

L'expérience des personnes porteuses d'un implant cochléaire

Les résultats de notre enquête

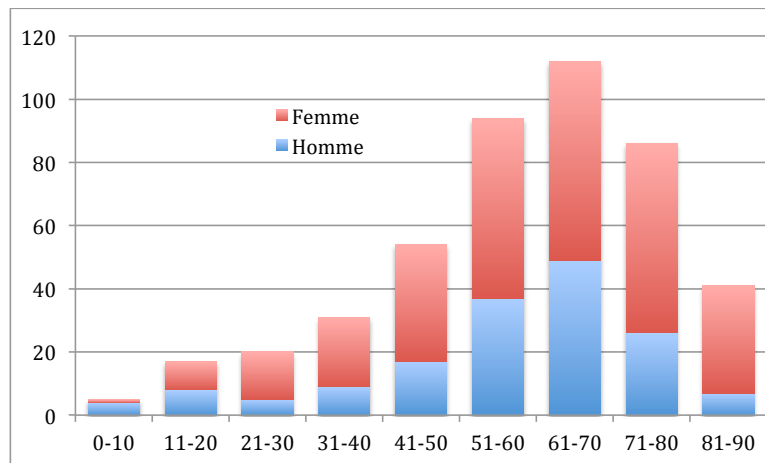
Richard Darbéra
Juin 2013

| | |
|---|---|
| Une enquête auprès de nos adhérents | 1 |
| Le miracle de la technologie..... | 1 |
| Une bonne raison de refuser un implant ?..... | 2 |
| Et le téléphone, ça va ?..... | 3 |
| Et la télévision ?..... | 4 |
| Pour améliorer les implants il faudrait..... | 5 |
| Les centres d'implantation | 6 |
| Que vaut cette enquête ?..... | 8 |
| Le rôle bénéfique des associations..... | 8 |
| Conclusion..... | 8 |

Une enquête auprès de nos adhérents

Nous avons conduit en mars dernier une enquête auprès de nos adhérents implantés sur leur expérience de l'implantation. Nous avons, à ce jour, reçu 460 réponses exploitables. La figure 1 montre la répartition par sexe et par classe d'âge de notre échantillon.

Figure 1 – Répartition par sexe et par classe d'âge de notre échantillon



Note : échantillon = 461

Le miracle de la technologie

Sans restituer une audition normale, le port d'un appareil de correction auditive (aussi appelé audioprothèse) permet d'atténuer fortement les effets des surdités légères ou moyennes, et de maintenir une vie sociale. Malheureusement, quand la surdité s'aggrave ces appareils atteignent leurs limites techniques. En effet, leur principe est d'augmenter le volume du son pour les fréquences dont la perception par les cellules ciliées de la cochlée est amoindrie. Quand la perception est nulle ou très altérée parce qu'il ne reste plus suffisamment de cellules ciliées, augmenter le volume ne sert à rien.

Le principe de l'implant cochléaire est totalement différent, il consiste à stimuler directement le nerf auditif sur toute une gamme de fréquences. Même si cette restitution de stimulations peut paraître rudimentaire par rapport à la finesse d'une audition normale, le résultat est proprement miraculeux quand l'opération a réussi. Les personnes implantées redécouvrent des sons oubliés comme le vol du moustique ou le chant des oiseaux.

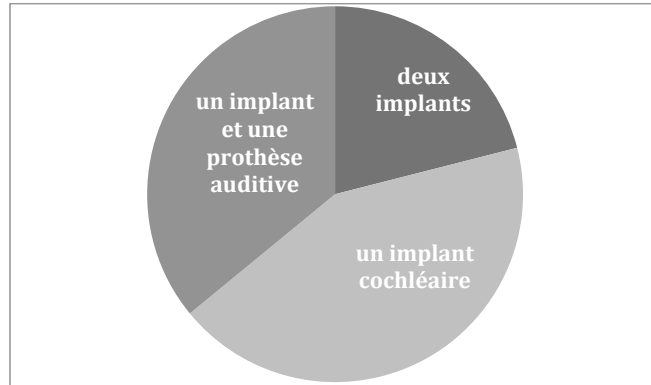
L'implant cochléaire ne restitue pas une audition normale. Loin de là. En particulier, dans une ambiance bruyante où plusieurs conversations se mêlent comme dans un restaurant, la restitution du son n'est pas assez fine pour permettre de distinguer la voix de son interlocuteur. Les choses s'améliorent un peu si l'on peut récupérer la stéréophonie en équipant les deux oreilles.

Une bonne raison de refuser un implant ?

La première implantation se fait généralement sur une oreille morte, ou sur une oreille dont les restes auditifs sont si faibles qu'un appareillage classique n'arrive plus à rétablir une audition opérationnelle. Quand l'autre oreille atteint cet état, il faut envisager une implantation bilatérale.

L'enquête montre que la double implantation ne concerne qu'une personne sur six.

Figure 2 - L'implantation simple ou double

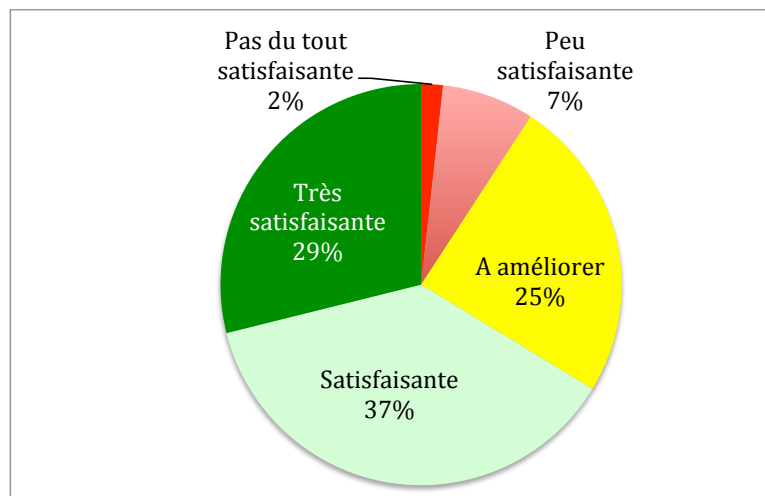


Note : échantillon = 461

Dans la plupart des cas, l'implantation détruit les restes auditifs du côté implanté quand il y en a. On peut pour cette raison hésiter à se faire implanter. D'abord parce que le risque d'échec de l'implantation n'est pas nul (voir figure 3), mais aussi, quand il s'agit de la deuxième oreille, parce qu'une fois les implants retirés, par exemple à la piscine, on est dans le silence absolu. La perspective de se retrouver dans le silence total si on a perdu ses implants ou oublié de recharger leurs batteries, et de ne pas entendre arriver un camion peut faire hésiter.

Le taux d'échec de l'implantation est faible. D'après notre échantillon, il est de 2 % pour un échec total et il monte à 9 % pour un résultat peu satisfaisant.

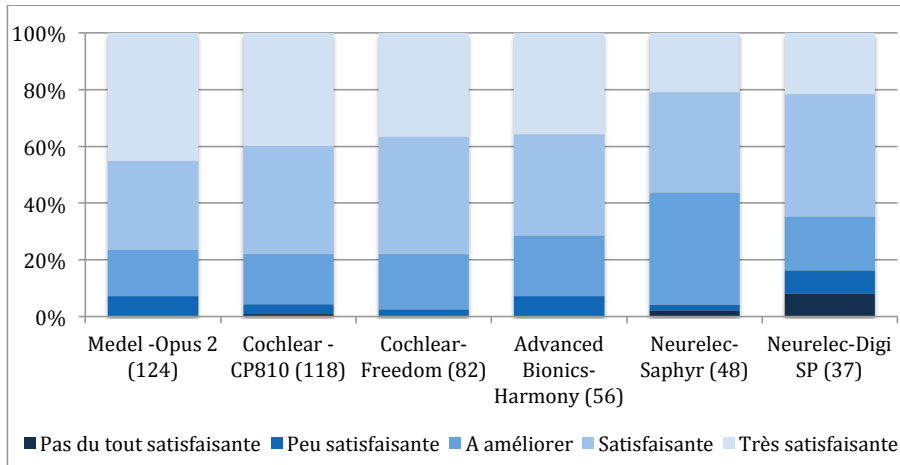
Figure 3 - Niveau de satisfaction des personnes implantées



Note : échantillon = 457. La question était : « Actuellement, l'écoute avec l'implant est... »

Il semble, du moins chez nos adhérents, que le niveau de satisfaction dépende de la marque du fabricant et du modèle. C'est ce que suggère la figure ci-dessous dans laquelle nous n'avons retenu que les modèles les plus fréquemment rencontrés dans l'enquête. Les deux modèles pour lesquels l'écoute est la moins satisfaisante sont les deux modèles de Neurelec.

Figure 4 – Niveau de satisfaction selon la marque de l'implant



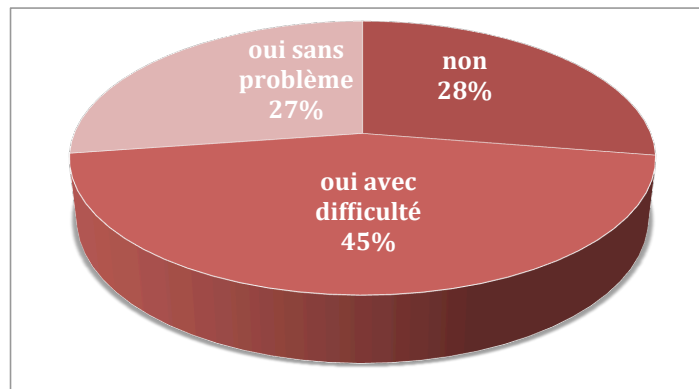
Note : taille de l'échantillon entre parenthèses. La question était : « Actuellement, l'écoute avec l'implant est... »

Et le téléphone, ça va ?

Pour les personnes devenant sourdes, téléphoner est toujours une épreuve. Quand c'est un proche qui est au bout du fil, il fera des efforts pour parler lentement et distinctement. La partie verbale du message passera, avec peut-être un peu de la partie non verbale véhiculée par les intonations. Mais quand c'est un fournisseur, un client, ou le contrôleur des impôts, la partie est souvent perdue d'avance.

Notre enquête montre que dans une grande majorité des cas, l'implantation rétablit l'usage du téléphone, même si c'est rarement sans difficulté. Seulement un quart des personnes enquêtées téléphonent sans problème.

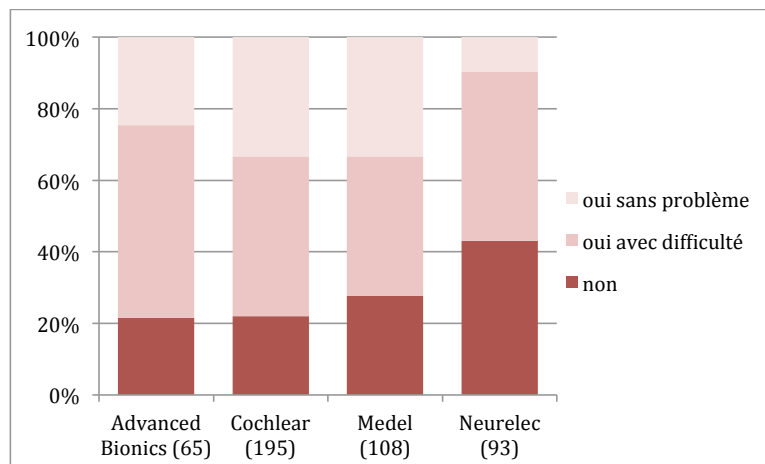
Figure 5 – Votre implant vous permet-il de téléphoner ?



Note : échantillon = 461

Là aussi, la marque de l'implant paraît faire la différence : les personnes équipées des implants Neurelec semblent avoir plus de difficultés que les autres à téléphoner avec leur implant.

Figure 6 – Votre implant vous permet-il de téléphoner ? Réponse par marque de fabricant



Note : taille de l'échantillon entre parenthèses. Les personnes bi-implantées ne sont comptées qu'une fois.

Les réponses à la question ouverte : « comment faites-vous pour téléphoner ? » donnent un échantillon des comportements de ceux pour qui l'implant ne permet pas de téléphoner ou ne

le permet qu'avec difficulté. Ils sont respectivement 36 % et 16 % à utiliser leur autre oreille, celle qui n'est pas implantée.

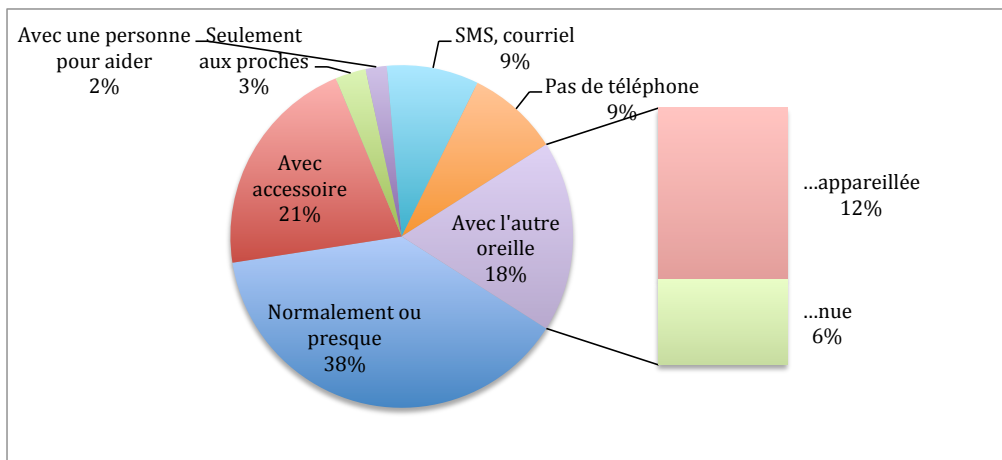
Le graphique ci-dessous donne le détail d'un des traitements de ces réponses. On remarquera d'abord que seulement 9 % des personnes de notre échantillon n'utilisent pas du tout le téléphone, et que 9 % n'utilisent leur téléphone mobile ou leurs tablettes que pour échanger des SMS ou d'autres types de messages écrits.

« Je ne téléphone pas par crainte de ne pas comprendre »
 « Je ne téléphone pas. Pour communiquer j'utilise mon iPad » (une dame de 80 ans)

Elles sont 38 % à téléphoner normalement ou presque avec leur implant, et 21 % à le faire à l'aide d'un accessoire (amplificateur, boucle magnétique, collier Bluetooth, etc.). Certains n'utilisent leur téléphone que pour parler à leur famille et à des proches (3%), d'autres ne téléphonent qu'en présence d'une autre personne pour les aider en cas de besoin (2 %).

« Je demande à une tierce personne... qui fait office de secrétariat »
 « Je téléphone avec un téléphone fixe, le plus souvent à quelques proches de ma famille que j'entends et comprends mais pour une courte durée. Il ne faut pas que la conversation soit trop longue. Avec le monde extérieur, j'ai de grosses difficultés à comprendre car les personnes parlent très vite, je suis souvent avec des plates-formes téléphoniques et les gens raccrochent lorsque je leur demande de parler moins vite. C'est décevant ! »

Figure 7 – Réponses à la question : « Comment faites-vous pour téléphoner ? »



Enfin, 18 % de notre échantillon téléphonent avec l'oreille non-implantée, et deux fois sur trois cette oreille est appareillée. En effet, une partie non négligeable des personnes implantées qui ont aussi une prothèse auditive préfère téléphoner à l'aide de cette prothèse car elle permet d'utiliser des équipements spéciaux (liaison Bluetooth, liaison FM, boucle magnétique) que les processeurs d'implants cochléaires intègrent mal, ou pas du tout pour les plus anciens.

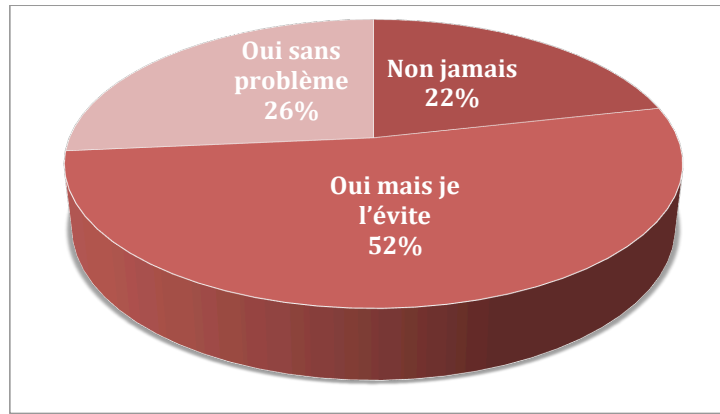
« Mais je regrette que l'écoute en Bluetooth ne soit pas possible avec implants. Avec mes prothèses auditives, malgré ma mauvaise audition, je pouvais téléphoner en Bluetooth plus performant que la boucle magnétique avec les portables. La consommation électrique du Bluetooth n'est pas un obstacle car le Bluetooth est déclenché par le téléphone uniquement pendant la durée de l'appel. »

Dans tous les cas, la surdité reste un handicap même après implantation. Des équipements supplémentaires et des aménagements restent nécessaires. Un exemple évident est le sous-titrage des émissions de télévision.

Et la télévision ?

La figure ci-dessous montre que la grande majorité des personnes implantées évite de regarder la télévision quand l'émission n'est pas sous-titrée.

Figure 8 – Regardez-vous la télévision quand il n'y a pas de sous-titrage ?



Note : échantillon = 461

À la question ouverte : « Comment faites-vous pour regarder et entendre la télévision ? », la majorité des répondants a insisté sur la nécessité du sous-titrage, même si celui-ci n'est souvent qu'un complément. Certains (2%) s'aident même de la lecture labiale ; il s'agit pour l'essentiel de personnes dont la surdité est survenue dans la prime enfance.

« Je regarde la télé avec les sous-titres et je n'ai pas de problème pour entendre les sons ! Je suis même capable de reconnaître qu'il y a des erreurs dans les sous-titres quand j'entends un autre mot ! Et je suis fière de le dire à mes parents que non ce n'est pas cette phrase, c'était ça "...". Sinon la lecture labiale peut aussi se pratiquer sur la télé mais pas tous le temps. »

Une personne sur cinq utilise aussi ce qu'on appelle dans le jargon une « aide technique », du simple casque d'écouteurs à la boucle magnétique de salon, en passant par tous les systèmes de colliers magnétiques reliés au téléviseur par Bluetooth, FM, infrarouge, etc. Les personnes bi-implantées sont deux fois plus nombreuses à utiliser ces systèmes que les personnes qui ont un seul implant.

« Je choisis autant que possible les programmes sous-titrés ! Je ne me fatigue pas ! J'ai essayé le microlink : j'entends super bien. Mais, pas pratique à brancher/débrancher. Alors, je ne l'utilise plus, et je compte sur le sous-titrage. Je sais que je pourrais améliorer ma compréhension, si je faisais l'effort d'écouter. Mais cet effort, je ne le fais pas (sous-titrage). »

Mais le plus souvent, les sous-titres sont utiles, même pour les personnes qui disent regarder sans problème les émissions non sous-titrées.

« Je regarde la télévision avec l'amplificateur de Boucle magnétique sur coussin : Field, PhonicEar et j'en suis très satisfaite ayant le son dans mes 2 implants. Si je mets les sous-titres c'est surtout pour me conforter si un mot m'échappe ce qui arrive malgré tout. »

Pour améliorer les implants il faudrait...

Deux questions ouvertes portaient sur l'ergonomie des implants : Êtes-vous satisfait de l'ergonomie de votre implant ? Pourquoi ? Quelles sont les améliorations techniques que vous souhaiteriez voir apparaître dans les prochains modèles d'implants ? Ces questions nous ont valu beaucoup de commentaires, parfois très longs et très détaillés ! Apparemment beaucoup de choses pourraient être améliorées pour rendre les implants plus confortables et plus pratiques. Si les commentaires varient selon la marque de l'implant et son modèle, tous sont critiqués pour leur poids sur l'oreille, la gêne occasionnée, par exemple quand on porte aussi des lunettes, la mauvaise qualité de leur boucle magnétique intégrée, et leur retard technologique rapport aux prothèses auditives dans l'intégration de filtres ou de systèmes de communication comme Bluetooth.

Plus spécifiquement, il est reproché aux implants Advanced Bionics (Contours Auria et Harmony) de ne pas prévenir quand les batteries sont faibles ou épuisées. On leur reproche aussi la fragilité des pièces mobiles (antenne, batteries, microphones), et sensiblement plus qu'aux autres le mauvais fonctionnement de leur boucle magnétique.

Si la plupart des porteurs d'un implant Cochlear-CP810 semblent satisfaits, en particulier si celui-ci leur a été fourni en remplacement d'un modèle plus ancien et plus lourd, certains lui reprochent une moins bonne qualité sonore. D'autres trouvent la télécommande compliquée et préféreraient qu'elle soit remplacée par une application sur iPhone qui rendrait les options beaucoup plus explicites.

« Je trouve les réglages sans télécommande compliqués. Ils nécessitent un véritable apprentissage. Je suis actuellement confronté à un écart de 2 au niveau du volume entre les deux processeurs et je ne parviens pas à les rééquilibrer. Une commande par smartphone (iPhone, par exemple) serait beaucoup plus ergonomique car elle permettrait plus d'explications. »

Les critiques faites à l'implant Medel-Opus 2 concernent principalement la forte consommation de piles ou la durée jugée trop courte de la batterie. Pour l'implant Neurelec Saphyr, c'est

surtout la qualité du son qui lui est reprochée ; beaucoup regrettent aussi l'absence de télécommande.

Tableau 1 – Quelles améliorations techniques souhaitées par marque d'implant ?

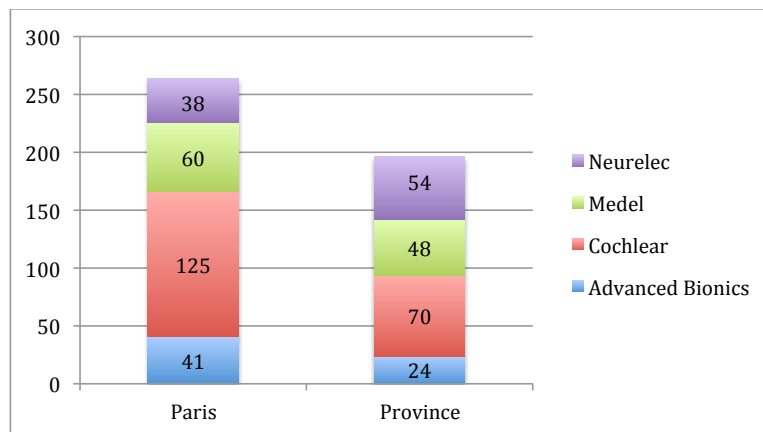
| | Advanced Bionics (65) | Cochlear (193) | Medel (107) | Neurelec (92) | Total |
|---------------------------------|-----------------------|----------------|-------------|---------------|-------|
| Poids, Volume | 21,1% | 19,2% | 17,1% | 19,0% | 19% |
| Discrétion | 5,5% | 7,4% | 7,5% | 7,0% | 7% |
| Consommation piles | 8,3% | 7,4% | 16,0% | 10,6% | 10% |
| Manipulation plus facile | 5,5% | 8,0% | 6,4% | 8,5% | 7% |
| Boucle magnétique (T) meilleure | 1,8% | 1,0% | 1,6% | 1,4% | 1% |
| Ne tient pas bien | 11,9% | 8,0% | 5,3% | 5,6% | 7% |
| Qualité du son | 12,8% | 15,1% | 12,3% | 19,0% | 15% |
| Fonctionnalités | 8,3% | 9,3% | 7,0% | 10,6% | 9% |
| Étanchéité | 4,6% | 9,3% | 12,3% | 3,5% | 8% |
| implantation totale | 2,8% | 1,6% | 2,7% | 0,0% | 2% |
| Autres | 17,4% | 13,8% | 11,8% | 14,8% | 14% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

Note : cellules vertes : significativement supérieur à la moyenne (intervalle de confiance 5%) ; cellules orange : significativement inférieur.

Les centres d'implantation

Bien qu'il y ait plus d'une vingtaine de centres d'implantation représentée dans notre échantillon, un peu moins des deux tiers de nos adhérents ont été implantés en région parisienne. Le graphique ci-dessous montre que nos adhérents de la région parisienne ont été plus fréquemment implantés avec les appareils de la marque Cochlear. Ceux de province sont les plus nombreux à être équipés d'implants de la marque Neurelec.

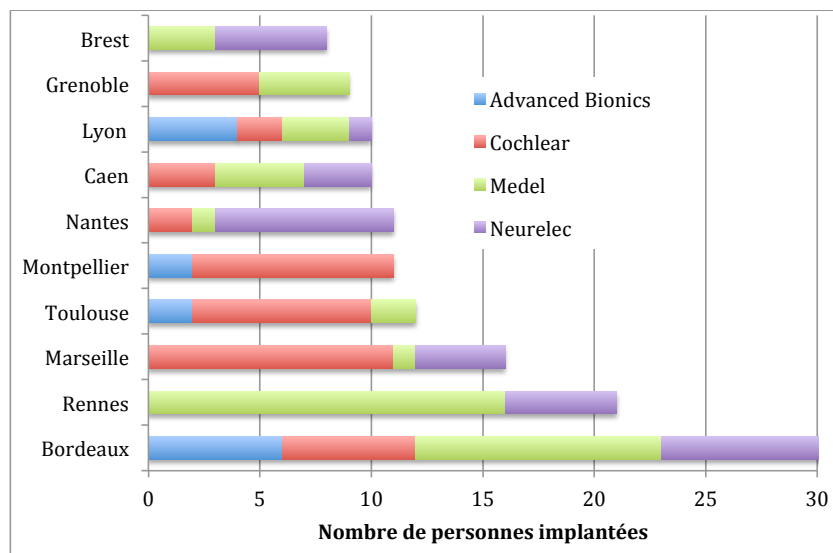
Figure 9 – Différences entre Paris et province dans la répartition des marques d'implants



Note : échantillon = 461

Si l'on considère les dix principaux centres de province, on constate une distribution beaucoup plus contrastée entre les marques : le centre de Rennes par exemple, comme celui de Brest, n'implantait que deux marques, alors que ceux de Lyon ou Bordeaux utilisaient des appareils des quatre fabricants dans des proportions variées.

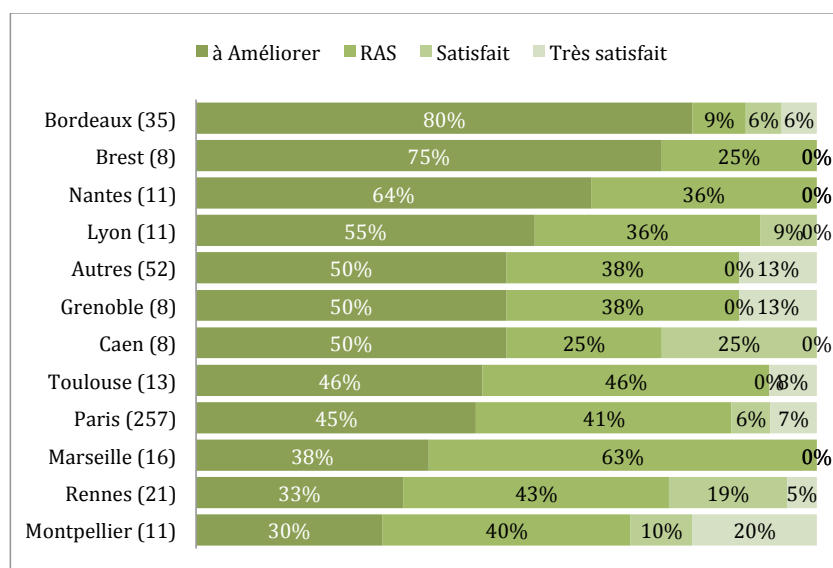
Figure 10 – Répartition des marques implantées dans les 10 principaux centres de province



Note : échantillon = 143

Une question ouverte du sondage portait spécifiquement sur la qualité des séances de réglage organisées par les centres d'implantation : « Souhaiteriez-vous des améliorations dans les séances de réglages de votre implant ? Lesquelles ? ». Apparemment, cette question était bienvenue car près de la moitié des répondants a proposé des améliorations. Certains cependant ont tenu à marquer leur satisfaction pour le service qui leur est fourni. Le graphique ci-dessous montre que les centres qui recueillent le plus de louanges de leurs services sont, dans l'ordre, ceux de Montpellier, de Rennes et de Caen. En revanche, les centres de Bordeaux, Brest, et Nantes sont ceux qui recueillent le plus de suggestions pour améliorer leur service. Il ne nous a été malheureusement pas possible de séparer les différents centres d'implantation parisiens du fait des mouvements récents, de l'imprécision dans le questionnaire, et des confusions faites par certains répondants.

Figure 11 – Degré de satisfaction pour les séances de réglage de l'implant selon le centre d'implantation



Note : taille de l'échantillon entre parenthèses

Si dans l'ensemble les personnes sondées ne sont pas mécontentes du suivi dont elles bénéficient, certaines trouvent les séances de réglage un peu expéditives ou leur reprochent de ne pas tester l'usage de l'implant dans des conditions réelles comme le téléphone ou la conversation dans le bruit.

« Je souhaiterais des essais avec différents accessoires et des essais avec différents modèles de téléphone (spécial pour sourds, ordinaires et mobiles). Des essais pour le bon fonctionnement des programmes bruit, focalisé, musique. Je fais confiance à l'audioprothésiste dans les séances de réglages mais au bout de 2 ans presque 3 ans, je n'ai toujours pas le programme focalisé pour la cp810. Pour le Saphyr, c'est trop tôt, je suis en pleine rééducation auditive. »

Plusieurs souhaiteraient pouvoir faire les réglages eux-mêmes sur leur ordinateur, d'autres que ces réglages puissent être faits par leur audioprothésiste. Un problème particulier se pose aux personnes qui habitent loin des centres : la longueur du trajet ; deux d'entre elles doivent même dormir à l'hôtel la veille du réglage.

« Que les réglages puissent être faits par des audioprothésistes près du domicile car actuellement je dois faire 400 km aller et retour pour un réglage. Donc je n'en fais pas souvent. Faire des essais dans différentes situations et pas seulement dans un endroit insonorisé car une fois dans la rue ce n'est plus du tout pareil. »

Mais les suggestions pour l'amélioration du service rendu dépendent largement du centre d'implantation. Ainsi pour le centre de Tours, les deux tiers des améliorations souhaitées portent sur la qualité du dialogue entre le régleur et le patient. L'amélioration du dialogue avec le patient concerne aussi près du tiers des améliorations souhaitées pour les centres de Bordeaux et Rennes. Pour les centres de Dijon et Tours c'est la disponibilité du centre, mais aussi la compétence du régleur, qui paraissent poser problème. Enfin, les patients traités à Toulouse souhaiteraient une meilleure coordination et une approche globale ; une bonne part d'entre eux se plaignent aussi de leur éloignement du centre.

Que vaut cette enquête ?

Notre enquête est une « première ». Nous l'avons conçue et réalisée pour répondre aux demandes de nos adhérents qui se plaignent du manque d'information indépendante sur la question de l'implantation. Comme toute première, elle n'est pas exempte de défauts. En dépouillant les réponses, nous nous sommes rendus compte, par exemple, que certaines questions auraient dû être posées différemment pour éviter certaines ambiguïtés. Mais, devant la diversité des cas (modèle d'implant, date d'implantation, centre de réglage, etc.), la première faiblesse de notre enquête est la taille trop petite de son échantillon. La raison en est que nous n'avons pas réussi à convaincre certaines associations extérieures à notre fédération d'informer leurs adhérents qu'un questionnaire était à leur disposition. Nous nous donnons un an pour les en convaincre, et nous espérons que l'enquête qui sera lancée au printemps 2014 permettra de fournir des résultats plus détaillés et plus solides.

Le rôle bénéfique des associations

Le problème principal des personnes devenant sourdes est la rupture progressive du lien social. L'équipement prothétique peut ralentir cette rupture ou l'atténuer, mais elle ne l'évite pas complètement. Le rôle des associations est ici essentiel. Elles offrent aux personnes devenant sourdes des services comme des cours de lecture labiale, des informations sur les équipements techniques, sur les démarches administratives, etc. Elles offrent aussi de la convivialité en organisant des sorties comme des visites guidées dans les musées avec des guides spécialement formés et équipés pour un public malentendant, des séances spéciales de cinéma avec sous-titrage ou des pièces de théâtre, etc.

Si dans leur grande majorité les porteurs de prothèses auditives ignorent l'existence de ces associations, ce n'est pas le cas des personnes implantées. En effet, l'implant est un appareil coûteux qu'il convient d'assurer. Or la plupart des personnes implantées adhèrent à des associations ne serait-ce que pour bénéficier des tarifs avantageux que ces associations ont négociés avec les compagnies d'assurances. C'est ensuite qu'elles en découvrent tous les avantages.

Conclusion

Pour la plupart des personnes implantées, cette opération tient du miracle. Sans elle, leur vie serait totalement différente. Bien sûr, rien ne vaut une bonne audition naturelle, mais les implants ont fait des progrès considérables depuis les premières expériences. Ils se sont d'abord grandement allégés, et leurs processeurs deviennent de plus en plus performants. Ils accusent cependant toujours un retard sur les processeurs des prothèses auditives. Ce retard s'explique probablement par la taille des marchés en question : quelques milliers pour les implants contre plusieurs millions pour les prothèses auditives. Cet écart va sans doute se réduire avec l'augmentation des indications pour l'implantation dans la plupart des pays industrialisés.

La recherche médicale explore aussi d'autres pistes, comme la régénération des cellules ciliées.

... mais c'est une autre histoire.