



HAL
open science

Étude préliminaire à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient à destination des adultes implantés cochléaires

Marie Huchon

► **To cite this version:**

Marie Huchon. Étude préliminaire à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient à destination des adultes implantés cochléaires. Sciences cognitives. 2020. dumas-03086626

HAL Id: dumas-03086626

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03086626>

Submitted on 22 Dec 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Année universitaire 2019-2020

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE
Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E. 7.5) pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE
Grade Master

Présenté et soutenu en juin 2020

par Marie HUCHON

née le 13/01/1993 à BLOIS

**Etude préliminaire à la mise en place d'un programme
d'éducation thérapeutique du patient à destination des
adultes implantés cochléaires.**

Sous la direction de :

Amélie BOSSET-AUDOIT, Orthophoniste

Bénédicte BELLANGER, Psychologue

Membres du jury :

Madame le Professeur Valérie FRANCO-VIDAL, Professeur des Universités et Praticien-Hospitalier dans le service d'oto-rhino-laryngologie du CHU Pellegrin à Bordeaux

Madame Mélanie ENGELHARDT, Orthophoniste, Chargée d'enseignement au CFUO de Bordeaux

Madame Amélie BOSSET-AUDOIT, Orthophoniste dans le centre des implants cochléaires du CHU Pellegrin à Bordeaux

Madame Bénédicte BELLANGER, Psychologue dans le centre des implants cochléaires du CHU Pellegrin à Bordeaux

Année universitaire 2019-2020

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE
Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E. 7.5) pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE
Grade Master

Présenté et soutenu en juin 2020

par Marie HUCHON

née le 13/01/1993 à BLOIS

**Etude préliminaire à la mise en place d'un programme
d'éducation thérapeutique du patient à destination des
adultes implantés cochléaires.**

Sous la direction de :

Amélie BOSSET-AUDOIT, Orthophoniste

Bénédicte BELLANGER, Psychologue

Membres du jury :

Madame le Professeur Valérie FRANCO-VIDAL, Professeur des Universités et Praticien-Hospitalier dans le service d'oto-rhino-laryngologie du CHU Pellegrin à Bordeaux

Madame Mélanie ENGELHARDT, Orthophoniste, Chargée d'enseignement au CFUO de Bordeaux

Madame Amélie BOSSET-AUDOIT, Orthophoniste dans le centre des implants cochléaires du CHU Pellegrin à Bordeaux

Madame Bénédicte BELLANGER, Psychologue dans le centre des implants cochléaires du CHU Pellegrin à Bordeaux

Résumé

Titre : Etude préliminaire à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient à destination des adultes implantés cochléaires.

Introduction : Les difficultés rencontrées par certains patients dans l'appropriation de leur implant cochléaire peuvent avoir un véritable impact sur leur qualité de vie et demandent alors à être amoindries. Pour répondre à ce besoin, l'équipe du CHU de Bordeaux souhaite mettre en place un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP).

Objectif : L'objectif de ce travail était de contribuer à la réflexion sur les objectifs d'éducation du programme, en constituant une base de données du savoir cognitif des adultes sourds avant la mise en place d'un programme d'ETP et en fournissant si possible des préconisations pour le contenu des ateliers. **Méthode :** Nous avons élaboré un questionnaire d'évaluation des connaissances, du degré de certitude et des représentations sur la surdité et l'IC que nous avons soumis à 10 patients candidats à l'implantation et 9 patients déjà implantés. Dix-neuf questionnaires (456 items) ont été retenus pour l'analyse des données. **Résultats :** Nous avons observé une variabilité interindividuelle importante avec des connaissances sur la surdité et l'IC globalement insuffisantes. Les connaissances sur la gestion de l'IC ne semblent « utilisables » qu'après 1 an d'implantation. Les adultes sourds interrogés ont un vécu négatif de leur surdité mais voient en l'IC un dispositif médical très performant, ce qui doit faciliter grandement l'adhésion à leur projet de soins. **Conclusion :** Les résultats suggèrent que l'objectif du programme d'ETP est de permettre aux patients d'acquérir davantage de connaissances sur la surdité et l'IC et ce plus précocement qu'avec le parcours de soins classique.

Mots clés : surdité - implant cochléaire - éducation thérapeutique - connaissances - degré de certitude - représentations

Title : Preliminary study for the implementation of a therapeutic patient education program dedicated to adults with cochlear implants.

Introduction: Difficulties encountered by some patients in the appropriation of their cochlear implant can have a real impact on their quality of life and therefore need to be reduced. To meet this need, the Cochlear Implantation Center of Bordeaux wishes to set up a Therapeutic Patient Education (TPE) program. **Objective:** The objective of this work was to contribute to the reflection on the educational objectives of the program, by establishing a database of the cognitive knowledge of deaf adults prior to the implementation of a TPE program and by providing, if possible, recommendations for the content of the sessions. **Methods:** We developed a survey to assess knowledge, certainty and representations about deafness and CI that we submitted to 10 adults candidates for CI and 9 adults CI users. Nineteen surveys (456 items) were selected to run a data analysis. **Results:** We observed significant interindividual variability with overall insufficient knowledge about deafness and CI. Knowledge of CI management appears to be "usable" only 1 year after implantation. The deaf adults interviewed had negative experiences of their deafness but consider CI as a very efficient medical device, which should greatly facilitate adherence to their care project. **Conclusion:** The results suggest that the goal of the TPE program is to enable patients to acquire more knowledge about deafness and CI, earlier than with the conventional care pathway.

Keywords: hearing loss - cochlear implant - therapeutic education - knowledge - degree of certainty - representations

Nombre de pages : 83. Nombre de références : 62

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Amélie Bosset-Audoit et Bénédicte Bellanger qui ont accepté de diriger ce travail et de me mener jusqu'au diplôme. Je vous remercie pour votre expertise et vos conseils avisés qui m'ont permis de me remettre en question et d'avancer dans mon travail. Merci pour vos partages d'expérience et pour le temps que vous m'avez consacré.

Je remercie l'ensemble de l'équipe du Centre d'Implantation Cochléaire du CHU de Bordeaux pour m'avoir permis de réaliser cette évaluation au sein de leur service. Merci infiniment aux participants pour leur confiance, leur implication et pour le temps qu'ils ont pris pour répondre à mon questionnaire.

Je remercie Mélanie Engelhardt et Valérie Franco-Vidal qui ont accepté de faire partie des membres du jury. Merci pour le temps que vous avez consacré à la lecture et à l'évaluation de ce mémoire.

Je souhaite également remercier le centre de formation en orthophonie de Bordeaux et les maîtres de stages que j'ai rencontrés pendant ces 5 années. Merci de m'avoir partagé vos connaissances, votre savoir-faire et votre savoir-être avec bienveillance. C'est grâce à vous que j'ai construit en partie mon identité professionnelle.

Merci à toute la promotion 2015-2020, et particulièrement à mes amies les plus proches pour ces 4 ou 5 années passées avec vous, pour ces souvenirs indélébiles et pour les moments à venir.

Merci à mes amis Montais d'avoir soutenu la dernière étudiante de la bande. Vous avez été une source de motivation incontestable.

Merci enfin à ma famille, ma sœur Camille, mes grands-parents et particulièrement mes parents, pour m'avoir permis d'étudier dans les meilleures conditions possibles. Merci à vous pour votre soutien continu, vos encouragements et pour la confiance que vous m'avez toujours accordée. Merci à ma belle-famille qui m'a soutenue et encouragée dès les concours et tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Merci à Kevin, je ne te remercierai jamais assez pour tes innombrables relectures, ton soutien infaillible, ton optimisme, ta zen-attitude et ton amour inconditionnel.

Sommaire

Introduction	6
Partie théorique.....	7
1. Surdit� neurosensorielle et implant cochl�aire.....	7
1.1 G�n�ralit�s sur les surdit�s neurosensorielles.....	7
1.2 La r�habilitation auditive par implantation cochl�aire	7
1.3 Cons�quences de la surdit� et de l'implantation chez l'adulte	9
1.4 La surdit� : une maladie chronique ?	14
2. L'�ducation th�rapeutique du patient	15
2.1 D�finition	15
2.2 Mise en �uvre de l'�ducation th�rapeutique	16
2.3 Focus sur le domaine cognitif.....	18
2.4 ETP et orthophonie	21
3. L'�valuation en ETP	22
3.1 Pourquoi �valuer ?	22
3.2 Quels domaines �valuer en ETP ?	22
Probl�matique et hypoth�ses	25
Partie exp�rimentale	27
1. M�thodologie : enqu�te par questionnaire	27
1.1 Elaboration et d�roulement du programme d'ETP appliqu� aux adultes sourds.....	27
1.2 Elaboration du questionnaire destin� aux adultes sourds	27
1.3 Population d'�tude	29
1.4 Recueil des donn�es.....	30
1.5 M�thode d'analyse des donn�es.....	31
2. Pr�sentation des r�sultats.....	32
2.1 Connaissances sur la surdit� et l'IC	32
2.2 Connaissances « nuisibles » sur la surdit� et l'IC.....	37
2.3 R�sultats de l'analyse des repr�sentations des adultes sourds	40
Discussion.....	43
1. Hypoth�ses initiales et �tude des r�sultats.....	43
1.1 Etat des lieux des connaissances des patients	43
1.2 Connaissances erron�es sur la surdit� et l'implant cochl�aire.....	48
1.3 Repr�sentations des adultes sourds de la surdit� et de l'IC	50
2. Critique et limites de l'�tude	52
2.1 L'�chantillon	52
2.2 Le questionnaire.....	52
2.3 Le recueil de donn�es.....	54
2.4 L'�tude	55
3. Perspectives pour le programme d'ETP	56
3.1 Une d�marche innovante.....	56
3.2 Pr�conisations pour les ateliers d'ETP	56
3.3 Perspectives de l'�tude.....	58
Conclusion	60
Bibliographie	61
Annexes	67

Table des tableaux

Tableau 1 – Présentation générale des deux populations interrogées.....	30
Tableau 2 – Cotation des réponses au questionnaire	31

Table des figures

Figure 1 – Schéma d'un implant cochléaire (source : www.cochlear.com).....	8
Figure 2 – Répartition des connaissances « utilisables » des patients pré-IC	32
Figure 3 – Répartition des connaissances « utilisables » des patients post-IC.....	33
Figure 4 – Répartition des connaissances des patients post-IC selon la durée d'expérience de l'IC.....	35
Figure 5 – Répartition des connaissances par patients pré-IC	36
Figure 6 – Répartition des connaissances par patient post-IC	36
Figure 7 – Répartition des connaissances « nuisibles » des patients pré-IC	37
Figure 8 – Répartition des connaissances « nuisibles » des patients post-IC.....	38
Figure 9 – Répartition des connaissances « nuisibles » des patients post-IC selon la durée d'expérience de l'IC	39

Table des nuages de mots

Nuage de mots 1 – Représentations de la surdité par les adultes pré-IC.....	40
Nuage de mots 2 – Représentations de la surdité par les adultes post-IC	40
Nuage de mots 3 – Représentations de l'IC par les adultes pré-IC	41
Nuage de mots 4 – Représentations de l'IC par les adultes post-IC.....	41

Table des annexes

Annexe 1 – Indications de l'implant cochléaire chez l'adulte : synthèse des recommandations de la HAS 2012 (citée par la SFORL, 2018), et de Truy et al., (2018).....	67
Annexe 2 – Compétences à acquérir par le patient pour gérer sa maladie chronique et exemples pour l'évaluation individuelle : synthèse des travaux de Gagnayre et al. (2006) et de la HAS (2007).....	68
Annexe 3 – Déroulement du programme d'ETP pour les adultes receveurs d'un implant cochléaire (CHU de Bordeaux, 2019).....	70
Annexe 4 – Atelier 1 « Connaissances de la surdité et appropriation de l'implant cochléaire » (CHU de Bordeaux, 2019)	71
Annexe 5 – Atelier 2 « Entretenir et gérer son implant cochléaire » (CHU de Bordeaux, 2019)....	73
Annexe 6 – Questionnaire d'évaluation des connaissances, du degré de certitude et des représentations.....	75
Annexe 7 – Plaque d'informations pour le programme d'ETP.....	77
Annexe 8 – Questionnaires d'évaluation des connaissances post atelier 1, post atelier 2 et évaluation de la satisfaction.....	78

Introduction

La perte auditive neurosensorielle sévère à profonde affecte plus de 483 000 enfants et adultes en France (Darcos & Morano, 2010). Parmi eux, on dénombre plus de 5000 adultes bénéficiant d'au moins un implant cochléaire (HAS & CNEDiMTS, 2019). Ce dispositif médical s'avère plus efficace que les appareillages auditifs conventionnels dans ce type de surdité. Pour fournir des soins de qualité aux patients qui reçoivent un implant cochléaire (IC), les services d'implantation français s'engagent à assurer un suivi à vie avec des rendez-vous réguliers de réglages et de bilans médicaux et paramédicaux.

Cependant, la chronicisation de la surdité et les difficultés que rencontrent certains patients dans l'appropriation de l'implant peuvent avoir un véritable impact sur leur participation sociale et leur qualité de vie. Selon l'équipe des implants cochléaires du CHU Pellegrin de Bordeaux, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pourrait ici prendre tout son sens. En effet, cette approche novatrice s'inscrit à part entière dans le parcours de soins du patient vivant avec une maladie chronique. Encore non utilisée auprès de l'adulte implanté cochléaire, elle pourrait amener le patient vers des connaissances fiables, sur lesquelles il pourrait prendre appui et construire des compétences d'adaptation et d'auto-soins utiles et applicables au quotidien.

L'objectif de notre travail est d'élaborer un questionnaire d'évaluation des connaissances sur la surdité et l'IC, du degré de certitude et des représentations des adultes inscrits dans un parcours d'implantation cochléaire. Ce questionnaire a pour but de constituer une base de données du savoir cognitif des adultes sourds avant ETP. Il devrait également nous permettre de fournir des préconisations pour le contenu des ateliers d'ETP.

Ce travail comportera une première partie concernant l'énoncé des connaissances théoriques des domaines étudiés : les particularités et les besoins actuels des adultes implantés cochléaires, les principes fondateurs et la démarche d'ETP, ainsi que l'intérêt de l'évaluation dans un tel programme. La deuxième partie sera consacrée aux moyens méthodologiques mis en œuvre afin de pouvoir répondre et valider les hypothèses énoncées. Ensuite la troisième partie sera consacrée aux résultats bruts de l'étude. Enfin, dans la quatrième et dernière partie nous analyserons et discuterons les résultats obtenus à la lumière des hypothèses de départ.

Nous espérons que ce travail pourra servir de base de réflexion pour l'intérêt de la mise en place d'un programme d'ETP dans les services d'implants cochléaires.

Partie théorique

1. SURDITÉ NEUROSENSORIELLE ET IMPLANT COCHLEAIRE

La surdité neurosensorielle présentée par les adultes implantés cochléaires n'est pas reconnue comme une affection de longue durée, c'est-à-dire comme une maladie chronique dont la gravité nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Les parties suivantes présenteront les conséquences de la surdité et de l'implantation cochléaire sur la qualité de vie des patients, et exposeront en quoi la surdité présentée par les adultes implantés peut s'apparenter à une maladie chronique.

1.1 Généralités sur les surdités neurosensorielles

Les surdités neurosensorielles sévères à profondes de l'adulte résultent de l'atteinte de l'oreille interne ou de ses afférences (Brin et al., 2011). Afin de mieux comprendre la façon dont le handicap peut être vécu par le patient, les professionnels s'intéressent à l'étiologie de la surdité telle que la presbycusie, la Maladie de Ménière, une surdité brusque sans cause évidente, une labyrinthite, des atteintes ototoxiques, un traumatisme crânien ou un traumatisme sonore, une otospongiose cochléaire, une origine génétique, ou un neurinome de l'acoustique. L'âge et le mode d'apparition de la surdité (évolutive ou brusque), la durée de privation auditive, ainsi que sa latéralité (unilatérale ou bilatérale), sont aussi des informations qui les renseignent sur la sévérité de la surdité et sur la potentielle réhabilitation auditive. Mais ce vécu dépend de nombreux autres facteurs, qu'ils soient individuels, familiaux ou sociétaux, comme l'accès aux soins, l'existence d'un projet de vie, le retentissement psychologique et la réhabilitation auditive.

1.2 La réhabilitation auditive par implantation cochléaire

« L'implant cochléaire (IC) est un dispositif de réhabilitation auditive devenu indication de « routine » dans les surdités profondes de l'adulte en raison de sa fiabilité, de la qualité du traitement du signal et de l'amélioration des procédures chirurgicales « mini-invasives » » (Bouccara et al., 2012). A Bordeaux, 20 adultes en moyenne sont implantés chaque année. En janvier 2018, le service a une file active de 965 patients implantés, dont 600 adultes.

1.2.1 Composition et principes de fonctionnement de l'IC

La chirurgie d'implantation cochléaire se fait sous anesthésie générale pour une durée de 2 à 3h. Il existe actuellement 4 marques d'implants cochléaires commercialisées en France : Advanced-Bionics, Cochlear, Medel et Oticon. Quelle que soit la marque, l'implant cochléaire est

composé de deux parties : le processeur externe (partie visible) et la partie implantée dans laquelle on distingue le récepteur et le faisceau d'électrodes.

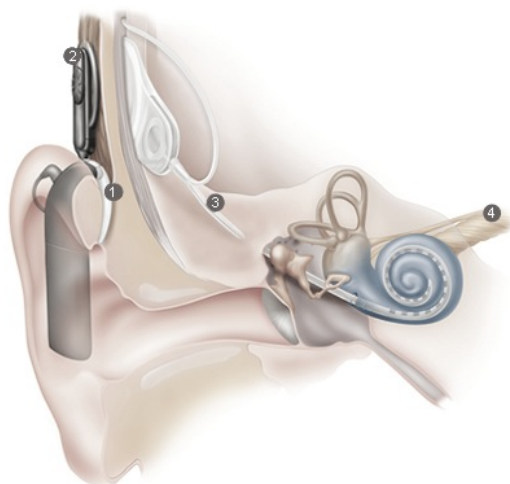


Figure 1 - Schéma d'un implant cochléaire (source : www.cochlear.com)

Dès lors qu'il y a du bruit ou de la parole, les sons captés par le microphone (1) sont numérisés et traités par le processeur. Le récepteur transforme ensuite les informations codées en signaux électriques et les envoie à la partie interne via l'antenne (2). Ces signaux sont envoyés aux électrodes qui transfèrent ensuite le signal au nerf auditif (4). Contrairement aux prothèses auditives conventionnelles, l'implant (3) n'a pas pour objectif premier d'amplifier les sons, mais de transformer le signal auditif en impulsions électriques qui vont aller stimuler les fibres du nerf cochléaire par l'intermédiaire des 12 à 22 électrodes (selon la marque) insérées dans la cochlée : chaque électrode correspond à une bande de fréquence du signal sonore. Ces signaux sont enfin interprétés puis compris par le cerveau comme un signal sonore.

1.2.2 Indications d'implantation chez l'adulte

La chirurgie d'implantation cochléaire est irréversible. D'après les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2012, reprises par la Société Française d'Oto-Rhino-Laryngologie (SFORL) en 2018 (annexe 1), elle est indiquée en cas de surdité neurosensorielle sévère à profonde bilatérale lorsque le bénéfice audioprothétique n'est plus suffisant et provoque une perte d'autonomie ainsi que des conséquences socioprofessionnelles. Au CHU de Bordeaux, l'ensemble des éléments est évalué, pour chaque patient, au cours d'un bilan de pré-implantation réalisé par une équipe pluridisciplinaire.

1.2.3 Un suivi à long terme

Une fois que les adultes sont implantés, la prise en soins s'inscrit dans la durée. En France, malgré les recommandations de la HAS, le suivi post-implantation des patients après activation de

l'implant cochléaire n'est pas standardisé et variable d'un centre à un autre et d'un patient à un autre. En 2012, d'après l'enquête du Centre d'Information Sur l'Implant Cochléaire (CISIC), 36% des patients interrogés disent recevoir des convocations annuelles du centre d'implantation, alors que pour 61% des patients, les rendez-vous découlent de leur propre initiative (Daoud, 2019)¹.

A Bordeaux, le processeur externe est remis entre 2 et 4 semaines après l'implantation. Un premier ajustement est effectué et le patient est informé sur l'utilisation et l'entretien de l'appareil. Puis, le protocole de suivi post-implantation chez l'adulte établit des réglages audiométriques systématiques pour affiner la discrimination auditive avec l'implant seul : les patients bénéficient de 4 réglages le premier mois, puis du 5^{ème} réglage un mois plus tard en présence de l'orthophoniste, puis de réglages 3 à 6 mois plus tard, et enfin d'1 à 2 réglages par an. Les audioprothésistes restent prudents et augmentent les seuils auditifs par pallier, en tenant compte des indicateurs techniques et du ressenti du patient, en prenant en compte ses gênes (ex : stimulation du nerf facial, bruits inconfortables dans sa vie quotidienne) et en observant son comportement. Les bilans orthophoniques ont lieu à 6 et 12 mois post-implantation puis chaque année. Ces consultations permettent l'évaluation des performances auditives mais aussi l'apport de conseils supplémentaires sur l'utilisation de l'appareil et la communication. Ce schéma reste modulable en fonction des besoins du patient. Les consultations avec la psychologue du service en post-implantation sont faites sur demande du patient, d'un membre de son entourage ou d'un professionnel de l'équipe.

L'implant cochléaire et le suivi actuellement proposé doivent ainsi permettre d'atténuer les répercussions cognitives et psychosociales de la surdité qui peuvent altérer la qualité de vie des patients.

1.3 Conséquences de la surdité et de l'implantation chez l'adulte

La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) définit l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne comme le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladie, troubles, lésions, traumatismes, etc) et les facteurs contextuels qui comprennent les facteurs personnels et environnementaux (OMS, 2001). Selon ce modèle, une déficience auditive peut être responsable d'une incapacité concernant la communication, et aura pour conséquence un désavantage touchant l'intégration sociale.

¹ Colloque organisé par Cochlear, "Implantation cochléaire : débat autour de la prise en charge", (11 octobre 2019)

1.3.1 Impact psychosocial de la surdité

La perte de l'audition au cours de la vie entraîne une rupture plus ou moins brutale du projet de vie et peut constituer un facteur de vulnérabilité et de souffrance psychologique. Selon Combes (2019)², elle peut engendrer un isolement social dû aux difficultés d'interactions sociales et de communication rencontrées quotidiennement. Cet isolement peut être à l'origine de troubles dépressifs retrouvés chez les personnes sourdes. La perte auditive peut aussi générer une dépendance envers la famille notamment, une perte de confiance en soi, des difficultés à chercher et maintenir un emploi, et des difficultés dans les activités de la vie quotidienne telles que l'accessibilité à certains loisirs par exemple (Miller et al., 2015; Ng et al., 2016).

De plus, la surdité n'interfère pas seulement avec le bien-être psychosocial des patients, mais aussi avec celui de leurs partenaires. Les deux interlocuteurs peuvent éprouver de la fatigue (demande de répétitions, besoin de jouer un rôle d'interprète), de la frustration due au fait de manquer des conversations, et de l'embarras dans les réunions sociales (Chen et al., 2016). La perte auditive peut ainsi avoir des répercussions sur les plans relationnels, sociaux mais aussi cognitifs.

1.3.2 Répercussions cognitives consécutives à une surdité post-linguale

Quelle que soit l'importance de la perte d'audition, les personnes malentendantes doivent compenser la détérioration du signal perçu et les manques informatifs du message en mobilisant des ressources cognitives notamment de mémoire de travail, d'attention et de fonctions exécutives. Il a été montré qu'une privation auditive post-linguale entraînait des phénomènes de plasticité et de réorganisation corticale (Stropahl et al., 2017). Une dégradation des processus neurologiques initialement dédiés au traitement auditif, et une modification de la connectivité entre les aires corticales et particulièrement entre les aires sensorielles ont été observées (Truy et al., 2018). Campbell et Sharma (2013) parlent d'une diminution de l'activation cérébrale dans le cortex temporal et d'une augmentation de l'activation dans les zones corticales frontales.

A partir de ces constats, plusieurs auteurs ont démontré qu'il existait un lien entre la perte auditive liée à l'âge et un déclin cognitif. Selon Loughrey et al. (2018), l'altération de la perception de la parole pourrait être à l'origine d'un déclin cognitif. Alors que pour Uchida et al. (2019) ils seraient tous deux le résultat d'un processus neuro-dégénératif commun dans le cerveau vieillissant.

C'est pourquoi le dépistage auditif chez les patients à risque de déclin cognitif (patients âgés vivant avec une maladie cardiovasculaire ou cérébrovasculaire connue), et le port des prothèses auditives, quand cela devient nécessaire, sont importants pour éviter une période prolongée de privation

² Colloque organisé par Cochlear, "implant cochléaire : débat autour de la prise en charge", (11 octobre 2019)

auditive qui pourrait impacter grandement le fonctionnement cognitif des adultes sourds (Truy et al., 2018; Uchida et al., 2019). Mais alors, quels sont les bénéfices et les limites de l'IC ?

1.3.3 Impact de l'implantation cochléaire sur la qualité de vie des patients

L'IC rend possible une récupération partielle et non immédiate de l'audition, mais ne permet pas d'aboutir à une réhabilitation auditive complète (Stropahl et al., 2017).

En permettant un rétablissement du lien avec l'environnement sonore, une meilleure compréhension de la parole et une meilleure communication, l'IC a un impact remarquable sur la vie sociale, les activités et l'estime de soi (Loeffler et al., 2010), ainsi que sur la vie familiale, l'éducation, l'emploi et l'autonomie dans la vie quotidienne de chacun des patients (Ng et al., 2016). Les patients receveurs constatent également une amélioration significative de leur qualité de vie, définie par l'OMS comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » (Lourel, 2007).

La qualité de vie des patients implantés a été évaluée par Carter et Hailey (1999) à travers 11 domaines : la mobilité, la vision, l'audition, le sommeil, la parole, les activités quotidiennes, la cognition, la dépression, la détresse, la vitalité, les relations amoureuses. Cette méta-analyse a confirmé qu'une perte auditive bilatérale post-linguale profonde à l'âge adulte entraînait une perte moyenne de qualité de vie liée à la santé d'environ 40%, dont entre 10% et 30% étaient restaurés par l'IC. Cela signifie qu'une part de la qualité de vie reste altérée par ce handicap sensoriel même après l'implantation. Il est possible de l'expliquer par les nombreux autres facteurs individuels dont elle dépend, tels que l'âge, la durée de la surdité, et les attentes des résultats en préopératoire (McRackan et al.b, 2018), mais aussi par les situations complexes communicationnelles, sociales et émotionnelles que vivent les utilisateurs d'IC (McRackan et al.a, 2018).

Par ailleurs, les cliniciens observent une variabilité interindividuelle des résultats obtenus. Certaines personnes peuvent de nouveau communiquer par téléphone, d'autres n'ont que très peu de bénéfice avec l'IC même dans des situations d'écoute relativement simples, malgré plusieurs années d'utilisation de l'implant et malgré une rééducation orthophonique intensive.

Selon Tuy et al. (2018), les facteurs prédictifs de la réussite de la réhabilitation par IC résident dans les capacités de flexibilité et de plasticité cérébrale de chaque patient. Cette réussite dépend également de la durée de la perte auditive, de l'âge au moment de la perte auditive et de l'âge au moment de l'implantation, ainsi que de la durée du port de l'IC. Les personnes chez qui l'IC est fonctionnel ont des activations cérébrales similaires à celles des personnes entendant. Ces individus s'adaptent plus fortement à la privation sensorielle, puis s'adaptent plus facilement à l'apport sensoriel artificiel tel qu'il est fourni par l'IC.

Les difficultés qui persistent post-implantation nous amènent à nous questionner sur les besoins en suspens des patients implantés en matière d'accompagnement, d'informations et de connaissances tant sur la surdité que sur l'implant cochléaire. Bien que les adultes porteurs d'IC soient généralement satisfaits de la prestation des centres d'implantation cochléaire, nous avons constaté dans plusieurs articles scientifiques les limites actuelles de ces centres.

1.3.4 Besoins actuels des patients implantés

D'après d'Haese et al. (2020) les bénéficiaires potentiels ne connaissent pas suffisamment les IC et des professionnels non informés pourraient constituer un obstacle supplémentaire en fournissant des informations inexactes ou inadéquates sur les bénéfices et les risques de l'IC.

En période de pré-implantation

En 2016, le CISIC³ a réalisé une enquête auprès de 702 patients implantés : 56% d'entre eux estiment avoir perdu jusqu'à quelques années d'audition compte tenu du défaut important d'informations pour accéder à l'implantation (Daoud., 2019)⁴. Les professionnels de santé anglais et australiens perçoivent également le manque d'accès à l'information comme un obstacle à l'orientation et à l'adoption de l'IC (Bierbaum et al., 2019).

Une fois inscrits dans le parcours d'implantation, les patients britanniques souhaiteraient obtenir davantage d'informations de la part des professionnels tout au long du cheminement vers l'IC. Ils sont préoccupés par leur dépendance à l'égard de l'IC et par l'engagement nécessaire après l'implantation pour le processus de réhabilitation auditive (Ng et al., 2016).

Selon Mäki-Torkko et al. (2015), il est capital d'informer les patients et leurs proches sur l'implication et le temps nécessaires à la réhabilitation auditive après l'implantation. Il est également nécessaire d'aborder les attentes concernant le téléphone et l'écoute de la musique qui pourraient ne pas être satisfaites par l'IC. Selon eux, ces notions peuvent être abordées à partir de témoignages d'utilisateurs d'IC qui ont été considérés comme de puissants facilitateurs pour les candidats potentiels à l'IC (cités par Bierbaum et al., 2019).

Les adultes sourds craignent également l'intervention chirurgicale et souhaiteraient obtenir plus d'informations sur cet acte médical et ce qui en découle (Bierbaum et al., 2019; Daoud, 2019; Ng et al., 2016) : effets secondaires, complications médicales ou échecs éventuels de la chirurgie, irréversibilité de la chirurgie, incertitude des résultats concernant la qualité sonore de l'IC et de l'amélioration de l'audition (Bierbaum et al., 2019).

³ Centre d'Information Sur l'Implant Cochléaire

⁴ Colloque organisé par Cochlear, "implant cochléaire : débat autour de la prise en charge", (11 octobre 2019)

Enfin, Middleton-Curran et al. (2019) montrent que les adolescents souhaiteraient mieux appréhender l'étiologie de leur surdité (et toutes les implications qu'elle engendre), et être plus indépendants particulièrement dans la gestion de leurs soins mais aussi dans leur vie quotidienne.

En période de post-implantation

Les patients britanniques sont préoccupés par leur manque de connaissances sur l'entretien et la gestion de l'IC, sur sa viabilité et son coût à long terme (Ng et al., 2016). D'après l'enquête du CISIC⁵ de 2016, 20% des patients français répondants se plaignent aussi de leurs méconnaissances : ils disent recevoir beaucoup d'informations sur le processeur externe, mais 30% d'entre eux n'ont jamais ou ont furtivement appris à le manier ; 27% n'ont jamais ou ont rapidement appris à modifier le volume ; 14% n'ont jamais eu d'explications sur les activations et les programmes qui leur étaient proposés. Un patient explique que « *malgré toutes les informations reçues sur mon processeur, je ne sais pas comment le régler pour l'adapter aux situations du quotidien* ». Les patients souhaiteraient obtenir un rendez-vous spécifique pour l'explication de la mallette remise lors du 1^{er} réglage (comme c'est déjà le cas dans certains centres). Ils désireraient aussi participer à des ateliers pratiques pour apprendre à manipuler leur processeur et utiliser l'IC dans des conditions réelles pour appréhender les différences d'écoute.

De plus, les receveurs d'IC expriment l'importance du soutien conjugal et du soutien d'autres patients implantés dans leur processus de réhabilitation auditive (Glade, 2018; Ng et al., 2016). Les époux estiment qu'ils doivent vivre pleinement l'expérience préopératoire dès lors que la question de l'IC est soulevée, et expliquent l'importance d'être dans une démarche positive, d'être un soutien constant, et de participer activement à la réhabilitation auditive (Glade, 2018).

Par ailleurs, certains auteurs ont montré qu'il était nécessaire de fournir des soins à vie aux personnes ayant des IC, et ont exposé les bienfaits des soins à distance, centrés sur le patient. Philips et al. (2018) ont montré qu'à l'aide d'applications numériques, les adultes étaient prêts à être plus actifs, responsables et autonomes dans l'autogestion de leurs soins auditifs et de leur IC. En utilisant des outils de télémédecine à domicile, les patients de l'étude de Cullington et al. (2018) ont obtenu des résultats perceptifs et communicationnels identiques voire meilleurs que ceux des patients bénéficiant du parcours de soins classique. Ils ont aussi davantage de connaissances et de compétences pour gérer leurs soins et leur santé, avec la confiance nécessaire pour le faire. En revanche, aucune amélioration de la qualité de vie n'a été observée.

⁵ Centre d'Information Sur l'Implant Cochléaire

Bien que la surdité ne soit pas reconnue comme une affection de longue durée, les conséquences qu'elle entraîne dans les différentes sphères de la vie des adultes, et les besoins des patients implantés identifiés dans la littérature aspirent à l'établissement d'un lien entre surdité et maladie chronique.

1.4 La surdité : une maladie chronique ?

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les maladies chroniques constituent des affections de longue durée (6 mois ou plus) qui la plupart du temps évoluent lentement et nécessitent des soins à long terme. Elles sont la toute première cause de mortalité dans le monde.

1.4.1 Analyse des points communs

Les surdités neurosensorielles sévères à profondes ne font pas partie des 30 affections qui donnent droit à l'ALD (maladies chroniques et coûteuses selon les régimes d'assurance maladie). En effet, les adultes sourds éligibles à l'implantation cochléaire présentent déjà une surdité sévère à profonde qui n'évoluera plus que très peu dans le temps. Les complications graves et les souffrances physiques restent très rares.

Pour autant, si l'on s'en tient à la définition retenue par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) (cité par Briançon et al., 2010), la surdité peut s'apparenter à une maladie chronique puisqu'elle est bien caractérisée par :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive appelée à durer
- une ancienneté minimale de 3 mois
- un retentissement sur la vie quotidienne avec une limitation fonctionnelle des activités et de la participation sociale, une dépendance vis-à-vis d'un appareillage, la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une adaptation, d'une surveillance et d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

La perte auditive neurosensorielle sévère à profonde engendre des incapacités et des difficultés personnelles, familiales et socioprofessionnelles et peut à ce titre s'apparenter à une maladie chronique. Par ailleurs, l'IC implique une gestion à vie de la technologie et engendre un impact significatif sur la vie des utilisateurs d'IC et de leur entourage. Pour répondre à leurs besoins, l'équipe des IC du CHU de Bordeaux souhaite mettre en place un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Il apparaît en effet essentiel que les utilisateurs d'IC s'impliquent dans leur traitement et aient des pratiques d'auto-soins adéquates (Vanpoucke et al., 2019).

2. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Les parties suivantes sont consacrées à la définition de l'ETP puis, à sa mise en œuvre en service hospitalier. Ensuite, nous nous focaliserons sur le domaine cognitif tel qu'il est défini en ETP, en explorant les connaissances, le degré de certitude et les représentations auxquelles nous nous sommes particulièrement intéressées dans cette étude. Enfin, nous exposerons brièvement les programmes auxquels prennent part les orthophonistes.

2.1 Définition

L'éducation thérapeutique du patient est reconnue par l'OMS depuis 1998, et prend son sens auprès des patients vivant avec une maladie chronique. En France, c'est la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (dite loi HPST) qui inscrit l'éducation thérapeutique dans le code de la santé publique. Comme l'expliquent Simon et al. (2013), cette loi est « l'aboutissement d'une prise de conscience progressive de la place de l'éducation dans le soin et du rôle crucial du patient dans la gestion de sa maladie ».

Selon la HAS et l'Institut National de Prévention pour l'Education et la Santé (INPES) (2007), l'ETP a pour objectif « d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec leur maladie chronique ». Pour ce faire, le patient et les soignants s'inscrivent dans un partenariat dans lequel ils partagent connaissances et compétences sur le traitement et la maladie. Ces compétences sont objectivables et concernent les différentes sphères de la maladie (Simon et al., 2013) :

- les compétences d'auto-observation qui permettent à chaque patient d'apprendre à reconnaître sa sémiologie propre et ses signes d'alerte pour mieux vivre avec sa maladie ;
- les compétences d'auto-soins qui visent à acquérir un savoir-faire (ex : réaliser une injection d'insuline pour une personne vivant avec le diabète) et qui sont apprises par transfert des compétences du soignant au soigné ;
- les compétences de raisonnement et de décisions qui visent à optimiser la résolution des problèmes qu'il peut rencontrer au quotidien ;
- les compétences sociales qui permettent au patient de s'adapter à sa vie familiale, professionnelle ou sociétale.

Ces échanges facilitent la compréhension de la maladie et du traitement, responsabilisent le patient face à sa maladie et lui rendent son autonomie. En effet, en inscrivant l'éducation thérapeutique dans le parcours de soin du patient, on vise à lui donner « tous les moyens cognitifs, motivationnels et techniques d'une cogestion de sa maladie » (D'Ivernois & Gagnayre, 2016).

Le 31 janvier 2018, A. Buzyn, ministre de la santé, déclarait que près de 4000 programmes d'ETP avaient été autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS) et mis en place en France pour une période de 4 ans. Dans 80,8% des cas, ces programmes sont proposés par les structures hospitalières. Ils s'adressent majoritairement aux patients atteints de diabète (31%), de maladies cardio-vasculaires (14%), et de maladies respiratoires (10%).

Pour être de qualité, la mise en œuvre d'un programme d'ETP, telle que définie par la HAS (2018), doit être scientifiquement fondée, respecter la démarche éducative de l'ETP et s'appuyer sur un travail interdisciplinaire.

2.2 Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

L'élaboration et la mise en œuvre d'un programme d'ETP doivent être réalisées par une équipe interdisciplinaire qui respecte la démarche éducative structurée propre à l'ETP.

2.2.1 Une prise en soins interdisciplinaire

D'après les recommandations de la HAS (2018), l'interdisciplinarité est un critère de qualité dans l'élaboration et la mise en place d'un programme d'ETP. Elle est définie par N. Reveyaz (2016) comme une démarche vers laquelle plusieurs disciplines vont croiser leurs compétences et leurs savoir-faire. Dans le cadre de l'ETP, ce travail interdisciplinaire permet d'étayer et de diversifier les analyses pour personnaliser les soins et l'accompagnement au plus proche des besoins du patient. La relation d'éducation entre le patient et les soignants « s'inscrit dans une recherche permanente d'équilibre entre une urgence d'apprentissage pour réaliser les auto-soins, et les réaménagements psychoaffectifs qu'engendre la maladie » (Simon et al., 2013). Aussi, cette collaboration doit apporter une richesse professionnelle : partage d'informations, complémentarité des compétences, stimulation, créativité et plaisir de travailler ensemble (Diancourt, 2014).

2.2.2 Démarche éducative de l'ETP

Les recommandations de la HAS ont permis de fixer le cadre légal des programmes d'ETP. L'éducation thérapeutique est aujourd'hui un soin à part entière, scientifiquement fondé et reconnu par les autorités. Elle est structurée, organisée, évaluable et accessible à tous les patients et personnalisée pour chacun. Le patient qui intègre un programme s'inscrit dans la temporalité de l'ETP : il participe à 4 étapes dont chacune détermine la suivante.

Le **diagnostic éducatif** représente la première étape du programme d'ETP et doit envisager l'ensemble des aspects biopsychosociaux de la personne (D'Ivernois & Gagnayre, 2016; Golay & Giordan, 2016). L'équipe soignante doit pouvoir identifier les besoins, les attentes, le projet de vie du patient, et l'impact qu'a la maladie sur sa vie familiale, sociale et professionnelle. Tout ceci doit

être évalué en prenant en compte ses représentations, ses croyances, ses valeurs, sa personnalité, ses habitudes de vie, ainsi que son savoir vis-à-vis de la maladie. Ce diagnostic éducatif « va être amené à évoluer, à se modifier en cours de maladie, car le vécu de la personne va se modifier au cours du temps » (Golay & Giordan, 2016). C'est pourquoi les soignants s'intéressent :

- au domaine bioclinique : quels sont les autres problèmes de santé du patient qui pourraient influencer sur la démarche éducative ?
- au domaine socioprofessionnel : comment le patient vit-il au quotidien ?
- au domaine motivationnel : quelle est sa source de motivation, son projet ?
- au domaine psychoaffectif : quel est son caractère, son attitude, ses comportements ? Doit-il faire l'objet d'une valorisation et d'une mise en confiance régulière lors des ateliers ?
- au domaine cognitif : quelles sont ses connaissances et ses représentations sur sa maladie, son traitement ?

La deuxième étape consiste à ce que patient et soignants s'accordent sur un **programme personnalisé**. A partir d'objectifs préalablement définis, ils déterminent ensemble les compétences à atteindre par le patient au terme des ateliers, et utilisables dans sa vie quotidienne. Ces objectifs doivent être pertinents, réalisables, observables et mesurables (D'Ivernois & Gagnayre, 2016).

La troisième étape consiste à **planifier et à mettre en œuvre les ateliers** (individuels ou collectifs) à partir de choix méthodologiques discutés en équipe. Selon d'Ivernois et Gagnayre (2016), la bonne méthode pédagogique est celle qui respecte le principe de pertinence et les principes de l'apprentissage, notamment la participation active des patients, le droit à l'erreur et au rétrocontrôle, ainsi que le respect du rythme de chacun.

Enfin, la dernière étape s'intéresse à **l'évaluation des compétences acquises**. D'après d'Ivernois et Gagnayre (2007), il est essentiel de proposer des temps d'évaluation spécifiques afin de conscientiser l'évolution des critères biocliniques, pédagogiques, psychologiques et sociaux. Selon eux, « cette évaluation accompagne le patient dans son parcours de vie et rend compte de ses transformations ». Elle permet également aux soignants de faire le point avec le patient sur ce qu'il sait et sur ce qu'il peut encore engranger comme savoirs.

Cette démarche éducative doit ainsi permettre d'augmenter la cohérence et la qualité des soins, et doit répondre le plus efficacement aux besoins et aux attentes des patients. Dans le cadre de notre étude, nous allons nous intéresser plus particulièrement au domaine cognitif.

2.3 Focus sur le domaine cognitif

Dans les pratiques courantes, les éléments biocliniques, psychoaffectifs, socioprofessionnels et motivationnels sont largement explorés lors des entretiens avec les patients implantés cochléaires. En dehors de l'évaluation neuropsychologique, le savoir cognitif tel qu'il est défini en ETP est peu évalué et de façon non systématique. Les auteurs qui s'intéressent à l'ETP proposent d'évaluer les connaissances, le degré de certitude et les représentations du patient.

2.3.1 Connaissances et degré de certitude

La connaissance est définie par le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) comme « l'action ou le fait d'apprendre quelque chose par l'étude et/ou la pratique », « un savoir acquis. », mais aussi comme « l'action ou l'acte de se faire une représentation, de s'informer ou d'être informé de l'existence de quelque chose ».

Dans le cas particulier des maladies chroniques, Reach et al. (2005) expliquent que « la confiance ou le doute, justifiés ou non, qu'a un patient dans ses connaissances sur sa maladie influencent grandement sa décision d'action ou au contraire de vérification, de demande d'aide » (Leclercq, 2009). En effet, un patient qui possède un degré de certitude suffisant sur ses connaissances les utilisera davantage dans son quotidien qu'un patient ayant une faible confiance en ses connaissances. En 1993, Hunt distinguait les connaissances utilisables (correctes et sûres), inutilisables (incorrectes mais insuffisamment sûres pour que la personne puisse se baser sur elles pour agir) et enfin nuisibles ou dangereuses (incorrectes et sûres) (cité par Leclercq, 2009). Gagnayre et al. (2006) rajoutent que les connaissances utilisables ou dangereuses sont celles pour lesquelles le degré de certitude du patient se situe au-delà de 60%, alors que les connaissances inutilisables sont celles pour lesquelles le patient accorde un degré de certitude entre 0 et 60%.

Pour maintenir ou modifier les connaissances des patients, Bruttomesso et al. (2003), suggèrent que des réunions périodiques peuvent suffire pour préserver les connaissances correctes, alors qu'un effort pédagogique doit être effectué pour les connaissances erronées surtout si elles sont détenues avec un degré de certitude élevé. Dans ce cas, il pourrait s'avérer nécessaire de rencontrer individuellement les patients. Enfin, les connaissances erronées qui deviennent correctes ou les connaissances correctes qui deviennent erronées, toutes deux avec un faible degré de certitude, pourraient être gérées au moyen de réunions récurrentes.

Cependant, l'apprentissage ou les changements de connaissances peuvent être complexes, voire déstabilisants et induire un changement émotionnel du fait d'une prise de conscience de la maladie et des risques désormais connus de complications, par exemple (Idier et al., 2012). Cela nécessite

d'être considéré et met en exergue l'importance d'intégrer des variables transactionnelles psychologiques dans l'évaluation des programmes d'ETP.

Ainsi, on constate ici tout l'intérêt des différentes périodes d'apprentissage proposées par les ateliers d'ETP. Celles-ci permettent d'enregistrer de nouvelles connaissances mais aussi de passer d'une connaissance partielle à une connaissance plus sûre (la connaissance parfaite étant difficile à obtenir).

2.3.2 Les connaissances : un préalable à l'autonomie

Selon Bracconi et al. (2017), l'autonomie est « la capacité d'une personne à choisir son praticien, à maîtriser sa volonté à consentir ou non à un traitement, à suivre ou non les recommandations ou les conseils du soignant. Elle présuppose la capacité de juger, de prévoir, de choisir et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement éclairé ».

Pour favoriser l'autonomie du patient, l'ETP ne se cantonne pas à de l'information, elle vise le transfert des connaissances et des compétences du soignant au soigné nécessaires à la gestion de la maladie chronique au quotidien. Gagnayre et al. (2009) définissent les compétences comme « la multiplicité des comportements nécessaires pour résoudre des difficultés ou des situations considérées complexes ». Dans ce cadre, il est alors capital d'apporter au patient une information de qualité c'est-à-dire qui soit complète (état de santé, facteurs facilitants ou non pour sa santé, rôle à jouer sur sa propre santé, informations sur les différents traitements existants, bénéfiques et risques des traitements, contre-indications) et donnée en des termes intelligibles (Moore, 2013). Selon Margat et al. (2017), l'ETP pourrait ainsi être considérée comme une étape pour renouer avec des apprentissages à l'origine de la littératie en santé (LS). Ce concept est défini par l'OMS en 2015 comme les « caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé » (Dodson et al., 2015).

L'ETP et la LS sont deux interventions non médicamenteuses qui ont pour objectif de favoriser l'« empowerment » du patient dans la gestion de sa maladie chronique afin d'améliorer sa qualité de vie. On entend par « empowerment » un processus multidimensionnel qui prend sens lorsque l'individu perd le contrôle ou se retrouve dans une condition d'incapacité réelle et qu'il est amené à réagir pour renforcer sa capacité et son sentiment de contrôle (empowerment comme processus), ou qu'il est encouragé par autrui à renforcer sa capacité d'agir (empowerment comme stratégie d'intervention éducative). Ou encore, c'est parce qu'il a transformé la situation ou

l'environnement aliénant(e), et qu'il est devenu un individu capable d'agir, avec le sentiment de contrôler sa vie (empowerment comme résultat) » (Aujoulat, 2007).

La mise en place d'un programme d'ETP devrait ainsi renforcer les connaissances utilisables, diminuer les connaissances dangereuses, et augmenter la confiance en soi ainsi que l'autonomie des patients. Cependant, les représentations des patients face à leur maladie et leur traitement peuvent s'avérer être des biais à l'apprentissage de nouvelles connaissances.

2.3.3 Les représentations : un biais à l'apprentissage

Les représentations sont le résultat de la façon particulière qu'a chaque personne de percevoir la réalité. Elle vont « résister à l'apport de réalités objectives » (Lacroix, 2007). Elles sont une construction dynamique entre le cognitif (ce que le patient sait), l'affectif (ce qu'il ressent), et l'environnement (le contexte social et les médias par exemple).

Elles sont spécifiques à chacun car elles sont le fruit de l'expérience, du vécu, du ressenti, de l'éducation, de l'instruction, des connaissances acquises, de l'environnement familial, social et culturel. Elles ne sont ni fausses, ni vraies. Elles favorisent les croyances, les superstitions, les préjugés et déterminent notre manière d'agir et nos conduites.

En ETP, pour accompagner le patient vers un changement de représentations, le soignant peut :

- l'aider à exprimer et à prendre conscience de ses représentations
- offrir l'occasion au patient de confronter ses représentations à d'autres
- mettre des informations à la disposition du patient
- lui permettre de vivre des expériences qui ne concordent pas avec ses représentations

La prise en considération des représentations est donc capitale en ETP dans la mesure où elles sont, entre autres, à l'origine des comportements des individus vis-à-vis de leur santé ou de leur maladie. Elles peuvent ainsi faciliter ou freiner l'adhésion du patient à son projet de santé.

Si les connaissances, le degré de certitude et les représentations sont évalués en ETP, ils ne constituent pas l'entièreté des éléments cognitifs qui vont être sollicités au cours des ateliers d'ETP. En effet, les capacités cognitives (mémoire, raisonnement, capacité d'apprentissage, organisation des connaissances, par exemple) propres à chaque patient vont également entrer en compte dans leur faculté à acquérir un certain nombre de connaissances. Les distorsions cognitives telles que l'inférence arbitraire ou la surgénéralisation, par exemple, pourront également avoir un impact considérable sur l'investissement du patient dans le cadre de ce projet de santé.

Ainsi, l'évaluation pédagogique en amont et en aval du programme d'ETP doit soutenir le patient dans une compréhension et une conscientisation des transformations qui s'opèrent. Certaines études ont pu témoigner d'une amélioration significative des critères pédagogiques, entre autres, chez les patients après leur participation à un programme d'ETP. Qu'en est-il de l'ETP en orthophonie ?

2.4 ETP et orthophonie

D'après les recherches scientifiques actuelles, l'ETP « améliore la santé des patients, sauve leur vie dans bien des cas, retarde l'apparition des complications, améliore la qualité de vie et permet aux personnes de réaliser leur projet. » (D'Ivernois & Gagnayre, 2016). Lagger et al. (2009), rapportent que parmi les 34 méta-analyses relatives à l'ETP qu'ils ont étudiées, 58% d'entre elles montraient une amélioration des critères biocliniques, psychosociaux et pédagogiques chez les patients, 35% ne relevaient aucun effet et 7% soulignaient une péjoration de l'état des patients.

Dans l'article 4 du décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophonie il est écrit que « la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage du patient. L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer ». Ainsi, depuis une dizaine d'années les orthophonistes s'impliquent dans différents programmes d'ETP destinés notamment aux patients présentant des troubles du neuro-développement tels que la dyslexie, l'autisme, le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), par exemple, mais aussi aux patients présentant des troubles acquis tels qu'une aphasie, une dysphagie, une laryngectomie.

Il n'existe à notre connaissance aucun programme d'ETP autorisé par l'ARS destiné aux patients implantés cochléaires ou candidats à l'implantation. Pourtant, d'après Ferguson et al. (2019), les domaines du progrès éducatif, du développement social et émotionnel, de la santé mentale, de l'identité personnelle et de l'autonomie ont un impact significatif sur le succès d'un implant cochléaire à court et à long terme. L'ETP pourrait alors faire évoluer les connaissances, les capacités pratiques, les compétences techniques, les attitudes, les habitudes, les intentions et les décisions chez ces patients (Bruttomesso et al., 2003). Pour évaluer les changements dans chacun de ces domaines, la création d'outils d'évaluation est nécessaire. Mais en quoi consiste l'évaluation en ETP ?

3. L'ÉVALUATION EN ETP

« Evaluer c'est collecter des informations pertinentes, fiables, valides, les analyser et les comparer à des éléments de référence ou à des normes objectives ou subjectives » (d'Ivernois & Gagnayre, 2007). Les parties suivantes sont consacrées à l'intérêt et aux limites de l'évaluation pédagogique, biopsychosociale, et de la satisfaction du patient inscrit dans un programme d'ETP.

3.1 Pourquoi évaluer ?

Selon la HAS (2007), l'évaluation individuelle est gage de la qualité du programme. D'un point de vue administratif et politique, elle est impérative car les organismes payeurs français ne garantissent l'accès aux soins que si l'on peut montrer que la stratégie de santé utilisée est efficace dans la « vie réelle » (Simon et al., 2013).

Par ailleurs, l'évaluation individuelle de l'ETP fait partie intégrante de la démarche éducative : elle s'attache à mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le patient et son entourage, en termes d'acquisition de compétences d'auto-soins, d'acquisition ou de mobilisation de compétences d'adaptation, de vécu de la maladie chronique au quotidien, d'autodétermination et de capacité d'agir (d'Ivernois & Gagnayre, 2007; HAS, 2007).

L'évaluation n'est pas un contrôle de connaissances ou de compétences mais doit être utilisée de manière formative. Elle doit associer des critères qualitatifs et quantitatifs et être répétée afin de suivre l'évolution du patient et l'accompagner dans son parcours de vie (Ducombs, 2016). Elle lui permet de comprendre et de conscientiser les liens existants entre les différentes sphères qui régissent sa vie avec la maladie chronique (biologique, psychopédagogique et sociale).

En encourageant le patient à exprimer son ressenti et les éventuelles transformations induites par l'ETP le soignant détermine « ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et éventuellement ce qu'il lui reste à apprendre » (D'Ivernois & Gagnayre, 2016).

3.2 Quels domaines évaluer en ETP ?

L'évaluation individuelle relève d'une pensée systémique et doit ainsi s'intéresser aux dimensions pédagogiques, biocliniques et psychosociales ainsi qu'au degré de satisfaction des patients vis-à-vis du programme (D'Ivernois & Gagnayre, 2016; Simon et al., 2013). Il est pertinent d'évaluer les compétences d'auto-soins et les compétences d'adaptation à partir des matrices proposées par Gagnayre et al. (2006) et par la HAS en 2007 (Annexe 2).

3.2.1 Evaluation des connaissances ou évaluation pédagogique

Selon Bruttomesso et al. (2003), il est nécessaire d'évaluer les connaissances déclaratives (théoriques) et les connaissances procédurales qui ont une probabilité plus importante d'être mises

en pratique en contexte réel. Cette évaluation doit rendre compte des apprentissages réalisés par le patient dans le cadre de son éducation thérapeutique. Gagnayre et al. (2006) entendent par apprentissage une « construction personnelle de compétences d'auto-soins dépendante des interactions sociales (familiales, professionnelles et éducatives) ».

L'évaluation des connaissances peut être effectuée à l'aide de questionnaires qui doivent comporter des questions claires, en des termes intelligibles par tous, avec si possible des réponses fermées, et éventuellement complétées par des réponses ouvertes (Simon et al., 2013).

Pour savoir si le bénéficiaire a retenu les informations délivrées par les soignants, les connaissances peuvent être évaluées quantitativement sous la forme d'un test vrai/faux (Gagnayre et al., 2006). Cette modalité d'évaluation permet de réduire les handicaps culturels et les difficultés d'expression des patients en n'exigeant aucune réponse construite de sa part, facilite l'administration, la correction et l'interprétation, et peut mettre en évidence des acquis progressifs du patient en mesurant la différence des résultats pré-test / post-test (d'Ivernois et Gagnayre, 2016).

A cela, une évaluation qualitative et plus subjective peut être proposée : en faisant préciser au patient le degré de certitude qu'il accorde à chacune de ses réponses, les soignants peuvent observer quelles sont les connaissances encore incertaines pour le patient et donc difficilement utilisables au quotidien (Gagnayre et al., 2006; HAS, 2007; Leclercq, 2009).

3.2.2 Evaluation psychosociale

L'évaluation psychosociale repose sur le ressenti et le vécu que le patient a de sa maladie, liés à ses représentations et ses croyances. L'évaluation apprécie aussi la perception d'auto-efficacité du patient et l'application de ses compétences dans la gestion de sa maladie et de son projet de vie. Enfin, elle s'intéresse à l'impact de sa maladie sur son bien-être et sa qualité de vie.

Il est primordial d'évaluer l'évolution des **représentations** et des **croyances** pour leur donner du sens et agir dessus. Il est possible de le faire à partir de technique de photo-langage ou d'objet langage. A partir d'un thème choisi (« votre rapport avec la maladie » par exemple) on demande au patient de sélectionner une photo ou un objet et d'expliquer son choix. Cela lui permet de conscientiser les représentations qu'il a de sa maladie, et de constater qu'il est possible d'avoir plusieurs représentations d'un même objet, et qu'il a donc probablement des représentations de la maladie qui sont différentes de celles de ses pairs.

Les **compétences d'adaptation** sont évaluées pour savoir si la démarche éducative a eu des conséquences directes sur le quotidien du patient. On s'intéresse à la mise en place de stratégies et à l'application de ses compétences dans la gestion de sa maladie, aux modifications de certains

aspects de sa vie, à sa perception du risque, et à son autonomie. Pour cela, on peut utiliser des affirmations positives associées à une échelle de mesure de type Likert. Par exemple : « Depuis les séances d'ETP, je me sens capable de ... » : accord, désaccord, sans opinion.

Enfin, il est important d'évaluer l'évolution de la **qualité de vie** du patient et de son aidant. Selon McRackan et al. (2017) il est essentiel d'utiliser les échelles spécifiques aux patients implantés cochléaires pour rendre compte de la diversité de leurs expériences d'écoute et de communication. Parmi elles, on trouve :

- le CI-QOL qui comprend 62 items répartis selon 7 domaines (communication, émotions, divertissement, environnement, autonomie, effort d'écoute et environnement social)
- le NCIQ plus largement répandu et traduit en français par C. Rumeau (2012)
- et plus récemment, le questionnaire français de qualité de vie évaluant le retentissement de la surdité chez l'adulte (ERSA) à partir de 4 domaines (la qualité de vie, la vie personnelle, la vie sociale et la vie professionnelle)

3.2.3 Evaluation de la satisfaction

La dernière évaluation repose sur l'opinion des patients sur l'éducation qu'ils ont reçue. D'une part, elle est exigée par les financeurs, mais c'est aussi une source d'informations non négligeables permettant d'effectuer les réajustements nécessaires. En revanche, cette évaluation n'est pas gage de pertinence et d'efficacité de l'éducation reçue car dans tous les programmes étudiés, la satisfaction des patients est toujours positive (autour de 90%) (D'Ivernois & Gagnayre, 2016; INPES, 2010).

Selon d'Ivernois et Gagnayre (2016), il est conseillé de recueillir l'opinion des patients avant la fin de la séquence d'éducation pour obtenir une participation maximale des participants. Ce questionnaire, de courte durée, doit permettre au patient d'exprimer son point de vue sur le programme d'ETP en évaluant le processus éducatif (techniques pédagogiques), l'organisation (rythme, déroulement et durée des séances, coordination des activités éducatives) et la relation avec les professionnels de santé (HAS, 2007).

Ainsi, l'évaluation individuelle en ETP permet d'observer l'acquisition éventuelle de nouvelles compétences, de s'assurer de la pertinence du diagnostic éducatif initial et de l'actualiser si nécessaire. En concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge, elle peut conduire à proposer une offre complémentaire d'ETP pour maintenir ou approfondir les compétences.

Problématique et hypothèses

La surdité neurosensorielle sévère à profonde post-linguale de l'adulte peut s'apparenter à une maladie chronique car elle engendre des difficultés de communication qui retentissent significativement dans la vie familiale, sociale et professionnelle de l'individu. La réhabilitation auditive par implantation cochléaire offre un apport sensoriel artificiel qui permet à certains patients de retrouver progressivement et partiellement leur audition. Cependant, les cliniciens observent une variabilité interindividuelle des performances obtenues et du niveau de qualité de vie post-implantation. Cela peut être expliqué par les différences neurologiques et cognitives interindividuelles mais aussi par la manière dont chacun s'approprie son IC. Comme nous l'avons exposé, les adultes implantés souhaitent être davantage accompagnés et recevoir davantage d'informations lors de leur parcours d'implantation. Par notre expérience clinique, nous pouvons également affirmer que certains adultes rencontrent des difficultés dans l'utilisation, la maintenance et l'entretien de leur processeur et des accessoires proposés par les laboratoires.

A partir de ces constats et de la valorisation actuelle des programmes d'ETP au sein de l'hôpital, certains professionnels de santé du service des implants cochléaires du CHU de Bordeaux se questionnent : dans quelles mesures un programme d'ETP pourrait-il être bénéfique aux adultes receveurs d'IC ? Une meilleure connaissance de la surdité et de l'IC améliorerait-elle l'autonomie et la qualité de vie des adultes implantés ?

Il n'existe à notre connaissance aucun programme d'ETP destiné aux adultes sourds implantés cochléaires et aux adultes candidats à l'implantation. Afin de créer ce programme, l'équipe du CHU s'est appuyée sur les données de la littérature et sur son expérience clinique mais n'a pu interroger directement les patients accueillis dans le service.

Pour contribuer à une réflexion sur les objectifs d'éducation du programme d'ETP, l'équipe du CHU nous a proposé de créer les outils d'évaluation propres au programme et de les soumettre en amont aux patients reçus dans le service pour évaluer leurs connaissances hors programme ETP. La création des outils d'évaluation doit répondre à 2 objectifs :

- obtenir une connaissance plus précise des besoins actuels des patients afin de proposer des préconisations pour le contenu des ateliers
- permettre à l'équipe de disposer d'outils d'évaluation et d'une base de données recueillies sur population témoin pour les comparer ensuite aux données recueillies auprès de patients inscrits dans le programme d'ETP, et évaluer ainsi les bénéfices éventuels pour les patients inscrits dans un tel programme.

Pour cela, nous proposons :

- d'évaluer le savoir cognitif des adultes sourds dans le cadre de leurs parcours d'implantation cochléaire : connaissances, degré de certitude, et représentations de la surdité et de l'IC
- de comparer ces connaissances et ces représentations entre les adultes candidats à l'implantation et les adultes implantés.

Les hypothèses suivantes ont constitué le socle de notre travail :

Hypothèse générale : les adultes sourds présentent un savoir cognitif insuffisant voire erroné vis-à-vis de la surdité et de l'implant cochléaire.

Hypothèse de travail 1 :

- Les connaissances des adultes candidats à l'implantation et des adultes déjà implantés sont insuffisantes (<60% de réponses correctes et sûres)
 - o Les connaissances sur la surdité sont insuffisantes avant et après l'implantation (<60% de réponses correctes et sûres)
 - o Les connaissances sur l'implant cochléaire sont insuffisantes avant et après l'implantation (<60% de réponses correctes et sûres)
 - o Les connaissances sur la gestion de l'implant cochléaire au quotidien sont insuffisantes avant et après l'implantation (<60% de réponses correctes et sûres)

Par ailleurs, compte-tenu du parcours déjà réalisé dans le service, nous nous attendons à observer davantage de réponses correctes chez les adultes post-implantés que chez les adultes candidats à l'implantation.

Hypothèse de travail 2 :

- les adultes candidats à l'implantation et les adultes déjà implantés détiennent des connaissances incorrectes et sûres (avec un degré de certitude >60%) qui peuvent retentir négativement sur leur vie quotidienne.

Hypothèse de travail 3 :

- Les représentations sur la surdité et l'implant cochléaire des adultes sourds, données essentielles à prendre en compte pour la mise en place d'un programme d'ETP, évoluent après l'implantation.

Partie expérimentale

1. MÉTHODOLOGIE : ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRE

Les parties suivantes décrivent le programme d'ETP appliqué aux adultes sourds, puis la construction de notre questionnaire. Nous présenterons ensuite la population ayant participé à notre enquête. Enfin, nous expliciterons le recueil puis la méthodologie employée pour analyser les données.

1.1 Elaboration et déroulement du programme d'ETP appliqué aux adultes sourds

Le programme d'ETP a été élaboré conjointement par le médecin, l'orthophoniste, la psychologue et la cadre du service formés à l'ETP. Il est actuellement en cours de finalisation avant d'être soumis à l'ARS. Il n'a pas encore été mis en œuvre auprès des patients reçus dans le service. Dès lors qu'il sera autorisé, tout patient présentant une surdité profonde à sévère et débutant un suivi dans le service des implants cochléaires de Bordeaux pourra, s'il le souhaite, s'inscrire dans le parcours avec ETP (annexe 3). Les patients en cours de suivi pourront également, selon leurs besoins, participer aux ateliers.

Pour la mise en place du programme, deux trames d'ateliers ont été réalisées. Le premier atelier « Connaissance de la surdité et appropriation de l'implant cochléaire » (annexe 4), animé par une orthophoniste et une psychologue, durera 1 heure. Cet atelier a pour objectifs de permettre aux adultes sourds d'identifier les conséquences de la surdité sur leur vie quotidienne, de comprendre le fonctionnement de l'audition, de comprendre les bénéfices et les limites de l'implant, et d'explicitier leurs attentes concernant ce dispositif.

Le second atelier « Entretenir et gérer son IC » (annexe 5) d'une durée d'1 heure pourra être animé par un binôme audioprothésiste/orthophoniste ou audioprothésiste/psychologue. Cet atelier a pour objectifs de permettre aux adultes sourds d'assurer la maintenance courante de leur(s) processeur(s), et d'identifier les interlocuteurs en fonction des difficultés rencontrées avec l'IC. Ils pourront également échanger avec les professionnels sur les accessoires en lien avec l'IC.

1.2 Elaboration du questionnaire destiné aux adultes sourds

Pour répondre aux besoins du service et proposer une évaluation propre au programme d'ETP, notre travail a consisté à élaborer un outil d'évaluation des connaissances, du degré de certitude et des représentations des adultes sourds inscrits dans un parcours d'implantation cochléaire (annexe 6). Sa création s'est étendue de juin à septembre 2019. Nous l'avons créé à partir des compétences visées au cours des 2 ateliers et d'une revue de littérature des documents

existants sur le sujet : lectures d'articles propres à l'ETP, d'articles relatifs à l'IC mais aussi à partir des témoignages des patients implantés recensés sur le site du CISIC⁶.

Ce questionnaire devait être rapide, intuitif et simple d'utilisation pour les participants afin de limiter le coût cognitif et le temps de réponse. Une présentation sous forme de tableau a donc été choisie. Ce questionnaire propose 25 affirmations (vraies ou fausses) associées à une échelle de Likert. Cette échelle permet d'éviter un écueil de réponses binaires (vraie ou fausse), et favorise la mesure du degré de certitude des participants vis-à-vis de leurs connaissances. Pour éviter une réponse à « choix forcé » et pour que le participant puisse exprimer une absence d'avis, nous avons proposé 5 modalités de réponse : pas d'accord, plutôt pas d'accord, ni d'accord ni en désaccord, d'accord, et tout à fait d'accord. Comme les participants ne sont pas tenus de construire une réponse, les différences liées aux origines socio-culturelles sont minimisées.

Aussi, afin d'éviter des erreurs spatiales ou toute tendance à une réponse stéréotypée, nous avons tenté de formuler autant d'affirmations vraies que fausses de telle sorte qu'environ la moitié d'entre elles (14 vraies - 11 fausses) correspondent à une extrémité du continuum à gauche et l'autre moitié à droite.

L'ordre établi des 25 affirmations respecte la chronologie du futur programme d'ETP :

- La première thématique (5 questions) concerne la surdité avec des items sur le fonctionnement de l'audition et sur les répercussions biopsychosociales de la surdité.
- La seconde thématique (5 questions) concerne l'implant cochléaire avec des items concernant les conditions d'éligibilité de l'IC, la chirurgie, la durée d'hospitalisation, les bénéfices de l'IC.
- La troisième thématique (15 questions) concerne la gestion de l'IC au quotidien : l'entretien, les réglages, la rééducation orthophonique, le suivi hospitalier, les limites de l'IC, les forfaits proposés par la sécurité sociale, l'assurance, les examens de radiologie, l'avion.

Ce questionnaire se conclut par deux questions semi-ouvertes permettant d'identifier les représentations des participants sur leur surdité et sur l'IC :

- En 3 mots, comment pourriez-vous qualifier votre surdité ?
- En 3 mots, comment pourriez-vous qualifier l'implant cochléaire ?

⁶ Centre d'Information Sur l'Implant Cochléaire

Par ailleurs, le questionnaire devait être facile d'application pour les soignants et de notation objective. Pour éviter les variabilités inter-juges, c'est le patient lui-même qui a rempli le questionnaire. Aussi, le questionnaire sur support papier a été élaboré de sorte qu'il soit à terme auto-administré. Cependant, dans le cadre de cette étude, j'ai souhaité être présente pendant les passations pour m'assurer de la bonne compréhension des items et pour recueillir les commentaires des patients.

1.3 Population d'étude

La population de l'étude est composée de 19 adultes sourds suivis au CHU de Bordeaux dans le service des implants cochléaires du professeur V. FRANCO-VIDAL. Les patients ont été inclus dans l'étude en fonction du calendrier de rendez-vous du service.

1.3.1 Critères d'inclusion et de non-inclusion

Critères d'inclusion :

- Les adultes (> 18 ans) sans limitation d'âge
- avec un diagnostic de surdité sévère à profonde
- avec pour mode de communication privilégié le langage oral
- suivis dans le service des implants cochléaires de l'hôpital Pellegrin

Critères de non-inclusion :

- les adultes ne maîtrisant pas le français oral et/ou écrit
- les adultes présentant une déficience intellectuelle

1.3.2 Recrutement de la population

Les passations des questionnaires se sont déroulées entre septembre 2019 et janvier 2020 dans les locaux du service des Implants Cochléaires du CHU Pellegrin de Bordeaux. Les règles éthiques et déontologiques ont été respectées puisque tous les patients ont donné leur accord oral de non-opposition après avoir été informés sur l'étude et sur l'anonymisation de leurs réponses.

Pour obtenir des données les plus représentatives possibles de l'ensemble de la population de patients accueillis dans le service, nous avons interrogé 2 cohortes de participants : des adultes pré-implantés et des adultes post-implantés. Parmi les 10 personnes non implantées certaines n'ont finalement pas été éligibles à l'implantation cochléaire.

Voici la répartition des sujets selon les différentes catégories :

	Adultes sourds suivis en pré-implantation	Adultes sourds suivis en post-implantation
Sexe	5 femmes 5 hommes	4 femmes 5 hommes
Âge moyen des adultes	53 ans (de 31 à 81 ans)	57 ans (de 30 à 70 ans)
Statut marital	3 personnes vivent seules 7 vivent en couple	3 personnes vivent seules 6 vivent en couple
Statut professionnel	2 sont en activité 2 sont en invalidité 1 est en recherche d'emploi 5 sont retraitées	3 sont en activité 2 sont en invalidité 1 est en recherche d'emploi 3 sont retraitées
Âge moyen d'apparition de la surdité	35,3 ans (de 0 à 72 ans)	30,9 ans (de 3 à 54 ans)
Etiologie de la surdité	Oreillons, anoxie néonatale, surdité évolutive, surdité brusque, surdité familiale, cholestéatome, otospongiose	Surdité évolutive, surdité brusque, surdité congénitale, surdité familiale, maladie de Ménière, otospongiose, traumatisme crânien
Années post-implantation	—	- 6 mois post-IC : 2 femmes - 12 mois post-IC : 3 hommes - 24 mois post-IC : 1 femme - 36 mois post-IC : 1 femme, 2 hommes
Marque de l'IC	—	Advanced-Bionics : 3 adultes Cochlear : 3 adultes Medel : 2 adultes Oticon : 1 adulte

Tableau 1 – Présentation générale des deux populations interrogées

1.4 Recueil des données

Nous avons interrogé les adultes en pré-implantation dès leur entrée dans le service après qu'ils aient été orientés par le médecin ORL mais avant qu'ils ne réalisent leur bilan de pré-implantation. Nous souhaitons faire un état des lieux des connaissances des patients sur leur surdité et l'IC avant même qu'ils ne rencontrent chaque professionnel du service dans le cadre du bilan de pré-implantation.

Les participants déjà implantés ont été interrogés indifféremment avant ou après le bilan orthophonique d'évolution ou les réglages qu'ils venaient réaliser dans le service.

1.5 Méthode d'analyse des données

Au total, 19 adultes sourds ont participé à cette étude. Les passations ont duré entre 2'30 et 14 minutes.

Pour exploiter nos résultats et procéder à un traitement quantitatif des données, nous nous sommes intéressées au taux de bonnes réponses des participants. Nous avons aussi utilisé le site nuagedemots.co pour faire une analyse des deux questions ouvertes.

Nous avons retiré l'affirmation 12 « avec l'implant cochléaire je ne pourrai plus me coiffer comme je le veux » car il est impossible de la juger vraie ou fausse. Nous analyserons donc 19 questionnaires de 24 affirmations (n = 456 réponses).

Pour rappel, en ETP une connaissance est dite :

- « utilisable » lorsqu'elle est correcte et que le degré de certitude est supérieur à 60% ;
- « difficilement utilisable » lorsqu'elle est correcte ou incorrecte mais peu sûre (degré de certitude <60%) ;
- « nuisible » lorsqu'elle est incorrecte et que le degré de certitude est supérieur à 60%.

	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord, ni en désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord
Degré de certitude	100%	50%	0%	50%	100%
Affirmation vraie	Connaissance nuisible	Connaissance difficilement utilisable			Connaissance utilisable
Affirmation fausse	Connaissance utilisable	Connaissance difficilement utilisable			Connaissance nuisible

Tableau 2 - Cotation des réponses au questionnaire

Nous avons considéré qu'une connaissance était « utilisable » par nos participants lorsqu'au moins 60% d'entre eux y répondaient de façon correcte et sûre.

De la même manière, nous avons considéré qu'un patient détenait des connaissances globalement suffisantes, s'il obtenait une note minimale de 29/60 (soit plus de 60% de réponses correctes et sûres).

Nous avons également recueilli dans les dossiers médicaux : le sexe, l'âge, le statut marital, le statut professionnel, l'âge d'apparition et l'origine de la surdité, les résultats perceptifs sur les dissyllabiques de Fournier ainsi que les résultats au CAP (Categories of Auditory Performance) de chacun des participants. Ces données correspondent en partie aux facteurs prédictifs de réussite de la réhabilitation par IC décrits par Truy et al. (2018) : elles nous ont permis d'observer que les 2 populations étaient homogènes.

2. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Nous allons tout d'abord présenter la répartition des connaissances dites « utilisables » des patients pré et post-implantés en fonction des 3 domaines étudiés (la surdité, l'IC et la gestion de l'IC au quotidien). Puis, nous exposerons les connaissances qui peuvent être « nuisibles » dans le quotidien des patients. Enfin, nous énoncerons leurs représentations de la surdité et de l'IC.

2.1 Connaissances sur la surdité et l'IC

Dans un premier temps, nous avons cherché à savoir si les participants pré-IC (figure 2) et post-IC (figure 3) présentaient des connaissances insuffisantes, et si oui, lesquelles étaient elles, en fonction des 3 domaines étudiés (la surdité, l'IC et la gestion de l'IC au quotidien).

La figure 2 propose la répartition des connaissances « utilisables » des patients candidats à l'implantation : c'est-à-dire des réponses correctes et sûres.

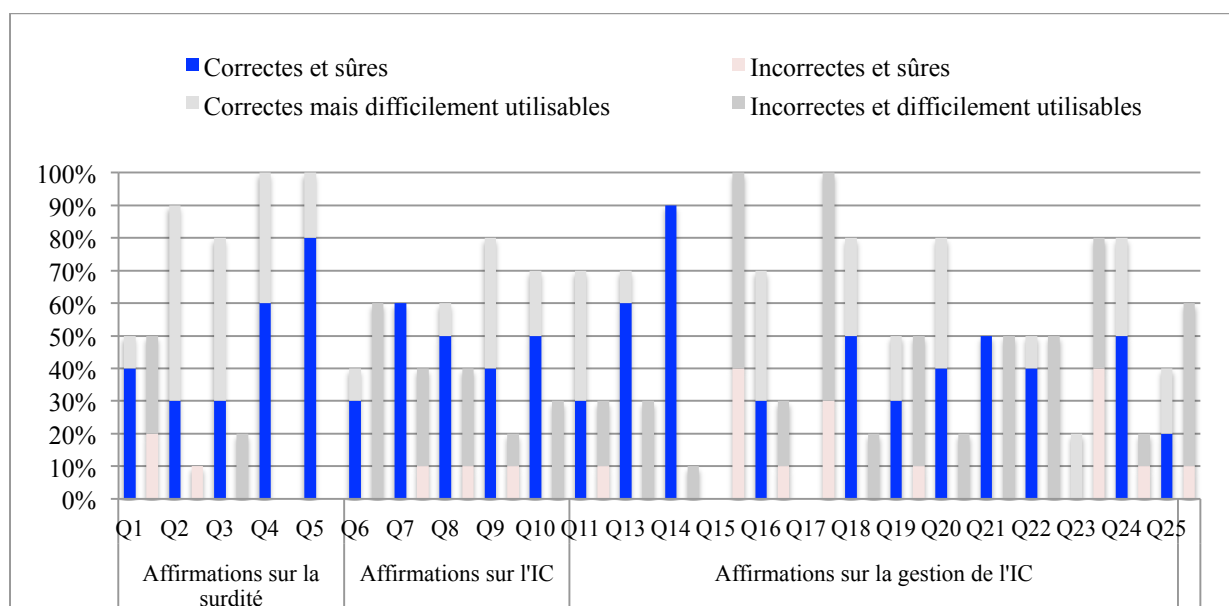


Figure 2 – Répartition des connaissances « utilisables » des patients pré-IC

Sur l'ensemble du questionnaire, les adultes candidats à l'implantation obtiennent 40% de connaissances utilisables, 50,8% de connaissances difficilement utilisables et 9,2% de connaissances « nuisibles » à leur quotidien.

Les connaissances sur la surdité : 48% de leurs connaissances sur la surdité sont jugées utilisables.

Les taux de réponses correctes et sûres les plus faibles concernent les affirmations :

- Q1 : le fonctionnement de l'audition
- Q2 : le retentissement de la surdité sur l'intelligibilité de la parole
- Q3 : le risque de déclin cognitif si la surdité n'est pas prise en charge

Les connaissances sur l'IC : 46% de leurs connaissances sur l'IC sont jugées utilisables. Les taux de réponses correctes et sûres les plus faibles concernent les affirmations :

- Q6 : la sévérité de la surdité comme critère d'éligibilité à l'implantation
- Q8 : la durée d'hospitalisation nécessaire à l'implantation
- Q9 : la localisation du porte-électrodes dans l'oreille interne
- Q10 : la récupération non-immédiate de l'audition après l'implantation

Les connaissances sur la gestion de l'IC au quotidien : 35% de leurs connaissances sur la gestion de l'IC sont jugées utilisables. Les taux de réponses correctes et sûres les plus faibles concernent les affirmations :

- Q11 : l'entretien quotidien du processeur
- Q15 : la durée de suivi hospitalier
- Q16 : les limites de l'IC dans certaines conditions d'écoute
- Q17 : les forfaits proposés par la sécurité sociale
- Q18 : la prise en charge de la chirurgie et de l'IC par la sécurité sociale
- Q19 : la dangerosité de la pratique de certains sports
- Q20 : le risque d'exposition aux poussières
- Q21 : la possibilité de prendre l'avion avec l'IC
- Q22 : le risque de port du processeur lors d'un examen par IRM
- Q23 : la possibilité de port du processeur lors d'un Scanner
- Q24 : le risque de diminution de compréhension de la parole si l'IC n'est pas porté
- Q25 : la recommandation d'assurer son IC

La figure 3 propose la répartition des connaissances « utilisables » des patients déjà implantés.

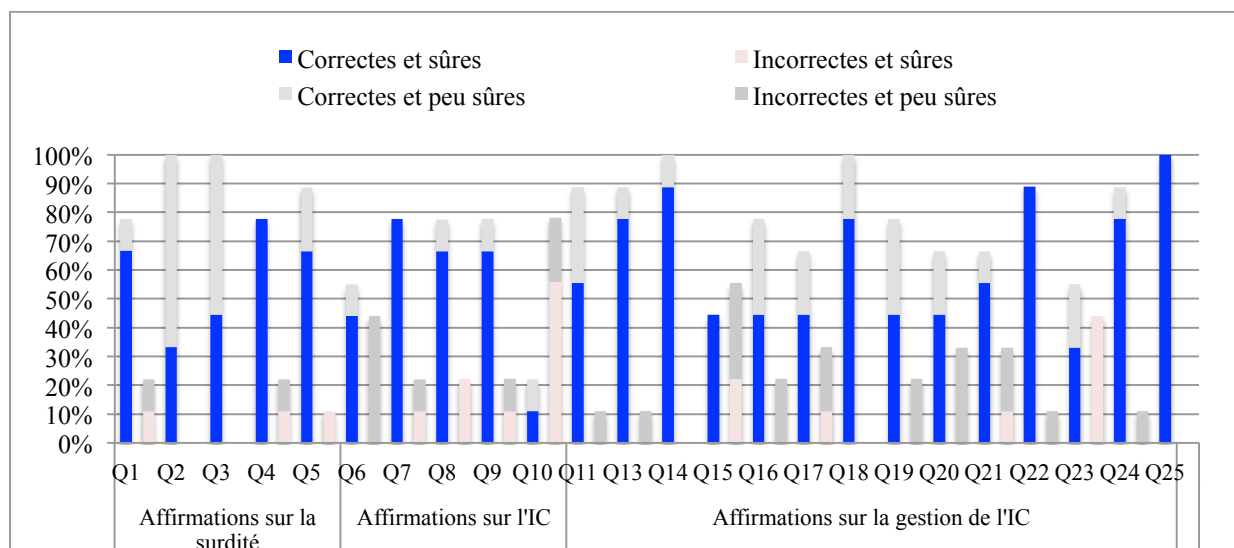


Figure 3 – Répartition des connaissances « utilisables » des patients post-IC

Sur l'ensemble du questionnaire, nous observons de manière générale, que les patients post-IC possèdent davantage de connaissances que les patients pré-IC, quel que soit le thème présenté. Ainsi, ils obtiennent au total 60,2% de connaissances utilisables, 31,9% de connaissances difficilement utilisables et 7,2% de connaissances « nuisibles » à leur quotidien.

Les connaissances sur la surdité : après l'implantation, 57,8% de leurs connaissances sont jugées utilisables. Les taux de réponses correctes et sûres les plus faibles concernent encore les affirmations :

- Q2 : le retentissement de la surdité sur l'intelligibilité de la parole
- Q3 : le risque de déclin cognitif si la surdité n'est pas prise en charge

Le fonctionnement de l'audition (Q1) n'est plus une difficulté pour les patients post-IC.

Les connaissances sur l'IC : après l'implantation, 53,4% de leurs connaissances sur l'IC sont jugées utilisables. Les taux de réponses correctes et sûres les plus faibles concernent encore les affirmations :

- Q6 : la sévérité de la surdité comme critère d'éligibilité à l'implantation
- Q10 : la récupération non-immédiate de l'audition après l'implantation

La durée d'hospitalisation nécessaire à l'implantation (Q8) et la localisation du porte-électrodes dans l'oreille interne (Q9) sont désormais des connaissances maîtrisées par les patients post-IC.

Les connaissances sur la gestion de l'IC au quotidien : après l'implantation, 62,4% de leurs connaissances sur la gestion de l'IC sont jugées utilisables. Les taux de réponses correctes et sûres les plus faibles concernent encore les affirmations :

- Q11 : l'entretien quotidien du processeur
- Q15 : la durée de suivi hospitalier
- Q16 : les limites de l'IC dans certaines conditions d'écoute
- Q17 : les forfaits proposés par la sécurité sociale
- Q19 : la dangerosité de la pratique de certains sports
- Q20 : le risque d'exposition aux poussières
- Q21 : la possibilité de prendre l'avion avec l'IC
- Q23 : la possibilité de port du processeur lors d'un Scanner

La prise en charge de la chirurgie et de l'IC par la sécurité sociale (Q18), le risque de port du processeur lors d'un examen par IRM (Q22), le risque de diminution de compréhension de la parole si l'IC n'est pas porté (Q24), la recommandation d'assurer son IC (Q25) sont désormais des connaissances maîtrisées par ces patients post-IC.

Ainsi, on relève une nette amélioration des connaissances après l'implantation notamment des connaissances relatives à la gestion de l'IC au quotidien.

Cependant, certaines affirmations posent toujours difficulté aux participants en post-implantation.

Nous avons cherché à savoir comment les connaissances évoluent après l'implantation au sein même de la population d'adultes déjà implantés. Ainsi, le niveau de connaissances utilisables est-il lié au temps de port de l'IC ?

La figure 4 propose la répartition des connaissances des patients post-IC selon leur durée d'expérience de l'IC.

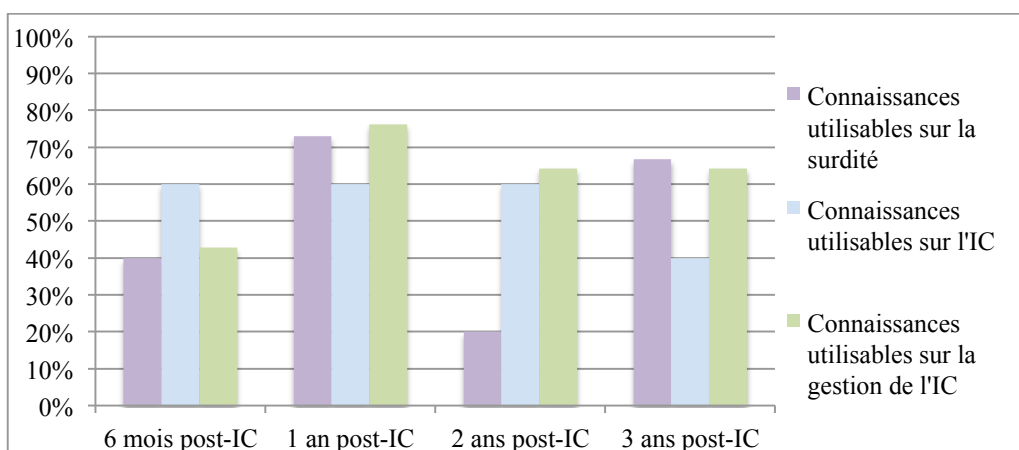


Figure 4 – Répartition des connaissances des patients post-IC selon la durée d'expérience de l'IC

Les connaissances sur la surdité ne semblent pas dépendre des années d'expérience de l'IC, elles sont très hétérogènes d'un groupe à l'autre : 40% de connaissances utilisables pour les 6 mois post, 73% pour les patients à 1 an post, 20% pour le patient à 2 ans post, et 66,6% pour les patients à 3 ans post-implantation.

Les connaissances sur l'implant cochléaire semblent évoluer dans le temps : les patients entre 6 mois et 2 ans post-implantation ont 60% de connaissances utilisables, alors qu'après 3 ans d'implantation les patients n'ont plus que 40% de connaissances utilisables dans ce domaine.

Les connaissances sur la gestion de l'IC au quotidien évoluent avec les années d'expérience de l'IC. A 6 mois post-implantation, d'après les normes établies, les connaissances des patients sont jugées insuffisantes (42,8% de connaissances conformes et sûres). On constate un « pic » de connaissances après 1 an d'implantation. En effet, les patients détiennent 76% de connaissances conformes et sûres. Puis on observe une diminution des connaissances après 2 ans d'implantation.

Dans un second temps, nous avons cherché à savoir combien de patients candidats à l'implantation (figure 5) et de patients déjà implantés (figure 6) avaient des connaissances générales insuffisantes et pourraient relever du programme d'ETP.

La figure 5 propose la répartition des connaissances en fonction de chaque patient pré-IC.

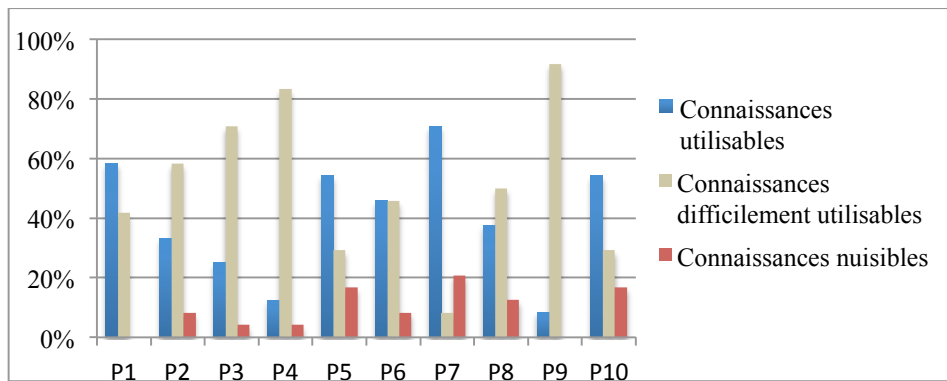


Figure 5 – Répartition des connaissances par patients pré-IC

Ces 10 patients viennent de débuter leur parcours d'implantation. Ils ont été adressés par le médecin ORL du service mais n'ont pas encore été soumis au bilan de pré-implantation réalisé par l'équipe paramédicale du service. D'après les normes établies, 90% des patients candidats à l'implantation présentent des connaissances générales insuffisantes (min = 8,3% ; max = 58,3% de connaissances utilisables). Seul 1 patient pré-implanté (P7) possède suffisamment de connaissances utilisables (70,8%) pour bien vivre avec sa surdité et éventuellement son futur implant.

La figure 6 propose la répartition des connaissances en fonction de chaque patient post-IC.

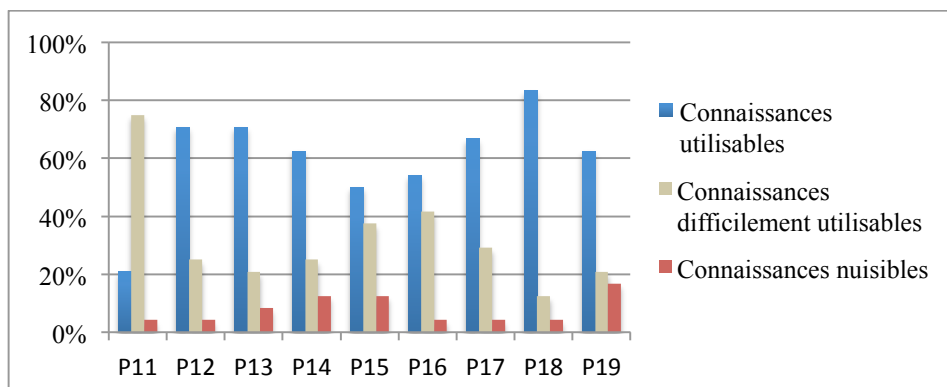


Figure 6 – Répartition des connaissances par patient post-IC

Les résultats au questionnaire témoignent d'une réelle amélioration des connaissances utilisables après l'implantation. En effet, 66,7% des patients implantés ont des connaissances générales suffisantes. Seuls P11, P15 et P16 (33,3% des patients) ont des connaissances insuffisantes (min = 20,8% ; max = 41,7% de connaissances utilisables) et pourraient avoir besoin d'intégrer le programme d'ETP. Ils sont respectivement à 6 mois, 3 ans et 2 ans post-implantation.

Résumé

D'après les normes établies et les objectifs éducatifs visés par le programme d'ETP, 90% des participants candidats à l'implantation présentent des connaissances générales insuffisantes (<60% de réponses correctes et sûres). Sur l'ensemble du questionnaire, ils obtiennent une moyenne de 40% de connaissances utilisables. Ils détiennent 48% de connaissances utilisables sur le thème de la surdité, 46% sur le thème de l'IC et enfin 35% sur le thème de la gestion de l'IC au quotidien.

Nous observons une nette amélioration des connaissances utilisables chez les patients implantés qui ont des connaissances globalement suffisantes (60,2% de réponses utilisables). Cependant, 33,3% d'entre eux présentent encore des connaissances insuffisantes.

Aussi, lorsqu'on distingue les 3 thèmes abordés, les patients possèdent des connaissances insuffisantes sur la surdité et l'IC. D'ailleurs, ces dernières semblent diminuer avec la durée d'expérience de l'IC. Seules les connaissances sur la gestion de l'IC au quotidien semblent être suffisantes après l'implantation (62,4% de réponses utilisables). Toutefois, elles ne le sont qu'après 1 an d'implantation. En effet, les patients à 6 mois post-IC n'obtiennent que 42,8% de réponses correctes et sûres.

2.2 Connaissances « nuisibles » sur la surdité et l'IC

Dans un troisième temps, nous avons souhaité observer quelles étaient les connaissances erronées et donc potentiellement « nuisibles » dans la vie quotidienne des patients pré-IC (figure 7) et post-IC (figure 8) en fonction des 3 domaines étudiés (la surdité, l'IC et sa gestion au quotidien).

La figure 7 propose la répartition des connaissances dites « nuisibles » des patients candidats à l'implantation.

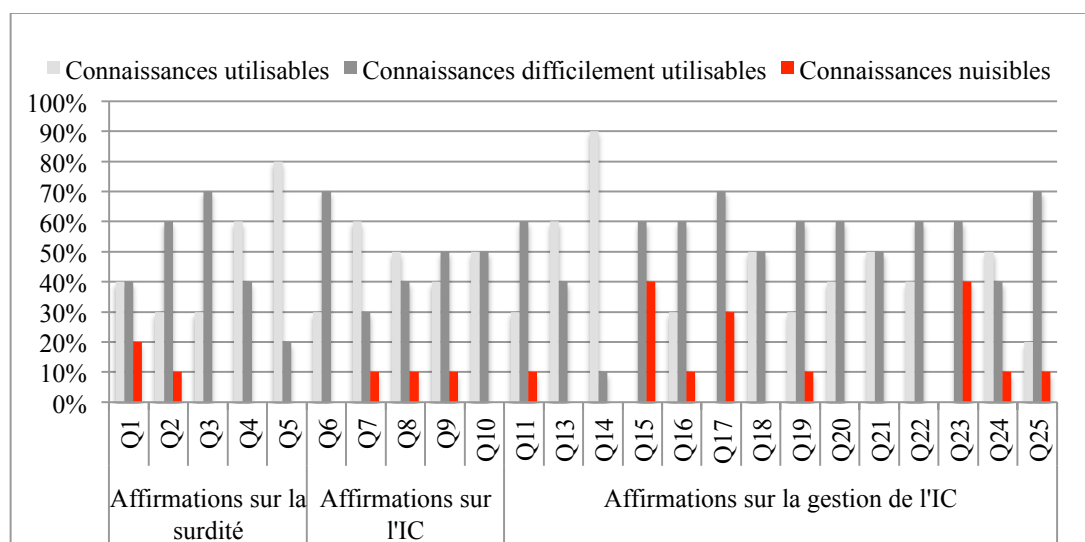


Figure 7 – Répartition des connaissances « nuisibles » des patients pré-IC

Les résultats à notre questionnaire suggèrent que certains patients pré-IC détiennent des connaissances « nuisibles » sur la surdité, l'IC et sa gestion au quotidien.

Les connaissances sur la surdité : les 6% de connaissances « nuisibles » des patients pré-IC sur la surdité concernent les affirmations relatives au fonctionnement de l'audition (Q1) et au retentissement de la surdité sur l'intelligibilité de la parole (Q2).

Les connaissances sur l'IC : les 6% de connaissances « nuisibles » sur l'IC concernent les affirmations relatives à l'irréversibilité de la chirurgie (Q7), à la durée d'hospitalisation nécessaire à l'implantation (Q8) et à la localisation de la partie interne de l'IC dans l'oreille interne (Q9).

Les connaissances sur la gestion de l'IC au quotidien : les 10,7% de connaissances « nuisibles » sur la gestion de l'IC au quotidien concernent les affirmations relatives à la durée du suivi hospitalier (15), aux forfaits proposés par la sécurité sociale pour les accessoires (17) et au port du processeur pendant un scanner (23).

La figure 8 propose la répartition des connaissances « nuisibles » des patients déjà implantés.

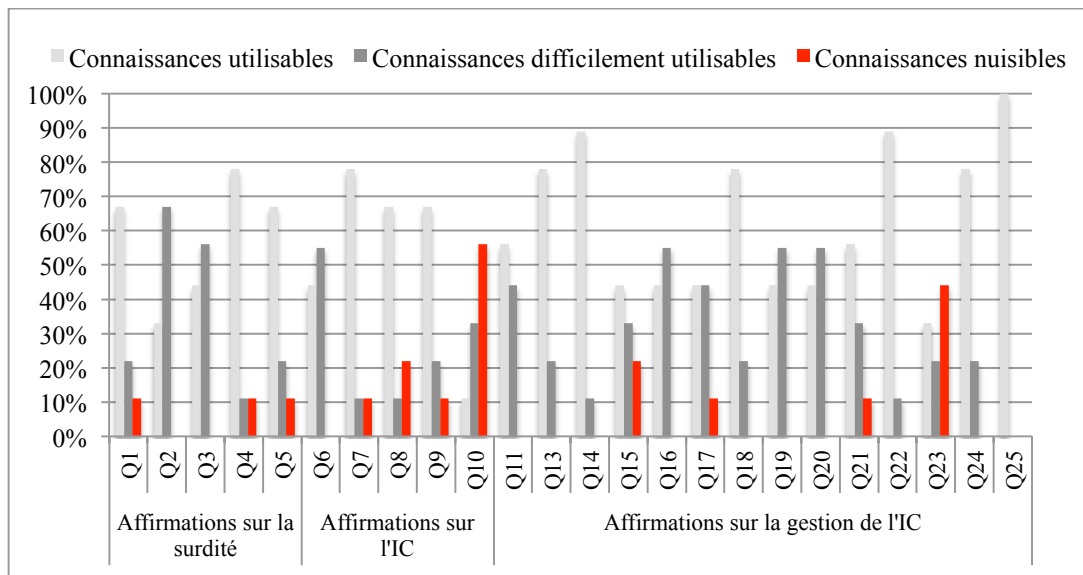


Figure 8 – Répartition des connaissances « nuisibles » des patients post-IC

Les connaissances nuisibles sur la surdité ne semblent pas évoluer. Après l'implantation, les connaissances sur le fonctionnement de l'audition (Q1) et sur le retentissement de la surdité sur l'intelligibilité de la parole (Q2) posent toujours difficulté. Par ailleurs, l'un des patients affirme que la surdité ne retentit pas sur sa qualité de vie (Q5).

Les connaissances nuisibles sur l'IC augmentent après l'implantation. Les connaissances sur l'irréversibilité de la chirurgie (Q7), la durée d'hospitalisation nécessaire à l'implantation (Q8), et la localisation de la partie interne de l'IC dans l'oreille interne (Q9) posent toujours difficulté. Par ailleurs, 56% des patients répondent que la récupération auditive a lieu immédiatement après la remise du processeur (Q10) ce qui n'était pas le cas chez les patients pré-IC.

Les connaissances nuisibles sur la gestion de l'IC semblent diminuer après l'implantation. Les connaissances sur la durée du suivi hospitalier (Q15), les forfaits pour les accessoires proposés par la sécurité sociale (Q17), le port du processeur pendant un scanner (Q23) posent toujours difficulté. Par ailleurs, l'un des patients affirme qu'il n'est plus possible de prendre l'avion avec le processeur (Q21).

Nous avons cherché à savoir comment ces connaissances évoluaient après l'implantation au sein même de la population des adultes déjà implantés. Ainsi, les connaissances dites « nuisibles » sont-elles liées au temps de port de l'IC ? La figure 9 propose la répartition des connaissances dites « nuisibles » des patients post-IC selon leur durée d'expérience de l'IC.

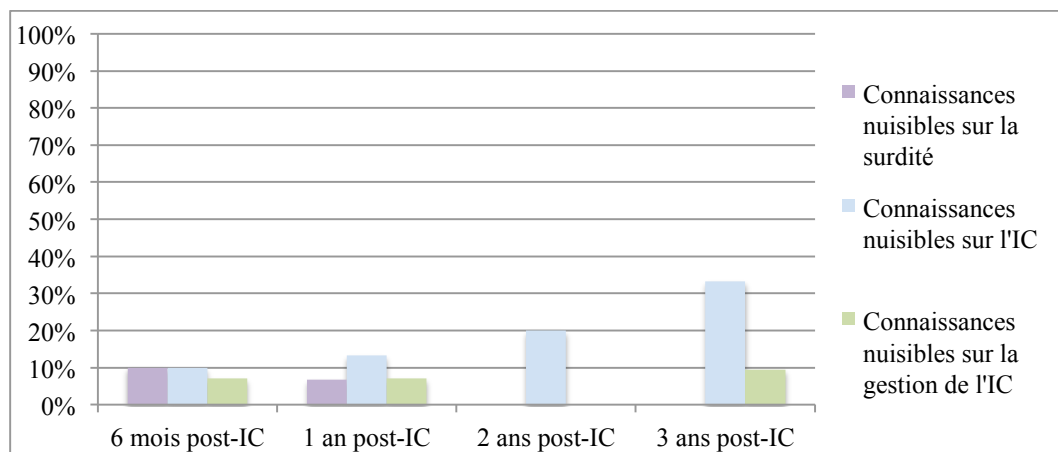


Figure 9 – Répartition des connaissances « nuisibles » des patients post-IC selon la durée d'expérience de l'IC

Après 2 ans d'implantation, nous n'observons plus de connaissances dites « nuisibles » dans le domaine de la surdité.

A l'inverse, les connaissances « nuisibles » sur l'IC semblent nettement augmenter avec la durée d'expérience de l'IC (10% à 6 mois post-IC et 33% à 3 ans post-IC).

Enfin, les connaissances « nuisibles » sur la gestion de l'IC au quotidien semblent légèrement augmenter avec la durée d'expérience de l'IC (7% à 6 mois post-IC et 10% à 3 ans post-IC).

Ainsi, certaines connaissances dites « nuisibles » persistent après l'implantation. D'autres semblent apparaître à distance de l'implantation.

Résumé

D'après les normes établies, les participants pré-IC obtiennent 9,2% de connaissances nuisibles sur l'ensemble du questionnaire. Ils obtiennent 6% de connaissances nuisibles sur les affirmations relatives à la surdité et sur celles relatives à l'IC, et davantage sur les connaissances relatives à la gestion de l'IC au quotidien (10,7% de connaissances nuisibles).

Quant aux adultes implantés, tous présentent au moins 1 connaissance erronée. Les connaissances « nuisibles » sur le thème de la surdité semblent diminuer voire disparaître après 2 ans d'implantation.

D'autre part, nous observons étonnamment une nette augmentation des connaissances « nuisibles » sur le thème de l'IC. Elles semblent même augmenter avec la durée d'expérience de l'IC (10% connaissances « nuisibles » à 6 mois post-IC, et 33% à 3 ans post-IC).

Enfin, les connaissances « nuisibles » relatives à la gestion de l'IC semblent diminuer pendant les 2 premières années d'implantation puis ré-augmenter très légèrement à partir de la 3^{ème} année d'implantation.

Afin de ne pas retentir significativement sur la vie quotidienne des patients, ces connaissances pourront être abordées lors des ateliers d'ETP.

2.3 Résultats de l'analyse des représentations des adultes sourds

Enfin, dans un quatrième temps, nous nous sommes intéressées aux représentations des adultes sourds concernant leur surdité et l'implant cochléaire.

Les nuages de mots suivants exposent les représentations que les adultes pré-IC (nuage de mots 1) et post-IC (nuage de mots 2) ont de leur surdité.



Nuage de mots 1 – Représentations de la surdité par les adultes pré-IC



Nuage de mots 2 – Représentations de la surdité par les adultes post-IC

L'isolement social dû aux difficultés d'interactions sociales arrive au premier plan. Neuf patients sur dix-neuf (47%) qualifient leur surdité d'isolante « *je ne peux rencontrer personne* », « *la surdité c'est une mise à l'écart* », « *c'est la perte des relations sociales, un isolement, on refuse le dialogue, on a peur de ne pas comprendre* ». Une des participantes ajoute que sa surdité l'a isolée « *notamment pour l'insertion professionnelle et les études* ». Enfin, plusieurs participants se disent gênés et souhaitent entendre pour pouvoir **communiquer** avec le monde extérieur.

Ensuite, c'est la **rupture du projet de vie** et la **dépendance** envers l'entourage qui sont constatées : 6 patients (32%) expriment le manque voire la perte « *de liberté* », « *d'autonomie* », « *de l'habitude de se débrouiller tout seul* ».

Enfin, c'est la **perte de confiance en soi** qui a été relatée. Certains expliquent avoir été stigmatisés « *je ne suis pas fou, je suis sourd, je suis handicapé comme quelqu'un en fauteuil roulant* », « *j'ai eu de la peine d'avoir été systématiquement cataloguée, stigmatisée par mon environnement proche* ».

Ces représentations concordent avec les données de la littérature relatant l'impact psychosocial de ce handicap invisible et partagé. Nous n'observons pas d'évolution des représentations après l'implantation lorsqu'il s'agit pour les adultes d'évoquer leur surdité.

Nous avons ensuite souhaité observer une éventuelle évolution des représentations des adultes sourds entre avant et après l'implantation cochléaire. Les nuages de mots suivants exposent les représentations que les adultes pré-IC (nuage de mots 3) et post-IC (nuage de mots 4) ont de l'implant cochléaire.



Nuage de mots 3 – Représentations de l'IC par les adultes pré-IC



Nuage de mots 4 – Représentations de l'IC par les adultes post-IC

A travers le recueil des représentations des participants pré et post-implantés, nous observons que **l'autonomie** des adultes sourds est fréquemment altérée par ce handicap sensoriel invisible. Trois patients pré-IC (30%) et 3 patients post-IC (33%) expliquent être motivés ou avoir

été motivés par l'implantation cochléaire pour être à nouveau capable de **conduire**, de **téléphoner**, d'**écouter** et de **participer** aux conversations de groupe.

Cinq patients sur dix (50%) débutant leur parcours d'implantation espèrent **retrouver** ce qu'ils avaient avant l'apparition plus ou moins brutale de leur surdité, soit : « *ma liberté* », « *une complémentarité avec ce que je ressens et ce que mon cerveau me transmet, me retrouver entière* », « *ma jeunesse* ».

C'est en ce sens que vont les représentations des adultes déjà implantés, puisqu'ils expliquent que cet **outil technologique** leur a permis de « *retrouver ce que j'avais avant* », de « *reprendre goût à la vie* ». Un des patients décrit que selon lui, l'implant cochléaire est « *un complément indispensable à mon appareil auditif* ». Certains parlent de « *bonheur* », voire de « *miracle* » ou de « *magie* ». D'autres cependant modèrent leur propos en exposant qu'ils ont « *récupéré mais pas tant que ça* », et qu'il est « *nécessaire de s'habituer, de s'adapter à sa présence* » car il s'agit « *d'un corps étranger* ».

Compte tenu de l'importance de leur surdité, tous les participants en post-implantation décrivent ce dispositif comme très **performant**. En fin d'entretien, un participant évoque la gêne ressentie face au regard des autres. Cependant, pour la majorité d'entre eux, l'IC leur permet de découvrir une **vie** nouvelle et d'oser retourner à la **rencontre** des gens et du monde : « *c'est une ouverture vers l'extérieur* », « *l'avenir* », « *une réouverture à la vie sociale, se réapproprier des plaisirs jusqu'alors impossibles* ». L'IC permet pour certains patients un gain de confiance en soi : l'un d'entre eux reconnaît que « *dans la vie de tous les jours je suis plus sûr de moi* ».

Résumé

A contrario des représentations sur la surdité qui ne semblent pas se modifier, les résultats suggèrent que les représentations sur l'IC évoluent après l'implantation.

En pré-implantation, les patients sont encore dans le doute, et « espèrent retrouver » la vie qu'ils menaient avant l'apparition de leur surdité. Alors que les patients implantés savent désormais ce que l'IC a pu leur apporter. Les bénéfices vécus par les patients sont très personnels, mais tous expriment une amélioration de leur qualité de vie post-implantation.

Discussion

1. HYPOTHÈSES INITIALES ET ÉTUDE DES RÉSULTATS

L'objectif de notre étude était d'élaborer un outil d'évaluation des connaissances et du degré de certitude des adultes sourds ainsi que de recueillir leurs représentations sur la surdité et l'implant cochléaire. A l'issue de ce travail, nous souhaitons pouvoir contribuer à une réflexion sur les objectifs d'éducation du programme d'ETP déjà créé en constituant une base de données du savoir cognitif de notre population témoin et en proposant des préconisations pour le contenu des ateliers d'ETP. L'hypothèse émise était que le savoir cognitif vis-à-vis de la surdité et de l'implant cochléaire est insuffisant voire erroné dans cette population. Dans la littérature, nous avons retrouvé très peu d'articles ou d'études abordant ces thèmes, il a donc été difficile de comparer nos résultats à d'autres existants.

Les parties suivantes de la discussion sont consacrées, tout d'abord, à la validation ou non de chacune de nos hypothèses en regard des résultats obtenus. Puis, nous réaliserons une critique de la méthodologie employée et des choix conséquents. Enfin nous proposerons nos préconisations pour le contenu des ateliers d'ETP et les perspectives pour un tel programme.

1.1 Etat des lieux des connaissances des patients

Les adultes candidats à l'implantation interrogés n'ont pas encore été soumis au bilan de pré-implantation par l'équipe paramédicale du service. Ils n'ont rencontré préalablement que le médecin ORL. A notre questionnaire, les participants candidats à l'implantation obtiennent une moyenne de 61,6% de réponses correctes dont 40% sont utilisables (réponses correctes avec un degré de certitude >60%).

Les adultes post-implantés utilisent l'IC depuis 6 à 36 mois. A ce stade, ils ont rencontré l'ensemble des professionnels du service à plusieurs reprises et nous constatons qu'ils en ont tiré de réels profits. En effet, nous observons qu'ils ont davantage de réponses correctes et sont davantage sûrs de leurs connaissances que les patients pré-IC. Les adultes implantés obtiennent 78,2% de réponses correctes dont 60,2% sont des connaissances utilisables (réponses correctes avec un degré de certitude >60%) : soit 20,2% de connaissances utilisables de plus que les adultes pré-IC.

Afin de répondre à notre 1^{ère} hypothèse, nous allons discuter des connaissances et du degré de certitude des patients dans chacun des 3 domaines : la surdité, l'IC et la gestion de l'IC au quotidien.

1.1.1 Les connaissances sur la surdité

Les résultats suggèrent que les connaissances sur la surdité sont difficilement utilisables bien qu'elles soient les connaissances les mieux maîtrisées des participants candidats à l'implantation. En revanche, une amélioration des connaissances est observée chez les participants déjà implantés.

Les adultes candidats à l'implantation obtiennent 84% de réponses correctes dans ce domaine. Ces résultats corroborent avec ceux de D'Haese et al. (2020) qui indiquent que même des adultes tout venant ont compris les signes et l'impact d'une perte auditive. Cependant, les adultes pré-implantés accordent peu de confiance à leurs connaissances car ils ne possèdent que 48% de connaissances utilisables (réponses correctes avec un degré de certitude >60%).

L'affirmation Q1 nous montre que le fonctionnement de l'audition est une notion non acquise des patients en pré-implantation : seuls 50% d'entre eux y répondent correctement. Nous avons d'ailleurs dû modifier la formulation de notre affirmation car le terme « surdité de perception » n'est pas connu des patients. Cela a probablement représenté un biais dans l'analyse des résultats.

L'affirmation Q2 nous permet de constater que les patients ne sont pas sûrs que la surdité retentisse sur l'intelligibilité de la parole, et ce notamment dans le bruit. Si 90% d'entre eux y répondent correctement, seuls 30% y répondent de façon certaine.

L'affirmation Q3 nous permet de savoir que seuls 50% des patients pré-IC savent de façon certaine que lorsque la surdité n'est pas prise en charge, elle peut être responsable d'un déclin cognitif.

Les résultats à ces deux dernières affirmations suggèrent, comme l'ont constaté Bierbaum et al. (2019), que certains patients ne sont pas conscients ou minimisent les répercussions de leur perte auditive.

Les adultes post-implantés obtiennent 91% de réponses correctes dans ce domaine, dont 57,8% seulement sont affirmées avec certitude. Les réponses aux affirmations Q2 et Q3 restent incertaines : seuls 30% des adultes répondent assurément que la surdité retentit sur l'intelligibilité de la parole et 50% que non prise en charge, la surdité peut être responsable d'un déclin cognitif.

Notre questionnaire étant élaboré à partir des objectifs éducatifs visés par le programme, ces notions pourront être abordées et approfondies au cours du 1^{er} atelier d'ETP.

1.1.2 Les connaissances sur l'implant cochléaire

Les participants pré-implantés obtiennent autant de réponses correctes que les participants post-implantés aux affirmations relatives au fonctionnement de l'IC : 62% de réponses correctes. Nous observons néanmoins une amélioration des connaissances utilisables post-implantation.

Les adultes candidats à l'implantation possèdent 46% de connaissances utilisables (réponses correctes avec un degré de certitude >60%).

Les affirmations Q6, Q7, Q8 nous permettent de constater que les patients pré-implantés n'ont pas les connaissances suffisantes sur le degré de sévérité de la surdité comme critère d'éligibilité à l'implantation (40% de réponses correctes), l'irréversibilité de la chirurgie (60% de réponses correctes) et la durée d'hospitalisation (60% de réponses correctes) avant de rencontrer les professionnels du service.

Par ailleurs, seuls 40% des adultes pré-implantés répondent assurément à l'affirmation Q9 relative à la localisation du porte-électrodes dans la cochlée, et 50% à l'affirmation Q10 relative à la récupération non-immédiate de l'audition après l'implantation.

Ces résultats rappellent que l'un des principaux obstacles à l'appropriation de l'IC est le manque de connaissances des patients qui ne se sentent pas suffisamment informés sur l'IC et qui ne savent pas à qui s'adresser pour obtenir davantage de connaissances (Bierbaum et al., 2019). Conscients de ces difficultés, les professionnels du CHU de Bordeaux orientent systématiquement les patients vers des associations de patients implantés telles que le CISIC⁷, et vers des professionnels libéraux formés à la prise en charge de l'IC.

Les adultes post-implantés possèdent davantage de connaissances utilisables que les adultes candidats à l'implantation, mais celles-ci restent insuffisantes (53,4%). D'ailleurs, les patients possédant le moins de connaissances utilisables dans ce domaine sont à 3 ans post-implantation. Cela pourrait signifier qu'avec les années, les connaissances et probablement les qualités d'observance des patients se dissipent, ou bien que les patients n'aient pas entendu, retenu, ou compris l'information apportée au départ par le médecin ORL.

Seuls 55% des adultes implantés ont connaissance du degré de sévérité de la surdité comme critère d'éligibilité à l'implantation (affirmation Q6). D'après Bierbaum et al. (2019) les médecins généralistes eux-mêmes manquent de connaissances sur les critères d'éligibilité de ce dispositif médical. Cela peut expliquer que l'IC est peu présenté et peu connu des patients (Chen et al., 2016).

⁷ Centre d'Information Sur l'Implant Cochléaire

D'autre part, 55% des participants implantés affirment que la récupération de l'audition après l'implantation est immédiate. Nous pouvons nous demander dans quelles mesures ces données contredisent celles avancées par la littérature. Est-ce une représentation de leur vécu ? Qu'est-ce qu'une récupération immédiate pour les patients ? Quelle représentation ont-t-il de ce terme ?

1.1.3 Les connaissances sur la gestion de l'implant cochléaire au quotidien

Les connaissances sur la gestion de l'IC au quotidien sont nettement mieux maîtrisées par les patients déjà implantés que par les patients candidats à l'implantation. L'acquisition de ces connaissances a probablement été facilitée par le suivi dans le service et par leur expérience de l'IC.

Les adultes candidats à l'implantation répondent correctement à 54% des réponses, mais ne détiennent que 35% de connaissances utilisables (réponses correctes avec un degré de certitude >60%). Cela signifie que les patients pré-implantés ne disposent pas de réelles connaissances ou d'informations concrètes sur la gestion de l'IC avant leur arrivée à l'hôpital.

Seules 2 connaissances peuvent être considérées comme des connaissances utilisables par les patients pré-implantés : 60% d'entre eux savent que les réglages de l'IC ne peuvent pas être effectués chez n'importe quel audioprothésiste (affirmation Q13), et 90% d'entre eux affirment avec certitude qu'une rééducation orthophonique sera nécessaire post-implantation (Q14).

Ces résultats restent peu inquiétants et plutôt cohérents dans la mesure où ils n'ont pas encore rencontré l'équipe des implants et qu'ils ne sont pas implantés ; mais ils peuvent être révélateurs des lacunes existantes par rapport à la sensibilisation de la population vis-à-vis de la réhabilitation auditive par implantation cochléaire (D'Haese et al., 2020). L'éducation thérapeutique pourrait permettre de sensibiliser les adultes sourds et leur entourage à la surdité et à l'IC. Elle favoriserait une appropriation de l'IC plus favorable et de meilleure qualité.

Les résultats de notre étude suggèrent que les participants implantés sont davantage sûrs de leurs connaissances que les participants débutant leur parcours d'implantation. Cela est encourageant car d'après Reach et al. (2005) plus le patient est sûr de ses connaissances et plus il est enclin à les utiliser (Gagnayre et al., 2006). Ces adultes présentent davantage de connaissances utilisables sur la gestion de l'IC que les patients candidats à l'implantation : 63,5% de leurs réponses sont conformes et sûres. En revanche, ces connaissances ne semblent utilisables qu'après 1 an post-implantation. En effet, à 6 mois post-implantation, les participants interrogés n'obtiennent qu'une moyenne de 42,9% de connaissances utilisables.

Ces résultats suggèrent qu'un accompagnement plus important, de type éducation thérapeutique,

pourrait être mis en place dès les premiers mois d'implantation afin que les patients aient des connaissances utilisables plus précocement pour bien vivre avec leur implant au quotidien.

Les connaissances relatives à la durée du suivi hospitalier (Q15) et à l'autorisation de port du processeur lors d'un scanner (Q23) ne sont pas maîtrisées par plus de la moitié des participants implantés.

D'autre part, le faible taux de réponses correctes et sûres aux affirmations Q16, Q17, Q19, Q20, Q21 nous permet de constater que les connaissances relatives aux limites de l'IC dans certaines conditions d'écoute, aux forfaits proposés par la sécurité sociale pour les accessoires, à la dangerosité de la pratique de certains sports, et à l'autorisation de prendre l'avion avec l'IC sont difficilement utilisables au quotidien.

Enfin, un tiers des patients implantés semble avoir peu conscience du rôle de la vigilance et de la maintenance du processeur car ils répondent négativement au fait qu'il est nécessaire d'éviter l'exposition aux poussières, à l'humidité, à la transpiration, et au sable lorsqu'ils portent leur processeur. Cette prise de conscience est pourtant essentielle pour la réussite de la réhabilitation auditive puisqu'elle va permettre d'éviter la défectuosité de l'appareil et donc d'éviter une nouvelle période de privation auditive. Nous savons en plus qu'après l'implantation les rendez-vous s'espacent progressivement et qu'une durée prolongée de privation auditive pourrait entraîner un déclin cognitif (Truy et al., 2018; Uchida et al., 2019).

D'après les objectifs éducatifs visés par le programme, mais aussi pour optimiser l'utilisation de l'IC et limiter son éventuelle défectuosité, ces notions auront tout intérêt à être abordée lors du 2^{ème} atelier d'ETP.

Résumé

Pour rappel, notre 1^{ère} hypothèse opérationnelle était que les connaissances des adultes candidats à l'implantation et des adultes déjà implantés sont insuffisantes (<60% de réponses correctes et sûres) dans chacun des 3 domaines. Cependant, compte tenu du parcours déjà réalisé dans le service, nous nous attendions à observer davantage de réponses correctes chez les adultes post-implantés que chez les adultes candidats à l'implantation.

Les résultats à notre questionnaire nous permettent d'observer une variabilité interindividuelle importante des connaissances des adultes sourds. Certaines d'entre elles restent déficitaires même après l'implantation. A ce titre, la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique semble prendre tout son sens.

L'analyse des résultats expose qu'en effet, les connaissances sur la surdité sont insuffisantes pour les patients candidats à l'implantation (48% de connaissances utilisables) et pour les patients implantés (57,8% de connaissances utilisables). Cela valide la 1^{ère} partie de notre hypothèse.

De la même manière, les connaissances sur l'implant cochléaire sont insuffisantes pour les patients candidats à l'implantation (46% de connaissances utilisables) et pour les patients implantés (53,4% de connaissances utilisables). Cela valide la 2^{ème} partie de notre hypothèse.

En revanche, si les connaissances sur la gestion de l'IC au quotidien sont insuffisantes pour les patients candidats à l'implantation (35% de connaissances utilisables), et pour les patients à 6 mois post-implantation (42,8%), elles semblent plus faciles d'utilisation pour les adultes à partir d'1 an post-implantation. Cette donnée ne nous permet pas de valider l'entièreté de notre hypothèse 1.

Enfin, nous observons effectivement davantage de réponses correctes chez les adultes post-implantés que chez les adultes candidats à l'implantation. Cela pourrait s'expliquer par le parcours réalisé dans le service et par leur vécu de l'IC au quotidien.

1.2 Connaissances erronées sur la surdité et l'implant cochléaire

Notre questionnaire nous permet d'observer la présence de connaissances erronées dans notre population témoin. Ces données confirment celles de Bruttomesso et al. (2003), selon lesquelles les patients hésitent à utiliser des connaissances correctes dont ils ne sont pas sûrs, alors qu'ils sont prêts à utiliser des notions erronées considérées comme vraies avec un degré de certitude élevé. Cependant, nous observons une diminution des connaissances « nuisibles » (réponses incorrectes et sûres) après l'implantation. Dans le cadre de la surdité, nous pensons que certaines connaissances pourtant déficitaires ne nuiront pas systématiquement à la vie quotidienne des patients. Pour celles-ci, nous privilégierons le terme de « fausses-croyances ».

Les adultes candidats à l'implantation ont 38,4% de réponses incorrectes. Parmi elles, 9,2% sont incorrectes avec un haut degré de certitude : elles sont ce que l'on appelle des connaissances « nuisibles » ou des « fausses-croyances ». Chez les adultes en pré-implantation, on les retrouve dans les 3 domaines : 10,7% sur la gestion de l'IC au quotidien, et respectivement 6% sur les domaines de la surdité et de l'IC.

Le défaut de connaissances sur le retentissement de la surdité sur l'intelligibilité de la parole peut nuire au quotidien du patient. En effet, il peut être gêné dans les conversations à plusieurs s'il n'a pas conscience qu'il doit être vigilant sur sa posture ou son placement.

Les patients candidats à l'implantation ont également de fausses-croyances sur le positionnement de la partie interne de l'IC dans l'oreille interne, mais ce défaut de connaissances ne peut nuire à leur quotidien.

Les adultes implantés ont 21,8% de réponses incorrectes, dont 7,9% sont dites « nuisibles » (réponses incorrectes avec un degré de certitude >60%). Chez les adultes post-implantés, on les retrouve également dans les 3 domaines : 17,8% sur l'IC, 5,6% sur la gestion de l'IC et enfin 4,4% sur la surdité.

Le pourcentage de fausses-croyances sur la surdité et l'IC diminue avec la durée d'expérience de l'IC. En revanche, les fausses-croyances relatives à la gestion de l'IC semblent augmenter avec les années d'utilisation de l'IC. Chez les post-implantés, ces fausses-croyances concernent l'impact de la surdité sur la qualité de vie et la récupération non-immédiate de l'audition après l'implantation. Cette dernière notion pourrait nuire au quotidien du patient notamment dans les premiers mois post-implantation s'il avait beaucoup d'espoir dans l'immédiateté de sa récupération auditive.

Enfin, certaines connaissances sont déficitaires et partagées par les deux cohortes de participants. Celles qui sont peu nuisibles à leur quotidien reposent sur le fonctionnement de l'audition, la durée d'hospitalisation nécessaire à l'implantation, la durée du suivi hospitalier et l'autorisation de port du processeur lors d'un scanner. Elles pourront leur être exposées explicitement lors des consultations et des ateliers d'ETP si nécessaire.

En revanche, certaines telles que l'irréversibilité de la chirurgie et les forfaits proposés par la sécurité sociale peuvent nuire à leur quotidien tant sur les versants psychologiques que financiers.

Résumé

Pour rappel, notre 2^{ème} hypothèse opérationnelle était : les adultes candidats à l'implantation et les adultes déjà implantés détiennent des connaissances incorrectes et sûres (avec un degré de certitude >60%) qui peuvent retentir négativement sur leur vie quotidienne.

Les résultats de notre étude viennent valider cette hypothèse. En effet, nous observons une diminution des connaissances nuisibles et des fausses-croyances après l'implantation mais certaines résistent voire apparaissent malgré le chemin parcouru dans le service et l'expérience même des patients.

1.3 Représentations des adultes sourds de la surdité et de l'IC

1.3.1 Un vécu négatif de la surdité

Qu'ils soient candidats à l'implantation ou déjà implantés, les participants expriment un vécu négatif de leur surdité.

L'impact psychosocial de ce handicap invisible et partagé, largement démontré dans la littérature (Miller et al., 2015; Ng et al., 2016), a été mis en exergue par les dires des patients. Ils relatent leurs difficultés d'interactions et de communication avec le monde extérieur qui engendrent un isolement social important. Puis, ils évoquent la rupture de leur projet de vie en exprimant le manque voire la perte de liberté et d'autonomie avec une dépendance accrue à leur entourage. Enfin, ils énoncent une perte de confiance en soi et une stigmatisation auxquelles ils ont dû ou doivent faire face.

Ces représentations ne semblent pas évoluer après l'implantation, et apparaissent extrêmement individuelles. Pour exemple, le CAP (Categorie of Auditory Performance) du patient P18 est évalué à 9 (le dernier niveau atteignable), c'est-à-dire qu'il peut utiliser le téléphone avec une personne inconnue dans un contexte imprévisible. Pourtant, pour décrire sa surdité il évoque « *la perte des relations sociales (échanges, discussions, sorties, conférences)* », « *l'isolement, se renfermer sur soi-même, refuser le dialogue* », « *le désir de silence, le refus de contacts* ». C'est pourquoi, il nous semble primordial d'identifier au cours des ateliers d'ETP les représentations des patients sur leur vécu et sur les conséquences de leur surdité dans leur vie quotidienne. En effet, nous savons que les représentations peuvent être un frein dans l'adhésion à leur projet de soins.

1.3.2 L'implant cochléaire : un dispositif porteur d'espoir

Contrairement aux représentations sur la surdité, les représentations sur l'IC se modifient à la suite de ce long parcours qu'est l'implantation cochléaire.

Les patients candidats à l'implantation sont encore dans le doute, ils ne sont pas sûrs des gains qu'ils pourront obtenir avec l'IC. Bien que prudents dans leurs propos, ils espèrent retrouver ce qu'ils avaient avant l'apparition plus ou moins brutale de leur surdité (exemples donnés : conduite automobile, autonomie, participation aux conversations de groupe, téléphone, musique). Cependant, l'importance des variabilités interindividuelles observées dans la littérature, et l'appréciation que chacun se fera de ce que lui procure l'implant, ne permettent pas aux professionnels de santé de leur assurer la totalité des bénéfices possibles de l'implant cochléaire.

Alors que les patients implantés savent désormais ce que l'IC a pu leur apporter. Ces bénéfices sont vécus différemment selon les patients mais tous expriment une amélioration de leur qualité de vie après l'implantation.

Certains évoquent le caractère « magique » de l'IC et la performance de cet outil technologique que l'un décrit comme « nettement meilleur que les prothèses auditives ». L'un d'entre eux, plus modéré, explique que l'IC « n'est pas magique, pas miraculeux, mais peut-être un outil indispensable pour retrouver ce que j'avais avant ».

Un adulte décrit une augmentation de l'estime de soi « dans la vie de tous les jours, je suis plus sûr de moi qu'avant » bien qu'il explique être parfois gêné par le regard des autres. D'autres mettent en avant les bénéfices observés sur le plan psychologique « je reprends goût à la vie », « je retrouve ma jeunesse ».

Nous observons également les bénéfices de l'IC au profit de l'épanouissement psychosocial « ça m'ouvre vers l'extérieur et me permet la communication : je retrouve ma jeunesse », « c'est une réouverture à la vie sociale, une réappropriation des plaisirs de la vie jusqu'alors impossibles ». Un patient implanté depuis 3 ans évoque enfin l'amélioration de sa « qualité de vie ».

En résumé

Pour rappel, notre 3^{ème} hypothèse opérationnelle était que les représentations sur la surdité et l'implant cochléaire des adultes sourds évoluent après l'implantation.

Nos résultats viennent valider une partie de notre hypothèse : les représentations sur l'IC évoluent nettement après l'implantation. En revanche, nous n'observons pas de différences notables entre les représentations sur la surdité des patients candidats à l'implantation de ceux déjà implantés. Cela ne nous permet pas de valider l'entièreté de notre hypothèse.

2. CRITIQUE ET LIMITES DE L'ÉTUDE

2.1 L'échantillon

Les enquêtes qualitatives ont pour particularité d'avoir un échantillon restreint. Le faible nombre de personnes que nous avons interrogées (19 patients) ne peut être considéré comme statistiquement représentatif de la population étudiée puisque l'effectif est trop petit. Cependant, l'échantillon sélectionné est relativement homogène dans les deux cohortes interrogées : nombre de patients dans chaque groupe, âge des patients, statuts marital et professionnel, étiologie et âge d'apparition de la surdité. Cette homogénéité est purement fortuite car les patients ont été interrogés en fonction du calendrier du service.

En ce qui concerne les critères d'inclusion et de non-inclusion, les patients interrogés étaient tous suivis à l'hôpital Pellegrin. Compte tenu du fait que tous les centres d'IC ne proposent pas la même organisation des soins, les résultats seraient probablement variables d'un centre à l'autre. Il pourrait être intéressant de réaliser une enquête du même type que la nôtre dans les 24 centres français d'IC.

Les patients ne maîtrisant pas le français oral et/ou écrit ont été exclus d'une part car la passation aurait été trop difficile, et d'autre part car les confusions au niveau de la compréhension et de l'expression auraient été des biais dans les réponses qu'ils auraient pu fournir. Cependant, à l'identique des patients interrogés, ils ont probablement des besoins et des attentes auxquelles le service n'a pas encore répondu, et pourraient donc être intéressés par le programme d'ETP.

Les patients présentant une déficience intellectuelle ou des capacités cognitives altérées ont été exclus pour les mêmes raisons. Certains auraient eu besoin que les questions leur soient reformulées ce qui aurait entraîné des biais supplémentaires dans l'analyse des résultats. Par ailleurs, ce sont des patients qui peuvent nécessiter une prise en soins particulière notamment dans la transmission d'informations et dans les décisions de santé qui les concernent.

D'autre part, les patients débutant leur parcours d'implantation ont été interrogés avant de réaliser leur bilan pré-IC avec l'équipe paramédicale. Il aurait été optimal de réaliser l'évaluation avant et après ce bilan pour savoir quelles sont les éventuelles informations manquantes données au cours du bilan de pré-implantation.

2.2 Le questionnaire

Le programme d'ETP qui devait débiter cette année n'a pu être lancé et les questionnaires d'évaluation des connaissances créés n'ont pu être utilisés en ce sens. Nous avons alors utilisé notre questionnaire pour identifier les besoins en matière de connaissances des adultes sourds.

Lorsque le programme débutera, notre questionnaire pourra être utilisé pour évaluer les connaissances des adultes avant et après les ateliers d'ETP.

Cette étude constituera également une base de données pour évaluer l'efficacité de l'ETP en comparaison avec notre population témoin. Notre enquête ayant pour objectif d'analyser les connaissances et les représentations du patient par rapport à sa surdité et à l'IC, une enquête plus qualitative (de type entretien semi-directif) aurait probablement été plus adaptée mais moins facilement exploitable.

Nous n'avons pas proposé de pré-test, la population et le temps imparti étant limités. Néanmoins, nous avons effectué certaines modifications pour éviter les difficultés linguistiques qui auraient pu altérer la bonne compréhension des items. Certaines formulations ont malgré cela posé problème au cours de la passation du questionnaire : les termes tels que « surdité de perception » ont été modifiés par la suite par « la surdité que vous présentez » pour les patients qui nous questionnaient. Nous avons également modifié le terme « intelligibilité » par « compréhension » lorsque les patients nous le demandaient. Enfin, certains ont eu des difficultés avec le terme « réversibilité » que nous avons traduit par « un retour en arrière possible ». Il serait pertinent de réaliser ces modifications sur le questionnaire avant de le proposer pour le programme d'ETP, car pour éviter tout biais de reformulation et faciliter la compréhension de tous, il est important de proposer des termes attribués au langage courant (Simon et al., 2013).

Au départ, nous souhaitions proposer un questionnaire avec deux échelles : une échelle vrai/faux associée à une échelle du degré de certitude. En concertation avec des membres de l'équipe nous avons enlevé l'échelle vrai/faux pour ne pas surcharger la compréhension des patients. Les patients ont donc répondu à quel point ils étaient en accord avec les affirmations proposées. L'échelle de Likert n'a vraisemblablement été un frein pour aucun des participants. Nous aurions pu n'utiliser que 4 choix de réponses car certains participants privilégiaient l'absence de réponse à « ni en accord ni en désaccord ».

D'autre part, certaines affirmations n'auraient pas dû être les unes à la suite des autres : celles relatives aux modalités de prises en charge financière de la chirurgie et des accessoires par la sécurité sociale (Q17 – Q18) et celles relatives au port du processeur lors d'un scanner ou lors d'une IRM (Q22 – Q23). Il nous semble que cela a pu orienter leurs choix de réponses.

Par ailleurs, l'analyse de nos résultats n'a porté que sur 24 affirmations. Nous n'avons pas analysé la question 12 « avec l'IC, je ne pourrai plus me coiffer comme je le veux ». En effet, il est impossible de juger vraie ou fausse cette affirmation puisqu'elle est très dépendante de chaque

individu. Pourtant, elle reflète une réelle interrogation chez ces patients. En effet, dans son étude de 2019, Bierbaum retrouve que l'aspect esthétique de l'IC est une vraie préoccupation voire un obstacle pour certains patients dans l'adoption de l'IC.

Tous les entretiens se sont déroulés dans le service des IC. Deux des participants en pré-implantation ont réalisé seuls le questionnaire en salle d'attente. Le patient P5 a répondu à l'ensemble des items et 75% de ses réponses sont correctes. La patiente P8 est celle qui présente le plus d'absences de réponses (7). En revanche, elle est sûre des réponses qu'elle a fournies. Le pourcentage de bonnes réponses de la cohorte pré-IC ne varie pas lorsqu'on retire ces deux patients. Cela suggère que proposer ce questionnaire en auto-évaluation peut s'envisager pour le futur programme d'ETP.

Aucune limite de temps n'avait été fixée au préalable mais toutes les passations se sont naturellement orientées sur une moyenne de 6 minutes (min = 2'30 ; max = 14 min). La rapidité de l'évaluation est un des avantages de cet outil.

Enfin, nous avons constaté que ce questionnaire faisait émerger chez certains patients de nouvelles questions : « *Après ça j'aurai les réponses ? Parce que y'a des questions que je ne me posais pas* » (participante 2). Bien que nous tentions d'intervenir le moins possible, les remarques des patients ont été relevées pour ajouter une analyse qualitative à notre travail.

Pour les patients débutant leur parcours, nous n'avons pas apporté d'éléments de réponse pour ne pas interférer avec l'ensemble de l'équipe des implants qui allait ensuite les recevoir. En revanche, pour les patients post-implantés qui en manifestaient la demande, nous avons repris les éléments qui leur posaient question pour ne pas les laisser repartir avec des interrogations.

2.3 Le recueil de données

Afin de constituer notre base de données du savoir cognitif des patients sourds accueillis dans le service, nous avons principalement comparé deux cohortes de participants : les patients candidats à l'implantation et les patients déjà implantés, puisque les 2 ateliers aujourd'hui créés sont établis sur ces deux temps (avant et après la chirurgie d'implantation). Nous avons également pris en compte la durée d'expérience de l'IC, citée dans notre partie théorique comme l'un des principaux facteurs d'influence de l'appropriation de l'IC. Ces données nous permettent d'affiner nos préconisations pour le contenu des ateliers et d'exposer l'importance de proposer le 2^{ème} atelier d'ETP dans les premiers mois après l'implantation.

Pour évaluer les connaissances des participants, nous avons associé le pourcentage de réponses correctes au degré de certitude. En effet, Leclercq et al. ont montré que « la capacité du patient à estimer de manière cohérente et réaliste ses propres connaissances peut être évaluée en corrélant le degré de certitude (exprimé sur une échelle de pourcentage) avec le pourcentage de bonnes réponses » (cité par Bruttomesso et al., 2003).

En revanche, la durée de la surdité avant l'implantation n'a pas été prise en compte. Pourtant, il aurait pu être intéressant d'observer s'il existait un lien entre la durée de privation auditive et le degré de certitude des patients sur leurs connaissances de la surdité et de l'IC. En effet, nous pouvons supposer que plus la surdité est ancienne, plus les patients ont été suivis, et plus ils sont renseignés sur les dispositifs de réhabilitation auditive.

2.4 L'étude

Les auteurs qui s'intéressent à l'ETP proposent d'évaluer 4 domaines de compétences : les dimensions biocliniques, psychosociales, pédagogiques et de satisfaction.

Dans les pratiques courantes, il existe déjà des outils validés et spécifiques à l'adulte sourd, utilisés par les professionnels de la surdité pour évaluer les domaines biocliniques et psychosociaux.

En revanche, l'équipe de Bordeaux ne disposait pas d'outil spécifique qui permette d'évaluer les connaissances, le degré de certitude et les représentations des adultes sourds accueillis dans leur service. En élaborant cet outil d'évaluation nous avons pu constituer une base de données du savoir cognitif des adultes sourds à différents temps du parcours d'implantation. Les résultats obtenus nous permettent également de soumettre quelques préconisations pour le futur programme d'ETP. Lorsque le programme aura débuté, cet outil pourra être proposé aux patients avant et après les ateliers pour observer les éventuelles améliorations des connaissances et du degré de certitude.

Cependant, nous savons que cet outil est insuffisant pour évaluer toutes les modifications qui auront lieu pendant puis après le programme d'ETP. En effet, nous savons que le savoir cognitif est insuffisant pour inciter le patient à mieux se prendre en charge. Dans le cadre de l'étude, nous n'avons pu nous intéresser qu'aux connaissances factuelles des participants. Pourtant, comme l'expose la littérature, nous gardons en tête qu'« une meilleure connaissance de sa maladie chronique et de son traitement n'implique pas un meilleur contrôle de ses effets et de ses conséquences » (Simon et al., 2013). Nous n'avons pu nous intéresser aux compétences actuellement mises en œuvre par le patient pour résoudre un problème particulier. Or, dans le cadre de l'ETP, il sera essentiel de ne jamais se contenter de n'évaluer que les connaissances mais de s'assurer de leur application et de leur mise en œuvre par le patient dans son quotidien (Gagnayre

et al., 2006). Ng et al. (2016), rapportent qu'en plus les patients eux-mêmes souhaitent mettre en application les conseils donnés.

3. PERSPECTIVES POUR LE PROGRAMME D'ETP

3.1 Une démarche innovante

Les expériences relatives à la mise en place d'un programme d'ETP pour les patients atteints de surdité profonde à sévère inscrits dans le parcours d'implantation cochléaire ne sont à notre connaissance pas décrites dans la littérature, montrant ainsi le caractère innovant de notre démarche pour ce type de maladie chronique. En effet, dans d'autres pathologies comme le diabète, les maladies cardio-vasculaires et respiratoires, l'ETP fait l'objet de nombreuses publications avec des recommandations précises de la HAS. En 2007, la HAS a émis des recommandations sur la prise en charge des patients implantés cochléaires mais aucune recommandation quant à l'éducation des adultes sourds et de leur entourage n'est mentionnée. Effectivement, on peut penser que les adultes porteurs d'implants cochléaires utilisent simplement une aide technologique à la surdité et sont donc différents de ceux qui reçoivent un traitement médical pour un problème de santé.

Pourtant, l'évaluation des connaissances que nous avons soumise aux participants suggère qu'il existe des connaissances lacunaires quelle que soit l'étape à laquelle les adultes sourds se trouvent dans leur parcours d'implantation.

Afin de maintenir voire de renforcer la motivation, les connaissances et les capacités d'observance des participants, des ateliers d'ETP semblent avoir leur place au sein d'un service d'IC. L'ETP devrait ainsi être considérée comme un traitement supplémentaire car l'acquisition de nouvelles connaissances et compétences pourrait faciliter la vie quotidienne des patients. Cependant, les variabilités interindividuelles observées évoquent que les besoins en matière de connaissances sont spécifiques et propres à chacun, et justifient l'importance de proposer un programme d'ETP adapté à chaque patient.

3.2 Préconisations pour les ateliers d'ETP

Ces préconisations émettent de nouveaux axes de travail ou des précisions sur le contenu des 2 ateliers du programme d'ETP initialement créés.

L'atelier 1 en pré-implantation

En plus de ce qui est déjà proposé pour l'objectif éducatif « identifier les conséquences de la surdité sur sa vie quotidienne », les professionnels pourront accompagner les patients à comprendre en quoi la surdité retentit sur la compréhension de la parole et à prendre conscience de

leur posture éventuelle dans les situations de groupe par exemple. Ils auront également un rôle de prévention sur le risque de déclin cognitif lorsque la surdité n'est pas prise en charge et ainsi sur l'intérêt de porter le plus longtemps possible ses aides auditives. Puis, ils pourront identifier les représentations propres à chaque patient sur son vécu et sur les conséquences de sa surdité dans sa vie quotidienne car nous savons qu'elles peuvent être des freins à l'adhésion au projet de soins.

Pour l'objectif éducatif « comprendre les bénéfices et les limites de l'implant » les professionnels devront s'assurer que le patient a bien compris que la chirurgie est irréversible et que la récupération de l'audition n'est pas immédiate après la remise du processeur. Bien que cela soit clairement explicité lors des consultations, les patients déjà implantés interrogés ont obtenu un faible taux de réponses correctes à cette dernière affirmation.

Il s'agira aussi de se questionner sur l'importance de l'entretien quotidien et l'importance d'éviter l'exposition aux poussières, à l'humidité, au sable ou la pratique de certains sports. En effet, étonnamment, les patients implantés ont obtenu un faible taux de réponses correctes et sûres à ces 2 dernières affirmations. Or, pour éviter toute défectuosité de l'appareil, c'est une connaissance essentielle pour les patients implantés.

Par ailleurs, compte-tenu de ce qui a été retrouvé dans la littérature, il pourrait être envisageable de les informer sur les critères d'éligibilité à l'implantation. Cela pourrait leur permettre de comprendre la sévérité de leur surdité et de comprendre pourquoi l'implant leur est proposé à cette période de leur vie.

Enfin, lors de ce 1^{er} atelier d'ETP notamment, les professionnels de santé devront être attentifs aux peurs des patients, à leurs croyances concernant les éventuels bénéfices et limites de l'IC, et à la confiance qu'ils accordent à leurs connaissances.

L'atelier 2 en post-implantation

La programmation de l'atelier 2 est aujourd'hui envisagée au cours des premiers mois d'implantation. En effet, nos résultats suggèrent que pendant les 6 premiers mois post-IC les patients détiennent trop peu de connaissances utilisables pour bien vivre avec leur IC. Ce 2^{ème} atelier pourrait donc permettre aux patients d'obtenir des connaissances correctes et sûres plus précocement que les patients qui suivent le parcours de soins classique. Cet atelier pourrait également avoir lieu plus tardivement dans le parcours de soins pour permettre de maintenir le niveau de connaissances des patients mais aussi de maintenir voire d'améliorer leurs qualités d'observance vis-à-vis de l'IC puisque nous avons vu que les fausses-croyances relatives à la gestion de l'IC augmentaient avec la durée d'expérience de l'IC.

En plus de ce qui est proposé pour l'objectif « assurer la maintenance courante de son processeur » les professionnels devraient s'attacher une fois de plus à prévenir sur la dangerosité de la pratique de certains sports, et de l'exposition aux poussières pour éviter toute période prolongée de privation auditive qui pourrait entraîner un déclin cognitif.

Par ailleurs, pour les adultes qui n'utilisent l'IC que depuis quelques mois, il nous semble désormais important que les professionnels recueillent leurs représentations sur leur IC. En effet, selon les patients, la récupération auditive peut prendre du temps. Reconnaître leurs ressentis parfois négatifs pourrait permettre de les rassurer sur le temps nécessaire à la réhabilitation auditive et permettre de les remobiliser pour une implication optimale dans ce processus de réhabilitation.

De plus, notre revue de la littérature nous a permis de constater que les patients se plaignaient d'un défaut d'apprentissage pour manier le processeur. Lors de ce 2nd atelier, il pourrait être pertinent de vérifier que les patients sont capables de changer, en fonction des situations vécues, les programmes contenus dans leur processeur (soit directement sur le processeur, soit avec la télécommande). D'autres mises en situation pourraient être proposées telles que donner un câble défectueux aux patients et analyser leurs réactions (par exemple : qui sont les interlocuteurs à contacter ? quels documents envoyer ? comment le changer ?).

Pour l'objectif « savoir identifier les interlocuteurs en fonction des difficultés rencontrées avec l'IC », les professionnels pourront de manière explicite donner les échéances du suivi hospitalier : des évaluations sur 5 ans, puis un suivi à vie. Il s'agira également de rappeler ici ce que les patients peuvent et doivent faire avant tout examen radiologique (scanner, IRM...). Enfin, les professionnels pourront interroger les patients sur leurs connaissances des forfaits proposés par la sécurité sociale.

3.3 Perspectives de l'étude

A Bordeaux, le programme est pour le moment composé de 2 ateliers. Pour faciliter son lancement et l'adhésion des patients au programme d'ETP, nous avons élaboré une plaquette d'informations sur son contenu (annexe 7). Notre travail nous a également permis de créer les évaluations nécessaires pour évaluer les connaissances avant et après les ateliers, mais aussi pour évaluer les connaissances après chacun des deux ateliers, ainsi que la satisfaction des participants (annexe 8). Elles demandent à être expérimentées avant d'être utilisées pour le programme.

Dans un futur proche, une fois que le programme sera lancé, il serait intéressant d'observer si les connaissances et le degré de certitude des adultes sourds augmentent dans des proportions plus importantes quand ils bénéficient d'ETP que lorsqu'ils suivent le parcours de soins classique.

Une nouvelle étude pourrait également évaluer si certaines mesures objectives évoluent grâce aux ateliers d'ETP pour observer l'impact d'un tel programme auprès des adultes sourds implantés cochléaires. Nous supposons qu'une approche davantage centrée sur le patient favorisera son implication et sa motivation à rechercher de meilleures performances auditives.

Cullington et al. (2019) développent actuellement un outil de mesure des croyances, des compétences et des connaissances spécifiques aux utilisateurs d'un appareil auditif : le questionnaire CI-EMP (Cochlear Implant Empowerment), qu'il serait certainement intéressant d'obtenir et d'analyser dans le cadre du programme d'ETP.

Pour notre étude, nous n'avons pas interrogé les aidants car il n'est pour le moment pas prévu que l'entourage intègre le programme. Ce pourrait être une perspective d'amélioration puisque les données de la littérature mentionnent que le soutien familial est primordial dans l'acceptation et l'appropriation de l'IC par les patients (Bierbaum et al., 2019; Ng et al., 2016).

Enfin, les pays anglo-saxons commencent quant à eux à mettre en place des outils de télémédecine permettant d'améliorer l'appropriation et la gestion de l'IC au quotidien (Cullington et al., 2018; Philips et al., 2018; Vanpoucke et al., 2019). Ces auteurs ont montré que les patients bénéficiaires de ces soins à distance gagnaient en autonomie et devenaient plus actifs dans l'autogestion de leurs soins auditifs et de leur IC. Ce pourrait être une alternative pour les patients habitant loin de Bordeaux et ne pouvant se déplacer régulièrement dans le service, ou dans les contextes de confinement tel que celui vécu actuellement.

Conclusion

L'objectif de notre travail reposait sur l'élaboration d'un outil d'évaluation des connaissances et du degré de certitude des adultes sourds inscrits dans un parcours d'implantation cochléaire, ainsi que sur le recueil de leurs représentations sur la surdité et l'IC. Il devait nous permettre de constituer une base de données du savoir cognitif des adultes sourds avant ETP, et de fournir des préconisations pour le contenu des ateliers d'ETP.

Nous posions l'hypothèse que les connaissances des patients implantés pouvaient être insuffisantes voire erronées, et que leurs représentations évoluaient après l'implantation. Pour répondre à nos hypothèses de départ, nous avons soumis ce questionnaire à 10 adultes candidats à l'implantation et 9 adultes implantés suivis dans le service des implants cochléaires du CHU de Bordeaux.

L'analyse de nos résultats évoque une variabilité interindividuelle importante avec des connaissances sur la maladie et le dispositif médical très hétérogènes. Selon les normes établies et d'après les objectifs éducatifs visés par le programme d'ETP, 1 patient candidat à l'implantation (10%) et 6 adultes implantés (66%) ont des connaissances suffisantes.

Les connaissances des adultes pré-IC sont insuffisantes voire erronées (incorrectes et sûres) dans les 3 domaines étudiés (la surdité, l'IC, et sa gestion au quotidien).

Les connaissances des adultes post-IC évoluent avec la durée d'expérience de l'IC. Les connaissances sur la surdité sont insuffisantes, très hétérogènes et s'améliorent avec les années ; les connaissances sur l'IC sont insuffisantes et semblent se dissiper avec les années (moins de connaissances utilisables et plus de connaissances nuisibles) ; enfin, les connaissances sur la gestion de l'IC sont suffisantes mais qu'après 1 an d'implantation.

Bien que l'échantillon de notre étude soit restreint, les résultats suggèrent que l'objectif du programme n'est pas que les patients inscrits obtiennent des connaissances parfaites, mais qu'ils en aient davantage et ce plus précocement dans leur parcours.

Par ailleurs, si les adultes sourds ont un vécu négatif de la surdité qui semble représenter un frein important dans leurs relations sociales, l'IC est vu comme un dispositif médical très performant ce qui ne peut être qu'un levier pour l'adhésion à leur projet de soins.

Notre démarche pour ce type de maladie est innovante. Une fois le programme autorisé par l'ARS, d'autres études seront nécessaires pour évaluer l'impact de ce programme d'éducation thérapeutique sur le savoir cognitif, le domaine bioclinique, le niveau d'observance, et la qualité de vie des patients suivis dans le service d'implants cochléaires.

Bibliographie

- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire* [UCL - Université Catholique de Louvain]. <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:5226>
- Bierbaum, M., McMahon, C., Hughes, S., Boisvert, I., Lau, A. Y., Braithwaite, J., & Rapport, F. (2019). Barriers and Facilitators to Cochlear Implant Uptake in Australia and the United Kingdom. *Ear and Hearing, Publish Ahead of Print*. <https://doi.org/10.1097/AUD.0000000000000762>
- 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>
- Braconi, M., Hervé, C., & Pirnay, P. (2017). Ethical reflections on the principle of patient autonomy. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 23(12), 845-849. <https://doi.org/10.26719/2017.23.12.845>
- Briançon, S., Guérin, G., & Sandrin-Berthon, B. (2010). Les maladies chroniques. *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 12-14.
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Ortho Edition.
- Bruttomesso, D., Gagnayre, R., Leclercq, D., Crazzolaro, D., Busata, E., d'Ivernois, J.-F., Casiglia, E., Tiengo, A., & Baritussio, A. (2003). The use of degrees of certainty to evaluate knowledge. *Patient Education and Counseling*, 51(1), 29-37. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00226-4](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00226-4)
- Buzyn, A. (2018, janvier 31). *Le pouvoir d'agir (empowerment) des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs* [Entretien]. [En ligne] <https://solidarites-sante.gouv.fr>
- Campbell, J., & Sharma, A. (2013). Compensatory changes in cortical resource allocation in adults with hearing loss. *Frontiers in Systems Neuroscience*, 7. <https://doi.org/10.3389/fnsys.2013.00071>
- Carter, R., & Hailey, D. (1999). Economic evaluation of the cochlear implant. *International journal of technology assessment in health care*, 15, 520-530. <https://doi.org/10.1017/S0266462399015378>
- Chen, S., Karamy, B., Shipp, D., Nedzelski, J., Chen, J., & Lin, V. (2016). Assessment of the psychosocial impacts of cochlear implants on adult recipients and their partners. *Cochlear Implants International*, 17(2), 90-97. <https://doi.org/10.1080/14670100.2015.1102456>

- Combes, P. (2019, octobre 11). *Parcours de soin et prise en charge des patients atteints de surdit   : R  sultats enqu  te 2019*. Implant cochl  aire : d  bat autour de la prise en charge, Biarritz.
- Cullington, H., Kitterick, P., Weal, M., & Margol-Gromada, M. (2018). Feasibility of personalised remote long-term follow-up of people with cochlear implants: A randomised controlled trial. *BMJ Open*, 8(4). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019640>
- Daoud, C. (2019). *Les difficult  s d'acc  s    l'implant cochl  aire*. Implant cochl  aire : d  bat autour de la prise en charge, Biarritz.
- Darcos, X., & Morano, N. (2010, f  vrier 10). *Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes | CNSA : caisse nationale de solidarit   pour l'autonomie*. <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/strategie-et-plans-nationaux/plan-2010-2012-en-faveur-des-personnes-sourdes-ou-malentendantes>
- D  cret n  2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et    l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 (2002).
- D'Haese, P. S. C., Van Rompaey, V., De Bodt, M., & Van de Heyning, P. (2020). Can a Digital Awareness Campaign Change Knowledge and Beliefs Regarding Cochlear Implants? A Study in Older Adults in 5 European Countries. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 57. <https://doi.org/10.1177/0046958020910566>
- Diancourt, S. (2014). *Interdisciplinarit   autour du patient en   ducation th  rapeutique : Le point de vue de soignants*. 259, 59-65.
- D'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2007). *Propositions pour l'  valuation de l'  ducation th  rapeutique du patient*. 58, 57-61.
- D'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2016). *Apprendre      duquer le patient : Approche p  dagogique : l'  cole de Bobigny*. Maloine.
- Dodson, S., Good, S., & Osborne, R. (2015). *Health literacy toolkit for low and middle-income countries: A series of information sheets to empower communities and strengthen health systems*. <http://dro.deakin.edu.au/view/DU:30074618>
- Ducombs, M. (2016). *  valuation de l'impact    moyen terme sur l'HbA1c du programme d'  ducation th  rapeutique sur une cohorte de patients de l'h  pital d'instruction des arm  es Robert Picqu  *. 99.
- Ferguson, O., Gilvarry, L., & Viani, L. (2019). *British cochlear implant group meeting 2019 connecting for life: Introducing the « Young People's Programme » (YPP) Improving the patient experience for young people with cochlear implants* (p. 94). <https://uk.aesculap-academy.com>
- Gagnayre, R., Marchand, C., Pinoso, C., Brun, M.-F., Billot, D., & Iguemane, J. (2006). Approche

- conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie Médicale*, 7(1), 31–42. <https://doi.org/10.1051/pmed:2006021>
- Glade, R. (2018). A Qualitative Analysis of Auditory Rehabilitation for Adults with Cochlear Implants. *The Volta Review*, 118(1.2), 88–126. <https://doi.org/10.17955/tvr.118.1.2.793>
- Golay, A., & Giordan, A. (2016). *Guide d'éducation thérapeutique du patient : L'école de Genève*. Maloine.
- HAS (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide méthodologique*. [En ligne] www.has-sante.fr
- HAS (2012). *Fiche de bon usage des technologies médicales : Le traitement de la surdité par implants cochléaires ou du tronc cérébral*. [En ligne] www.has-sante.fr
- HAS (2014). *Education thérapeutique du patient : Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : Une démarche d'auto-évaluation*. [En ligne] www.has-sante.fr
- HAS. (2018). *Education thérapeutique du patient : Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques, actualisation de l'analyse de la littérature*. [En ligne] www.has-sante.fr
- HAS, & CNEDiMTS. (2019). *Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé : Évaluation des implants cochléaires et des implants du tronc cérébral* [Transcription des débats].
- Hunt, D. P. (1993). Human Self-Assessment: Theory and Application to Learning and Testing. In D. A. Leclercq & J. E. Bruno (Éds.), *Item Banking: Interactive Testing and Self-Assessment* (p. 177–189). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-642-58033-8_15
- Idier, L., Larroumet, N., Lespinasse, L., Capdepon, L., Trolonge, S., Bildet, J., Untas, A., Rasclé, N., & Chauveau, P. (2012). Acquisition de connaissances au cours d'un programme d'éducation thérapeutique auprès des patients en autodialyse : Impact sur les symptômes anxieux et dépressifs. *Néphrologie & Thérapeutique*, 8(5), 401–402. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2012.07.039>
- INPES. (2010). *Éducation thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation*. INPES.
- JO n°167 du 22 juillet 2009. Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires n°2009-879 du 21 juillet 2009.
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique*, Vol. 19(4), 271–282.
- Lagger, G., Pataky, Z., & Golay, A. (2009). *Efficacité de l'éducation thérapeutique*. Revue Médicale Suisse. <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-196/Efficacite-de-l-education-therapeutique>

- Leclercq, D. (2009). La connaissance partielle chez le patient : Pourquoi et comment la mesurer. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 1(2), S201-S212. <https://doi.org/10.1051/tpe/2009017>
- Loeffler, C., Aschendorff, A., Burger, T., Kroeger, S., Laszig, R., & Arndt, S. (2010). Quality of Life Measurements after Cochlear Implantation. *The Open Otorhinolaryngology Journal*, 4(1), 47-54. <https://doi.org/10.2174/1874428101004010047>
- Loughrey, D. G., Kelly, M. E., Kelley, G. A., Brennan, S., & Lawlor, B. A. (2018). Association of Age-Related Hearing Loss With Cognitive Function, Cognitive Impairment, and Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Otolaryngology-- Head & Neck Surgery*, 144(2), 115-126. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2017.2513>
- Lourel, M. (2007). La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 4-17.
- Mäki-Torkko, E. M., Vestergren, S., Harder, H., & Lyxell, B. (2015). From isolation and dependence to autonomy – expectations before and experiences after cochlear implantation in adult cochlear implant users and their significant others. *Disability and Rehabilitation*, 37(6), 541-547. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.935490>
- Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., Andrade, V. de, & Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : Une revue de la littérature. *Sante Publique*, Vol. 29(6), 811-820.
- McRackan, T. R., Bauschard, M., Hatch, J. L., Franko-Tobin, E., Droghini, H. R., Nguyen, S. A., & Dubno, J. R. (2018). Meta-analysis of quality-of-life improvement after cochlear implantation and associations with speech recognition abilities: QOL Improvement After Cochlear Implantation. *The Laryngoscope*, 128(4), 982-990. <https://doi.org/10.1002/lary.26738>
- McRackan, T. R., Bauschard, M., Hatch, J. L., Franko-Tobin, E., Droghini, H. R., Velozo, C. A., Nguyen, S. A., & Dubno, J. R. (2018). Meta-analysis of Cochlear Implantation Outcomes Evaluated With General Health-related Patient-reported Outcome Measures: *Otology & Neurotology*, 39(1), 29-36. <https://doi.org/10.1097/MAO.0000000000001620>
- McRackan, T. R., Velozo, C. A., Holcomb, M. A., Camposeo, E. L., Hatch, J. L., Meyer, T. A., Lambert, P. R., Melvin, C. L., & Dubno, J. R. (2017). Use of Adult Patient Focus Groups to Develop the Initial Item Bank for a Cochlear Implant Quality-of-Life Instrument. *JAMA Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 143(10), 975. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2017.1182>
- Middleton-Curran, L., Edwards, L., & Hill, T. (2019). *British cochlear implant group meeting*

- 2019 *connecting for life: Growing up and moving on; The needs and views of teenagers with cochlear implants*. (p. 94). [En ligne] <https://uk.aesculap-academy.com>
- Miller, G. M., Miller, C., Marrone, N., Howe, C. L., Fain, M. J., & Jacob, A. (2015). The impact of cochlear implantation on cognition in older adults: A systematic review of clinical evidence. *BMC Geriatrics*. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0014-3>
- Moore, A. (2013). Autonomie et pratique de la physiothérapie : Trouver un équilibre entre l'autonomie du professionnel et celle du patient. *Kinésithérapie, la Revue*, 13(140), 23–28. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2013.06.009>
- Ng, Z. Y., Lamb, B., Harrigan, S., Archbold, S., Athalye, S., & Allen, S. (2016). Perspectives of adults with cochlear implants on current CI services and daily life. *Cochlear Implants International*, 17(sup1), 89–93. <https://doi.org/10.1080/14670100.2016.1157314>
- Olze, H., Gräbel, S., Förster, U., Zirke, N., Huhnd, L. E., Haupt, H., & Mazurek, B. (2012). Elderly patients benefit from cochlear implantation regarding auditory rehabilitation, quality of life, tinnitus, and stress. *The Laryngoscope*, 122(1), 196–203. <https://doi.org/10.1002/lary.22356>
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève.
- Philips, B., Smits, C., Govaerts, P. J., Doorn, I., & Vanpoucke, F. (2018). Empowering Senior Cochlear Implant Users at Home via a Tablet Computer Application. *American Journal of Audiology*, 27(3 Suppl), 417–430. https://doi.org/10.1044/2018_AJA-IMIA3-18-0014
- Reach, G., Zerrouki, A., Leclercq, D., & d'Ivernois, J.-F. (2005). Adjusting insulin doses: From knowledge to decision. *Patient Education and Counseling*, 56(1), 98–103. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.01.001>
- Reveyaz, N. (2016). *Une définition de l'interdisciplinarité* [Réseau Canopé]. [En ligne] <https://www.reseau-canope.fr/notice/une-definition-de-linterdisciplinarite.html>
- Rumeau, C. (2012). *Auto-évaluation de la qualité de vie après implantation cochléaire unilatérale et corrélations avec les données audiométriques : Implant cochléaire et qualité de vie*. Thèse pour obtenir le grade de docteur en médecine, Université de Lorraine.
- SFORL. (2018). Recommandation pour la pratique clinique : Indications de l'implant cochléaire chez l'adulte et chez l'enfant. In *Surdités* (p. 175–201). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-76131-7.00012-4>
- Simon, D., Bourdillon, F., Gagnayre, R., Grimaldi, A., & Traynard, P.-Y. (2013). *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Elsevier Masson.
- Stropahl, M., Chen, L.-C., & Debener, S. (2017). *Cortical reorganization in postlingually deaf cochlear implant users: Intra-modal and cross-modal considerations* | *Elsevier Enhanced Reader*. 343, 128–137. <https://doi.org/10.1016/j.heares.2016.07.005>

- Truy, E., Lescanne, E., Loundon, N., & Roman, S. (2018). *Surdités : Actualités, innovations et espoirs*. Elsevier. <https://doi.org/10.1016/C2018-0-00562-9>
- Uchida, Y., Sugiura, S., Nishita, Y., Saji, N., Sone, M., & Ueda, H. (2019). Age-related hearing loss and cognitive decline—The potential mechanisms linking the two. *Auris Nasus Larynx*, 46(1), 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.anl.2018.08.010>
- Vanpoucke, F., Philips, B., Smits, C., Govaerts, P., Doorn, I., & Stainsby, T. (2019). Empowering Cochlear Implant Users in Their Home Environment by eHealth Solutions. In *Tele-Audiology and the Optimization of Hearing Healthcare Delivery* (p. 86–120). IGI Global. <https://doi.org/10.4018/978-1-5225-8191-8.ch005>

Annexes

Annexe 1 – Indications de l’implant cochléaire chez l’adulte : synthèse des recommandations de la HAS 2012 (citée par la SFORL, 2018), et de Truy et al., 2018.

L’implantation est indiquée lorsque la discrimination est inférieure ou égale à 50%, avec des prothèses bien adaptées, lors de la réalisation de tests d’audiométrie vocale (60 dB en champ libre) avec les listes de Fournier (ou équivalent).

Il n’y a pas de limite d’âge supérieure à l’implantation cochléaire chez l’adulte, mais il n’y a en général pas d’indication de primo-implantation chez l’adulte ayant une surdité pré-linguale.

Chez le sujet âgé, l’indication est posée après une évaluation psycho-cognitive (mais il est désormais recommandé de ne pas considérer l’existence d’un trouble cognitif léger (MCI) comme une contre-indication à l’implantation cochléaire).

En cas de fluctuations de l’audition, une implantation cochléaire est indiquée si le retentissement sur la communication est majeur.

Enfin, il est également recommandé que le patient soit totalement ou partiellement autonome ou bénéficie d’un encadrement adapté pour permettre l’entretien du matériel et le suivi (Truy et al., 2018).

Annexe 2 – Compétences à acquérir par le patient pour gérer sa maladie chronique et exemples pour l'évaluation individuelle : synthèse des travaux de Gagnayre et al. (2006) et de la HAS (2007)

Présentation globale du dispositif d'évaluation pédagogique			
Compétences d'auto-soins	Objectifs spécifiques	Outils/éléments évalués	Echelles d'évaluation
Comprendre, s'expliquer <i>Situer son degré de certitude</i>	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement	<i>Questionnaire administré par le soignant (test vrai/faux et degré de certitude)</i>	Nombre de connaissances utilisables : justes avec un degré de certitude élevé (> 60 %) Nombre de connaissances dangereuses : erronées avec un haut degré de certitude (> 60 %)
Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen.	<i>A partir du récit d'un événement par le patient :</i> <i>Questionnement d'explicitation : qualité de la stratégie de résolution de problème mise en œuvre par le patient, selon des critères d'appréciation dépendant du contexte du patient</i>	1=Inadéquation totale avec conséquences potentiellement dangereuses 2=Inadéquation avec des conséquences pouvant être graves à moyen terme 3=Adéquation favorable à la santé du patient et/ou son entourage 4=Adéquation efficiente
Faire face, décider	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise, décider dans l'urgence	A partir d'une question d'appel ou d'une situation proche de la question d'appel	(rapport coût, humain, temps financier, efficacité) favorable à la santé du patient et/ou son entourage
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention Auto-évaluer sa stratégie de résolution de la situation problème. S'adapter à une nouvelle situation problème	Ajuster le traitement, adapter, prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc)	<i>A partir d'une question d'appel : capacité d'auto-évaluation : appréciation par le patient de sa stratégie.</i> <i>Proposition d'une situation proche et question d'appel : capacité d'anticipation, adaptation : proposition de stratégie dans une nouvelle situation proche de l'événement décrit</i>	1=aucune opinion exprimée 2=opinion exprimée inappropriée 3=opinion appropriée partiellement, guidée par le soignant 4=opinion appropriée, argumentée, portée spontanément 1=absence de proposition d'adaptation 2=propositions d'adaptation inappropriées 3=propositions d'adaptation partiellement appropriées insuffisamment justifiées 4=propositions d'adaptation appropriées, complètes et justifiées
Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques, les gestes classiques et	<i>Observation d'un geste ou d'une technique à</i>	1=Absence de maîtrise du geste ou de la technique, danger

	les gestes d'urgence	<p>l'aide d'une grille d'observation</p> <hr/> <p><i>et/ou à partir d'une question d'appel :</i> identification par le patient des critères d'efficacité du geste ou de la technique</p>	<p>possible à court terme</p> <p>2=Omissions dans le geste ou la technique pouvant avoir des répercussions à moyen terme</p> <p>3=Geste ou technique en cours de maîtrise, favorable à la santé</p> <p>4= Maîtrise du geste ou de la technique, favorable à la santé</p> <hr/> <p>1=Aucun critère d'efficacité n'est cité</p> <p>2=Omissions de critères d'efficacité pouvant avoir des répercussions à moyen terme sur la santé du patient</p> <p>3=Tous les critères d'efficacité sont cités</p>
--	----------------------	---	--

Résumé

Titre : Etude préliminaire à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient à destination des adultes implantés cochléaires.

Introduction : Les difficultés rencontrées par certains patients dans l'appropriation de leur implant cochléaire peuvent avoir un véritable impact sur leur qualité de vie et demandent alors à être amoindries. Pour répondre à ce besoin, l'équipe du CHU de Bordeaux souhaite mettre en place un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP).

Objectif : L'objectif de ce travail était de contribuer à la réflexion sur les objectifs d'éducation du programme, en constituant une base de données du savoir cognitif des adultes sourds avant la mise en place d'un programme d'ETP et en fournissant si possible des préconisations pour le contenu des ateliers. **Méthode :** Nous avons élaboré un questionnaire d'évaluation des connaissances, du degré de certitude et des représentations sur la surdité et l'IC que nous avons soumis à 10 patients candidats à l'implantation et 9 patients déjà implantés. Dix-neuf questionnaires (456 items) ont été retenus pour l'analyse des données. **Résultats :** Nous avons observé une variabilité interindividuelle importante avec des connaissances sur la surdité et l'IC globalement insuffisantes. Les connaissances sur la gestion de l'IC ne semblent « utilisables » qu'après 1 an d'implantation. Les adultes sourds interrogés ont un vécu négatif de leur surdité mais voient en l'IC un dispositif médical très performant, ce qui doit faciliter grandement l'adhésion à leur projet de soins. **Conclusion :** Les résultats suggèrent que l'objectif du programme d'ETP est de permettre aux patients d'acquérir davantage de connaissances sur la surdité et l'IC et ce plus précocement qu'avec le parcours de soins classique.

Mots clés : surdité - implant cochléaire - éducation thérapeutique - connaissances - degré de certitude - représentations

Title : Preliminary study for the implementation of a therapeutic patient education program dedicated to adults with cochlear implants.

Introduction: Difficulties encountered by some patients in the appropriation of their cochlear implant can have a real impact on their quality of life and therefore need to be reduced. To meet this need, the Cochlear Implantation Center of Bordeaux wishes to set up a Therapeutic Patient Education (TPE) program. **Objective:** The objective of this work was to contribute to the reflection on the educational objectives of the program, by establishing a database of the cognitive knowledge of deaf adults prior to the implementation of a TPE program and by providing, if possible, recommendations for the content of the sessions. **Methods:** We developed a survey to assess knowledge, certainty and representations about deafness and CI that we submitted to 10 adults candidates for CI and 9 adults CI users. Nineteen surveys (456 items) were selected to run a data analysis. **Results:** We observed significant interindividual variability with overall insufficient knowledge about deafness and CI. Knowledge of CI management appears to be "usable" only 1 year after implantation. The deaf adults interviewed had negative experiences of their deafness but consider CI as a very efficient medical device, which should greatly facilitate adherence to their care project. **Conclusion:** The results suggest that the goal of the TPE program is to enable patients to acquire more knowledge about deafness and CI, earlier than with the conventional care pathway.

Keywords: hearing loss - cochlear implant - therapeutic education - knowledge - degree of certainty - representations

Nombre de pages : 83. Nombre de références : 62