ***3.1.3. Rédaction***

Nous nous sommes appuyée sur les préconisations de la HAS (2008) afin de rendre le document le plus lisible possible : un langage simple, précis et clair, pas de synonymes ni de mots abstraits, une utilisation de la voie active et de la forme directe pour augmenter l'intérêt du lecteur (« vous »), des phrases courtes et simples, pas de phrases négatives, pas de mots redondants et peu de mots longs, des titres clairs et courts, des paragraphes bien visibles, des illustrations permettant d'éclairer le texte ainsi que des titres en couleur pour les mettre en valeur. Les règles européennes de 2009 pour une information Facile À Lire et à Comprendre (FALC) permettent également de rendre les informations accessibles au plus grand nombre. Pour des raisons d'espace disponible sur un dépliant, nous n'avons pu appliquer certaines règles préconisées comme la taille d'écriture ou encore le conseil d'écrire une nouvelle phrase sur une nouvelle ligne. Cependant, nous avons appliqué les autres règles, dont certaines qui ne sont pas évoquées dans le document de la HAS (2008) : pas de métaphores, un format A4 (un format A5 est également possible), pas d'images ou de schémas en fond, pas d'écriture en italique, pas de mots entiers en majuscule, ne pas abuser du soulignage, pas de notes de bas de page, une ponctuation simple, peu d'abréviations, ne pas séparer un mot sur deux lignes, ne mettre que les informations nécessaires et importantes, utiliser des puces (ou des numéros) pour faire une liste, écrire les nombres en chiffres (Unapei, 2009). Nous avons également adopté les consignes propres au CHU de Nantes : application des couleurs issues d'un nuancier mis à disposition, utilisation de la police Arial, un corps de texte de 10 points.

## **3.2. Finalisation du dépliant**

### ***3.2.1. Évaluation du dépliant***

#### ***3.2.1.1. Méthodologie des questionnaires***

Nous avons testé la compréhension et la présentation du dépliant afin de rechercher ce qui pouvait être amélioré. Pour cela, nous avons adressé le dépliant accompagné d'un questionnaire de satisfaction aux mêmes professionnels (cf. annexe 16) (excepté l'un d'entre

eux qui ne travaille plus au CHU), patients et membres de l'entourage (cf. annexe 17) que ceux contactés lors de l'envoi du questionnaire d'état des lieux. Nous avons inclus les trois audioprothésistes du service dans notre enquête : ils n'ont actuellement pas de rôle dans l'information préopératoire des patients mais ceci est une volonté du service. Ainsi, nous avons jugé important de recueillir leur avis.

Le questionnaire de satisfaction a été réparti en quatre groupes de questions afin de remplir notre objectif qui était de recueillir l'avis des répondants sur chacun d'entre eux : « aspect : format et visuel », « contenu », « utilité et diffusion » et « avis général ». L'enquête auprès des professionnels comporte un cinquième groupe « renseignements supplémentaires » où leur profession leur est demandée (nous souhaitons mieux cerner les avis selon chaque spécialité). Il y avait onze questions mixtes et une question ouverte dans chaque questionnaire (hormis celui pour les professionnels qui comporte deux questions ouvertes). Les questions mixtes ont permis un recueil quantitatif (réponses Oui/Non/Je ne sais pas) et qualitatif (une justification était demandée aux items Non/Je ne sais pas, et les répondants avaient la possibilité d'écrire un commentaire à chaque question). Il a été diffusé sur la plateforme sécurisée LimeSurvey et par voie postale, selon le choix des répondants. De même que pour le questionnaire d'état des lieux, la lettre de consentement éclairé (cf. annexe 26) a été adaptée et intégrée à l'introduction des questionnaires. Nous avons assuré notre engagement à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki que nous avons signée (cf. annexe 27) et nous avons précisé que les données recueillies seraient confidentielles et anonymes. Nous avons également envoyé aux patients une note d'information en plus (cf. annexe 25).

### *3.2.1.2. Résultats des questionnaires*

Nous avons rassemblé 8 réponses des professionnels sur 9 questionnaires envoyés, 12 réponses des patients sur 32 questionnaires envoyés, et 2 réponses de leur entourage (nous n'avons toujours pas pu savoir combien ont reçu le questionnaire). Le détail des résultats est disponible : les résultats quantitatifs des professionnels et des patients (cf. figure 3 et 4), ceux de l'entourage (cf. annexe 18), et les retours qualitatifs (cf. annexe 19).

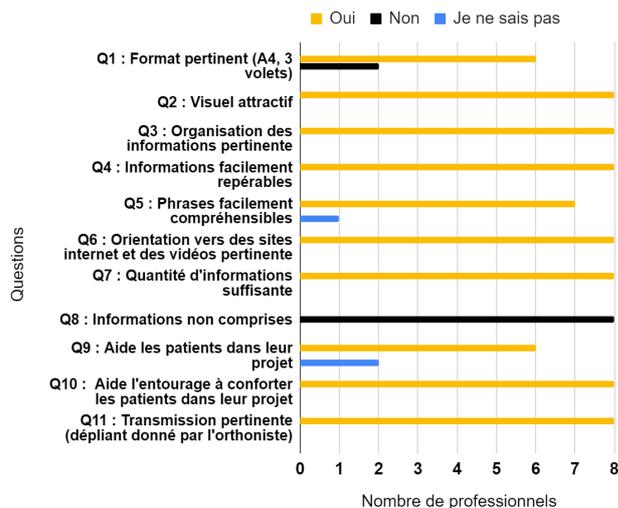


Figure 3 : Opinion des professionnels sur le dépliant

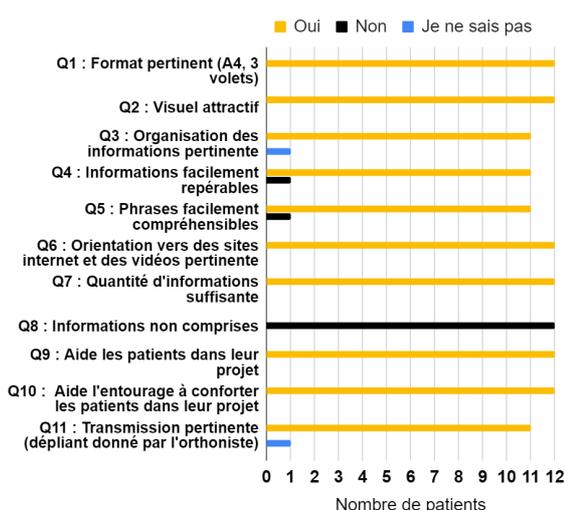


Figure 4 : Opinion des patients sur le dépliant

Les deux membres de l'entourage sont pleinement satisfaits du dépliant : 100% ont répondu « non » à la question 8 leur demandant s'il y a des informations qu'ils n'ont pas comprises, et 100% ont répondu « oui » aux autres questions.

Nous allons maintenant présenter les résultats des professionnels et des patients.

Tout d'abord, 6 professionnels (75%) et l'ensemble des patients (100%) ont attesté que le format était pertinent. Un des professionnels qui a répondu « non » n'a pas fourni d'explications et l'autre a proposé de repositionner la frise chronologique, afin qu'elle apparaisse sur un volet seulement. 100% des professionnels et des patients ont attesté que l'aspect visuel était attractif. Un des professionnels a toutefois précisé « impression de beaucoup d'informations condensées - voir à l'usage si cela convient aux patients ».

Ensuite, concernant le contenu, l'organisation est jugée pertinente et les informations facilement repérables pour tous les professionnels (100%) et 11 patients (92%). Un de ces derniers « ne sait pas » pour la pertinence de l'organisation mais n'a pas présenté de justification. Un autre a trouvé que les informations étaient « un peu fouillées ». Les phrases ont été estimées facilement compréhensibles par 7 professionnels (87%) et 11 patients (92%). Un patient a précisé : « termes médicaux (parfois) pas tout public... ». L'ensemble des professionnels et des patients (100%) ont jugé pertinente l'orientation vers des sites internet et des vidéos, ont dit que la quantité d'informations était suffisante et ont assuré avoir compris toutes les informations.

Pour ce qui est de l'utilité du dépliant, 6 professionnels (75%) et tous les patients (100%) pensent qu'il peut aider les patients dans leur choix d'implantation. Les deux professionnels ayant répondu « je ne sais pas » ont précisé que le dépliant pouvait les aider à mieux comprendre, mais peut-être pas à prendre leur décision. Tous les répondants pensent qu'il peut conforter l'entourage à les aider dans leur projet d'implantation. Sa transmission par l'orthophoniste est jugée pertinente par les 8 professionnels (100%) et 11 patients (92%). Un de ces derniers « ne sait pas » mais n'a pas expliqué son choix.

Enfin, les répondants ont proposé des modifications. Un professionnel nous a fait remarquer l'omission d'un signe « @ » dans une adresse mail. Il a également soumis l'idée d'évoquer le choix de la marque de l'implant cochléaire et de sa couleur. Un autre a conseillé de présenter les sites des fabricants par ordre alphabétique pour ne pas orienter les patients dans leur choix. Enfin, un dernier professionnel nous a indiqué que l'équipe conseille souvent aux patients de souscrire une assurance pour la partie interne de l'implant cochléaire également et propose donc d'ajouter ce renseignement, ou bien de simplement noter qu'il faut souscrire une assurance pour l'implant cochléaire.

### 3.2.2. *Modifications effectuées*

D'après ces retours, nous avons pu conclure que le dépliant a satisfait le plus grand nombre des répondants. Toutefois, nous avons souhaité tenir compte des modifications qu'ils ont proposées. Le dépliant final est disponible (cf. annexes 20 et 21). L'impression de beaucoup d'informations condensées par un professionnel n'étant partagée que par un patient, nous n'avons pas modifié cet aspect. Il en est de même pour la mention de « termes médicaux (parfois) pas tout public », évoquée par un seul patient, et pour la proposition de repositionner la frise chronologique, proposée par un seul professionnel. Toutefois, nous avons suivi certaines suggestions des professionnels qui nous ont semblé adéquates. Nous avons placé les sites des fabricants et les sites d'information par ordre alphabétique. Nous avons également ajouté le signe « @ » omis dans une adresse mail ainsi qu'une phrase dans le paragraphe évoquant les accessoires : « Le choix de la marque sera décidé avec le chirurgien ». Le choix de la couleur étant déjà évoqué dans cette partie, nous n'avons rien ajouté sur ce point. La tournure a été modifiée dans la phrase suivante « L'audioprothésiste vous parlera des accessoires » et nous avons enlevé le mot « également » dans la phrase d'après. Enfin, nous avons enlevé la précision d'assurer « la partie externe » en étant plus général : « vous devez prendre une assurance pour votre implant ».

## **4. Référentiel commun pour les professionnels**

### **4.1. Forme**

Le document contient trois pages au format A4, en orientation paysage : l'objectif étant qu'il soit complet et concis.

### **4.2. Contenu et utilisation**

Le référentiel est composé de deux parties (cf. annexe 22). La première, constituée d'une page, est une fiche de suivi présentée sous forme de tableau à double entrée. Chaque professionnel cochera, pour chacun des patients, les informations qu'il a abordées avec lui. Cela assurera les professionnels que toutes les informations ont été transmises au patient car, pour rappel, ils ne doivent pas supposer que d'autres professionnels ont déjà donné l'information (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, 2000). Nous avons ajouté la possibilité aux audioprothésistes de remplir la fiche de suivi, même s'ils ne pourront pas le faire actuellement. En effet, la volonté du service est de les intégrer dans le parcours préopératoire. La deuxième partie contient deux pages présentant l'état des lieux de l'information préopératoire par les patients. Nous avons inscrit des informations ciblant quantitativement leur satisfaction et leur intégration des informations. Leur satisfaction est présentée sous forme de diagrammes, résultats des réponses du questionnaire pour les patients à la question 20 « Aujourd'hui, êtes-vous satisfait des résultats de votre implantation ? (un choix) » et à la question 24 « Êtes-vous satisfait des informations données autour : (plusieurs choix possibles) » (cf. annexe 10 : figure 14 et 17). Pour présenter l'intégration des informations, nous avons retranscrit par écrit les résultats des réponses des questions fermées 4 à 18 et de la question 27 (cf. annexe 10). Enfin, nous avons souhaité apporter un aspect qualitatif en présentant des avis de patients recueillis à travers les questions ouvertes (cf. annexe 12).

La fiche de suivi sera intégrée dans le dossier numérique de chaque patient. Les professionnels la rempliront à chacun de leurs entretiens. Ils pourront se référer à la deuxième partie du référentiel dès qu'ils le souhaitent.

### **4.3. Rédaction**

Nous avons appliqué les mêmes règles de rédaction que celles utilisées pour le dépliant d'information.

### **4.4. Retour des professionnels**

Nous avons envoyé une courte enquête de trois questions portant sur le référentiel aux

neuf professionnels à qui nous avons envoyé le questionnaire de satisfaction sur le dépliant (cf. annexe 23). Comme pour les questionnaires précédents, la lettre de consentement éclairé (cf. annexe 26) a été adaptée et intégrée à l'introduction des questionnaires. Nous y avons fait mention de notre engagement à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki que nous avons signée (cf. annexe 27) et nous avons précisé que les données recueillies seraient confidentielles et anonymes. Les résultats quantitatifs (cf. figure 5) et qualitatifs (cf. annexe 24) sont présentés.

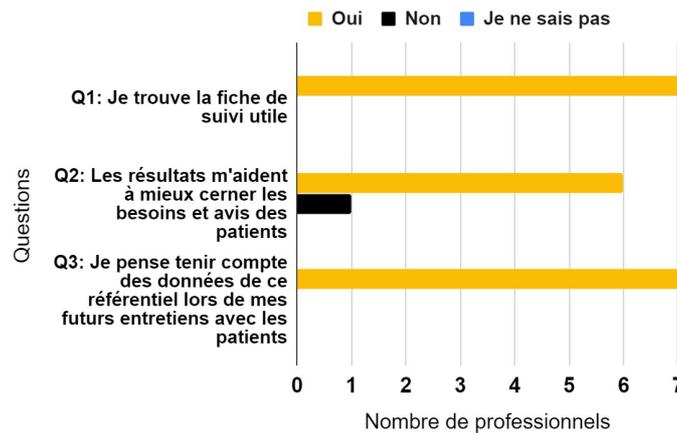


Figure 5 : Opinion des professionnels sur le référentiel

100% des professionnels ont jugé la fiche de suivi utile. 6 professionnels (86%) ont considéré que les résultats de notre étude relatés dans le référentiel les aideraient à mieux cerner les besoins et les avis des patients. Le seul professionnel qui a répondu « non » a précisé : « pas vraiment : je les connais ». 100% des répondants pensent tenir compte des données de ce référentiel dans leurs futurs entretiens préopératoires.

Sur les conseils d'un professionnel, nous avons rajouté une colonne « chirurgien » dans la fiche de suivi : les patients sont parfois opérés par un chirurgien d'un autre service.

Nous allons à présent discuter des résultats de notre travail.

## DISCUSSION

### 1. Interprétation des résultats

#### 1.1. Représentativité de la population

##### 1.1.1. Les patients

Nous avons recueilli quinze réponses sur trente-deux questionnaires d'état des lieux envoyés. Même si davantage de réponses auraient permis l'obtention de résultats plus significatifs, ce nombre est satisfaisant pour notre interprétation : il nous a permis d'obtenir

des réponses représentatives. L'âge moyen des patients de notre étude est de 57,7 ans, ce qui est similaire aux résultats de la HAS (2019) : l'âge moyen de première implantation des patients de plus de 18 ans est de 60,8 ans. Toutefois, il est nécessaire de nuancer cette comparaison puisqu'il s'agissait de la deuxième implantation pour certains patients interrogés.

Nous avons reçu douze réponses sur trente-deux questionnaires de satisfaction envoyés. Nous observons que la proportion des patients ayant répondu aux deux questionnaires est similaire, ce qui nous a satisfait pour l'interprétation de ce deuxième questionnaire. Nous n'avons pas inclus dans notre enquête les patients opérés avant Janvier 2019 : nous avons estimé que leurs besoins et leurs attentes pouvaient trop différer de ceux de notre public cible (les patients candidats à l'implantation cochléaire), puisqu'ils vivent avec un implant cochléaire depuis plus d'un an. Par ailleurs, nous n'avons pas pu transmettre le questionnaire aux futurs patients implantés cochléaires, qui est notre public cible. Au moment de son envoi, nous n'avons pas pu savoir quels patients avaient assisté à tous les rendez-vous préopératoires. Nous avons donc fait le choix de l'envoyer aux mêmes patients que ceux contactés pour le premier questionnaire (opérés depuis Janvier 2019). La HAS précise que les documents destinés aux usagers peuvent être testés par d'anciens patients (HAS, 2008). En plus de donner une cohérence à l'enquête, cela a permis aux patients de participer pleinement au projet.

### ***1.1.2. Les membres de l'entourage***

Nous avons recensé seulement deux réponses des membres de l'entourage aux deux questionnaires. Trois hypothèses peuvent expliquer ce faible taux de répondants : leur intérêt pour l'étude est moins important que celui des patients (étant indirectement concernés), peu de membres de l'entourage ont assisté aux rendez-vous préopératoires, ou encore peu de membres de l'entourage ont eu accès au questionnaire (n'ayant pas à notre disposition l'adresse des membres de l'entourage, nous avons demandé aux patients de leur transmettre le questionnaire). Ce taux de réponse étant trop faible pour être significatif, nous avons centré la création du dépliant et du référentiel uniquement selon les résultats des patients et des professionnels.

### ***1.1.3. Les professionnels***

Six des sept professionnels du service ayant un rôle dans l'information préopératoire des patients ont répondu au questionnaire d'état des lieux. L'absence de réponse d'un des professionnels du service n'a pas impacté l'analyse que nous avons faite. En effet, nous

voulions savoir quelles informations avaient été transmises à chaque patient, or notre analyse nous a révélé que l'ensemble des informations évoquées dans le questionnaire sont transmises aux patients au cours de leur parcours préopératoire. Notre demande de retours concernant la plaquette et le référentiel a été transmise à ces mêmes professionnels (excepté un d'entre eux qui n'était plus présent dans le service), ainsi qu'aux trois audioprothésistes. Sur les neuf professionnels contactés, huit professionnels nous ont fait un retour sur la plaquette et sept sur le référentiel. Le nombre de retours a été suffisant pour nous permettre d'adapter la plaquette et le référentiel aux avis de la majorité des professionnels.

## **1.2. Création d'un document écrit d'information**

### ***1.2.1. Pertinence de cette création***

La première question de notre travail était la suivante : la création d'un document écrit d'information autour de l'implant cochléaire est-elle pertinente ? Pour cela, nous avons analysé la littérature, les documents existants, les besoins et la volonté des patients.

#### **1.2.1.1. La littérature**

Notre étude de la littérature nous indique que, bien que l'information orale soit primordiale dans les entretiens médicaux (HAS, 2008), l'apport de documents écrits apporte de nombreux bénéfices : enrichissement des connaissances (Charbit, 2009), support fiable d'aide à la réflexion hors de l'hôpital (Dupont & Fourcade, 2000) et de prise de décision (Charbit, 2009), encadrement du déroulé de l'entretien médical (Dupont & Fourcade, 2000), aide à une participation active aux soins (HAS, 2008). De plus, ils viennent limiter le fait que l'information médicale orale soit souvent mal comprise et peu ou non mémorisée (Bernard & Musselec, 2013), du fait d'un mauvais choix de langage (Dupont & Fourcade, 2000 ; Werber, cité dans Benard et Musselec, 2013), d'un trop plein d'informations en un temps trop court ou encore de l'état de stress et de confusion dans lesquels sont les patients lors des entretiens médicaux (Bernard & Musselec, 2013). Cette perte d'informations est encore plus réelle pour les patients présentant une surdité : celle-ci vient perturber la compréhension et la mémorisation de l'information médicale (Rouf et al., 2017 ; Zazove et al., 1993). Un document écrit, en complément d'une information orale, est donc bénéfique pour les patients sourds. **Nous pouvons donc en conclure que, d'après la littérature, la création d'un document écrit d'information autour de l'implant cochléaire est pertinente.**

#### **1.2.1.2. Les documents existants**

Notre analyse des documents écrits d'information existants sur l'implant cochléaire

(livrets de neuf centres d'implantation cochléaire et de l'association CISIC) nous a révélé qu'aucun d'eux ne remplit tous les critères recherchés et évoqués dans notre cadre théorique, que ce soit au niveau du contenu ou de la forme. **Nous pouvons donc conclure que, d'après notre analyse des documents existants, la création d'un nouveau document écrit d'information autour de l'implant cochléaire est pertinente.**

#### 1.2.1.3. Les besoins et la volonté des patients

Nous avons recueilli les besoins et la volonté des patients à l'aide de deux questionnaires d'état des lieux, un pour les patients et un pour les professionnels. La formulation de nos questions nous a permis de recueillir d'une part des résultats quantitatifs, nécessaires pour situer et quantifier la déperdition d'informations, et d'autre part qualitatifs, importants pour préciser leurs besoins et leur volonté, et pour nous procurer une vision plus globale. L'analyse des résultats nous a révélé que des informations importantes ne sont pas comprises ou mémorisées par plus de la moitié des patients : l'origine de la surdité, certaines informations sur le fonctionnement de l'implant cochléaire et sur la chirurgie, ou encore les risques de l'opération. De plus, comme lors de toute transmission d'informations, l'objectif recherché des bilans préopératoires est que tous les renseignements soient compris et mémorisés par l'ensemble des patients. Or, ceci n'est pas le cas pour la plupart des renseignements évoqués dans le questionnaire. Pourtant, notre analyse du questionnaire pour les professionnels nous permet d'affirmer que toutes les informations demandées aux patients ont été transmises, souvent plus d'une fois. Ainsi, nos résultats concordent avec le constat fait par les professionnels du service : les patients n'ont pas intégré certaines informations transmises en préopératoire, qui sont pourtant importantes.

De plus, notre question ciblant la satisfaction des informations que les patients ont reçues nous révèle que, parmi les douze domaines d'informations que nous avons définis, uniquement six sont considérés satisfaisants par la moitié d'entre eux ou plus (dont trois par seulement la moitié des patients environ). La comparaison de ces résultats avec ceux de la question ciblant les informations indispensables à transmettre aux patients selon eux nous a interrogée. En effet, les patients ne sont pas satisfaits de ces six domaines, pourtant ils ne les jugent pas indispensables à transmettre. Nous avons alors émis l'hypothèse que c'est la formulation plutôt que la quantité des explications qui n'a pas satisfait les patients. Cela met en avant que l'information orale peut être mal comprise, ce que confirment Bernard et Musselec (2013). Nous relevons également un commentaire d'un patient qui va dans ce sens :

« souvent les médecins ne prennent pas assez de temps pour tout expliquer, et comme j'entendais très peu, je ne pouvais pas tout comprendre ». Nous pouvons également mettre cela en lien avec les résultats d'une étude qui montre que la surdité perturbe la compréhension de l'information médicale (Rouf et al., 2017 ; Zazove et al., 1993).

En outre, les réponses du questionnaire d'état des lieux nous indiquent la volonté de la majorité des patients de recevoir un autre document d'information que celui qui leur était remis jusqu'ici. En effet, près d'un quart des patients voudraient y voir d'autres informations.

**La création d'un document écrit d'information autour de l'implant cochléaire est donc pertinente d'après les besoins et la volonté des patients.**

**Ainsi, l'ensemble de ces éléments nous permettent de répondre à notre première question : d'après notre analyse de la littérature, des documents existants, des besoins et de la volonté des patients, la création d'un document écrit d'information autour de l'implant cochléaire est pertinente.**

### *1.2.2. Attentes des patients et de leur entourage sur ce document*

La pertinence de la création d'un document écrit d'information étant démontrée, la deuxième question de notre travail était la suivante : quelles sont les envies et les attentes des patients et de leur entourage à propos de ce document (contenu, forme) ?

Le croisement de deux questions du questionnaire d'état des lieux (questions 22 et 25 pour les patients et 19 et 22 pour l'entourage) et de toutes celles du questionnaire de satisfaction nous renseigne sur les attentes des patients et de leur entourage concernant un document d'information (contenu et forme). **Ainsi, ces éléments constituent la réponse à notre deuxième question.**

Toutefois, nous avons souhaité aller plus loin dans l'interprétation des résultats. Neuf des quatorze informations jugées indispensables à transmettre selon les patients coïncidaient avec ce que nous pensions et avec les données importantes retrouvées dans la littérature. Cependant, nous avons pensé que, selon les patients, les quatre autres informations auraient leur place dans un document écrit, ce qui n'est pas le cas : les accessoires, l'objectif de l'implantation en termes d'audition, les risques et les complications, et le fonctionnement d'une oreille entendante. Pour lever notre interrogation, nous avons décidé de recueillir l'avis des professionnels à cette même question (elle n'était pas présente dans leur enquête). Ils ont confirmé certains de nos étonnements (l'objectif de l'implantation en termes d'audition et le

fonctionnement d'une oreille entendante sont, selon eux, indispensables à transmettre) et informé les autres. Après réflexion, nous avons décidé de combiner les avis des deux partis pour que chacun se retrouve dans le dépliant créé. Nous avons compris toute l'importance de s'appuyer sur les retours cliniques en plus de la théorie pour créer un document écrit d'information : cela permet de le rendre plus pertinent, plus adapté et plus fonctionnel.

Pour déterminer le contenu du document que nous avons créé, nous avons recoupé les avis des patients et des professionnels. Notre objectif était de faire en sorte qu'il convienne le plus possible aux deux partis, tout en utilisant une mise en forme permettant une information claire et rapide à lire. Sur les conseils de la HAS (2008), nous avons testé sa lisibilité, sa compréhension et sa présentation. Les réponses aux questionnaires de satisfaction valident notre objectif : la plupart des patients et des professionnels sont satisfaits du dépliant au niveau de son aspect et de son contenu. De plus, la totalité des répondants juge sa future diffusion par un orthophoniste pertinente et une grande majorité d'entre eux confirment son utilité : ils pensent que le dépliant aidera les patients dans leur décision d'implantation, et qu'il aidera également l'entourage à les conforter dans leurs choix. Ce dernier point nous semblait important et, malgré le peu de réponses obtenues au questionnaire d'état des lieux, nous avons tout de même souhaité recueillir l'avis de l'entourage sur le dépliant afin de vérifier qu'il n'était pas contradictoire à celui des patients. Nous n'avons pas reçu plus de réponses qu'au premier questionnaire mais nous avons constaté la satisfaction de ces deux répondants, ce qui concorde avec les résultats des patients.

### **1.3. Création d'un référentiel commun pour les professionnels**

Notre troisième question était la suivante : un référentiel pourrait-il aider les professionnels à améliorer les informations préopératoires qu'ils transmettent oralement ?

Le référentiel que nous avons élaboré est constitué de deux parties. La première est une fiche de suivi. Chaque professionnel y cochera les informations abordées avec le patient, les assurant qu'aucune information ne soit omise. La deuxième partie du référentiel a été établie selon les résultats des patients au questionnaire d'état des lieux. Il s'agit d'un récapitulatif décrivant leur satisfaction et leur intégration des informations. Nous avons trouvé important de transmettre ces résultats aux professionnels, de façon claire et synthétique, par un retour quantitatif et qualitatif. Cette fiche a pour but que les professionnels cernent davantage les besoins et avis des patients pour qu'ils proposent par la suite des entretiens préopératoires les plus adaptés possible.

Pour cerner la pertinence de ce référentiel, nous avons transmis un questionnaire aux professionnels. L'ensemble des répondants confirme l'utilité de la fiche de suivi. Six professionnels sur les sept assurent également mieux cerner les besoins et les avis des patients et tous pensent tenir compte des données du référentiel dans leurs futurs entretiens préopératoires. Ainsi, nous pouvons penser à une adaptation des informations données oralement. **Nous pouvons donc répondre à notre dernière question en disant que le référentiel élaboré pourrait aider les professionnels à améliorer les informations préopératoires qu'ils transmettent oralement.**

## **2. Limites de l'étude**

Tout d'abord, le recours à des questionnaires remplis à distance engendre des biais inévitables : une éventuelle mauvaise interprétation des questions, l'obtention de moins de détails en provenance de l'interrogé et un non-regard sur les bonnes conditions de passation. Cependant, ils permettent aux répondants de ne pas être influencés par l'interrogateur et de faciliter l'envoi et le recueil des réponses (pas de déplacements).

Ensuite, établir les questionnaires sur la plateforme sécurisée LimeSurvey nécessite que tous les participants aient accès à internet. Toutefois, cela facilite l'analyse des données, celles-ci pouvant être exportées directement dans un tableur. Nous avons souhaité éviter cette limite, en envoyant les questionnaire par voie postale, pour ceux qui le souhaitent.

En outre, le questionnaire d'état des lieux présente des biais qui lui sont propres. D'une part, il s'agissait pour trois patients de leur deuxième implantation : leurs connaissances pouvaient être plus étoffées et les informations données par les professionnels adaptées. D'autre part, les patients répondent d'après leurs souvenirs, qui peuvent être plus ou moins confus. Par ailleurs, un biais de désirabilité sociale peut avoir eu lieu pour les questions recueillant l'intégration des informations. Il s'agit de la tendance des individus à vouloir se présenter favorablement aux yeux de la société (Crowne et Marlowe, 1960, cités par Butori et Parguel, 2012). Dans notre cas, les patients pouvaient cocher une information qu'ils ont retenue seulement après leur opération, et les professionnels pouvaient cocher une information qu'ils ne disent pas ou pas toujours, afin de se montrer sous un jour favorable. Toutefois, ce format de réponse facilite une analyse quantitative et permet de limiter la fatigue que génèrent des questions ouvertes.

Par ailleurs, nous aurions souhaité recueillir davantage de réponses des membres de

l'entourage aux deux questionnaires. S'adapter à leurs envies et leurs besoins aurait été bénéfique pour leurs propres connaissances mais aussi pour aider les patients au mieux dans leur décision. Cependant, cela n'a pas empêché le déroulement de notre étude puisque cette dernière était principalement centrée sur le patient.

Enfin, le service de communication du CHU de Nantes utilise un logiciel de reprographie pour l'élaboration de documents écrits, afin qu'ils aient une mise en forme similaire. Cela n'a pas encore été effectué pour le dépliant mais sera réalisé par le service de communication à la suite de ce mémoire.

### **3. Apports et perspectives**

Notre travail nous a permis de recueillir les informations préopératoires reçues par les patients implantés cochléaires au CHU de Nantes, ainsi que d'analyser l'ampleur de la déperdition d'informations et les domaines concernés. Cela a engendré la création d'un dépliant d'information pour les patients sur l'implant cochléaire et l'orthophonie, ce que, à notre connaissance, aucun centre d'implantation ne possède. Ce dépliant permettra aux futurs patients de compléter l'information orale qu'ils recevront. Ce travail a également permis l'élaboration d'un référentiel commun pour les professionnels du service d'implantation cochléaire du CHU de Nantes. Celui-ci les renseignera sur la satisfaction et l'intégration des informations par les patients, pour leur permettre d'ajuster leurs entretiens préopératoires. Il les aidera également à s'assurer que toutes les informations ont été transmises aux patients.

Étant donné la faible participation de l'entourage à notre enquête, il serait intéressant d'approfondir un travail dans ce domaine : quelle place leur est accordée dans le parcours de soin ? Se sentent-ils assez impliqués par les professionnels ?

Il serait également intéressant de tester les bénéfices du dépliant et du référentiel. Permettent-ils aux patients de mieux intégrer les informations ? Les patients sont-ils davantage satisfaits des renseignements qu'ils reçoivent ? Les professionnels se sont-ils imprégnés du référentiel pour adapter leurs entretiens ? La fiche de suivi permet-elle une meilleure coordination des professionnels ? Est-elle facile d'utilisation ? Cette évaluation de l'impact des documents écrits élaborés est préconisée par la HAS (2008). De plus, une enquête régulière auprès des patients sur la méthode et le type des informations qui leur ont été données serait pertinente. Cette évaluation régulière des pratiques est recommandée par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (2000).

De plus, comme évoqué dans la théorie, il serait pertinent qu'un court document d'information soit mis en place pour chaque profession du service (médecin ORL, psychologue, audioprothésiste). En plus d'être adapté à chaque spécialité, les informations générales sur l'implant cochléaire pourraient y être rappelées.

## **CONCLUSION**

---

Au cours de cette étude, nous avons cherché à identifier et à améliorer l'information préopératoire transmise aux patients dans le service d'implantation cochléaire du CHU de Nantes.

Nous avons d'abord réalisé un état des lieux des renseignements fournis par les professionnels, et ceux intégrés par les patients et leur entourage. Cela a mis en avant la présence d'une perte d'informations par les patients, et ce sur de nombreux points. Ensuite, dans le but de limiter cette perte d'informations, nous avons créé deux documents.

Le premier est un dépliant d'information pour les patients, établi sur les bases de données théoriques, sur les besoins et sur les avis des patients et des professionnels. Il présente l'implant cochléaire de manière générale et détaille plus spécifiquement son lien avec l'orthophonie. Une évaluation effectuée auprès de patients a mis en avant leur intérêt pour ce document et son utilité. En effet, ils jugent la forme et le contenu pertinents et ils pensent que le dépliant peut conforter les futurs patients dans leur projet d'implantation.

Le deuxième document est un référentiel commun pour les professionnels du service. Il contient une fiche de suivi les assurant que toutes les informations soient transmises aux patients ainsi qu'un récapitulatif de l'état des lieux réalisé. Ce dernier point est important puisque l'information n'est pas transmise en une seule fois mais progressivement par les divers intervenants. Les professionnels interrogés approuvent l'utilité de la fiche de suivi. Grâce au récapitulatif de l'état des lieux, la majorité d'entre eux affirment également avoir mieux cerné les besoins et les avis des patients, et ils pensent tous tenir compte des données du référentiel dans leurs futurs entretiens préopératoires.

Nous espérons que ce travail permettra aux futurs patients de mieux intégrer les informations et d'en être davantage satisfaits. Cela favorisera une décision d'opération éclairée : même si la décision d'implanter un patient se prend collégalement entre les professionnels de l'équipe, l'avis du candidat prédomine. Cela leur permettra aussi de mieux cerner l'importance et la nécessité d'une rééducation orthophonique.

## BIBLIOGRAPHIE

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. (2000). *Information des patients. Recommandations destinées aux médecins*.  
<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-08/inforecos.pdf>
- Akhoun, I., & McKay, C. (2010, 12-16 avril). *Vers un réglage automatisé de l'implant cochléaire : quelle utilisation des potentiels composites évoqués électriquement sur le nerf auditif (ECAPs) ?*. [Conférence]. 10ème Congrès Français d'Acoustique, Lyon.  
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00531251/document>
- Ambert-Dahan, E., Daoud, C., Galère, F., & Toffin, C. (2005). Prise en charge du devenu-sourd par l'orthophoniste. Dans B. Meyer, C. Morisseau., & C. Toffin (dirs). *Education auditive : de la parole à la musique* (pp. 51-62). Amplifon.
- Article L1111-2 du Code de la Santé Publique.
- Article L1161-1 du Code de la Santé Publique.
- Article R4127-35 du Code de la Santé Publique.
- Azema, B. (2006). L'appareillage audioprothétique. Dans B. Virole (dir), *Psychologie de la surdité* (pp. 339-354). De Boeck Supérieur.
- Batrel, C., & Chaix, B. (2019). *Traitement du signal*. Cochlea: Audition – Oreille -Cochlée. Consulté le 10 novembre 2019 sur <http://www.cochlea.eu/rehabilitation/implants-cochleaires/traitement-du-signal>
- Baron, L. (2010). *Orthophoniste-patient : de la relation aux émotions. Définitions, observations et réflexion* [Mémoire de master, Université de Nantes].
- Bernard, F., & Musselec, H. (2013). *La communication dans le soin. Hypnose médicale et techniques relationnelles*. Arnette.
- Bestel, J., Gonzalez, P.-L., Noel-Petroff, N., & Van den Abbeele, T. (2010, Juin). *Proposition et étude longitudinale d'un indicateur de la performance avec un implant cochléaire* [Conférence]. 42èmes Journées de Statistique, Marseille.  
[https://www.researchgate.net/publication/44567004\\_Proposition\\_et\\_etude\\_longitudinale\\_d'un\\_indicateur\\_de\\_la\\_performance\\_avec\\_un\\_implant\\_cochelaire](https://www.researchgate.net/publication/44567004_Proposition_et_etude_longitudinale_d'un_indicateur_de_la_performance_avec_un_implant_cochelaire)
- Borel, S. (2018). La rééducation orthophonique de l'adulte implanté cochléaire : démarche et supports de rééducation disponibles. *Audiology infos*, 51, pp. 34-36.

- [https://www.researchgate.net/publication/325195511\\_La\\_reeducation\\_orthophonique\\_de\\_l'adulte\\_implante\\_cochleaire\\_demarche\\_et\\_supports\\_de\\_reeducation\\_disponibles](https://www.researchgate.net/publication/325195511_La_reeducation_orthophonique_de_l'adulte_implante_cochleaire_demarche_et_supports_de_reeducation_disponibles)
- Borel, S., & De Bergh, M. (2013, septembre). *Entraînement auditif pour les situations d'écoute complexes chez l'adulte implanté cochléaire : Environnement bruyant, Téléphone, Musique* [Conférence]. Entretiens de Bichat, Paris.
- [https://www.researchgate.net/publication/321483801\\_Entrainement\\_auditif\\_pour\\_les\\_situations\\_d'ecoute\\_complexes\\_chez\\_l'adulte\\_implante\\_cochleaire\\_Environnement\\_bruyant\\_Telephone\\_Musique](https://www.researchgate.net/publication/321483801_Entrainement_auditif_pour_les_situations_d'ecoute_complexes_chez_l'adulte_implante_cochleaire_Environnement_bruyant_Telephone_Musique)
- Borel, S., & Dodier, C. (2013). Les modes de communication. Dans Quérel, C (dir), *Surdité et santé mentale* (pp. 25-43). Lavoisier.
- Bouccara, D., Mosnier, I., Bernardeschi, D., Ferrary, E., & Sterkers, O. (2012). Implants cochléaires chez l'adulte. *La revue de médecine interne*, 33(3), 143-149.
- <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2011.11.019>
- Boyer, J. (2012). *Intégration scolaire et qualité de vie des jeunes implantés cochléaires au CHU de Nantes entre Décembre 1996 et Décembre 2009* [Thèse de doctorat, Université de Nantes].
- Bréchon, P. (2011). *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives*. Presses universitaires de Grenoble.
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé E., & Masy, V. (2018). *Dictionnaire d'Orthophonie* (4<sup>e</sup> éd.). Ortho Edition.
- Butori, R., & Parguel, B. (2010, janvier). Les biais de réponse – Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur. [Conférence]. 26<sup>e</sup> congrès de l'Association Française de marketing, Le Mans. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00636228/document>
- Chadha, S., Kamenov, K., & Cieza, A. (2019). Health system requirements for hearing care services. *Bulletin of the World Health Organization*, 97(10), 647-647A.
- <https://doi.org/10.2471/BLT.19.243683>
- Charbit, L. (2009) *L'information médicale. Informer le patient et le grand public : de l'obligation légale à la pratique*. L'Harmattan.
- Chastonay, O., Blanchard, J., Cantero, O., Cames, M., Michel, P., Singy, P, Bodenmann, P., & Mongourdin, B. (2018). Les sourds : une population vulnérable méconnue des

- professionnels de la santé. *Forum Médical Suisse-Swiss Medical Forum*, 18(38), 769-774. <https://doi.org/10.4414/fms.2018.03361>
- Christiansen, J.-B., & Leigh, I.-W. (2002). *Cochlear Implants in Children. Ethics and Choices*. Gallaudet University.
- Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne. (s. d.). *Charte européenne de l'aidant familial*. <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
- Conseil de l'Europe. (1997). *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*. <https://rm.coe.int/090000168007cf99>
- Dauman, R., Carbonnière, B., Soriano, V., Berger-Lautissier, S., Bouyé, J., Debruge, E., Coriat, G., & Bébéar, J.-P. (1998). Implants cochléaires chez l'adulte et l'enfant. *Encyclopédie médico-chirurgicale*, pp. 1-12. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1632347500719515>
- De Singly, F. (2016). *Le questionnaire* (4<sup>e</sup> éd). Armand Colin.
- Donaldson, G.-S., & Allen, S.-L. (2003). Effects of Presentation Level on Phoneme and Sentence Recognition in Quiet by Cochlear Implant Listeners. *Ear & Hearing*, 24(5), 392-405. <https://doi.org/10.1097/01.AUD.0000090340.09847.39>
- Dumont, A. (1996). *Implant cochléaire, surdité et langage*. De Boeck Supérieur.
- Dupont, M., & Fourcade, A. (2000). *L'information médicale du patient. Règles et recommandations*. Doin.
- Dupont, M., & Lejeun, B. (2018). *Surdité et implant cochléaire. 652 exercices d'entraînement auditif* (2<sup>e</sup> éd.). Elsevier Masson.
- Dupuy, O. (2005). *L'information médicale. Information du patient et information sur le patient*. Les Études Hospitalières.
- Ernst, E. (2014). Prise en charge orthophonique du sujet adulte malentendant appareillé. *Les cahiers de l'audition*, 27(3), 7-21. <http://www.college-nat-audio.fr/cdlapdf/2014-3.pdf>
- Estienne, F., & De Barelli, T. (2019). *Remédiation orthophonique par la musique*. De Boeck.
- Finke, M., Bönitz, H., Lyxell, B., & Illg, A. (2017). Cochlear implant effectiveness in

- postlingual single-sided deaf individuals: what's the point? *International Journal of Audiology*, 56(6), 417-423. <https://doi.org/10.1080/14992027.2017.1296595>
- Friesen, L., & BaŞkent, D. (2001). Speech recognition in noise as a function of the number of spectral channels: Comparison of acoustic hearing and cochlear implants. *The Journal of the Acoustical Society of America*, 110(2), 1150-1163. <https://doi.org/10.1121/1.1381538>
- Fu, Q.-J., Shannon, R.V., & Wang, X. (1999). Effects of noise and spectral resolution on vowel and consonant recognition: Acoustic and electric hearing. *The Journal of the Acoustical Society of America*, 104(6), 3586-3596. <https://doi.org/10.1121/1.423941>
- Gallego, S. & Collet, L. (2010). L'implant cochléaire : comment et pourquoi cela marche ?. *ORL autrement: le magazine de (tous) les oto-rhino-laryngologistes*. pp. 9-23. [https://www.researchgate.net/publication/272638220\\_L'implant\\_cochleaire\\_comment\\_et\\_pourquoi\\_cela\\_marche](https://www.researchgate.net/publication/272638220_L'implant_cochleaire_comment_et_pourquoi_cela_marche)
- Galvin III, J.J., Fu, Q.-J., & Nogaki, G. (2007). Melodic Contour Identification by Cochlear Implant Listeners. *Ear and Hearing*, 28(3), 302-319. <https://doi.org/10.1097/01.aud.0000261689.35445.20>
- Ganassali, S. (2014). *Enquête et analyse de données avec Sphinx*. Pearson France.
- Giardina, C.-K., Formeister, E.-J., & Adunka, O.-F. (2014). Cochlear Implants in Single-Sided Deafness. *Current Surgery Reports*, 2(12), 1-11. <https://doi.org/10.1007/s40137-014-0075-9>
- Gopinath, B., Hickson, L., Schneider, J., McMahon, C.-M., Burlutsky, G., Leeder, S.-R., & Mitchell, P. (2012). Hearing-impaired adult are at increased risk of experiencing emotional distress and social engagement restrictions five years later. *Age and Ageing*, 41(5), 618-623. <https://doi.org/10.1093/ageing/afs058>
- Gorog, F., Laborit, J., Renard, U., Pinto, T., Querel, C., Rengifo, F., Galiana, E., Pardo, E., & Hoffmann, C. (2009). Les effets psychopathologiques de l'implant cochléaire. *L'Évolution Psychiatrique*, 74(2), 277-289. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2009.03.005>
- Gribenski, A. (1994). *Que sais-je ? L'audition*. Presses Universitaires de France.
- Guevara, N., Lina-Grenade, G., Seldran, F., Truy, E., & Gallego, S. (2015). L'implant cochléaire en 2015. Pour qui? Pour quoi?. *ORL autrement: le magazine de (tous) les*

*oto-rhino-laryngologistes*, pp. 23-32. [https://www.academia.edu/17468477/Implant\\_Cochl%C3%A9aire\\_en\\_2015](https://www.academia.edu/17468477/Implant_Cochl%C3%A9aire_en_2015)

Haute Autorité de Santé. (2007). *Traitement de la surdité par pose d'implants cochléaires ou d'implants du tronc cérébral*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/rapport\\_implants\\_cochleaires.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/rapport_implants_cochleaires.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2008). *Guide méthodologique : élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration\\_document\\_dinformation\\_des\\_patients\\_-\\_guide\\_methodologique.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2012a). *Le traitement de la surdité par implants cochléaires ou du tronc cérébral*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/fiche\\_bon\\_usage\\_implants\\_cochleaires.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/fiche_bon_usage_implants_cochleaires.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2012b). *Recommandation de bonne pratique : délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Principes généraux*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations\\_-\\_delivrance\\_de\\_linformation\\_a\\_la\\_personne\\_sur\\_son\\_etat\\_de\\_sante.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2019). *Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-06/hires\\_90k\\_advantage-hires\\_90k\\_advantage\\_hifocus\\_ms\\_5776\\_neptune\\_5838\\_auria\\_harmony\\_5839\\_23\\_avril\\_2019\\_avis.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-06/hires_90k_advantage-hires_90k_advantage_hifocus_ms_5776_neptune_5838_auria_harmony_5839_23_avril_2019_avis.pdf)

Institute of Medicine. (1995). *Sources of Medical Technology: Universities and Industry*. National Academies Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25121227>

International Bureau for Audiophonologie. (1996). *BIAP Recommandation biap 02/1: Audiometric Classification of Hearing Impairments*. <https://www.biap.org/fr/recommandations/recommendations/tc-02-classification/213-rec-02-1-en-audiometric-classification-of-hearing-impairments/file>

IPSOS Santé (2008). *Enquête IPSOS (Les professionnels de santé et l'entourage des patients)*. Novartis. Consulté le 2 Février sur <https://www.proximologie.com/recherche/soignants-et-entourage/enquete-ipsos/#>

Jabre, P. (2014, 4-6 juin). *Place des proches lors des soins*. [Conférence]. Congrès Médecins,

Paris.

[https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/Place\\_des\\_proches\\_lors\\_des\\_soins.pdf](https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/Place_des_proches_lors_des_soins.pdf)

Kremer, J.-M., Lederlé, E., & Maeder, C. (2016). *Intervention orthophonique dans les troubles : parole, voix, déglutition et déficiences auditives*. Lavoisier.

Kushalnagar, R. (2019). Deafness and Hearing Loss. *Human-Computer Interaction Series*, pp. 33-47. [https://doi.org/10.1007/978-1-4471-7440-0\\_3](https://doi.org/10.1007/978-1-4471-7440-0_3)

Le Saos, M. (2010). *Information aux patientes sur les extractions instrumentales. Enquête de pratique et fiche d'information* [Thèse de doctorat, Université de Nantes]

Leybaert, J., Bayard, C., Huyse, A., & Colin, C. (2012). Perception multi-modale de la parole chez l'implanté cochléaire. *Rééducation orthophonique*, (252), pp. 33-53. [https://www.researchgate.net/publication/271074374\\_Perception\\_multi-modale\\_de\\_la\\_parole\\_chez\\_l'implante\\_cochleaire](https://www.researchgate.net/publication/271074374_Perception_multi-modale_de_la_parole_chez_l'implante_cochleaire)

Ligny, C., Simon, P., Renglet, T., Schepers, F., & Mansbach, A.-L. (2006). L'enfant porteur d'implant cochléaire: intervention chirurgicale, suivi et évaluation. Dans C. Hage, B. Charlier et J. Leybaert (dirs), *Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant sourd*. (pp. 247-266). Mardaga.

Limb, C.-J., & Roy, A.-T. (2014). Technological, biological, and acoustical constraints to music perception in cochlear implant users. *Hearing Research*, 308, pp. 13-26. <https://doi.org/10.1016/j.heares.2013.04.009>

López Krahe, J. (2007). *Surdit  et langage. Proth ses, LPC et implants cochl aires*. Presses Universitaires de Vincennes.

Lorenzi, C., Wallaert, N., Gnansia, D., Leger, A.C., Ives, D.T., Chays, A., Garnier, S., & Cazals, Y. (2012). Temporal-Envelope Reconstruction for Hearing-Impaired Listeners. *Journal of the Association for Research in Otolaryngology*, 13(6), 853-865. <https://doi.org/10.1007/s10162-012-0350-3>

Loundon, N., & Busquet, D. (2009). *Implant cochl aire p diatrique et r ducation orthophonique. Avant-propos du Professeur E.-N. GARABEDIAN*. Flammarion.

McDermott, H.-J. (2004). Music Perception with Cochlear Implants: A Review. *Trends in Amplification*, 8(2), 49-82. <https://doi.org/10.1177/108471380400800203>

Minist re de la sant  et des sports. (2009). *CIRCULAIRE N DHOS/OPRC/DGS/DSS/2009/95*

*du 3 avril 2009 relative à la procédure de fixation, de suivi et de diffusion par les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation de la liste des établissements de santé pour lesquels l'assurance maladie prend en charge les implants cochléaires et les implants du tronc cérébral dans le traitement des surdités profondes.*  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_95\\_030409.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_95_030409.pdf)

Organisation Mondiale de la Santé. (1998). *Éducation Thérapeutique du Patient*.  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)

Organisation Mondiale de la Santé. (2011). *Module 8. S'impliquer avec les patients et leur entourage*. Guide pédagogique de l'OMS pour la sécurité des patients : édition multiprofessionnelle. <https://www.who.int/patientsafety/education/curriculum/cours-module8.pdf?ua=1>

Porterlot, M. (2018). *Musique et implant cochléaire. Prise en charge de groupe chez l'adulte* [Mémoire de master, Université de Rouen].

Poulet, N. (2018). Information du patient et consentement éclairé en matière médicale. *Trajectoires Humaines Transcontinentales*, (4), pp. 86-100.  
<https://doi.org/10.25965/trahs.1174>

Qin, M.-K., & Oxenham, A.-J. (2003). Effects of simulated cochlear-implant processing on speech reception in fluctuating maskers. *Acoustical Society of America*, 114(1), 446-454. <https://doi.org/10.1121/1.1579009>

Robier, A. (2001). *Les surdités de perception*. Masson.

Rouf, C.-E., Lescanne, E., Villeneuve, A., Reffet, K., Kim, S., Bakhos, D. (2017). Impact of a multimedia support on the understanding of medical information by hearing-impaired patients before cochlear implantation. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck diseases*, 134(6), 387-392. doi : 10.1016/j.anorl.2017.05.001

Seldran, F. (2006). *Spécificités de l'implant électro-acoustique: indications, interface bioélectrique et stratégie de codage* [Thèse de doctorat, Université de Lyon].  
<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00751913/document>

Silvermann, J., Kurtz, S. & Draper, J. (2010). *Outils et stratégies pour communiquer avec le patient*. Médecine et Hygiène.

Société Suisse d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale. (s. d.). *Implantation cochléaire*. <https://www.orl->

hno.ch/fileadmin/user\_upload/Dokumente/Pour\_patients/Pathologies\_ORL/Oreille/IP-F-Implantation-cochleaire.pdf

Syndicat National des Médecins spécialisés en ORL et chirurgie Cervico-Faciale. (s. d.). *Informations médicales avant réalisation d'une intervention pour pose d'un implant cochléaire*. [https://www.orlfrance.org/wp-content/uploads/2017/05/Otologie-IMPLANT\\_COCHLEAIRE.pdf](https://www.orlfrance.org/wp-content/uploads/2017/05/Otologie-IMPLANT_COCHLEAIRE.pdf)

Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital*. Elsevier Masson.

Truy, E., Lescanne, E., Loundon, N., & Roman, S. (2018). *Surdités. Actualités, innovations et espoirs. Rapport de la société française d'ORL et de chirurgie cervico-faciale*. Elsevier Masson.

Truy, E., Lina-Granade, G., Apruzesse, R., Herrmann, A., Coudert, S., Gallégo, B., Flamens-Sevain, B., Ionescu, E., Ayari-Khalfallah, S., & Thai-Van, H. (2017). Implantation cochléaire de l'adulte et de l'enfant. *EMC – Oro-rhino-laryngologie*, 12(2), 1-13. [https://doi.org/10.1016/S0246-0351\(17\)41784-3](https://doi.org/10.1016/S0246-0351(17)41784-3)

Unapei. (2009). *L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre*. <http://www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/11/L%E2%80%99information-pour-tous-Re%CC%80gles-europe%CC%81ennes-pour-une-information-facile-a%CC%80lire-et-a%CC%80comprendre.pdf>

Untas, A., Lelorain, S., Dany, L., & Koleck, M. (2018). Psychologie de la santé et éducation thérapeutique : état des lieux et perspectives. *Pratiques psychologiques*, 26(2), 89-106. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.11.005>

Usami, S.-I., Nishio, S.-Y., Moteki, H., Miyagawa, M., & Yoshimura, H. (2020). Cochlear Implantation From the Perspective of Genetic Background. *The anatomical record: advances in integrative anatomy and evolutionary biology*, 303(3), 536-593. <https://doi.org/10.1002/ar.24360>

Vankatova, L., Cao Van, H., Perez Fornos, A., & Guinarnd, N. (2014). Cochlear implantation- better safe than sorry. *Revue médicale suisse*, 10(144), 1820-1823. [https://www.researchgate.net/publication/268794154\\_Cochlear\\_implantation\\_-\\_Better\\_safe\\_than\\_sorry](https://www.researchgate.net/publication/268794154_Cochlear_implantation_-_Better_safe_than_sorry)

Virole, B., & Huyghe, B. (2006). Typologie des déficiences auditives. Dans B. Virole (dir),

*Psychologie de la surdité* (pp. 85-103). De Boeck Supérieur.

Wathour, J., Nyssen, E., & Deggouj, N. (2019). *La lecture labiale en groupe. Pratique aurès des adultes implantés cochléaires et/ou appareillés-30 séances d'exercices*. Elsevier Masson.

World Health Organization. (2019). *Deafness and hearing loss*. World Health Organization. Consulté le 8 octobre 2019 sur <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>

Zagamé, P., Thual, G. (2010). Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?. *Réciproques*, (no spécial), 9-24.  
<https://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/reciproques/reciproques-assises-def.pdf>

Zazove, P., Niemann, L.-C., Gorenflo, D.-W., Carmack, C., Mehr, D., Coyne, J.-C, & Antonucci, T. (1993). The health status and health care utilization of deaf and hard-of-hearing persons. *Arch Fam Med*, 2(7), 745-752.  
<https://doi.org/10.1001/archfami.2.7.745>

Zeng, F.-G. (2004). Trends in Cochlear Implants. *Trends in Amplification*, 8(1), 1-34.  
<https://doi.org/10.1177/108471380400800102>

Zeng, F.-G., Rebscher, S., Harrison, W., Sun, X., & Feng, H. (2008). Cochlear Implants : System Design, Integration and Evaluation. *IEEE Reviews in biomedical engineering*, 1, pp. 115-142. <https://doi.org/10.1109/RBME.2008.2008250>

Zeng, F.-G., Tang, Q., & Lu, T. (2014). Abnormal Pitch Perception Produced by Cochlear Implant Stimulation. *PLoS ONE*, 9(2), 1-8. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0088662>

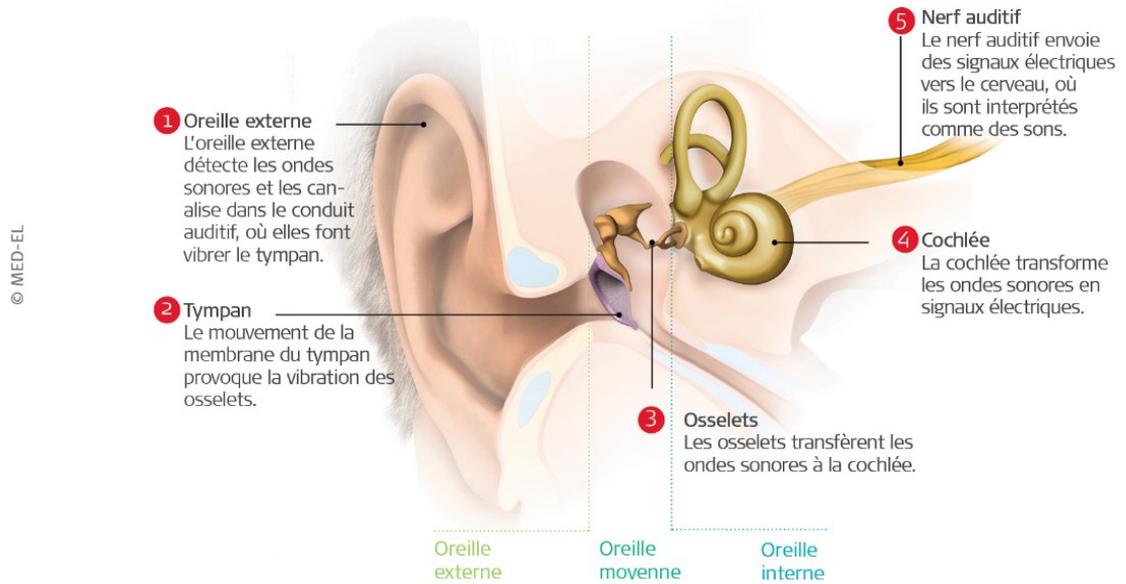
# ANNEXES

## TABLE DES MATIÈRES

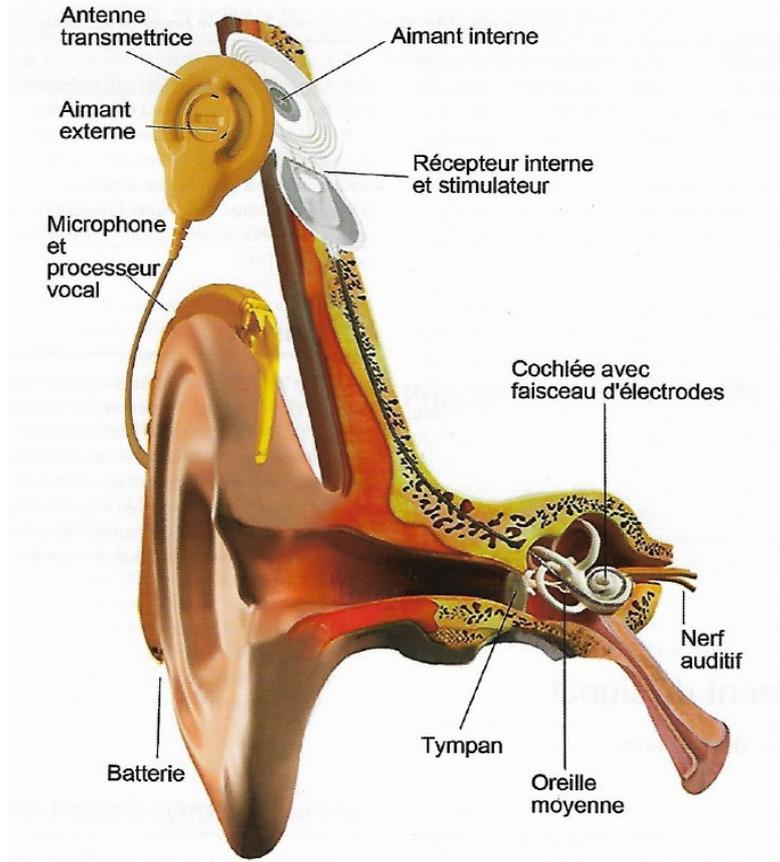
Annexe 1 : Illustration schématique du fonctionnement de l'audition (MED-EL).....	I
Annexe 2 : Illustration schématique d'un implant cochléaire (Truy et al, 2018) .....	II
Annexe 3 : Illustration schématique des étapes du traitement du signal sonore effectué par l'implant cochléaire (Truy et al, 2018) .....	II
Annexe 4 : Composition des différents implants cochléaires proposés par les cinq fabricants (Truy et al, 2018 ; brochure d'information du CISIC).....	III
Annexe 5 : Analyse des informations présentes dans les livrets existants : contenu et forme.....	IV
Annexe 6 : Questionnaire d'état des lieux à destination des professionnels.....	VI
Annexe 7 : Questionnaire d'état des lieux à destination des patients.....	VIII
Annexe 8 : Questionnaire d'état des lieux à destination de l'entourage.....	XI
Annexe 9 : Résultats quantitatifs des professionnels au questionnaire d'état des lieux.....	XIV
Annexe 10 : Résultats quantitatifs des patients au questionnaire d'état des lieux.....	XIX
Annexe 11 : Résultats quantitatifs de l'entourage au questionnaire d'état des lieux .....	XXVI
Annexe 12 : Retours qualitatifs des questionnaires d'état des lieux (par les professionnels, les patients et leur entourage).....	XXVIII
Annexe 13 : Prototype du dépliant d'information : partie extérieure.....	XXX
Annexe 14 : Prototype du dépliant d'information : partie intérieure.....	XXXI
Annexe 15 : Étapes clés de l'élaboration d'un document écrit édité par la HAS (2008).....	XXXII
Annexe 16 : Questionnaire de satisfaction du dépliant à destination des professionnels.....	XXXIII
Annexe 17 : Questionnaire de satisfaction du dépliant à destination des patients et des membres de leur entourage.....	XXXIV
Annexe 18 : Résultats quantitatifs de l'entourage au questionnaire de satisfaction.....	XXXV
Annexe 19 : Retours qualitatifs des professionnels, des patients et de leur entourage au questionnaire de satisfaction.....	XXXVI
Annexe 20 : Version finale du dépliant d'information : partie extérieure.....	XXXVIII
Annexe 21 : Version finale du dépliant d'information : partie intérieure.....	XXXIX
Annexe 22 : Référentiel à destination des professionnels.....	XL
Annexe 23 : Questionnaire à destination des professionnels concernant le référentiel.....	XLIII
Annexe 24 : Retours qualitatifs du questionnaire à destination des professionnels concernant le référentiel .....	XLIV
Annexe 25 : Note d'information à destination des patients.....	XLV
Annexe 26 : Lettre de consentement éclairé.....	XLVII



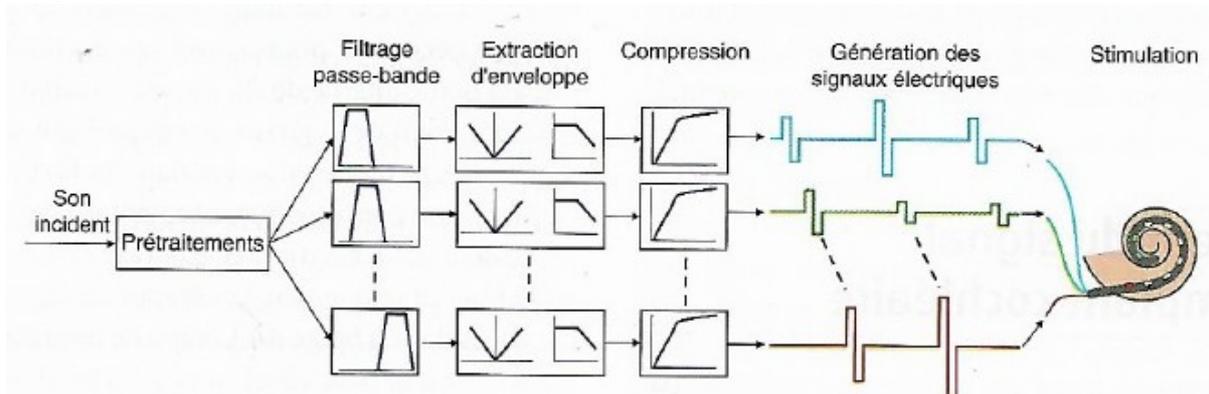
**Annexe 1 :** Illustration schématique du fonctionnement de l'audition (MED-EL).



**Annexe 2 :** Illustration schématique d'un implant cochléaire (Truy et al, 2018)



**Annexe 3 :** Illustration schématique des étapes du traitement du signal sonore effectué par l'implant cochléaire (Truy et al, 2018)



**Annexe 4 :** Composition des différents implants cochléaires proposés par les cinq fabricants (Truy et al, 2018 ; brochure d'information du CISIC)

	<b>Advances Bionics</b>	<b>Cochlear</b>	<b>MED-EL</b>	<b>Oticon Medical</b>
<b>Origine</b>	Société suisse	Société australienne	Société autrichienne	Société française
<b>Implants disponibles</b>	-Hires Ultra Hires® -Advantage Hires -90k®	-CI 532 Slim Mod -CI 512 -Contour Advance -CI 522 Slim St. -CI 24 RE -Contour Adv. ou Stra.	-Synchrony® -Concerto Sonata®	Neuro Zti® -Digisonic SP®
<b>Processeurs disponibles</b>	-Naída CI -Neptune -Harmony	-Nucleus® 7 -Nucleurs® -Kanso ®	-Sonnet -Rondo 2	-Neuro 2
<b>Vitesse de stimulation maximale</b>	83000 pps	32000 pps	51000 pps	24000 pps
<b>Canaux</b>	16 120 virtuels	22	12	20
<b>Électrodes</b>	16	22	12	20
<b>Sources de courant</b>	16	1	12	24
<b>Sources de courant simultanées maximales</b>	16	1	12 (limitées)	NC
<b>Taux de transfert</b>	1 Mb/s	0,5 Mb/s	0,6 Mb/s	NC
<b>Porte-électrode</b>	-Hi Focus SlimJ® -Hi Focus Mid-Scala® -Hi Focus 1J® -Hi Focus Helix®	-CI 532 Slim Mod® -CI 512 -CI522 -CI24 RE	-Flex series -Form series -Classic series	-EVO® -Classic®
<b>Dimension porte-électrodes (total-active), en mm</b>	-Hi Focus SlimJ : 22,5/19,5® -Hi Focus Mid-Scala® : 18,5/15 -Hi Focus 1J® : 25/17 -Hi Focus Helix® : 25,5/13,5	-CI 532 : 39,1/19,1 -CI 512 : 32/19 -CI522 : 32/19 -CI24 RE ca : 23,9/15 -CI24 RE st : 28/16,4	-Flexsoft® : 31,5/26,4 -Flex 28® : 28/23,1 -Flex24® : 24/20,9 -Flex20® : 20/15,4 -Form24® : 24/18,7 -Form19® : 19/14,3 -Classic Standard® : 31,5/26,4 -Classic medium® : 24/20,9 -Classic compressed® : 15/12,1	-Evo® : 25/24 -Classic® : 26/25

**Annexe 5 :** Analyse des informations présentes dans les livrets existants : contenu et forme

- Informations complètes
- Informations incomplètes

Toulouse	Rouen	Saint-Etienne	Amiens	Lyon	Strasbourg	Paris AP-HP	Nice	Nantes	Cisic
----------	-------	---------------	--------	------	------------	-------------	------	--------	-------

**Système auditif et implant cochléaire**

Schéma de l'oreille entendante et de son fonctionnement			●	●		●		●	●	
Schéma de l'implant cochléaire et de son fonctionnement	●		●	●	●	●		●	●	●
Schémas/photos des parties internes et externes seules	●			●				●	●	
Historique de l'implant cochléaire										●

**Parcours de l'implantation cochléaire**

<u>Parcours général :</u> -liste de tous les rendez-vous, bilans, examens -rendez-vous réalisés par quel professionnels -rendez-vous réalisés à quels moments	●		●	●	●	●	●	●	●	●
Les professionnel du service : contenu de leurs rendez-vous	●		●	●			●	●	●	●
<u>Opération :</u> -anesthésie générale nécessaire -durée -risques et complications -durée de l'hospitalisation	●		●	●	●	●	●	●	●	●
<u>Orthophonie en libéral :</u> -elle est nécessaire -but des bilans et de la rééducation -fréquence et durée de la rééducation	●		●	●		●	●	●		●

## Résultats

<u>Description :</u> -objectifs de l'implantation -ce qui reste difficile	●			●	●	●		●	●	●
<u>Variabilité :</u> -pas de garantie de résultats optimaux -grande différence inter-individuelle								●		●

## Vivre au quotidien avec un implant cochléaire

Financement, assurances et garanties	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
<u>Prendre soin de l'implant cochléaire :</u> -entretien à réaliser -précautions à suivre	●				●	●	●	●	●	●
<u>Accessoires :</u> -différents selon les marques -coloris du processeur au choix					●	●				●
Quatre programmes interchangeables								●		
<u>Contacts :</u> -les quatre fabricants -les sites d'informations	●	●	●	●	●	●	●	●	●	

## Format

Nombre de pages	16	2	9	20	11	6	7	32	20	76
Liens pour accéder à des informations plus précises (sites, vidéos...)										
Témoignages								●	●	

- Informations complètes
- Informations incomplètes

<b>Toulouse</b>	<b>Rouen</b>	<b>Saint-Etienne</b>	<b>Amiens</b>	<b>Lyon</b>	<b>Strasbourg</b>	<b>Paris</b>	<b>Nice</b>	<b>Nantes</b>	<b>Cisic</b>
-----------------	--------------	----------------------	---------------	-------------	-------------------	--------------	-------------	---------------	--------------

## Annexe 6 : Questionnaire d'état des lieux à destination des professionnels

Madame, Monsieur,

Cette enquête est réalisée dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en orthophonie. Ce questionnaire s'adresse à l'ensemble des professionnels du service d'implantation cochléaire du CHU de Nantes. Certains de vos collègues du service observent une déperdition d'informations entre ce que les patients retiennent et ce que vous, les professionnels, tenez à leur transmettre. Ce questionnaire porte sur le contenu des informations que vous fournissez aux patients et à leur entourage lors des entretiens préopératoires.

Un questionnaire sera également envoyé aux patients et un autre à leur entourage présent lors des entretiens préopératoires. L'analyse de vos réponses et de celles des autres participants permettra :

- de réaliser un état des lieux des besoins et des attentes des patients et de leur entourage concernant l'information préopératoire
- de cerner la pertinence de la création d'un document écrit d'information pour les patients et d'un référentiel pour vous, les professionnels du service

Ce questionnaire respecte la politique de protection des données de la RGPD. Selon cette politique :

- vous avez le droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude
- toutes les données et informations vous concernant resteront strictement confidentielles et anonymisées. Seuls le promoteur de la recherche (le CHU de Nantes) et moi-même y aurons accès
- vous avez un droit d'opposition à l'utilisation des données renseignées dans ce questionnaire
- vous avez des droits d'accès et de rectification des données que vous avez renseignées dans ce questionnaire à tout moment

Le temps de réponse à ce questionnaire est d'environ **20-25 minutes**. Pour que je puisse prendre en compte vos réponses dans mon travail, vous devez remplir le questionnaire jusqu'au bout et cliquer sur « envoi des réponses ». Je m'engage à respecter les principes éthiques de la déclaration d'Helsinki.

Vous pouvez me contacter à tout moment si vous souhaitez me demander des informations complémentaires ou si vous souhaitez retirer votre participation à cette enquête (vous n'encourez dans ce cas aucune responsabilité).

Merci de l'attention et de la précision que vous apporterez à vos réponses.

En répondant à ce questionnaire, vous :

- déclarez que nous vous avons fait part des éléments présents ci-dessus
- acceptez librement et volontairement de participer à cette enquête dans les conditions établies par la loi

Maëline Cariou, étudiante en 5ème année à l'école d'orthophonie de Nantes.

06-88-01-54-68

maeline.cariou@etu.univ-nantes.fr

### QUESTIONNAIRE :

Les questions de cette enquête visent à faire connaître les informations que vous transmettez aux patients demandeurs d'implant(s) cochléaire(s) et à son entourage lors des entretiens préopératoires. Pour analyser l'ampleur de la déperdition d'informations par les patients et leur entourage, leurs questions et les vôtres doivent concorder. C'est pourquoi vous aurez un questionnaire de même type que le leur, sous forme de QCM.

Pour vous, il ne s'agit pas de cocher les bonnes réponses mais seulement les informations que vous dites aux patients et à leur entourage lors de vos entretiens (si une information est vraie mais que vous ne la dites pas, merci de ne pas cocher la case).

#### SURDITÉ ET IMPLANT COCHLÉAIRE

1. Avant que le patient ne se fasse opérer, dites-vous que sa surdité est liée à un problème au niveau :

- du tympan
- des osselets
- de la cochlée
- du nerf d'audition
- du cerveau
- je ne dis aucune de ces informations

2. Dites-vous que les électrodes seront placées au niveau :

- du tympan
- des osselets
- de la cochlée
- du nerf d'audition
- du cerveau
- je ne dis aucune de ces informations

3. Dites-vous que l'implant cochléaire :

- est composé d'une seule partie, rien n'est visible de l'extérieur
- va stimuler le nerf auditif
- va transformer l'information sonore en impulsion électrique
- permet de traiter toutes les surdités
- nécessite une anesthésie pour sa mise en place
- je ne dis aucune de ces informations

4. A propos du financement de l'implant, dites-vous que :

- le patient devra financer l'intervention
- le patient devra financer l'implant
- le patient devra financer les réglages
- le patient devra financer l'assurance de l'implant
- le patient devra financer l'orthophonie
- je ne dis aucune de ces informations

5- Y a-t-il des informations dont vous voulez me faire part concernant la surdité et l'implant cochléaire ?

#### **BILANS PRÉOPÉRATOIRES ET OPÉRATION :**

6. Dites-vous que le bilan avant l'opération :

- a. est facultatif
- b. est l'assurance d'avoir un implant par la suite
- c. se compose d'un bilan d'imagerie (scanner et IRM)
- d. se compose d'un bilan audiométrique
- e. nécessite de voir un psychologue
- f. nécessite une consultation avec un orthophoniste
- g. je ne dis aucune de ces informations

7. Dites-vous que :

- a. la chirurgie est réalisée à l'aide d'un robot chirurgical
- b. la chirurgie est réalisée à l'aide d'un microscope
- c. la chirurgie dure environ 6 heures s'il n'y a pas de complication
- d. la chirurgie dure environ 3 heures s'il n'y a pas de complication
- e. un implant peut être mis en place sans un acte chirurgical
- f. une consultation médicale est organisée 7 jours après pour vérifier la cicatrisation
- g. je ne dis aucune de ces informations

8. Concernant les risques suite à l'intervention, dites-vous qu'il peut y avoir :

- a. une paralysie faciale (asymétrie de la face)
- b. des vertiges
- c. une lésion du nerf cochléaire
- d. une infection
- e. un hématome au niveau de la zone opérée
- f. une gêne à la mastication et des troubles du goût
- g. des acouphènes
- f. je ne dis aucune de ces informations

9. Concernant la cicatrice suite à l'opération, dites-vous qu'elle se trouve :

- a. en avant de l'oreille sur 15 cm environ
- b. en arrière de l'oreille sur 15 cm environ
- c. en avant de l'oreille sur 5 cm environ
- d. en arrière de l'oreille sur 5 cm environ
- e. au niveau du cou
- f. je ne dis aucune de ces informations

10. Dites-vous que l'hospitalisation, suite à l'intervention, sera de :

- a. la sortie est prévue le jour même
- b. un à deux jours
- c. une semaine
- d. 10 jours
- e. 15 jours
- f. 21 jours
- g. je ne dis aucune de ces informations

11. Y a-t-il des informations dont vous voulez me faire part concernant les bilans préopératoires et l'opération ?

#### **SUIVIS POSTOPÉRATOIRES :**

12- Dites-vous que le patient doit :

- a. garder le contour d'oreille la nuit
- b. placer le contour d'oreille dans une boîte de déshumidification la nuit
- c. protéger le contour d'oreille de l'eau, de la poussière et des chocs
- d. je ne dis aucune de ces informations

13. Dites-vous que l'activation des électrodes se fera :

- a. avant la chirurgie
- b. immédiatement après la chirurgie
- c. 3 semaines après la chirurgie
- d. 3 mois après la chirurgie
- e. 6 mois après la chirurgie
- f. je ne dis aucune de ces informations

14. Dites-vous que, une fois l'implant posé :

- a. seule une consultation de surveillance est nécessaire à 1 mois
- b. il y aura 8 à 10 séances de rendez-vous par la suite la première année (réglage, orthophoniste et médecin)
- c. vous entendrez parfaitement suite au premier réglage
- d. le patient devra rester allongé 10 jours
- e. la cicatrice nécessite des soins par une infirmière
- f. des séances avec un orthophoniste en libéral seront obligatoires
- g. je ne dis aucune de ces informations

15. Y a-t-il des informations dont vous voulez me faire part concernant les suivis postopératoires ?

#### **GÉNÉRALITÉS ET RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES**

16. Y a-t-il des informations dont vous voulez me faire part concernant l'ensemble des entretiens préopératoires ?

17. Profession au sein du service d'implantation cochléaire du CHU de Nantes :

18. Première lettre de votre nom de famille :

19. Première lettre de votre prénom :

## Annexe 7 : Questionnaire d'état des lieux à destination des patients

Madame, Monsieur,

Cette enquête est réalisée dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en orthophonie. Ce questionnaire s'adresse à tous les patients de 18 ans ou plus, implantés cochléaires au CHU de Nantes depuis Janvier 2019. Ceci est votre cas. Les questions porteront sur les entretiens que vous avez eus avant de vous faire opérer avec les professionnels du service d'implantation cochléaire du CHU de Nantes. Vos réponses permettront aux professionnels de savoir les informations que vous avez retenues et celles que vous trouvez important d'avoir. Un réel intérêt sera porté à l'analyse de vos réponses. Cela permettra :

- de réaliser un état des lieux des besoins et des attentes des patients et de leur entourage concernant l'information préopératoire
- de cerner la pertinence de la création d'un document écrit d'information pour les patients et d'un référentiel pour les professionnels du service

Ce questionnaire respecte la politique de protection des données de la RGPD. Selon cette politique :

- vous avez le droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude
- toutes les données et informations vous concernant resteront strictement confidentielles et anonymisées. Seuls le promoteur de la recherche (le CHU de Nantes) et moi-même y auront accès. Si un membre de votre entourage répond au questionnaire qui lui sera envoyé, il devra me donner vos initiales, votre mois ainsi que votre année de naissances pour le bien de mon analyse. Les données de son questionnaire seront également strictement confidentielles et anonymisées et seuls le promoteur de la recherche (le CHU de Nantes) et moi-même y auront accès
- vous avez un droit d'opposition à l'utilisation des données renseignées dans ce questionnaire
- vous avez des droits d'accès et de rectification des données que vous avez renseignées dans ce questionnaire à tout moment

Une notice d'information pour la participation à cette recherche vous a été transmises dans le mail vous sollicitant pour la participation à ce questionnaire.

Le temps de réponse à ce questionnaire est d'environ 20-25 minutes. Pour que je puisse prendre en compte vos réponses dans mon travail, vous devez remplir le questionnaire jusqu'au bout. Je m'engage à respecter les principes éthiques de la déclaration d'Helsinki.

Vous pouvez me contacter à tout moment si vous souhaitez me demander des informations complémentaires, si vous souhaitez retirer votre participation à cette enquête (vous n'encourez dans ce cas aucune responsabilité) et si vous souhaitez que je vous transmette les résultats de ma recherche.

Merci de l'attention et de la précision que vous apporterez à vos réponses.

En répondant à ce questionnaire, vous :

- déclarez avoir pris connaissance de la notice d'information pour la participation à cette recherche et que nous vous avons fait part des éléments présents ci-dessus
- acceptez librement et volontairement de participer à cette enquête dans les conditions établies par la loi

Maëline Cariou, étudiante en 5ème année à l'école d'orthophonie de Nantes.

06-88-01-54-68

[maeline.cariou@etu.univ-nantes.fr](mailto:maeline.cariou@etu.univ-nantes.fr)

## QUESTIONNAIRE :

Toutes les questions de cette enquête reprennent ce que les professionnels du service d'implantation du CHU de Nantes pourraient vous avoir expliqué avant de vous faire opérer. Ils peuvent ne pas vous avoir dit toutes ces informations. ATTENTION : ceci n'est pas un test de vos connaissances actuelles : il s'agit pour nous de voir ce que vous aviez retenu avant de vous faire opérer.

### INTRODUCTION

1. Avez-vous :

- a. un implant cochléaire
- b. deux implants cochléaires, mis en place lors de la même opération
- c. deux implants cochléaires, mis en place lors de deux interventions différentes

2. Votre âge au moment du diagnostic de votre surdité :

3. Date de votre opération :

### SURDITÉ ET IMPLANT COCHLÉAIRE

4. Avant de vous faire opérer, vous aviez compris que votre surdité était liée à un problème au niveau : (un choix)

- a. du tympan
- b. des osselets
- c. de la cochlée
- d. du nerf d'audition
- e. du cerveau
- f. je ne sais plus
- g. je n'avais compris aucune de ces informations

5. Vous aviez compris que les électrodes seront placées au niveau : (un choix)

- a. du tympan
- b. des osselets
- c. de la cochlée
- d. du nerf d'audition
- e. du cerveau
- f. je ne sais plus
- g. je n'avais compris aucune de ces informations

6. Vous aviez compris que l'implant cochléaire : (plusieurs choix)

- a. est composé d'une seule partie, rien n'est visible de l'extérieur
- b. va stimuler le nerf auditif
- c. va transformer l'information sonore en impulsion électrique
- d. permet de traiter toutes les surdités
- e. nécessite une anesthésie pour sa mise en place
- f. je ne sais plus
- g. je n'avais compris aucune de ces informations

**7. A propos du financement de l'implant, vous aviez compris que (un choix)**

- a. vous alliez devoir financer l'intervention
- b. vous alliez devoir financer l'implant
- c. vous alliez devoir financer les réglages
- d. vous alliez devoir financer l'assurance de l'implant
- e. vous alliez devoir financer l'orthophonie
- f. je ne sais plus
- g. je n'avais compris aucune de ces informations

**8- Votre espace concernant la surdité et l'implant cochléaire: vos questionnements, vos impressions, vos inquiétudes, vos étonnements... :**

**BILANS PRÉOPÉRATOIRES ET OPÉRATION**

**9. Vous aviez compris que le bilan avant l'opération : (plusieurs choix)**

- a. est facultatif
- b. est l'assurance d'avoir un implant par la suite
- c. se compose d'un bilan d'imagerie (scanner et IRM)
- d. se compose d'un bilan audiométrique
- e. nécessite de voir un psychologue
- f. nécessite une consultation avec un orthophoniste
- g. je ne sais plus
- h. je n'avais compris aucune de ces informations

**10. Avant de vous faire opérer, vous aviez compris que : (plusieurs choix)**

- a. la chirurgie est réalisée à l'aide d'un robot chirurgical
- b. la chirurgie est réalisée à l'aide d'un microscope
- c. la chirurgie dure environ 6 heures s'il n'y a pas de complication
- d. la chirurgie dure environ 3 heures s'il n'y a pas de complication
- e. un implant peut être mis en place sans un acte chirurgical
- f. une consultation médicale est organisée 7 jours après pour vérifier la cicatrisation
- g. je ne sais plus
- h. je n'avais compris aucune de ces informations

**11. Vous aviez compris que les risques suite à l'intervention sont : (plusieurs choix)**

- a. une paralysie faciale (asymétrie de la face)
- b. des vertiges
- c. une lésion du nerf cochléaire
- d. une infection
- e. un hématome au niveau de la zone opérée
- f. une gêne à la mastication et des troubles du goût
- g. des acouphènes
- h. je ne sais plus
- i. je n'avais compris aucune de ces informations

**12. Vous aviez compris que la cicatrice suite à l'opération se trouve : (un choix)**

- a. en avant de l'oreille sur 15 cm environ
- b. en arrière de l'oreille sur 15 cm environ
- c. en avant de l'oreille sur 5 cm environ
- d. en arrière de l'oreille sur 5 cm environ
- e. au niveau du cou
- f. je ne sais plus
- g. je n'avais compris aucune de ces informations

**13. Vous aviez compris que l'hospitalisation, suite à l'intervention, sera de (plusieurs choix possibles)**

- a. la sortie est prévue le jour même
- b. un à deux jours
- c. une semaine
- d. 10 jours
- e. 15 jours
- f. 21 jours
- g. je ne sais plus
- h. je n'avais compris aucune de ces informations

**14. Votre espace concernant les bilans préopératoires et l'opération : vos questionnements, vos impressions, vos inquiétudes, vos étonnements... :**

**SUIVIS POSTOPÉRATOIRES**

**15. Concernant les précautions quotidiennes, vous aviez compris qu'il faut : (plusieurs choix)**

- a. garder le contour d'oreille la nuit
- b. placer le contour d'oreille dans une boîte de déshumidification la nuit
- c. protéger le contour d'oreille de l'eau, de la poussière et des chocs
- d. je ne sais plus
- e. je n'avais compris aucune de ces informations

**16. Vous aviez compris que l'activation des électrodes se fera : (un choix)**

- a. avant la chirurgie
- b. immédiatement après la chirurgie
- c. 3 semaines après la chirurgie
- d. 3 mois après la chirurgie
- e. 6 mois après la chirurgie
- f. je ne sais plus
- g. je n'avais compris aucune de ces informations

**17. Vous aviez compris que, une fois l'implant posé : (plusieurs choix)**

- a. seule une consultation de surveillance est nécessaire à 1 mois
- b. il y aura 8 à 10 séances de rendez-vous par la suite la première année (réglage, orthophoniste et médecin)
- c. vous entendrez parfaitement suite au premier réglage
- d. vous devez rester allongé 10 jours
- e. la cicatrice nécessite des soins par une infirmière
- f. des séances avec un orthophoniste en libéral seront obligatoires
- g. je ne sais plus
- h. je n'avais compris aucune de ces informations

18. Vous aviez compris la nécessité des : (plusieurs choix possibles)

- a. séances de réglages
- b. séances de rééducation orthophonique
- c. je n'avais pas bien compris la nécessité de ces séances
- d. je ne sais plus

19- Votre espace concernant les suivis postopératoires : vos questionnements, vos impressions, vos inquiétudes, vos étonnements... :

**VOTRE OPINION**

20. Aujourd'hui, êtes-vous satisfait des résultats de votre implantation ? (un choix)

- a. très satisfait
- b. satisfait
- c. ni très satisfait ni très insatisfait
- d. insatisfait
- e. très insatisfait

21. Votre espace concernant les résultats : vos questionnements, vos impressions, vos inquiétudes, vos étonnements... :

22. Un livret écrit explicatif sur l'implantation cochléaire vous a été remis. Auriez-vous souhaité : (plusieurs choix possibles)

- a. avoir plus d'explications écrites
- b. avoir plus d'images
- c. avoir un support vidéo en plus
- d. y trouver des témoignages écrits
- e. je n'aurai pas souhaité avoir d'autres informations que celles contenues dans ce livret
- f. je n'ai pas reçu de livret écrit explicatif

23. Y a-t-il eu des informations qui vous ont manqué lors de ces entretiens préopératoires ? Si oui, veuillez noter lesquelles. (un choix)

- a. oui
- b. non
- c. je ne sais plus

24. Avant votre opération, étiez-vous satisfait des informations données autour : (plusieurs choix possibles)

- a. du fonctionnement d'une oreille entendante
- b. du déroulé des bilans, des examens préopératoires, des rendez-vous postopératoires
- c. du fonctionnement de l'implant cochléaire
- d. des programmes interchangeables de votre implant cochléaire
- e. de l'esthétique de l'implant cochléaire
- f. de l'entretien de votre processeur
- g. des précautions quotidiennes à prendre (lors des activités sportives, lors des examens médicaux...)
- h. du financement, des assurances et des garanties de l'implant cochléaire
- i. de l'opération : sa durée, le temps d'hospitalisation...
- j. des risques et des complications pouvant survenir
- k. de l'audition que vous pouvez espérer avoir (dans un environnement bruyant, en écoutant de la musique...)
- l. des accessoires compatibles avec votre implant cochléaire
- m. je ne souhaite cocher aucune de ces cases

25- Selon vous, quelles informations sont indispensables à transmettre aux patients dans un document écrit ? (un ou plusieurs choix)

- a. le fonctionnement d'une oreille entendante
- b. le déroulé des bilans, des examens préopératoires, les rendez-vous postopératoires
- c. le fonctionnement de l'implant cochléaire
- d. les programmes interchangeables de l'implant cochléaire
- e. l'esthétique de l'implant cochléaire
- f. l'entretien de votre processeur
- g. les précautions quotidiennes à prendre (lors des activités sportives, lors des examens médicaux...)
- h. le financement, les assurances et les garanties de l'implant cochléaire
- i. l'opération : sa durée, le temps d'hospitalisation...
- j. l'opération : les risques et les complications pouvant survenir
- k. l'audition que vous pouvez espérer avoir (dans un environnement bruyant, en écoutant de la musique...)
- l. les accessoires compatibles avec votre implant cochléaire
- m. l'historique de l'implant cochléaire (son évolution dans le temps)
- n. je n'ai pas d'opinion sur cette question

26. Votre espace concernant l'ensemble des entretiens préopératoires : vos questionnements, vos impressions, vos inquiétudes, vos étonnements... :

27. Quels professionnels avez-vous vus avant de vous faire opérer ? Veuillez inscrire leur nom à côté, si vous vous en souvenez.

- a. médecin(s)
- b. psychologue(s)
- c. orthophoniste(s)
- d. ergothérapeute(s)
- e. psychomotricien(s)
- f. audioprothésiste(s)
- g. autre
- h. je ne sais plus

**RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES**

28. Première lettre de votre nom de famille :

29. Première lettre de votre Prénom :

30. Votre mois et année de naissance :

## Annexe 8 : Questionnaire d'état des lieux à destination de l'entourage

Madame, Monsieur,

Cette enquête est réalisée dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en orthophonie. Ce questionnaire s'adresse aux membres de l'entourage d'un patient de 18 ans ou plus implanté cochléaire au CHU de Nantes depuis Janvier 2019. Pour répondre à ce questionnaire, vous devez avoir été présent lors d'un ou de plusieurs entretiens préopératoires que votre proche a eu avec les professionnels. Je pense qu'il est important d'inclure l'entourage dans le parcours de soin, puisque vous vivez quotidiennement avec votre proche et sa surdité.

Vos réponses permettront aux professionnels de savoir les informations que vous avez retenues et celles que vous trouvez important d'avoir. Un réel intérêt sera porté à l'analyse de vos réponses. Cela permettra :

- de réaliser un état des lieux des besoins et des attentes des patients et de leur entourage concernant l'information préopératoire
- de cerner la pertinence de la création d'un document écrit d'information pour les patients et d'un référentiel pour les professionnels du service

Ce questionnaire respecte la politique de protection des données de la RGPD. Selon cette politique :

- vous avez le droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude
- toutes les données et informations vous concernant resteront strictement confidentielles. Seuls le promoteur de la recherche (le CHU de Nantes) et moi-même y aurons accès. Pour le bien de mon analyse, je vous demanderai les initiales, le mois et l'année de naissance de votre proche. Celui-ci est prévenu et assuré de la confidentialité et de l'anonymisation des données le concernant issues de votre questionnaire
- vous avez un droit d'opposition à l'utilisation des données renseignées dans ce questionnaire
- vous avez des droits d'accès et de rectification des données que vous avez renseignées dans ce questionnaire à tout moment

Le temps de réponse à ce questionnaire est d'environ 20-25 minutes. Pour que je puisse prendre en compte vos réponses dans mon travail, vous devez remplir le questionnaire jusqu'au bout. Je m'engage à respecter les principes éthiques de la déclaration d'Helsinki.

Vous pouvez me contacter à tout moment si vous souhaitez me demander des informations complémentaires, si vous souhaitez retirer votre participation à cette enquête (vous n'encourez dans ce cas aucune responsabilité) et si vous souhaitez que je vous transmette les résultats de ma recherche.

Merci de l'attention et de la précision que vous apporterez à vos réponses.

En répondant à ce questionnaire, vous :

- déclarez que nous vous avons fait part des éléments présents ci-dessus
- acceptez librement et volontairement de participer à cette enquête dans les conditions établies par la loi

Maëline Cariou, étudiante en 5ème année à l'école d'orthophonie de Nantes.

06-88-01-54-68

maeline.cariou@etu.univ-nantes.fr

## QUESTIONNAIRE :

Toutes les questions de cette enquête reprennent ce que les professionnels du service d'implantation du CHU de Nantes pourraient vous avoir expliqué avant que votre proche se fasse opérer. Ils peuvent ne pas vous avoir dit toutes ces informations. Ceci n'est pas un test de vos connaissances actuelles : il s'agit pour nous de voir ce que vous avez retenu avant que votre proche se fasse opérer.

### SURDITÉ ET IMPLANT COCHLÉAIRE

1. Avant que votre proche se fasse opérer, vous aviez compris que sa surdité était liée à un problème au niveau : (un choix)

- du tympan
- des osselets
- de la cochlée
- du nerf d'audition
- du cerveau
- je ne sais plus
- je n'avais compris aucune de ces informations

2. Vous aviez compris que les électrodes seront placées au niveau : (un choix)

- du tympan
- des osselets
- de la cochlée
- du nerf d'audition
- du cerveau
- je ne sais plus
- je n'avais compris aucune de ces informations

3. Vous aviez compris que l'implant cochléaire : (plusieurs choix)

- est composé d'une seule partie, rien n'est visible de l'extérieur
- va stimuler le nerf auditif
- va transformer l'information sonore en impulsion électrique
- permet de traiter toutes les surdités
- nécessite une anesthésie pour sa mise en place
- je ne sais plus
- je n'avais compris aucune de ces informations

4. A propos du financement de l'implant, vous aviez compris que (un choix)

- votre proche allait devoir financer l'intervention
- votre proche allait devoir financer l'implant
- votre proche allait devoir financer les réglages
- votre proche allait devoir financer l'assurance de l'implant
- votre proche allait devoir financer l'orthophonie
- je ne sais plus
- je n'avais compris aucune de ces informations

5- Votre espace concernant la surdité et l'implant cochléaire: vos questionnements, vos impressions, vos inquiétudes, vos étonnements... :

### **BILANS PRÉOPÉRATOIRES ET OPÉRATION**

6. Vous aviez compris que le bilan avant l'opération : (plusieurs choix)
- est facultatif
  - est l'assurance d'avoir un implant par la suite
  - se compose d'un bilan d'imagerie (scanner et IRM)
  - se compose d'un bilan audiométrique
  - nécessite de voir un psychologue
  - nécessite une consultation avec un orthophoniste
  - je ne sais plus
  - je n'avais compris aucune de ces informations
7. Avant que votre proche se fasse opérer, vous aviez compris que : (plusieurs choix)
- la chirurgie est réalisée à l'aide d'un robot chirurgical
  - la chirurgie est réalisée à l'aide d'un microscope
  - la chirurgie dure environ 6 heures s'il n'y a pas de complication
  - la chirurgie dure environ 3 heures s'il n'y a pas de complication
  - un implant peut être mis en place sans un acte chirurgical
  - une consultation médicale est organisée 7 jours après pour vérifier la cicatrisation
  - je ne sais plus
  - je n'avais compris aucune de ces informations
8. Vous aviez compris que les risques suite à l'intervention sont : (plusieurs choix)
- une paralysie faciale (asymétrie de la face)
  - des vertiges
  - une lésion du nerf cochléaire
  - une infection
  - un hématome au niveau de la zone opérée
  - une gêne à la mastication et des troubles du goût
  - des acouphènes
  - je ne sais plus
  - je n'avais compris aucune de ces informations
9. Vous aviez compris que la cicatrice suite à l'opération se trouvera : (un choix)
- en avant de l'oreille sur 15 cm environ
  - en arrière de l'oreille sur 15 cm environ
  - en avant de l'oreille sur 5 cm environ
  - en arrière de l'oreille sur 5 cm environ
  - au niveau du cou
  - je ne sais plus
  - je n'avais compris aucune de ces informations

10. Vous aviez compris que l'hospitalisation de votre proche, suite à l'intervention, sera de (plusieurs choix possibles)
- la sortie est prévue le jour même
  - un à deux jours
  - une semaine
  - 10 jours
  - 15 jours
  - 21 jours
  - je ne sais plus
  - je n'avais compris aucune de ces informations

11- Votre espace concernant les bilans préopératoires et l'opération : vos questionnements, vos impressions, vos inquiétudes, vos étonnements... :

### **SUIVIS POSTOPÉRATOIRES**

12. Concernant les précautions quotidiennes, vous aviez compris que votre proche devra : (plusieurs choix)
- garder le contour d'oreille la nuit
  - placer le contour d'oreille dans une boîte de déshumidification la nuit
  - protéger le contour d'oreille de l'eau, de la poussière et des chocs
  - je ne sais plus
  - je n'avais compris aucune de ces informations

13. Vous aviez compris que l'activation des électrodes de votre proche se fera : (un choix)
- avant la chirurgie
  - immédiatement après la chirurgie
  - 3 semaines après la chirurgie
  - 3 mois après la chirurgie
  - 6 mois après la chirurgie
  - je ne sais plus
  - je n'avais compris aucune de ces informations

14. Vous aviez compris que, une fois l'implant posé : (plusieurs choix)
- seule une consultation de surveillance sera nécessaire à 1 mois
  - il y aura 8 à 10 séances de rendez-vous par la suite la première année (réglage, orthophoniste et médecin)
  - votre proche entendra parfaitement suite au premier réglage
  - votre proche devra rester allongé 10 jours
  - la cicatrice nécessitera des soins par une infirmière
  - des séances avec un orthophoniste en libéral seront obligatoires
  - je ne sais plus
  - je n'avais compris aucune de ces informations

15. Vous aviez compris la nécessité des :
- séances de réglages
  - séances de rééducation orthophonique
  - je n'avais pas bien compris la nécessité de ces séances
  - je ne sais plus

16- Votre espace concernant les suivis postopératoires : vos questionnements, vos impressions, vos inquiétudes, vos étonnements... :

### VOTRE OPINION

17- Aujourd'hui, êtes-vous satisfait des résultats de l'implantation de votre proche ? (un choix)

- a. très satisfait
- b. satisfait
- c. ni très satisfait ni très insatisfait
- d. insatisfait
- e. très insatisfait

18- Votre espace concernant les résultats : vos questionnements, vos impressions, vos inquiétudes, vos étonnements... :

19. Un livret écrit explicatif sur l'implantation cochléaire vous a été remis, à vous ou à votre proche. Auriez-vous souhaité : (plusieurs choix possibles)

- a. avoir plus d'explications écrites
- b. avoir plus d'images
- c. avoir un support vidéo en plus
- d. y trouver des témoignages écrits
- e. je n'aurai pas souhaité avoir d'autre informations que celles contenues dans ce livret
- f. je n'ai pas reçu de livret écrit explicatif

20- Y a-t-il eu des informations qui vous ont manquées lors de ces entretiens préopératoires ? veuillez noter lesquelles. (un choix)

- a. oui
- b. non
- c. je ne sais plus

21- Avant l'opération de votre proche, étiez-vous satisfait des informations données autour : (plusieurs choix possibles)

- a. du fonctionnement d'une oreille entendante
- b. du déroulé des bilans, des examens préopératoires, des rendez-vous postopératoires
- c. du fonctionnement de l'implant cochléaire
- d. des programmes interchangeable de l'implant cochléaire
- e. de l'esthétique de l'implant cochléaire
- f. de l'entretien du processeur
- g. des précautions quotidiennes à prendre (lors des activités sportives, lors des examens médicaux...)
- h. du financement, des assurances et des garanties de l'implant cochléaire
- i. de l'opération : sa durée, le temps d'hospitalisation...
- j. des risques et des complications pouvant survenir
- k. de l'audition que votre proche pourra espérer avoir (dans un environnement bruyant, en écoutant de la musique...)
- l. des accessoires compatibles avec l'implant cochléaire de votre proche
- m. je ne souhaite cocher aucune de ces cases

22- Selon vous, quelles informations sont indispensables à transmettre aux patients dans un document écrit ? (plusieurs choix possibles)

- a. le fonctionnement d'une oreille entendante
- b. le déroulé des bilans, des examens préopératoires, les rendez-vous postopératoires
- c. le fonctionnement de l'implant cochléaire
- d. les programmes interchangeable de l'implant cochléaire
- e. l'esthétique de l'implant cochléaire
- f. l'entretien du processeur
- g. les précautions quotidiennes à prendre (lors des activités sportives, lors des examens médicaux...)
- h. le financement, les assurances et les garanties de l'implant cochléaire
- i. l'opération : sa durée, le temps d'hospitalisation...
- j. l'opération : les risques et les complications pouvant survenir
- k. l'audition que votre proche pourra espérer avoir (dans un environnement bruyant, en écoutant de la musique...)
- l. les accessoires compatibles avec l'implant cochléaire de votre proche
- m. l'historique de l'implant cochléaire (son évolution dans le temps)
- n. je n'ai pas d'opinion sur cette question

23. Votre espace concernant l'ensemble des entretiens préopératoires : vos questionnements, vos impressions, vos inquiétudes, vos étonnements... :

24. Quels professionnels avez-vous vus avant que votre proche se fasse opérer ? Inscrivez leur nom à côté si vous vous en souvenez.

- a. médecin(s)
- b. psychologue(s)
- c. orthophoniste(s)
- d. ergothérapeute(s)
- e. psychomotricien(s)
- f. audioprothésiste(s)
- g. autre :
- h. je ne sais plus

### RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

25. Première lettre du nom de famille de votre proche :

26. Première lettre du prénom de votre proche :

27. Mois et année de naissance de votre proche :

**Annexe 9 : Résultats quantitatifs des professionnels au questionnaire d'état des lieux**

Avant que le patient ne se fasse opérer, dites-vous que sa surdité est liée à un problème au niveau

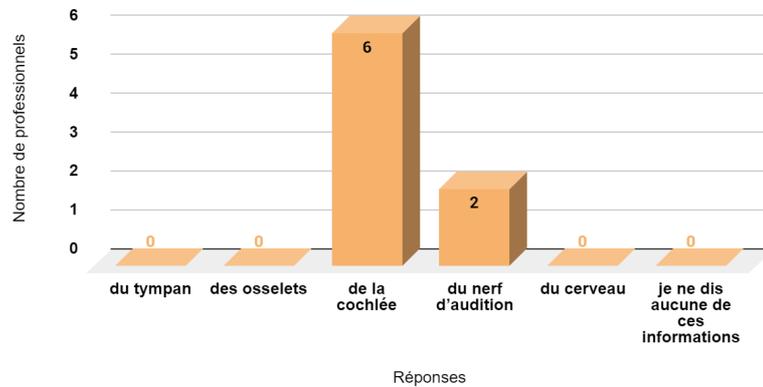


Figure 1 : Question 1. Dires des professionnels concernant l'origine de la surdité

Dites-vous que les électrodes seront placées au niveau :

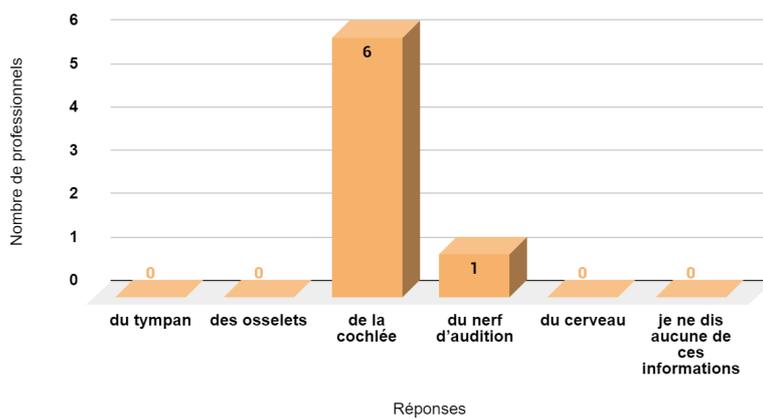


Figure 2 : question 2. Dires des professionnels concernant la localisation des électrodes

Dites-vous que l'implant cochléaire :

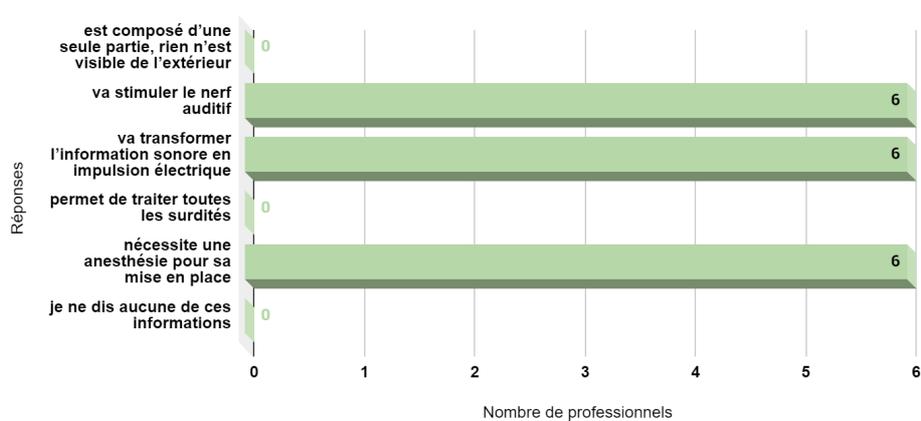


Figure 3 : question 3. Dire des professionnels concernant l'implant cochléaire en général

A propos du financement de l'implant, dites-vous que :

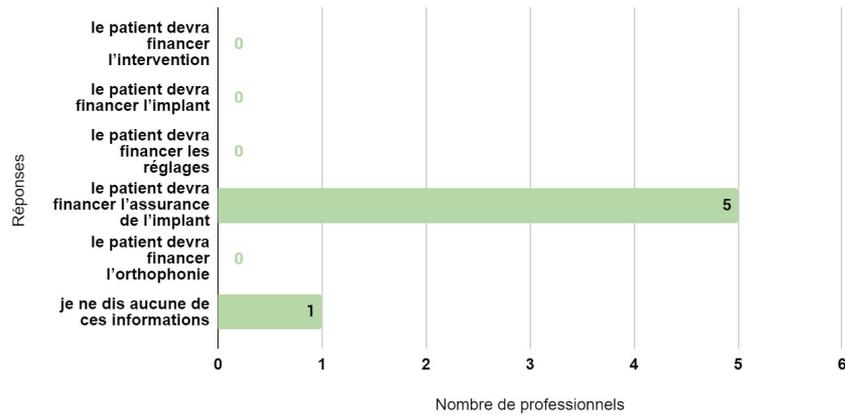


Figure 4 : question 4. Dires des professionnels concernant le financement de l'implant

Dites-vous que le bilan avant l'opération :

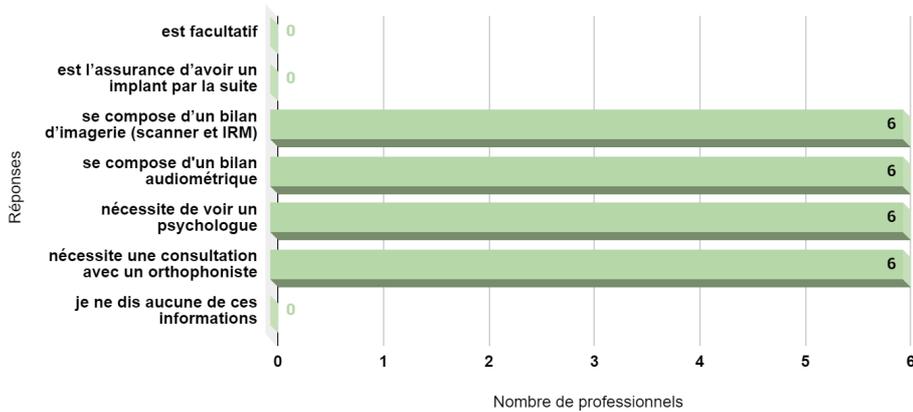


Figure 5 : question 6. Dires des professionnels concernant les bilans préopératoires

Dites-vous que :

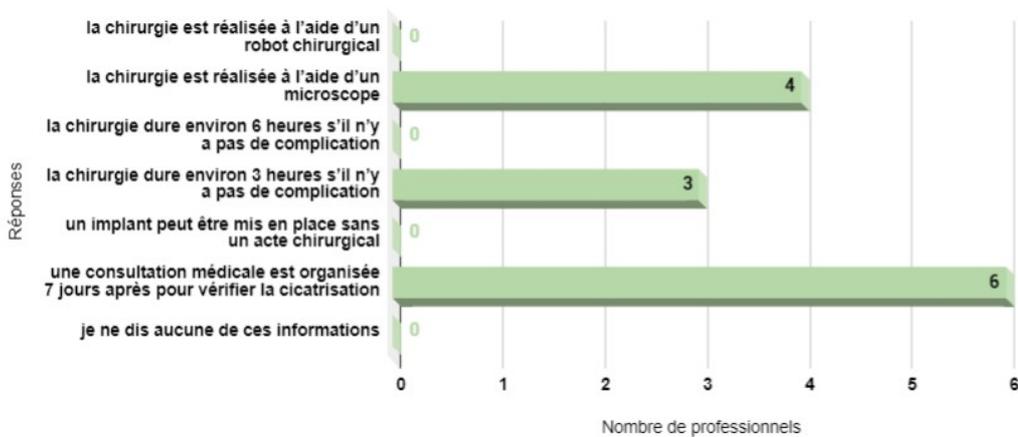


Figure 6 : question 7. Dire des professionnels concernant la chirurgie et la cicatrization

Concernant les risques suite à l'intervention, dites-vous qu'il peut y avoir :

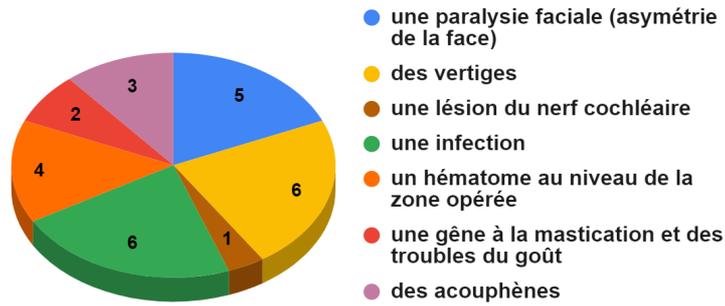


Figure 7 : question 8. Dires des professionnels concernant les risques suites à l'intervention

Concernant la cicatrice suite à l'opération, dites-vous qu'elle se trouve :

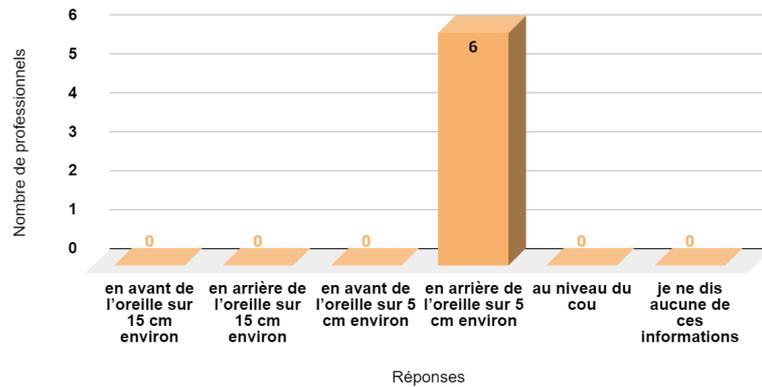


Figure 8 : question 9. Dires des professionnels concernant la localisation de la cicatrice

Dites-vous que l'hospitalisation, suite à l'intervention, sera de :

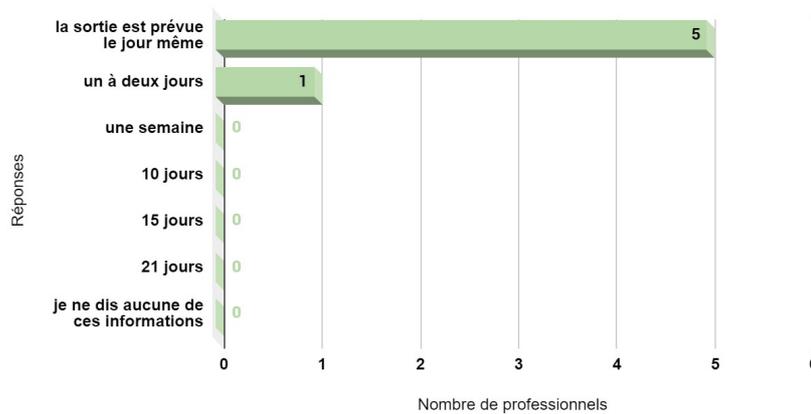


Figure 9 : question 10. Dire des professionnels concernant la durée de l'hospitalisation

Dites-vous que le patient doit :

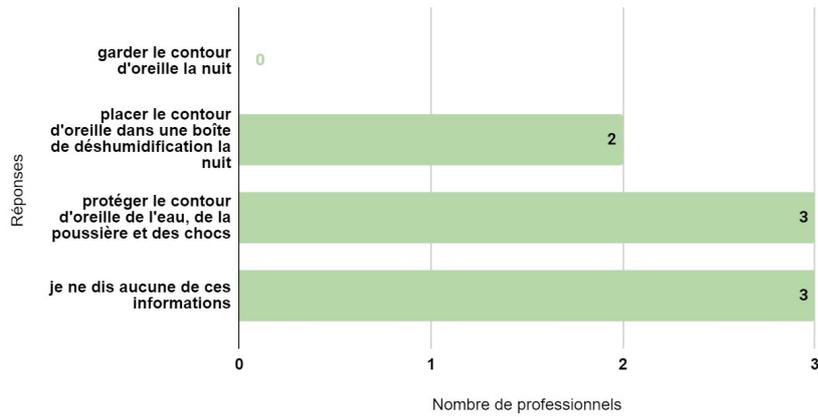


Figure 10 : question 12. Dire des professionnels concernant les précautions quotidiennes

Dites-vous que l'activation des électrodes se fera :



Figure 11 : question 13. Dire des professionnels concernant l'activation des électrodes

Dites-vous que, une fois l'implant posé :

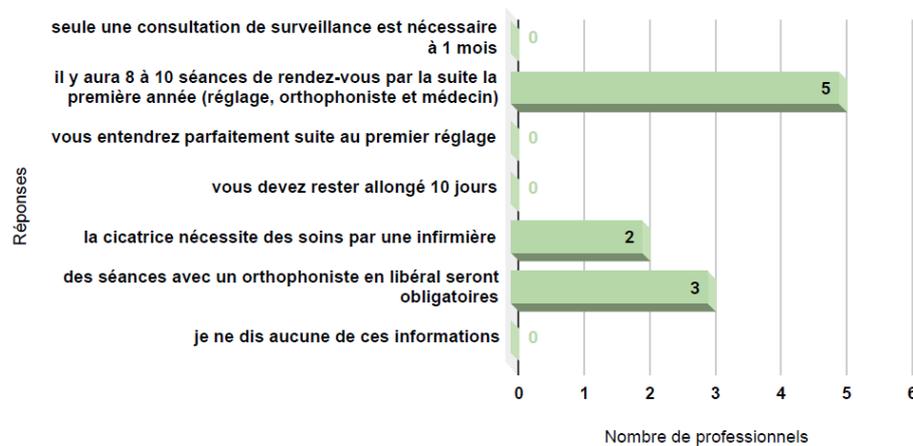


Figure 12 : question 14. Dires des professionnels autour des informations après l'opération

Profession au sein du service d'implantation cochléaire du CHU de Nantes :

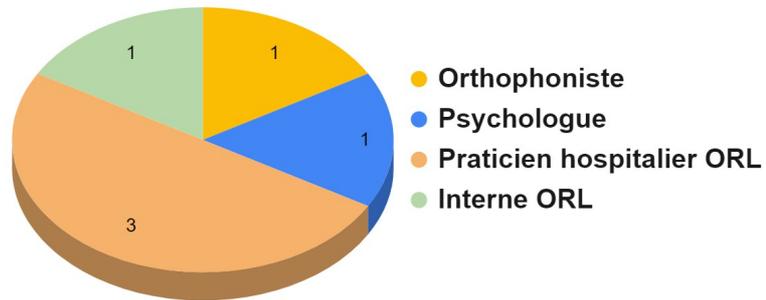


Figure 13 : question 17. Profession des répondants

**Annexe 10 : Résultats quantitatifs des patients au questionnaire d'état des lieux**

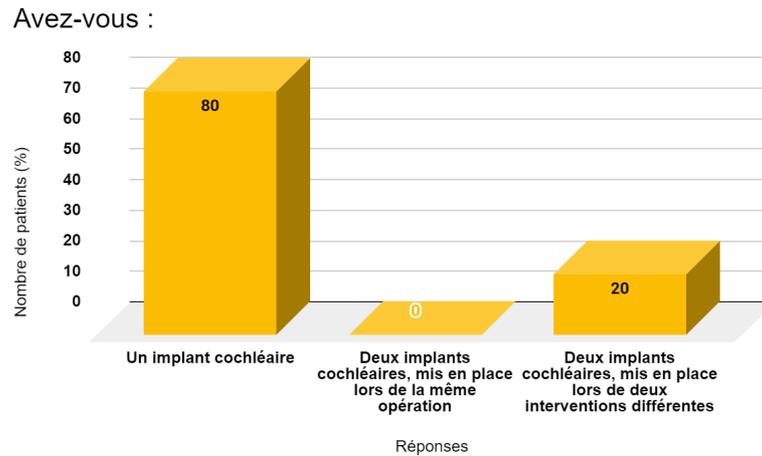


Figure 1 : question 1. Nombre d'implants cochléaires par patient

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15
Âge (an)	80	84	48	21	68	67	23	61	66	50	80	51	45	55	66
Âge au moment du diagnostic de surdité (an)	78	40	27	1	66	36	2	40	9	7	0	49	8	28	36

Tableau 1 : Question 2 (âge au moment du diagnostic) et question 30 (âge actuel)

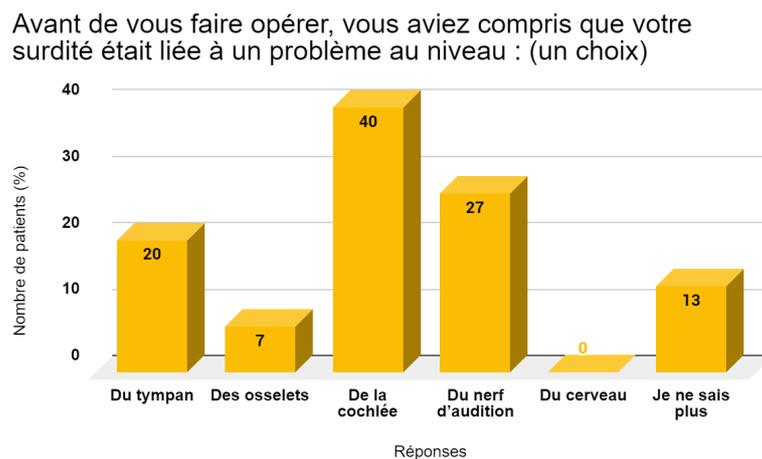


Figure 2 : question 4. Compréhension de l'origine de la surdité

Vous aviez compris que les électrodes seront placées au niveau : (un choix)

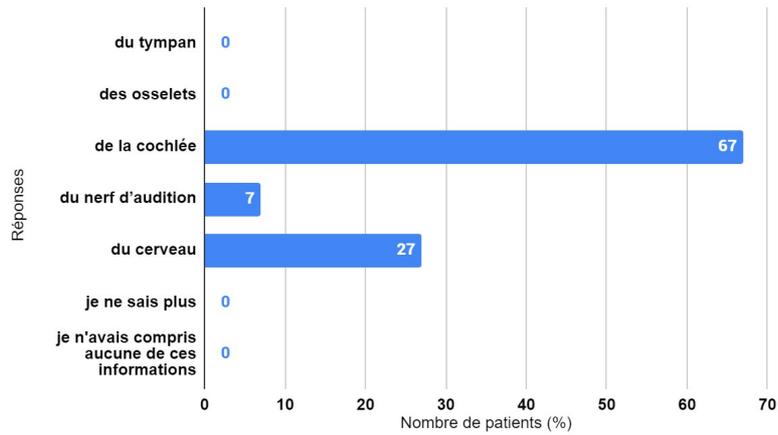


Figure 3 : question 5. Compréhension de la localisation des électrodes

Vous aviez compris que l'implant cochléaire : (plusieurs choix)

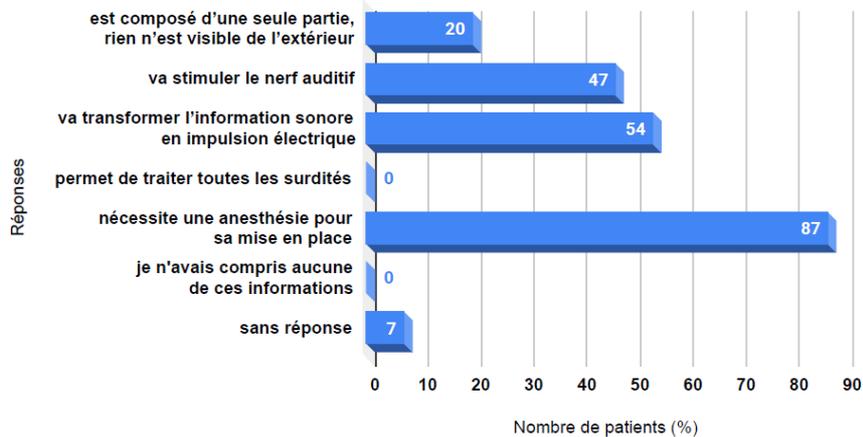


Figure 4 : question 6. Compréhension de l'implant cochléaire en général

A propos du financement de l'implant, vous aviez compris que (un choix)

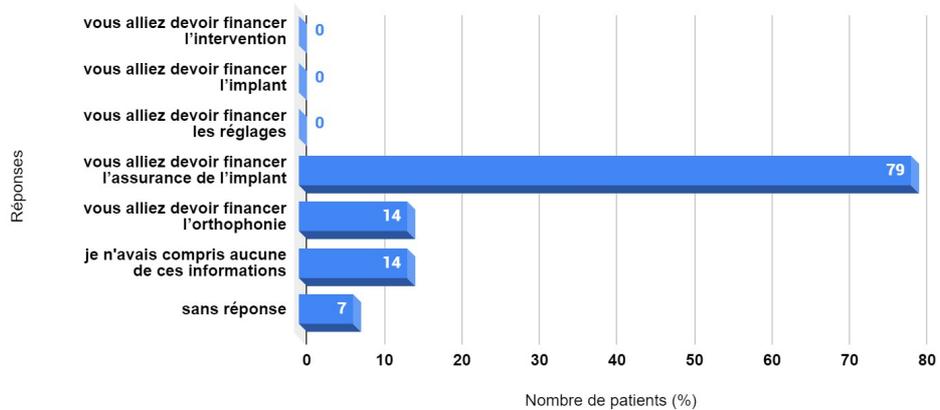


Figure 5 : question 7. Compréhension du financement de l'implant

Vous aviez compris que le bilan avant l'opération : (plusieurs choix)

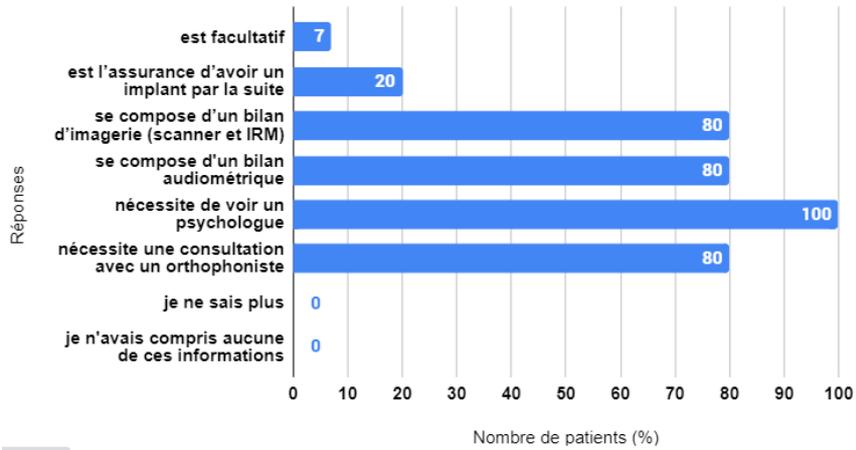


Figure 6 : question 9. Compréhension des bilans préopératoires

Avant de vous faire opérer, vous aviez compris que : (plusieurs choix)

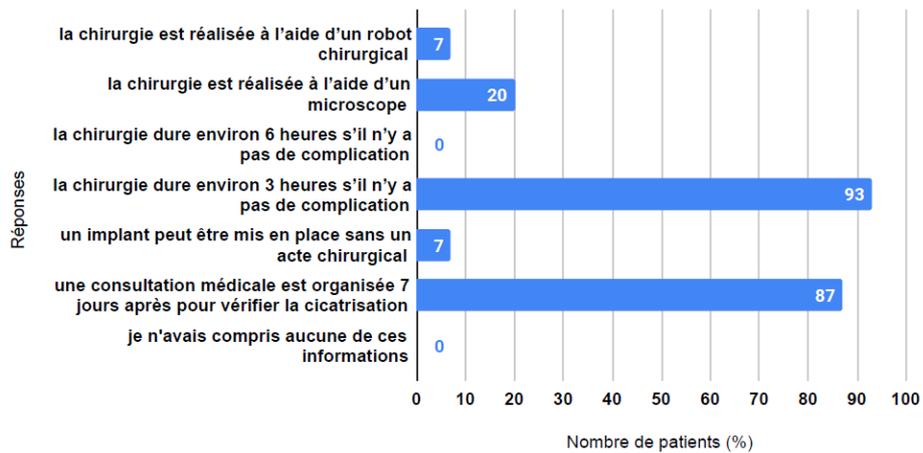


Figure 7 : question 10. Compréhension autour de la chirurgie et de la cicatrisation

Vous aviez compris que la cicatrice suite à l'opération se trouve : (un choix)

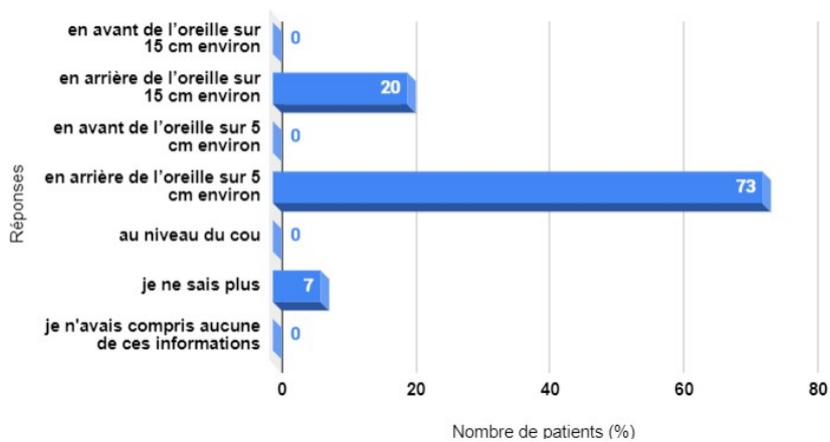


Figure 8 : question 12. Compréhension concernant la localisation de la cicatrice

Vous aviez compris que l'hospitalisation, suite à l'intervention, sera de (plusieurs choix possibles)

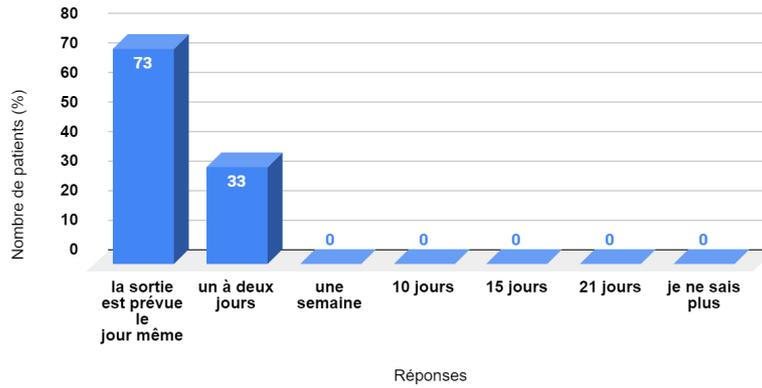


Figure 9 : question 13. Compréhension de la durée de l'hospitalisation

Concernant les précautions quotidiennes, vous aviez compris qu'il faut : (plusieurs choix)

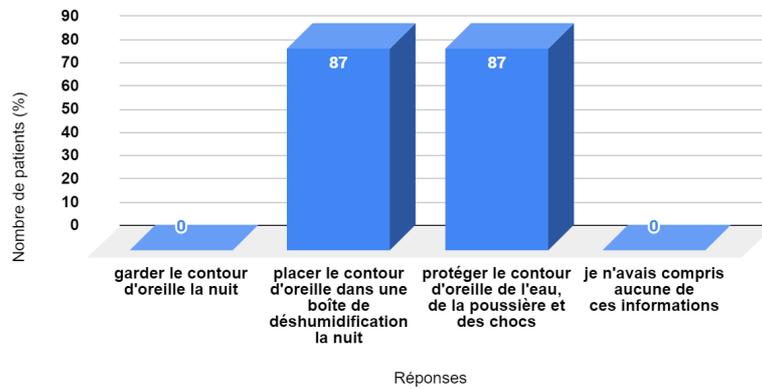


Figure 10 : question 15. Compréhension des précautions quotidiennes

Vous aviez compris que l'activation des électrodes se fera : (un choix)

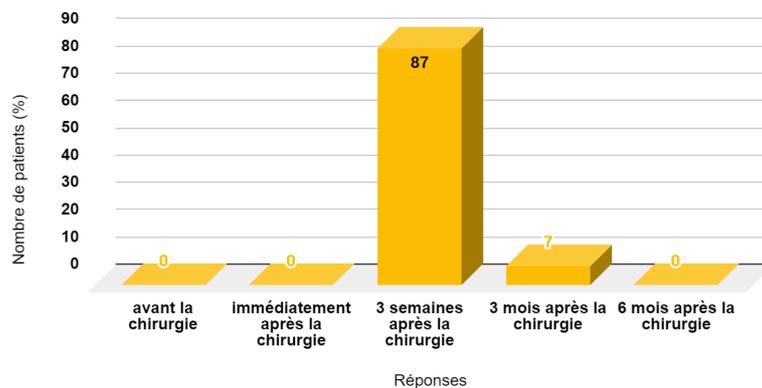


Figure 11 : question 16. Compréhension de la durée avant l'activation de l'implant cochléaire

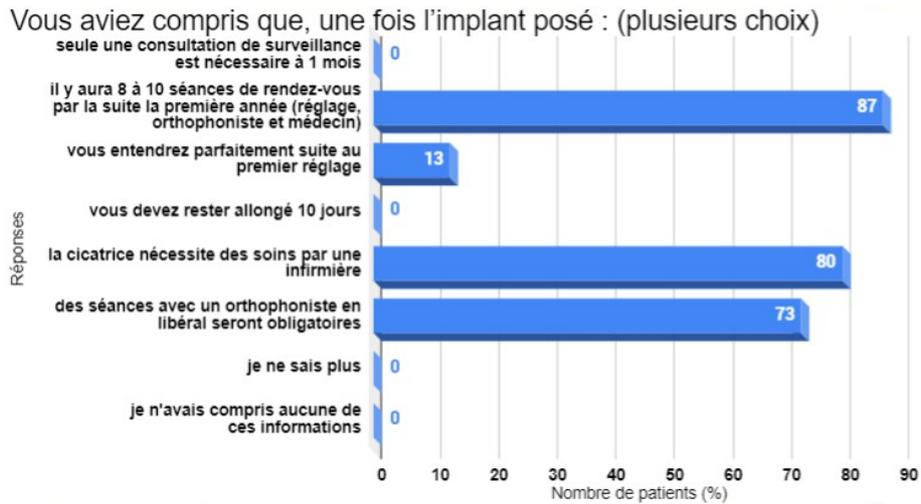


Figure 12 : question 17. Compréhension des informations générales après l'opération

Vous avez compris la nécessité des : (plusieurs choix possibles)

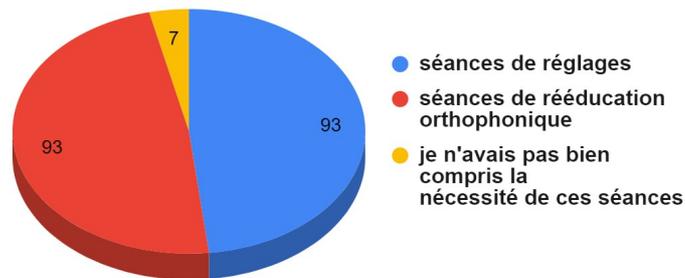


Figure 13 : question 18. Compréhension de la nécessité des réglages et de l'orthophonie

Aujourd'hui, êtes-vous satisfait des résultats de votre implantation ? (un choix)

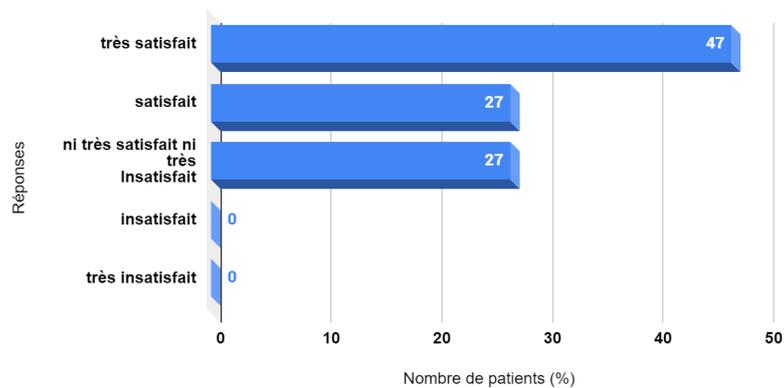


Figure 14 : question 20. Satisfaction des patients autour des résultats de leur implantation

Un livret écrit explicatif sur l'implantation cochléaire vous a été remis. Auriez-vous souhaité : (plusieurs choix possibles)

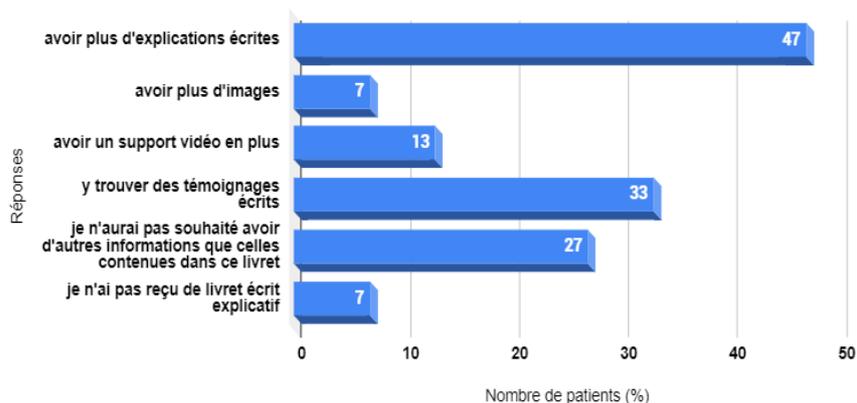


Figure 15 : question 22. Avis des patients concernant le livret explicatif qui leur a été remis

Y a-t-il eu des informations qui vous ont manqué lors de ces entretiens préopératoires ? Si oui, veuillez noter lesquelles dans la case blanche. (un choix)

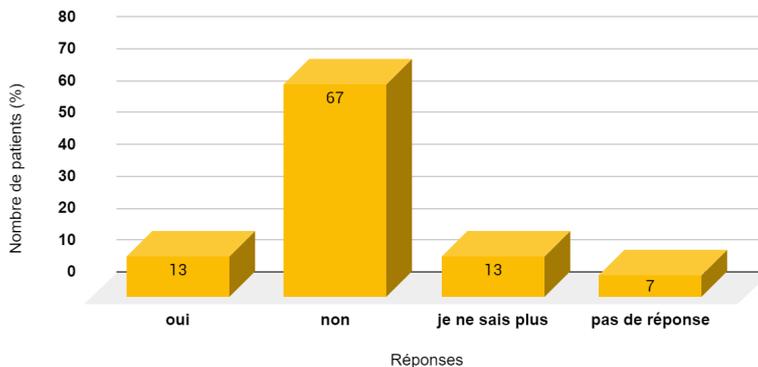


Figure 16 : question 23. Avis des patients sur les informations qui leur ont manquées ou non

Avant votre opération, étiez-vous satisfait des informations données autour : (plusieurs choix possibles)

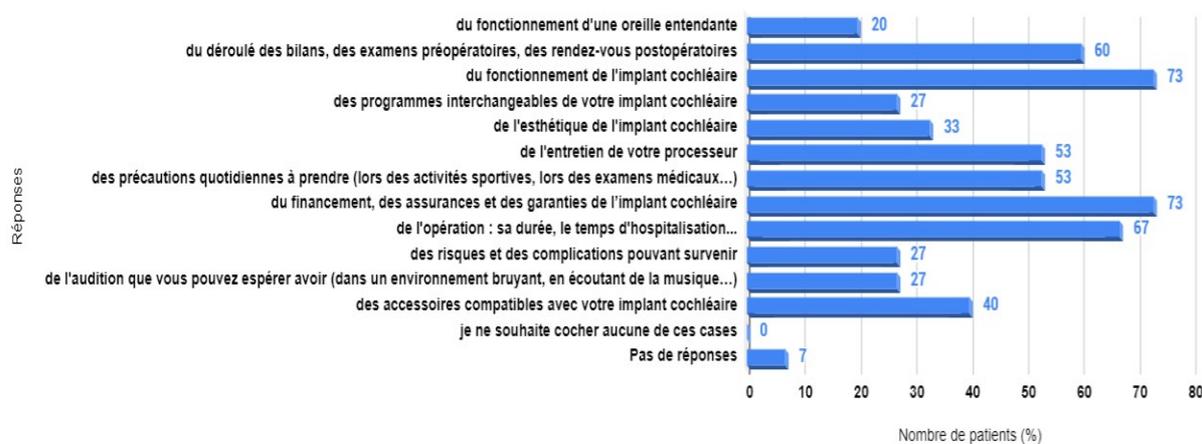


Figure 17 : question 24. Satisfaction des patients autour des informations préopératoires

Quels professionnels avez-vous vus avant de vous faire opérer ?  
Veuillez inscrire leur nom à côté, si vous vous en souvenez.

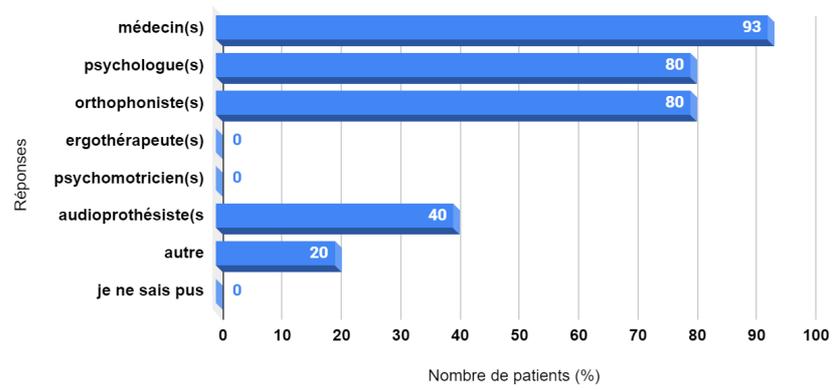


Figure 18 : question 27. Professionnels vus par les patients selon leurs souvenirs

**Annexe 11 :** Résultats quantitatifs de l'entourage au questionnaire d'état des lieux

	Réponses membre de l'entourage 1	Réponses membre de l'entourage 2
Q1	-de la cochlée	-de la cochlée
Q2	-de la cochlée	-de la cochlée
Q3	-va stimuler le nerf auditif -va transformer l'information sonore en impulsion électrique -nécessite une anesthésie pour sa mise en place	-va stimuler le nerf auditif -va transformer l'information sonore en impulsion électrique -nécessite une anesthésie pour sa mise en place
Q4	-votre proche allait devoir financer l'assurance de l'implant	-votre proche allait devoir financer l'assurance de l'implant
Q6	-se compose d'un bilan audiométrique -nécessite de voir un psychologue	-se compose d'un bilan d'imagerie (scanner et IRM) -nécessite de voir un psychologue -nécessite une consultation avec un orthophoniste
Q7	-la chirurgie est réalisée à l'aide d'un microscope -la chirurgie dure environ 3 heures s'il n'y a pas de complication -une consultation médicale est organisée 7 jours après pour vérifier la cicatrisation	-la chirurgie dure environ 3 heures s'il n'y a pas de complication -une consultation médicale est organisée 7 jours après pour vérifier la cicatrisation
Q8	-une infection	-une paralysie faciale (asymétrie de la face) -des vertiges -un hématome au niveau de la zone opérée -une gêne à la mastication et des troubles du goût
Q9	-en arrière de l'oreille sur 15 cm environ	-en arrière de l'oreille sur 5 cm environ
Q10	-la sortie est prévue le jour même	-la sortie est prévue le jour même
Q12	-placer le contour d'oreille dans une boîte de déshumidification la nuit -protéger le contour d'oreille de l'eau, de la poussière et des chocs	-placer le contour d'oreille dans une boîte de déshumidification la nuit -protéger le contour d'oreille de l'eau, de la poussière et des chocs
Q13	-3 semaines après la chirurgie	-3 semaines après la chirurgie
Q14	il y aura 8 à 10 séances de rendez-vous par la suite la première année (réglage, orthophoniste et médecin)	-la cicatrice nécessitera des soins par une infirmière -des séances avec un orthophoniste en libéral seront obligatoires
Q15	-séances de réglages -séances de rééducation orthophonique	-séances de réglages -séances de rééducation orthophonique
Q17	-satisfait	/

<b>Q19</b>	-je n'aurai pas souhaité avoir d'autres informations que celles contenues dans ce livret	-avoir un support vidéo en plus -y trouver des témoignages écrits
<b>Q20</b>	/	-je ne sais plus
<b>Q21</b>	-du déroulé des bilans, des examens préopératoires, des rendez-vous postopératoires -du fonctionnement de l'implant cochléaire -de l'entretien du processeur -des précautions quotidiennes à prendre (lors des activités sportives, lors des examens médicaux...)	-du fonctionnement d'une oreille entendante -du déroulé des bilans, des examens préopératoires, des rendez-vous postopératoires -du fonctionnement de l'implant cochléaire de l'entretien du processeur -des précautions quotidiennes à prendre (lors des activités sportives, lors des examens médicaux...) -du financement, des assurances et des garanties de l'implant cochléaire -de l'opération : son déroulement, sa durée, le temps d'hospitalisation après l'opération -des risques et des complications pouvant survenir -de l'audition que votre proche pourra espérer avoir (par exemple dans un environnement bruyant, en écoutant de la musique...)
<b>Q22</b>	-le fonctionnement d'une oreille entendante -le déroulé des bilans, des examens préopératoires, les rendez-vous postopératoires -le fonctionnement de l'implant cochléaire -l'entretien du processeur -les précautions quotidiennes à prendre (lors des activités sportives, lors des examens médicaux...) -le financement, les assurances et les garanties de l'implant cochléaire -l'opération : son déroulement, sa durée, le temps d'hospitalisation après l'opération -l'audition que votre proche pourra espérer avoir (par exemple dans un environnement bruyant, en écoutant de la musique...)	-le déroulé des bilans, des examens préopératoires, les rendez-vous postopératoires -le fonctionnement de l'implant cochléaire -l'entretien du processeur -les précautions quotidiennes à prendre (lors des activités sportives, lors des examens médicaux...) -le financement, les assurances et les garanties de l'implant cochléaire -l'opération : son déroulement, sa durée, le temps d'hospitalisation après l'opération -l'audition que votre proche pourra espérer avoir (par exemple dans un environnement bruyant, en écoutant de la musique...)
<b>Q24</b>	-médecin(s) -psychologue(s)	-médecin(s) -psychologue(s) -orthophoniste(s)

**Annexe 12 :** Retours qualitatifs des questionnaires d'état des lieux (par les professionnels, les patients et leur entourage)

### **Surdit  et implant cochl aire**

---

- ➔ **Patient 1 :** « 10% pour les interventions sauf le transport   Nantes   ma charge »
- ➔ **Patient 4 :** « la deuxi me implantation donne de meilleurs r sultats! Acouph nes !!  
Suivi postimplant tr s l ger !! »
- ➔ **Patient 8 :** « j'ai  t   tonn e de ne rien entendre apr s l'op ration »
- ➔ **Patient 10 :** « j'ai contact  une personne implant e, avant mon projet d'un implant cochl aire, car j'ai mis 2 ans   r fl chir, car c'est une d cision qu'on ne prend pas   la l g re, car nous quittons nos proth ses auditives d finitivement. Et apr s c'est le r sultat que nous attendons avec impatience. Le r sultat est impressionnant aujourd'hui »
- ➔ **Patient 15 :** « Inqui tude : rasage de la t te ? R sultats : mieux ou pire qu'avant ? »
- ➔ **Entourage 2 :** « je ne pensais pas que  a serait aussi long pour qu'il s'habitue   son audition. Je ne connaissais pas de personnes implant es avant. Avec de la patience il va sans doute s'y faire »
- ➔ **Professionnel 1 :** « j'insiste sur l'importance de l' tape « projet » d'implant : rel ve d'une indication m dicale pr cise ET du consentement libre et  clair , des attentes du patient. Importance de la temporalit  : les patients sont souvent press s de ne plus  tre sourds, angoiss s, d prim s... la transmission d'informations techniques dans ce contexte-l  ne peut pas  tre encod e de fa on pr cise »

### **Op ration**

---

- ➔ **Patient 1 :** « sortie un peu rapide »
- ➔ **Patient 10 :** « l'op ration s'est tr s bien pass e ,un tr s bon chirurgien et une bonne interne aussi. Mais le stress est l  : ce n'est pas une petite intervention. »
- ➔ **Patient 12 :** « ma langue endolorie pendant plus de 6 mois je ne le savais pas, cela se remet   la normale petit   petit mais aujourd'hui encore un peu endormie, je pense   cause de l'anesth sie c t  op r  »
- ➔ **Patient 15 :** « Vais-je souffrir ? En fait non »
- ➔ **Entourage 1 :** « sortie rapide, j'ai d  soutenir mon fils pour marcher car il  tait compl tement dans le « cirage »
- ➔ **Professionnel 1 :** « je pr sente le parcours de l'hospitalisation, de la mani re la plus descriptive possible : sensation de froid dans le bloc op ratoire, angoisse de ne pas comprendre le personnel m dical qui porte un masque (pas de lecture labiale), peur de l'anesth sie qui ne fonctionne pas... Je dissocie cette  tape du projet d'implant en lui-m me : on peut  tre tr s angoiss    l'id e d' tre op r , et  tre accompagn  pour cela, sans que soit remis en question l'implantation en elle-m me. Les parcours m dicaux et l'alliance m dicale sont des enjeux du travail pr paratoire   l'implantation. L' tape de l'imagerie (IRM, scanner) n'est   mon sens pas assez pr par e...alors que ces examens sont en soi stressants, et peuvent r veiller des angoisses »

### **Suivis postop ratoires :**

---

- ➔ **Patient 1 :** « je ne savais pas que j'allais commencer   entendre qu'au premier r glage »

- ➔ **Patient 6** : « je suis suivie pendant 5 ans par l'orthophoniste, la prothésiste et le médecin »
- ➔ **Patient 7** : « suivis postopératoires très bien organisés et efficaces. Tout est fait pour optimiser les résultats de l'implantation »
- ➔ **Patient 10** : « de ma part il faut être très patiente du résultat, beaucoup de choses changent, les nouveaux bruits que nous entendons.. Être très attentif des bruits que nous entendons. Il faut bien expliquer que les réglages se font lentement et trouver notre meilleur résultats et notre confort surtout... »
- ➔ **Patient 15** : « Difficultés pour obtenir les bons réglages »
- ➔ **Professionnel 1** : « mise à disposition pour veiller après coup de l'intervention en elle-même, et éventuelle étape de désidérialisation des résultats de l'implant. Même informés, la réalité de l'audition n'est pas représentable avant »

### Résultats :

---

- ➔ **Patient 3** : « dans mon entreprise, je prend la batterie sans pile à la fin de matinée elle s'arrête pas toujours de temps en temps. D'où ça vient ? Peut-être la puissance »
- ➔ **Patient 4** : « manque de suivi !! »
- ➔ **Patient 5** : « difficultés pour entendre les voix aiguës/cinéma/théâtre/musique/téléphone/ environnement bruyant »
- ➔ **Patient 10** : « Je ne pensais pas réentendre tous ces bruits que je n'entendais plus. Aujourd'hui je suis très heureuse : c'est ma deuxième vie qui arrive... »
- ➔ **Patient 15** : Je l'ai appris après. Les progrès se poursuivent même après de nombreux mois voire années. La rééducation de la 2ème oreille est plus rapide »

### Informations qui ont manqué lors des entretiens préopératoires

---

- ➔ **Patient 6** : « rien ne nous est dit avant l'opération »
- ➔ **Patient 8** : « les rencontres avec des personnes déjà implantées aident beaucoup. J'ai rencontré une personne qui a eu un implant cochléaire, elle m'a beaucoup aidée et a répondu aux questions que je me posais. Souvent les médecins ne prennent pas assez de temps pour tout expliquer, et comme j'entendais très peu, je ne pouvais pas tout comprendre »
- ➔ **Patient 15** : « Paradoxalement, moins d'explications à la deuxième opération alors qu'il y avait quelques différences avec la première»

### Ensemble des entretiens préopératoires

---

- ➔ **Patient 1** : « la musique fonctionne mal »
- ➔ **Patient 6** : « j'ai eu un entretien avec la psychologue et l'orthophoniste »
- ➔ **Patient 10** : « les entretiens aujourd'hui se passent bien. Pour l'instant pas de panne. Les batteries : ne pas oublier de les recharger. Il faut prendre soin de ses implants »
- ➔ **Patient 15** : « beaucoup d'informations insuffisantes ou absentes ont été récupérées sur le site du CISIC (témoignages, schémas) »
- ➔ **Entourage 1** : « globalement les informations sont complètes. Il est toujours possible de recontacter la psychologue pour des questions survenant après le premier entretien avec elle »
- ➔ **Professionnel 1** : « étape fondamentale. Important de ne pas oublier d'accompagner une rencontre entre patients implantés »

## Annexe 13 : Prototypé du dépliant d'information : partie extérieure

### Vivre au quotidien avec un implant cochléaire



- > **Entretien.** Chaque soir :
  - > essuyer le processeur, le câble et l'antenne avec un chiffon humide
  - > placez la partie externe toute la nuit dans la boîte de déshumidification
- > **Précautions :**
  - > protéger la partie externe de l'eau (douche, pluie, transpiration...), des chocs (sports à risque : mettre un casque)
  - > surveillez la cicatrice (rougeur, sang, pus, pas de douleur)

> **Plus d'informations :** [www.cisic.fr](http://www.cisic.fr), rubrique vie quotidienne

### Prise en charge financière



- > **IMPORTANT :** vous devez prendre une assurance pour la partie externe (en cas de casse, de vol, de perte, de dommage matériel)
- > Un implant ou un processeur défectueux est pris en charge, ainsi que tous les rendez-vous au CHU (par le fabricant ou par la caisse d'assurance maladie, selon les cas)

> **Plus d'informations :** [www.cisic.fr](http://www.cisic.fr), rubrique l'implant cochléaire

### Les accessoires



> Différents accessoires existent selon les marques d'implants (protection étanche, cordon de maintien, connexion sans fil...). L'audioprothésiste vous en parlera. Vous pouvez également choisir la couleur de votre processeur parmi certains choix.

> **Plus d'informations :** consultez le site internet des fabricants (voir au dos du dépliant)

### Les contacts

> **Le CHU de Nantes:**

1 Place Alexis-Ricordeau,  
44 000 NANTES  
5ème étage OUEST.

**Mail :** [bp-secretaiorlchu-nantes.fr](mailto:bp-secretaiorlchu-nantes.fr)

**Site internet :** [www.chu-nantes.fr](http://www.chu-nantes.fr)

**Téléphone :** 02 40 08 34 75

> **Les fabricants :**

**MED-EL**

**Cochlear**

[www.medel.com](http://www.medel.com)

[www.cochlear.com](http://www.cochlear.com)

**AB ADVANCED BIONICS**

**oticon MEDICAL**

[www.advancedbionics.com](http://www.advancedbionics.com)

[www.oticonmedical.com](http://www.oticonmedical.com)

→ Au CHU : vous pouvez assister à des ateliers sur l'implant cochléaire et ses accessoires. Ils sont présentés par les fabricants. Ils ont lieu **une fois par an** au CHU.

> **Les sites d'information :**

[www.cisic.fr](http://www.cisic.fr)  
[www.surdi.info](http://www.surdi.info)  
[www.cochlee-bretagne.fr](http://www.cochlee-bretagne.fr)  
[www.generation-cochlee.fr](http://www.generation-cochlee.fr)

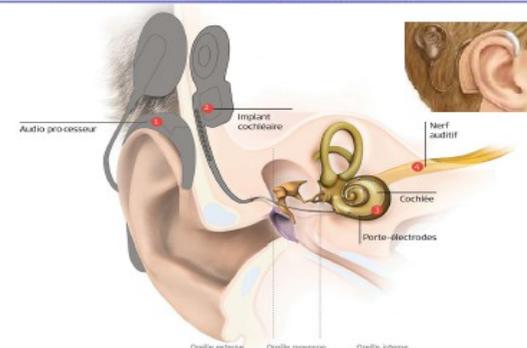
→ Au CHU : vous pouvez assister à des permanences pour répondre à toutes vos questions autour de l'implant cochléaire. Elles sont présentées par le CISIC. Elles ont lieu **une fois par mois**, au CHU.

> **Plus d'informations :** de nombreux témoignages sont présents sur le site [www.cisic.fr](http://www.cisic.fr), rubrique témoignages

Dépliant réalisé par Maëline Cariou, dans le cadre de son mémoire d'orthophonie (2020).



## L'implant cochléaire : vers un nouveau monde sonore



- 1 L'audio processeur capte les sons et les envoie à l'implant.
- 2 L'implant transforme ces sons en impulsions électriques et les envoie dans la cochlée.
- 3 Dans la cochlée, ces impulsions électriques stimulent le nerf auditif
- 4 Le nerf auditif envoie ces impulsions au cerveau. Le cerveau va les interpréter comme des sons.

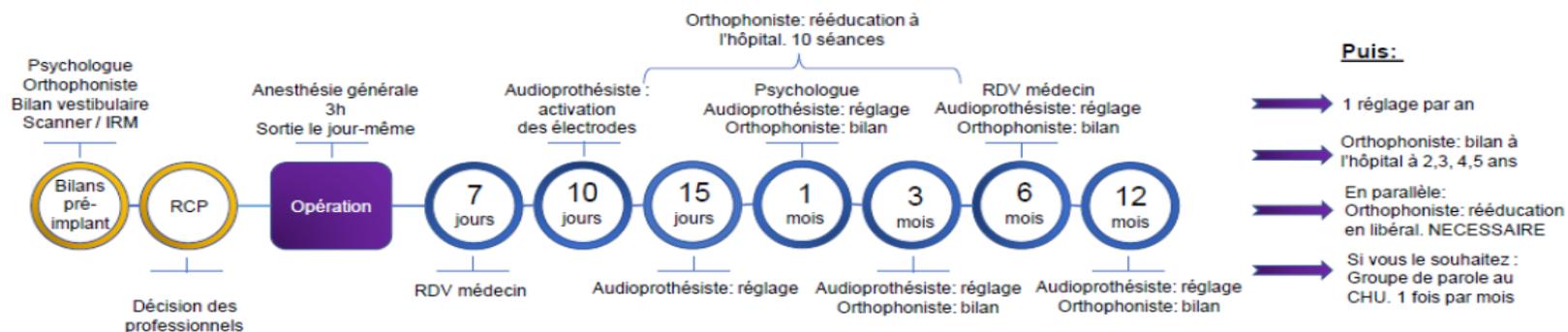
> **Plus d'informations :**

**Vidéo du fonctionnement d'une oreille entendante :**  
Youtube : Vidéo sur l'audition et son fonctionnement MED-EL

**Vidéo du fonctionnement d'un implant cochléaire :**  
Youtube : Comment fonctionne un système d'implant cochléaire Oticon Medical

## Annexe 14 : Prototypé du dépliant d'information : partie intérieure

### Le parcours de l'implantation cochléaire : bilans et examens obligatoires. Première année :



#### Les résultats

> Les objectifs de l'implantation et de l'entraînement auditif sont de :

- > vous aider à mieux entendre et identifier les sons
- > vous aider à mieux comprendre la parole
- > faciliter votre communication

> **Attention.** Nous ne pouvons pas vous garantir des résultats optimaux. Les résultats peuvent être très différents selon chacun, tout comme la rapidité de la progression !

> **Ce qui peut rester difficile :** comprendre au téléphone, la télévision, apprécier la musique, comprendre dans le bruit.



Partie externe



Partie interne

#### Orthophonie et implant cochléaire

> Les bilans. L'orthophoniste :

- > répond à vos questions
- > évalue votre perception et votre reconnaissance des bruits
- > évalue votre perception et votre compréhension de la parole



||> Avec différents tests mesurant : votre audition, la qualité de vos échanges, votre intelligibilité, votre capacité à lire sur les lèvres...

> La rééducation : entraînement auditif. L'orthophoniste vous aidera :

- > à vous accompagner vers l'autonomie : entretien du processeur, utilisation des accessoires...
- > à vous adapter au nouveau monde sonore
- > à faire du lien entre ce que vous entendez et ce que vous comprenez
- > à travailler l'identification des sons de l'environnement
- > à travailler la compréhension de la parole et de la communication
- > à travailler les situations qui restent difficiles avec l'implant cochléaire

||> Avec différents exercices : écoute et identification de bruits, de mots, de phrases, lecture sur les lèvres...

||> La rééducation orthophonique est **NECESSAIRE!** Généralement, elle dure au moins 6 mois.

En libéral : environ 2 séances par semaine les premiers mois. Ensuite, le nombre et la fréquence des séances diminuent.

#### Les autres professionnels



> Médecin ORL :

- > avant : il vous renseigne sur l'implant cochléaire et il vous opère
- > après : il vérifie le bon déroulement du suivi (complications, résultats...)

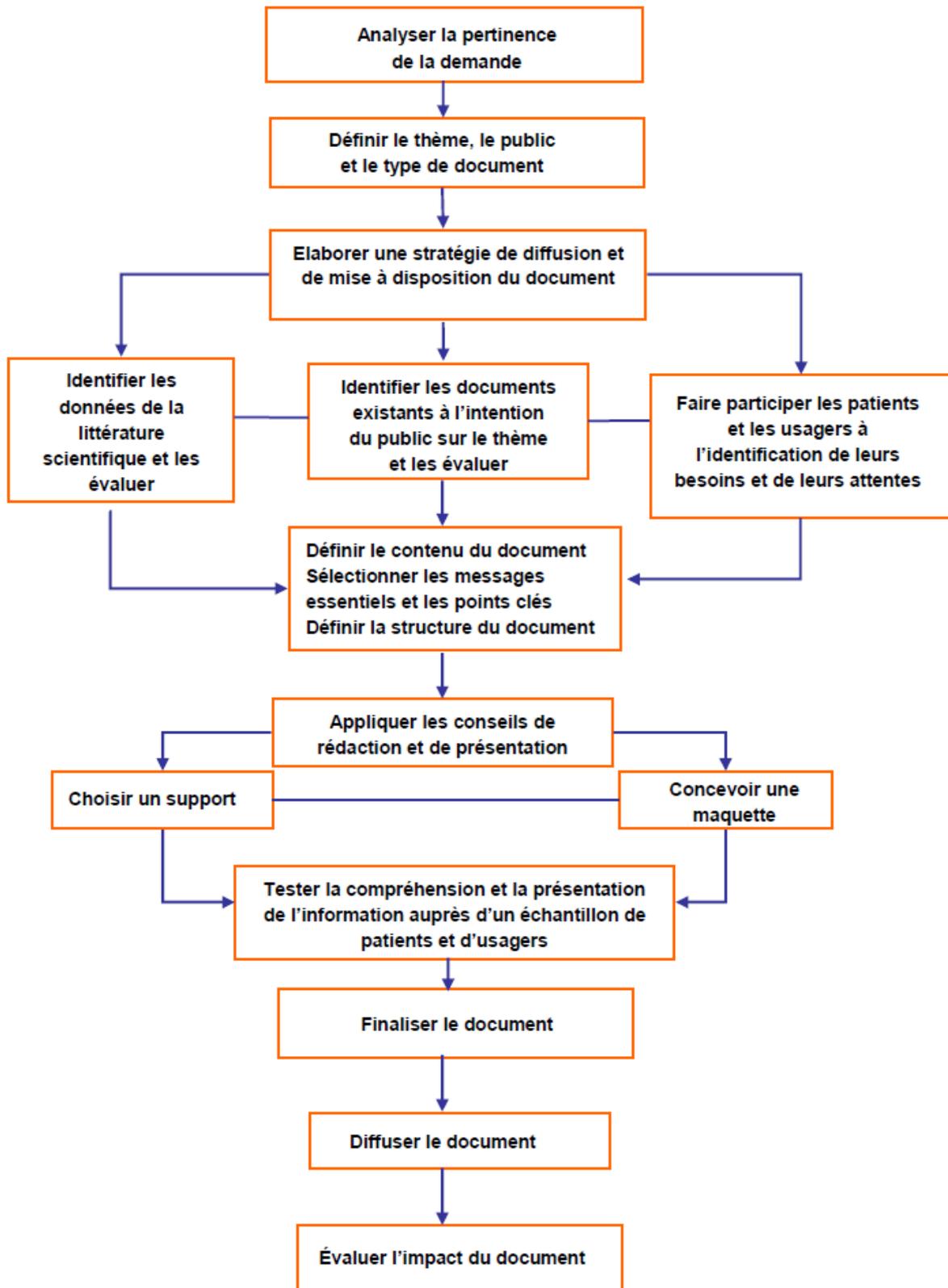
> Psychologue :

- > avant : temps d'échange autour de votre projet d'implantation (vos doutes, vos questions...)
- > après : temps d'échange autour de vos ressentis

> Audioprothésiste :

- > après : il réalise les réglages des électrodes pour vous donner la meilleure qualité sonore possible. Il répond à toutes vos questions techniques sur l'implant.

**Annexe 15 :** Étapes clés de l'élaboration d'un document écrit édité par la HAS (2008)



## Annexe 16 : Questionnaire de satisfaction du dépliant à destination des professionnels

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en 5<sup>e</sup> année au Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie de Nantes. Dans le cadre de mon mémoire, je travaille sur la création d'un dépliant présentant l'implant cochléaire et le parcours d'implantation au CHU de Nantes. Il s'agit d'une page A4 recto verso, à plier pour avoir trois parties (sous la forme d'un dépliant).

Vous avez déjà répondu à un questionnaire ciblant les informations que vous transmettez aux patients lors des rendez-vous préopératoires. Ce premier questionnaire a permis de créer le dépliant à destination des patients qui vous a été envoyé.

Ci-joint un deuxième et court questionnaire d'appréciation de 5 minutes, faisant suite à notre travail. Vos réponses permettront d'améliorer la présentation du dépliant.

Ce questionnaire respecte la politique de protection des données de la RGPD. Selon cette politique :

- vous avez le droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude
- toutes les données et informations vous concernant resteront strictement confidentielles. Seuls le promoteur de la recherche (le CHU de Nantes) et moi-même y auront accès
- vous avez un droit d'opposition à l'utilisation des données renseignées dans ce questionnaire
- vous avez des droits d'accès et de rectification des données que vous avez renseignées dans ce questionnaire à tout moment

Merci de l'attention et de la précision que vous apporterez à vos réponses. Je m'engage à respecter les principes éthiques de la déclaration d'Helsinki.

En répondant à ce questionnaire, vous :

- déclarez que nous vous avons fait part des éléments présents ci-dessus
- acceptez librement et volontairement de participer à cette enquête dans les conditions établies par la loi

Maëline Cariou

### QUESTIONNAIRE :

#### ASPECT : FORMAT ET VISUEL

1. Le format vous semble-t-il pertinent (une seule fiche A4, pliée en trois volets sous forme de dépliant) ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

2. L'aspect visuel vous donne-t-il envie de lire le dépliant (couleurs, illustrations) ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

#### CONTENU

3. L'organisation vous semble-t-elle pertinente (ordre et enchaînement des informations) ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

4. Les informations vous semblent-elles facilement repérables (localisation, message principal, points-clés) ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

5. Les phrases utilisées vous semblent-elles facilement compréhensibles (longueur, grammaire, vocabulaire, lisibilité) ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

6. L'orientation vers des sites internet/des vidéos pour avoir des renseignements supplémentaires vous semble-t-elle pertinente ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

7. La quantité d'informations vous semble-t-elle suffisante ? Si non/je ne sais pas, que manque-t-il selon vous ?

Oui  Non  Je ne sais pas

8. Y a-t-il des informations que vous n'avez pas comprises ? Si non/je ne sais pas, lesquelles ?

Oui  Non  Je ne sais pas

#### UTILITÉ ET DIFFUSION

9. À votre avis, la lecture de ce dépliant peut-elle aider les patients demandeurs d'implant cochléaire à décider ou non de se faire opérer ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

10. À votre avis, la lecture de ce dépliant peut-il conforter l'entourage des patients à les aider dans leur projet d'implantation ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

11. L'orthophoniste du service va donner ce dépliant à chaque patient avant son opération. Il pourra le rapporter chez lui. Cela vous semble-t-il pertinent ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

#### AVIS GÉNÉRAL

12. Avis général sur le dépliant et modifications éventuelles à apporter :

#### RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

13. Votre profession au CHU de Nantes :

## Annexe 17 : Questionnaire de satisfaction du dépliant à destination des patients et des membres de leur entourage

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en 5<sup>e</sup> année au Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie de Nantes. Dans le cadre de mon mémoire, je travaille sur la création d'un dépliant présentant l'implant cochléaire et le parcours d'implantation au CHU de Nantes. Il s'agit d'une page A4 recto verso, à plier pour avoir trois parties (sous la forme d'un dépliant).

Vous êtes porteurs d'implant cochléaire et avez été opérés au CHU de Nantes (ou vous êtes un membre de l'entourage d'un patient opéré au CHU de Nantes). Vous avez peut-être déjà rempli un questionnaire sur les informations qui vous ont été données avant de vous faire opérer/avant que votre proche se fasse opérer. Ce premier questionnaire a permis de créer le dépliant qui vous a été envoyé. Voici un court questionnaire d'appréciation de 5 minutes sur ce dépliant. Vos réponses permettront d'améliorer sa présentation.

Ce questionnaire respecte la politique de protection des données de la RGPD. Selon cette politique :

- vous avez le droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude
- toutes les données et informations vous concernant resteront strictement confidentielles. Seuls le promoteur de la recherche (le CHU de Nantes) et moi-même y aurons accès
- vous avez un droit d'opposition à l'utilisation des données renseignées dans ce questionnaire
- vous avez des droits d'accès et de rectification des données que vous avez renseignées dans ce questionnaire à tout moment

Merci de l'attention et de la précision que vous apporterez à vos réponses. Je m'engage à respecter les principes éthiques de la déclaration d'Helsinki.

En répondant à ce questionnaire, vous :

- déclarez que nous vous avons fait part des éléments présents ci-dessus
- acceptez librement et volontairement de participer à cette enquête dans les conditions établies par la loi

Ps : si un membre de votre entourage était présent lors de vos rendez-vous au CHU, pourrait-il également répondre à ce questionnaire ? Cela me serait grandement utile.

Pour un souci de rapidité, vous pouvez me le renvoyer rempli par photo (06 88 01 54 68 ou maeline.cariou@etu.univ-nantes.fr), ou par la poste si vous préférez.

Maëline Cariou

### QUESTIONNAIRE :

#### ASPECT : FORMAT ET VISUEL

1. Le format vous semble-il pertinent (une seule fiche A4, pliée en trois volets sous forme de dépliant) ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

2. L'aspect visuel vous donne-t-il envie de lire le dépliant (couleurs, illustrations) ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

#### CONTENU

3. L'organisation vous semble-t-elle pertinente (ordre et enchaînement des informations) ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

4. Les informations vous semblent-elles facilement repérables (localisation, message principal, points-clés) ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

5. Les phrases utilisées vous semblent-elles facilement compréhensibles (longueur, grammaire, vocabulaire, lisibilité) ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

6. L'orientation vers des sites internet/des vidéos pour avoir des renseignements supplémentaires vous semble-elle pertinente ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

7. La quantité d'informations vous semble-t-elle suffisante ? Si non/je ne sais pas, que manque-t-il selon vous ?

Oui  Non  Je ne sais pas

8. Y a-t-il des informations que vous n'avez pas comprises ? Si non/je ne sais pas, lesquelles ?

Oui  Non  Je ne sais pas

#### UTILITÉ ET DIFFUSION

9. À votre avis, la lecture de ce dépliant peut-elle aider les patients demandeurs d'implant cochléaire à décider ou non de se faire opérer ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

10. À votre avis, la lecture de ce dépliant peut-il conforter l'entourage des patients à les aider dans leur projet d'implantation ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

11. L'orthophoniste du service va donner ce dépliant à chaque patient avant son opération. Il pourra le rapporter chez lui. Cela vous semble-t-il pertinent ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

#### AVIS GÉNÉRAL

12. Avis général sur le dépliant et modifications éventuelles à apporter :

## Annexe 18 : Résultats quantitatifs de l'entourage au questionnaire de satisfaction

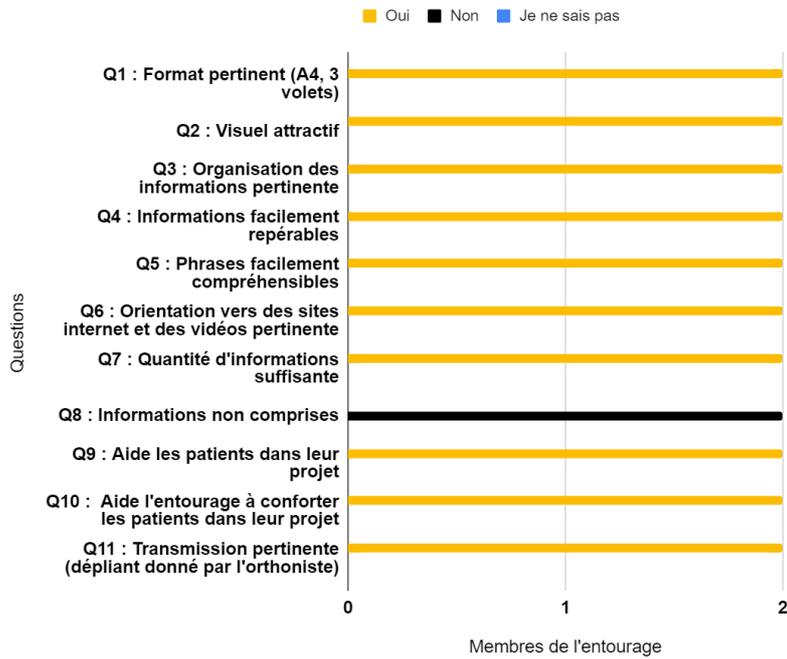


Figure 1: Opinion des membre de l'entourage sur le dépliant

**Annexe 19 :** Retours qualitatifs des professionnels, des patients et de leur entourage au questionnaire de satisfaction

---

**Q1 : Format pertinent (A4, 3 volets)**

---

- ➔ **Patient 6 :** « pratique »
- ➔ **Patient 7 :** « ce petit format est idéal pour être conservé »
- ➔ **Professionnel 7 :** « pour le 1er volet c'est bien, mais pour le verso le pliage ne correspond pas à une logique de lecture vu que le parcours s'étale sur toute la largeur de la page. Peut-être faut-il mieux un A4 recto-verso simple? pour que ce ne soit pas écrit trop petit? Ou repositionner la frise de temps des RDV »

---

**Q2 : Aspect visuel attractif**

---

- ➔ **Patient 7 :** « il est très clair et son visuel agréable »
- ➔ **Professionnel 2 :** « impression de beaucoup d'informations condensées - voir à l'usage si cela convient aux patients »

---

**Q3 : Organisation des informations pertinente**

---

- ➔ **Patient 7 :** « les informations sont placées de façon logique »

---

**Q4 : Informations facilement repérables**

---

- ➔ **Patient 6 :** « un peu fouillies »

---

**Q5 : Phrases facilement compréhensibles**

---

- ➔ **Patient 6 :** « termes médicaux (parfois) pas tout public... »
- ➔ **Professionnel 7 :** « assez dense au niveau du verso sur le parcours de la 1ère année. ce qui correspond à la réalité... »

---

**Q6 : Orientation vers des sites internet et des vidéos pertinente**

---

- ➔ **Patient 6 :** « toute information est la bienvenue car cela calme l'angoisse de l'opération et des suites. Surtout la période intermédiaire entre la pause de l'implant interne et l'activation externe. Beaucoup de personnes ont peur de l'opération et sont ennuyées de devoir se rendre au chu car elles habitent loin et ne possèdent pas de véhicules.. »
- ➔ **Professionnel 4 :** « attention à citer les sites de tous les fabricants et les présenter par ordre alphabétique (pour éviter biais) »

---

**Q7 : Quantité d'informations suffisante**

---

/

---

**Q8 : Informations non comprises**

---

/

---

**Q9 : Aide les patients dans leur projet**

---

- ➔ **Patient 7 :** « Oui, je pense que cela peut les aider mais de toute façon, une opération de ce type est la seule solution pour ne pas rester sourd toute sa vie »
- ➔ **Professionnel 2 :** « les aider à comprendre et conforter leur choix mais non à "prendre leur décision" »
- ➔ **Professionnel 7 :** « donne les informations sur le parcours mais de là à prendre la

décision »

- **Professionnel 8** : « je ne sais pas si cela peut les aider dans la décision elle-même car l'accompagnement des intervenants est essentiel, mais ce dépliant peut les aider à comprendre les tenants et les aboutissants, la place importante de la rééducation orthophonique et à poser les bonnes questions. D'autant qu'ils ont tellement d'informations au cours du processus pré-implant, qu'ils peuvent s'y référer ensuite »

#### **Q10 : Aide l'entourage à conforter les patients dans leur projet**

---

- **Patient 7** : « le rôle de l'entourage est primordial car une personne implantée doit être stimulée et rassurée. Certaines personnes implantées doivent être patientes avant d'obtenir un résultat correct de leur audition »

#### **Q11 : Transmission pertinente (donné par l'orthophoniste)**

---

- **Patient 7** : « cela me semble pertinent car un patient doit avoir toutes les informations avant une opération »
- **Professionnel 7** : « oui, pour lecture à tête reposée et avec les proches. Idéalement avant la visite préopératoire avec le chirurgien car ça pourrait être support de questions »

#### **Q12 : Avis général sur le dépliant et modifications éventuelles à apporter**

---

- **Patient 2** : « très bien »
- **Patient 3** : « rien à dire pour moi bonne présentation »
- **Patient 4** : « oui »
- **Patient 5** : « le dépliant très bien fait. Les informations sont simples et faciles à comprendre »
- **Patient 6** : « il informe bien le patient de l'avant et après l'implantation »
- **Patient 7** : « il est vraiment pratique du fait du format tout en étant détaillé »
- **Patient 9** : « cela permet aux patients de comprendre et ils doivent réfléchir s'ils veulent se faire opérer »
- **Professionnel 2** : « avis très positif. Document qui complétera notre information. Pas de modification avant le retour des patients »
- **Professionnel 3** : « il manque le @ dans l'adresse mail du secrétariat orl. il faudrait un item sur le choix de la marque et de la couleur »
- **Professionnel 5** : « je trouve votre dépliant clair et bien conçu. Cela manquait pour les patients! »
- **Professionnel 6** : « dépliant clair et bien conçu »
- **Professionnel 7** : « pour l'assurance : on conseille souvent d'assurer la partie interne aussi donc soit mettre les 2 (interne et externe), soit juste noter assurance de l'implant »
- **Professionnel 8** : « très intéressant. La présentation de la chronologie de la prise en charge est très pertinente et claire. Les patients ont également les informations importantes et liens leur permettant de creuser un peu plus par internet »

#### **Q13 : Votre profession au CHU de Nantes**

---

- 2 orthophonistes, 1 psychologue, 1 praticien hospitalier ORL, 2 audioprothésistes, 2 non répondu

## Annexe 20 : Version finale du dépliant d'information : partie extérieure

### Vivre au quotidien avec un implant cochléaire



- > **Entretien.** Chaque soir :
  - > essuyer le processeur, le câble et l'antenne avec un chiffon humide
  - > placez la partie externe toute la nuit dans la boîte de déshumidification
- > **Précautions :**
  - > protéger la partie externe de l'eau (douche, pluie, transpiration...), des chocs (sports à risque : mettre un casque)
  - > surveillez la cicatrice (rougeur, sang, pus, pas de douleur)

> **Plus d'informations :** [www.cisic.fr](http://www.cisic.fr), rubrique vie quotidienne

### Prise en charge financière



- > **IMPORTANT :** vous devez prendre une assurance pour votre implant (en cas de casse, de vol, de perte, de dommage matériel)
- > Un implant ou un processeur défectueux est pris en charge, ainsi que tous les rendez-vous au CHU (par le fabricant ou par la caisse d'assurance maladie, selon les cas)

> **Plus d'informations :** [www.cisic.fr](http://www.cisic.fr), rubrique l'implant cochléaire

### Les accessoires



> Différents accessoires existent selon les marques d'implants (protection étanche, cordon de maintien, connexion sans fil...). Le choix de la marque sera décidé avec le chirurgien. L'audioprothésiste vous parlera des accessoires. Vous pouvez choisir la couleur de votre processeur parmi certains choix.

> **Plus d'informations :** consultez le site internet des fabricants (voir au dos du dépliant)

### Les contacts

> **Le CHU de Nantes:**

1 Place Alexis-Ricordeau,  
44 000 NANTES  
5ème étage OUEST.

**Mail :** [bp-secretaiorlorl@chu-nantes.fr](mailto:bp-secretaiorlorl@chu-nantes.fr)

**Site internet :** [www.chu-nantes.fr](http://www.chu-nantes.fr)

**Téléphone :** 02 40 08 34 75

> **Les fabricants :**



[www.advancedbionics.com](http://www.advancedbionics.com)



[www.cochlear.com](http://www.cochlear.com)



[www.medel.com](http://www.medel.com)



[www.oticonmedical.com](http://www.oticonmedical.com)

→ Au CHU : vous pouvez assister à des ateliers sur l'implant cochléaire et ses accessoires. Ils sont présentés par les fabricants. Ils ont lieu **une fois par an** au CHU.

> **Les sites d'information :**

[www.cisic.fr](http://www.cisic.fr)  
[www.cochlee-bretagne.fr](http://www.cochlee-bretagne.fr)  
[www.generation-cochlee.fr](http://www.generation-cochlee.fr)  
[www.surdi.info](http://www.surdi.info)

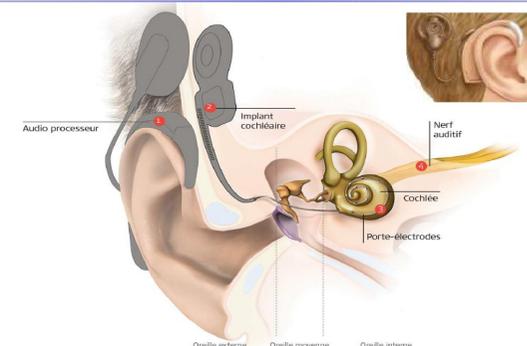
→ Au CHU : vous pouvez assister à des permanences pour répondre à toutes vos questions autour de l'implant cochléaire. Elles sont présentées par le CISIC. Elles ont lieu **une fois par mois**, au CHU.

> **Plus d'informations :** de nombreux témoignages sont présents sur le site [www.cisic.fr](http://www.cisic.fr), rubrique témoignages

Depliant réalisé par Maëline Cariou, dans le cadre de son mémoire d'orthophonie (2020).



## L'implant cochléaire : vers un nouveau monde sonore



- 1 L'audio processeur capte les sons et les envoie à l'implant.
- 2 L'implant transforme ces sons en impulsions électriques et les envoie dans la cochlée.
- 3 Dans la cochlée, ces impulsions électriques stimulent le nerf auditif
- 4 Le nerf auditif envoie ces impulsions au cerveau. Le cerveau va les interpréter comme des sons.

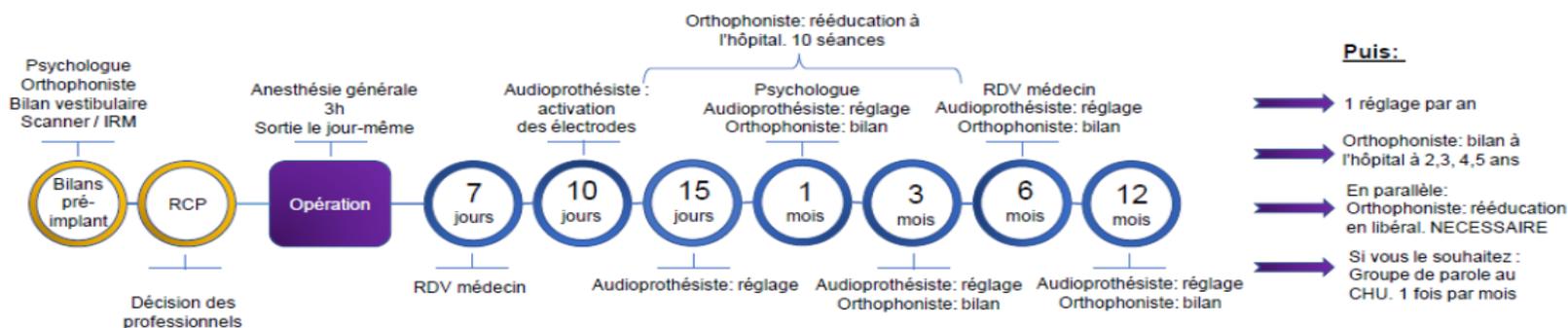
> **Plus d'informations :**

**Vidéo du fonctionnement d'une oreille entendants :**  
Youtube : Vidéo sur l'audition et son fonctionnement MED-EL

**Vidéo du fonctionnement d'un implant cochléaire :**  
Youtube : Comment fonctionne un système d'implant cochléaire Oticon Medical

## Annexe 21 : Version finale du dépliant d'information : partie intérieure

### Le parcours de l'implantation cochléaire : bilans et examens obligatoires. Première année :



#### Les résultats

> Les objectifs de l'implantation et de l'entraînement auditif sont de :

- > vous aider à mieux entendre et identifier les sons
- > vous aider à mieux comprendre la parole
- > faciliter votre communication

> **Attention.** Nous ne pouvons pas vous garantir des résultats optimaux. Les résultats peuvent être très différents selon chacun, tout comme la rapidité de la progression !

> **Ce qui peut rester difficile :** comprendre au téléphone, la télévision, apprécier la musique, comprendre dans le bruit.



Partie externe



Partie interne

#### Orthophonie et implant cochléaire

> Les bilans. L'orthophoniste :

- > répond à vos questions
- > évalue votre perception et votre reconnaissance des bruits
- > évalue votre perception et votre compréhension de la parole



||| Avec différents tests mesurant : votre audition, la qualité de vos échanges, votre intelligibilité, votre capacité à lire sur les lèvres...

> La rééducation : entraînement auditif. L'orthophoniste vous aidera :

- > à vous accompagner vers l'autonomie : entretien du processeur, utilisation des accessoires...
- > à vous adapter au nouveau monde sonore
- > à faire du lien entre ce que vous entendez et ce que vous comprenez
- > à travailler l'identification des sons de l'environnement
- > à travailler la compréhension de la parole et de la communication
- > à travailler les situations qui restent difficiles avec l'implant cochléaire

||| Avec différents exercices : écoute et identification de bruits, de mots, de phrases, lecture sur les lèvres...

||| La rééducation orthophonique est **NECESSAIRE!** Généralement, elle dure au moins 6 mois.

En libéral : environ 2 séances par semaine les premiers mois. Ensuite, le nombre et la fréquence des séances diminuent.

#### Les autres professionnels

> Médecin ORL :

- > avant : il vous renseigne sur l'implant cochléaire et il vous opère
- > après : il vérifie le bon déroulement du suivi (complications, résultats...)



> Psychologue :

- > avant : temps d'échange autour de votre projet d'implantation (vos doutes, vos questions...)
- > après : temps d'échange autour de vos ressentis

> Audioprothésiste :

- > après : il réalise les réglages des électrodes pour vous donner la meilleure qualité sonore possible. Il répond à toutes vos questions techniques sur l'implant.

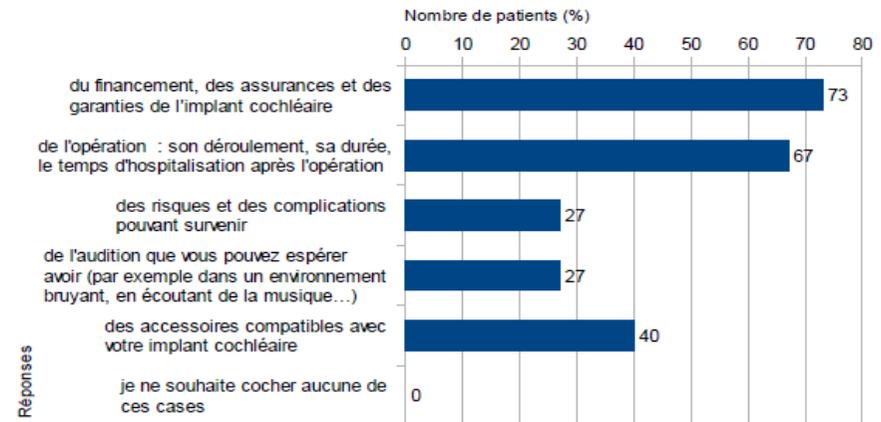
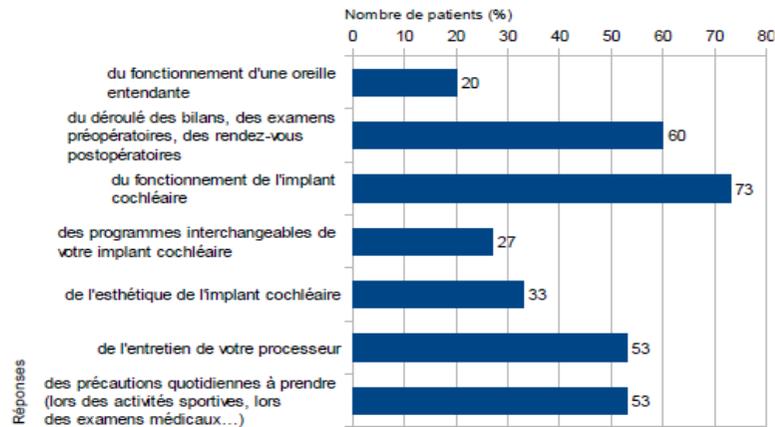
**Annexe 22 :** Référentiel à destination des professionnels

<b>CHU de Nantes : implant cochléaire.</b>					
<b>Fiche de suivi : transmission des informations préopératoires</b>					
	Abordé par :				
	Médecin ORL/interne ORL	Chirurgien	Psychologue	Orthophoniste	Audioprothésiste
Fonctionnement d'une oreille entendante					
Fonctionnement de l'implant cochléaire					
Esthétique de l'implant cochléaire					
Programmes interchangeable de l'implant cochléaire					
Accessoires compatibles avec l'implant cochléaire					
But et déroulé des bilans/examens préopératoires					
Opération : déroulement, hospitalisation					
Risques et complications éventuelles					
But et déroulé des bilans/examens postopératoires					
Objectifs de l'implantation en terme d'audition (résultats envisageables)					
Entretiens et précautions					
Financement, assurances et garanties					
Autres					
Document écrit donné					

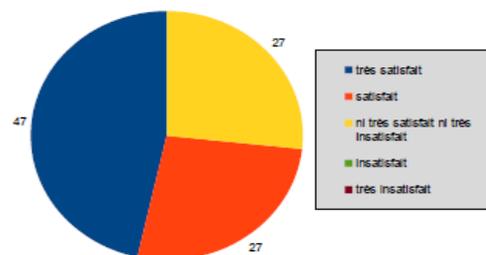
## CHU de Nantes : implant cochléaire. État des lieux de l'information préopératoire par les patients

Ces résultats font suite à une étude effectuée auprès de 15 patients implantés cochléaires au CHU de Nantes depuis Janvier 2019. Elle vise à ce que vous cerniez davantage leurs besoins et leurs avis, pour leur fournir une information préopératoire la plus adaptée possible.

### Satisfaction des patients sur les informations données autour :



### Satisfaction des patients sur les résultats de l'implantation (%) :



### Intégration des informations par les patient :

- o **Surdit e li e   un probl me au niveau** : cochl e (40%), nerf d'audition (27%), tympan (20%)
- o ** lectrodes plac es au niveau** : cochl e (67%), cerveau (27%), nerf d'audition (7%)
- o **Implant cochl aire** : anesth sie n cessaire (87%), transforme l'information sonore en impulsion  lectrique (54%), stimule le nerf auditif (47%), chirurgie non obligatoire (7%), il n'est pas visible de l'ext rieur (20%)
- o **Bilans pr op ratoires** : psychologue (100%), orthophoniste (80%), audiom trique (80%), imagerie (80%), ils sont facultatifs (7%)
- o **Op ration** : environ 3h (93%),   l'aide d'un microscope (20%),   l'aide d'un robot chirurgical (7%), cicatrice en arri re de l'oreille sur 5 cm (73%), cicatrice en arri re de l'oreille sur 15 cm (20%), sortie le jour m me (73%), sortie un   deux jours apr s (33%), sortie 10 jours / 15 jours / 21 jours apr s (0%)
- o **Risques possibles** : vertiges (60%), h matome (47%), g ne   la mastication et troubles du go t (33%), acouph nes / infection / paralysie faciale (27%), l sion du nerf cochl aire (27%)
- o **Apr s l'op ration** : 8   10 rdv la premi re ann e / consultation m dicale 7 jours apr s (87%), seulement un rendez-vous un mois apr s (0%), activation des  lectrodes 3 semaines apr s (87%), activation des  lectrodes 3 mois apr s (7%), activation des  lectrodes avant la chirurgie / imm diatement apr s / 6 mois apr s (0%), orthophonie en lib ral obligatoire (73%), soins infirmiers pour la cicatrice (80%), ils doivent rester allong s 10 jours (0%)
- o **Ils ont compris la n cessit ** : de la r ducation orthophonique (93%), des r glages (93%), d'aucun des deux (7%)
- o **Ils doivent financer** : l'assurance (79%), l'orthophonie (14%), les r glages / l'implant / l'intervention (0%)
- o **Pr cautions** : prot ger le contour de l'eau, de la poussiere, des chocs (87%), placer le contour dans une bo te de d shumidification la nuit (87%), le garder la nuit (0%)
- o **Professionnels vus avant l'op ration** : m decin (93%), orthophoniste / psychologue (80%), audioproth siste (40%), psychomotricien / ergoth rapeute (0%). Les noms de chacun sont peu m moris s.

### Extrait des avis des patients :

- o **Remarques** : « rien ne nous est dit avant l'op ration », « suivis postimplant tr s l gers », « manque de suivi », « suivis postop ratoires tr s bien organis s et efficaces », « sortie un peu rapide », « bien expliquer que les r glages se font lentement », « souvent les m decins ne prennent pas assez de temps pour tout expliquer, et comme j'entendais tr s peu, je ne pouvais pas tout comprendre », « pas pr par    la grande diff rence entre les deux implants », « moins d'explications   la deuxi me op ration alors qu'il y avait des diff rences avec la premi re »
- o ** tonnements** : « ne rien entendre apr s l'op ration », « commencer   entendre qu'au premier r glage », « la deuxi me implantation donne de meilleurs r sultats », « langue endolorie pendant plus de 6 mois », « il faut  tre tr s patient du r sultat (beaucoup de choses changent) », « difficult s pour obtenir les bons r glages », « difficult s pour entendre les voix aigu s / cin ma / th  tre / musique / t l phone / environnement bruyant », « la musique fonctionne mal », « je ne pensais pas r entendre tous ces bruits que je n'entendais plus », « les progr s se poursuivent m me apr s de nombreux mois voire ann es », « la r ducation de la deuxi me oreille est plus rapide »
- o **Inqui tudes** : « rasage de la t te ? », « R sultats : mieux ou pire qu'avant ? », « Vais-je souffrir ? »
- o **En plus** : « le r sultat est impressionnant », « aujourd'hui je suis tr s heureuse : c'est ma deuxi me vie qui arrive », « l'op ration s'est bien pass e », « le stress est l  : ce n'est pas une petite intervention », « c'est une d cision qu'on ne prend pas   la l g re », « il faut prendre soin de ses implants », « beaucoup d'informations insuffisantes ou absentes ont  t  r cup r es sur le site du Csic (t moignages, sch mas) », « les rencontres avec des personnes d j  implant es aident beaucoup »

## **Annexe 23** : Questionnaire à destination des professionnels concernant le référentiel

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en 5<sup>e</sup> année au Centre de Formation Universitaire **d'Orthophonie** de Nantes. Dans le cadre de mon mémoire, je travaille sur l'amélioration des informations préopératoires du service d'implantation cochléaire du CHU de Nantes.

Vous avez déjà répondu à un questionnaire ciblant les informations que vous transmettez aux patients lors des rendez-vous préopératoires et à un questionnaire de satisfaction sur le dépliant.

Ci-joint un dernier et **court questionnaire de 5 minutes** concernant l'utilité et la pertinence du référentiel à destination des professionnels qui vous a été envoyé. Il contient :

- une fiche de suivi: elle est faite pour qu'aucune information ne soit oubliée. Vous cochez les informations que vous avez abordés avec chaque patient
- les résultats de notre étude: ils recensent la satisfaction des patients à propos des informations préopératoires que vous leur avez données, et leur intégration de ces informations

Ce questionnaire respecte la politique de protection des données de la RGPD. Selon cette politique :

- vous avez le droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude
- toutes les données et informations vous concernant resteront strictement confidentielles. Seuls le promoteur de la recherche (le CHU de Nantes) et moi-même y auront accès
- vous avez un droit d'opposition à l'utilisation des données renseignées dans ce questionnaire
- vous avez des droits d'accès et de rectification des données que vous avez renseignées dans ce questionnaire à tout moment

Merci de l'attention et de la précision que vous apporterez à vos réponses. Je m'engage à respecter les principes éthiques de la déclaration d'Helsinki.

**En répondant à ce questionnaire, vous :**

- **déclarez que nous vous avons fait part des éléments présents ci-dessus**
- **acceptez librement et volontairement de participer à cette enquête dans les conditions établies par la loi**

Maëline Cariou

### **QUESTIONNAIRE :**

**1. Trouvez-vous la fiche de suivi utile? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?**

Oui       Non       Je ne sais pas

**2. Les résultats de notre étude vous aident-ils à mieux cerner les besoins et avis des patients? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?**

Oui       Non       Je ne sais pas

**3. Pensez-vous tenir compte des données de ce référentiel lors de vos futurs entretiens avec les patients ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?**

Oui       Non       Je ne sais pas

**Annexe 24 :** Retours qualitatifs du questionnaire à destination des professionnels concernant le référentiel

**Q1 : Trouvez-vous la fiche de suivi utile? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?**

---

- ➔ **Professionnel 3 :** « la fiche de suivi est bien sûr utile »
- ➔ **Professionnel 4 :** « peut-être faudrait-il une colonne supplémentaire chirurgien, en plus de médecin ORL car parfois, ils sont suivis par un ORL de chez nous mais opérer par un autre. Et les infos ne sont pas forcément les mêmes »
- ➔ **Professionnel 5 :** « fiche de suivi : très utile! mais attention : ne pas rentrer dans le biais : information donnée = information comprise et intégrée »
- ➔ **Professionnel 7 :** « la fiche de suivi est quelque chose qui nous manquait pour la cohérence des informations données et savoir par quel professionnel. C'est un super outil »

**Q2 : Les résultats de notre étude vous aident-ils à mieux cerner les besoins et avis des patients? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?**

---

- ➔ **Professionnel 2 :** « pas vraiment: je les connais »
- ➔ **Professionnel 6 :** « résultats très instructifs et qui vont nous permettre d'améliorer nos pratiques »
- ➔ **Professionnel 7 :** « je note que, comme dans toute prise en charge, certaines informations forcément abordées et délivrées ne sont pas entendues / retenues par les patients (Ex : ne pas entendre / comprendre tout de suite, les difficultés et limites de l'implant : bruit, musique...) »

**Q3 : Pensez-vous tenir compte des données de ce référentiel lors de vos futurs entretiens avec les patients ? Si non/je ne sais pas, pourquoi ?**

---

- ➔ **Professionnel 7 :** Les résultats de l'étude sont effectivement très intéressants pour nous à exploiter et nous sommes toujours preneuses des informations qui peuvent nous aider à aider les patients. Je vais donc en tenir compte et pouvoir insister sur les éléments qui manquent ou ne sont pas bien intégrés.

## Annexe 25 : Note d'information à destination des patients



### **Note d'information pour la participation à la recherche** **Promoteur : CHU de Nantes**

Madame, Monsieur,

Le Centre Hospitalier et Universitaire de Nantes souhaite mener une recherche dont il est le promoteur (c'est à dire qu'il en est responsable et qu'il l'organise).

La recherche porte sur les informations fournies par les professionnels du service d'implantation du CHU de Nantes aux patients et à leur entourage. L'objectif est de déterminer les informations que les patients et leur entourage retiennent ainsi que celles qu'ils souhaitent avoir lors des entretiens préopératoires.

Pour ce faire, trois questionnaires ont été créés :

- un premier questionnaire à destination des patients implantés cochléaires depuis Janvier 2019 au CHU de Nantes. Vous en faites partie
- un deuxième questionnaire à destination de votre entourage présent lors des entretiens préopératoires.

Dans ces deux premiers questionnaires, les questions porteront sur les informations que vous et votre entourage reprenez et souhaitez avoir lors des entretiens préopératoires

- un troisième questionnaire à destination des professionnels du service d'implantation du CHU de Nantes. Il leur sera demandé ce que chacun dit lors des entretiens préopératoires

L'analyse de cette recherche permettra :

- de réaliser un état des lieux des besoins et des attentes des patients et de leur entourage concernant l'information préopératoire
- de cerner la pertinence de la création d'un document écrit d'information pour les patients et d'un référentiel pour vous, les professionnels du service

Cette recherche a débuté en Juillet 2019 et se terminera en Juin 2020.

Cette recherche est réalisée à partir des réponses que vous apporterez au(x) questionnaire(s) qui vous seront remis.

Votre participation à la recherche, au cas où vous donneriez votre accord, ne pourra vous être confirmée qu'à la condition que vous remplissiez tous les critères d'inclusion pour participer à cette recherche.

Si applicable, si le nombre de personnes prévues dans l'étude a été atteint, vous pourriez finalement ne pas être inclus(e) dans l'étude. Dans ce cas précis, vous ne serez pas suivi(e) dans le cadre de l'étude et les données vous concernant seront détruites. Cela ne portera, en aucun cas, préjudice à la qualité de votre prise en charge médicale.

Cette recherche ne présente pas de risque pour votre santé. Les résultats qui en seront issus ne permettront pas d'apporter des informations pertinentes pour votre santé en particulier. Ils favoriseront le développement des connaissances dans le domaine de l'implant cochléaire.

Dans le cadre de cette recherche, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre : cela permettra d'analyser les résultats de la recherche et de remplir l'objectif de la recherche.

Pour cela, les données vous concernant seront recueillies dans un fichier informatique auquel aura accès CARIOU Maëline et le Promoteur de la recherche (CHU de Nantes).

Afin d'assurer leur confidentialité, ces données seront identifiées par un numéro de code et vos initiales.

Vos données pourront, dans des conditions assurant leur confidentialité, via des plateformes ou serveurs sécurisés, faire l'objet de transferts nationaux ou internationaux (comme, par exemple, aux personnes ou sociétés agissant pour le compte du CHU, aux autorités sanitaires habilitées) pour cette étude, ou pour d'autres recherches ultérieures, exclusivement à des fins scientifiques.

Si vous le souhaitez, vous pouvez obtenir la copie de l'ensemble des mesures prises pour assurer l'ensemble de la protection de vos données auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO) voir en fin de document, paragraphe « vos contacts ».

Vos données seront susceptibles d'être exploitées dans le cadre de publications ou de communications ; dans ce

cas votre anonymat sera préservé.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés (loi modifiée du 6 janvier 1978), de la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles et du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD), vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de portabilité, de limitation et d'opposition du traitement de vos données personnelles. Quant au droit d'effacement, si vous décidez de retirer votre consentement pour participer à la recherche, les données obtenues avant que celui-ci n'ait été retiré seront utilisées conformément à l'article L.1122-1-1 du CSP. Les données recueillies après le retrait de votre consentement ne seront pas utilisées pour cette recherche et resteront destinées à l'usage strict du soin. Vous pouvez également porter une réclamation auprès d'une autorité de contrôle (CNIL pour la France : <https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte/> ).

Ces données pourront être utilisées lors de recherches ultérieures exclusivement à des fins scientifiques. Vous pouvez retirer votre consentement à cette utilisation ultérieure ou exercer votre faculté d'opposition à tout moment.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Vos données seront conservées tout au long de la recherche. Après la fin de la recherche, les données seront archivées pour une durée de 15 ans, puis détruites.

L'investigateur pourra vous informer, sur votre demande, des résultats globaux de cette recherche.

Pour en savoir plus ou exercer vos droits concernant vos données, voir en fin de document, paragraphe « vos contacts ».

Cette recherche est conforme :

- aux articles L. 1121-1 à L. 1126-12 du code de la santé publique relatifs aux recherches impliquant la personne humaine
- à la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 modifiée et la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles
- au Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD)

Votre participation à cette recherche est libre. Vous pouvez refuser de participer à cette recherche, et vous pouvez à tout moment vous retirer de cette recherche, sans préjudice. Cela n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins qui vous seront donnés; vous devez simplement en informer l'investigateur.

## 1. VOS CONTACTS :

Pour toute question concernant l'étude, retrait de consentement, ou pour exercer vos droits concernant vos données (accès, rectification, etc...), votre contact privilégié est :

<p style="text-align: center;"><b>L'investigateur coordonnateur de la recherche :</b></p> <p style="text-align: center;">CARIOU Maëline</p> <p style="text-align: center;">✉ 7 route de la Grandville 22120 HILLION</p> <p style="text-align: center;">☎ 06.88.01.54.68</p>
---

Pour toute question générale sur le traitement de vos données :

<p style="text-align: center;"><b>Le promoteur de la recherche, responsable du traitement :</b></p> <p style="text-align: center;">CHU de Nantes, direction de la recherche</p> <p style="text-align: center;">5 allée de l'Île Gloriette, 44093 NANTES Cedex 1</p>
---

**Annexe 26 : Lettre de consentement éclairé**



UNIVERSITÉ DE NANTES  
FACULTÉ DE MÉDECINE,  
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Co-Directrices Pédagogiques : Mme Typhanie PRINCE, Mme Emmanuelle PRUDHON

Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE-BOURHIS

**U.E.7.5.c Mémoire**

**Semestre 10**

**ANNEXE 7  
LETTRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ**

Titre de l'étude : **CHU de Nantes : implant cochléaire. État des lieux et amélioration de l'information préopératoire par un référentiel commun pour les professionnels et un dépliant d'information pour les patients.**

Consentement de participation de : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Date de naissance : ..... Lieu de naissance : .....

Adresse : .....

Dans le cadre de la réalisation d'une recherche portant sur l'évaluation des pratiques et des conséquences des pratiques orthophoniques, Mme Maëline CARIOU, étudiante en orthophonie m'a proposé de participer à une investigation organisée par le Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Nantes.

Mme Maëline CARIOU m'a clairement présenté les objectifs de l'étude, m'indiquant que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Afin d'éclairer ma décision, il m'a été communiquée une information précisant clairement les implications d'un tel protocole, à savoir : le but de la recherche, sa méthodologie, sa durée, les bénéfices attendus, ses éventuelles contraintes, les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires, notamment sur l'ensemble des éléments déjà cités, afin d'avoir une compréhension réelle de l'information transmise. J'ai obtenu des réponses claires et adaptées, afin que je puisse me faire mon propre jugement.

Toutes les données et informations me concernant resteront strictement confidentielles. Seuls Maëline CARIOU et le promoteur de la recherche (le CHU de Nantes) y auront accès.

J'ai pris connaissance de mon droit d'accès et de rectification des informations nominatives me concernant et qui sont traitées de manière automatisées, selon les termes de la loi.

J'ai connaissance du fait que je peux retirer mon consentement à tout moment du déroulement du protocole et donc cesser ma participation, sans encourir aucune responsabilité. Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires concernant cette étude.

Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dans les conditions établies par la loi.

Fait à : ....., le .....

Signature du participant

Signature de l'étudiant

**Annexe 27 : Engagement éthique**



UNIVERSITÉ DE NANTES  
FACULTÉ DE MÉDECINE  
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Co-Directrices Pédagogiques : Mme Typhanie PRINCE, Mme Emmanuelle PRUDHON

Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE-BOURHIS

**U.E.7.5.c Mémoire**

**Semestre 10**

**ANNEXE 8  
ENGAGEMENT ÉTHIQUE**

Je soussigné(e) Maëline CARIOU, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à améliorer l'information préopératoire des patients implantés cochléaires au Centre Hospitalier Universitaire de Nantes, en créant un dépliant d'information qui leur est destiné ainsi qu'un référentiel commun pour les professionnels du service.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à : Nantes

Le : 20/11/19

Signature

**Titre du mémoire :** CHU de Nantes : implant cochléaire. État des lieux et amélioration de l'information préopératoire par un référentiel commun pour les professionnels et un dépliant d'information pour les patients

---

### **RESUME**

L'information transmise lors des entretiens médicaux est régulièrement mal comprise et peu ou non mémorisée. C'est le constat que font les professionnels du service d'implantation cochléaire du CHU de Nantes. Nous avons travaillé sur l'amélioration des informations préopératoires qu'ils transmettent aux patients pour permettre à ces derniers de mieux les intégrer. L'état des lieux que nous avons réalisé nous révèle effectivement la présence d'une perte d'informations par les patients. Dans le but de la limiter, nous avons créé un dépliant d'information pour les patients, établi sur les bases de données théoriques, sur les besoins et sur les avis des patients et des professionnels. Les patients et les professionnels du service ont indiqué leur satisfaction et validé l'intérêt du dépliant. Nous avons également élaboré un référentiel pour les professionnels du service qui ont validé son utilité. Il vise l'amélioration des informations qu'ils donnent oralement. En plus de leur présenter les besoins et avis des patients quant aux informations préopératoires, il les aidera à ce qu'elles soient bien transmises à chacun d'entre d'eux.

---

### **MOTS-CLES**

Implant cochléaire – information préopératoire – dépliant – référentiel -patients – professionnels

---

### **ABSTRACT**

The information transmitted during medical interviews is regularly misunderstood and barely memorized. This observation was made by the professionals of the cochlear implantation service of the Nantes' University Hospital. We have worked on improving the preoperative information they transmit to patients to make them integrate it better. The inventory that we carried out indeed reveals us the presence of a loss of information by the patients. In order to limit it, we have created an information leaflet for patients, established on theoretical databases, on the needs and opinions of patients and professionals. Patients and service professionals indicated their satisfaction and validated the interest of the leaflet. We have also developed a repository aimed to the professionals. Those professionals approved its usefulness. It aims to improve the information they give orally. Not only this will introduce them to the patient's needs and opinions regarding preoperative information, it will also help them to be properly communicated to each of them.

---

### **KEY WORDS**

Cochlear implant - preoperative information - leaflet - repository - patients – professionals