

ENQUÊTE CISIC

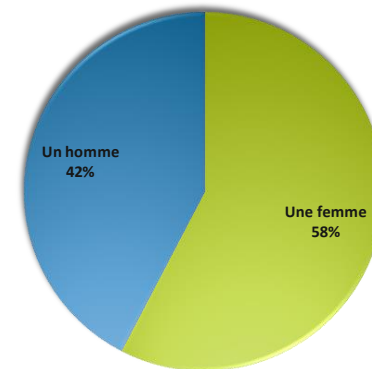
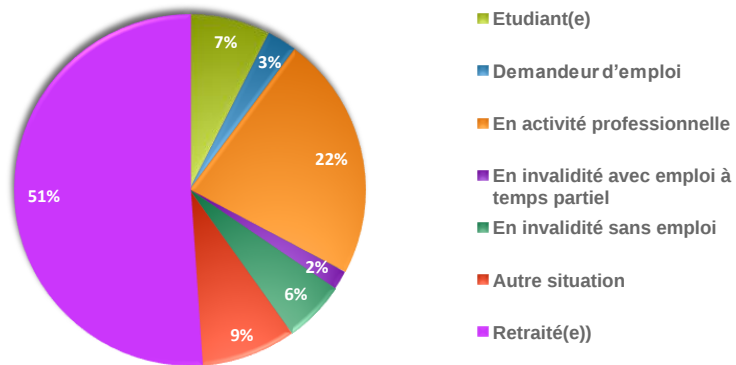
« Le parcours des patients implantés »

Février 2020

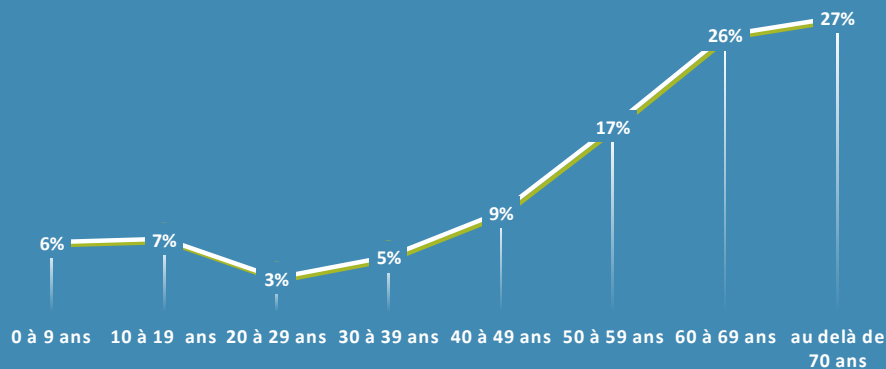
- ❖ 1 170 réponses de patients implantés :
 - Le parcours des patients sourds vers l'implantation cochléaire,
 - Le suivi des patients implantés,
 - La réhabilitation auditive et les possibilités d'écoute des implantés dans la vie quotidienne.

Profil des patients

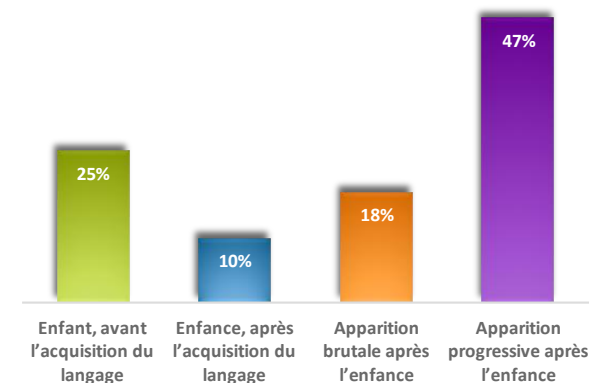
Êtes-vous ?



Votre âge

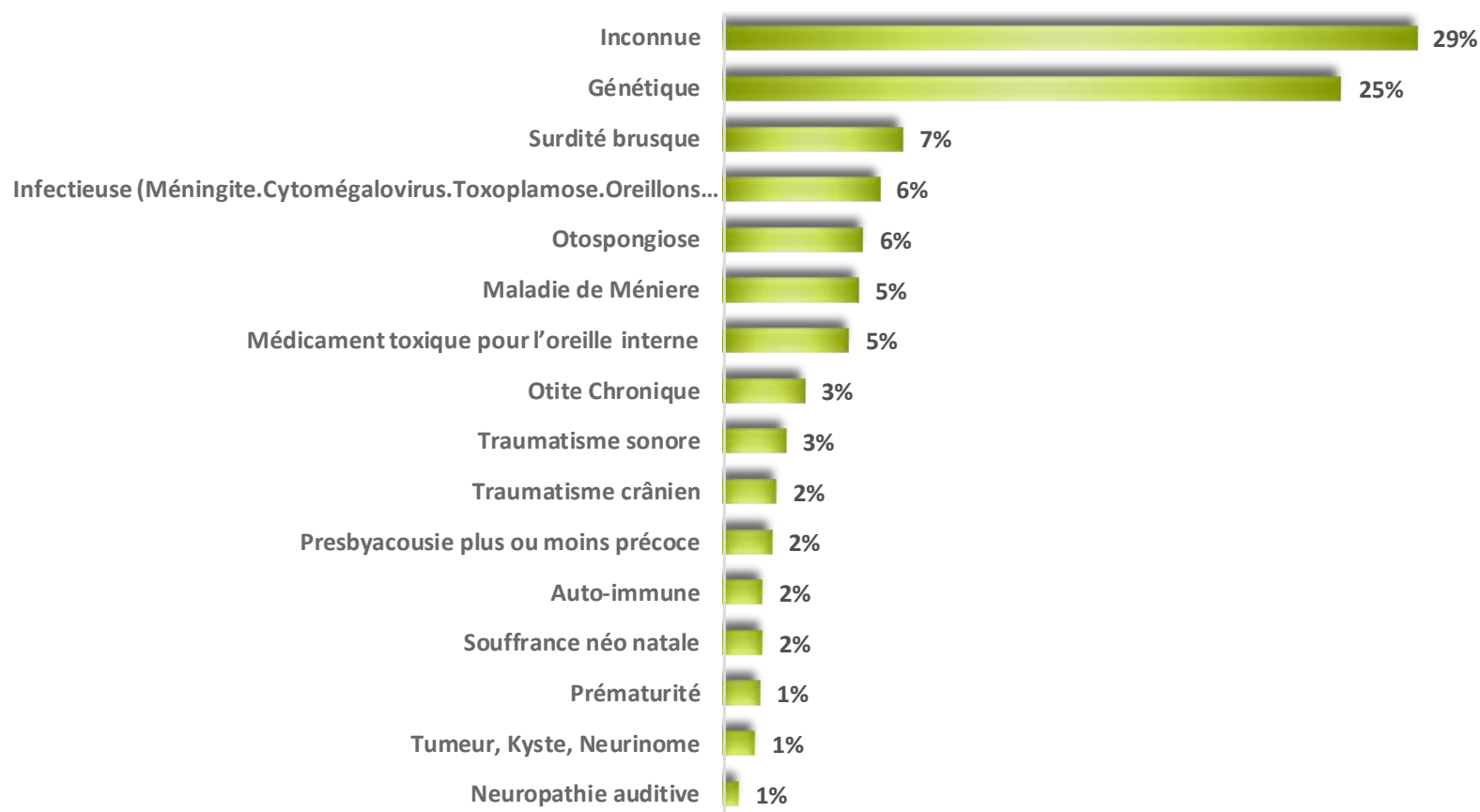


Quand et comment est apparue votre surdité ?



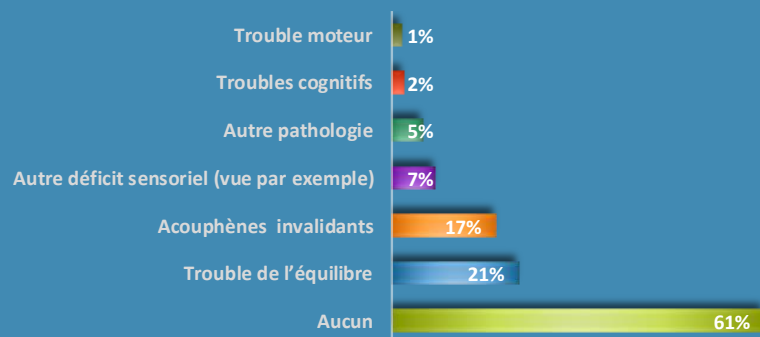
Profil des patients

Quelle est l'origine de votre surdité ?

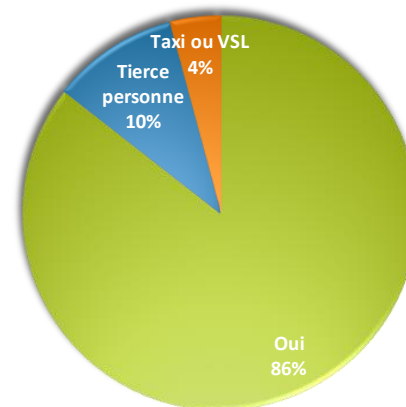


Profil des patients

Votre surdité est-elle associée à un autre handicap?

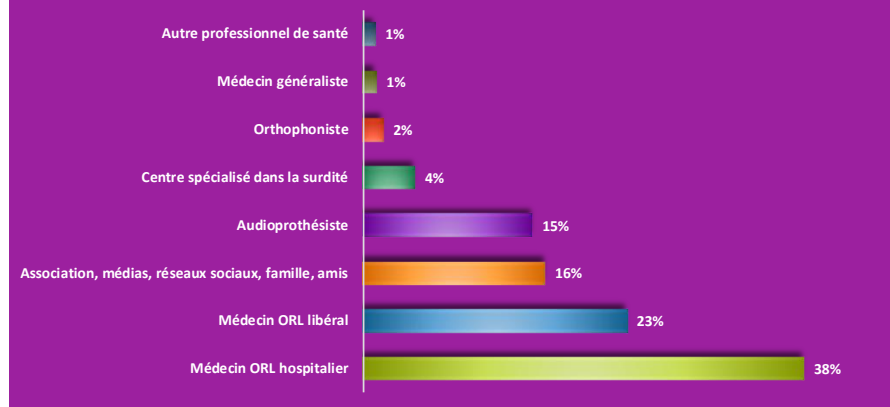


Etes-vous autonome dans vos déplacements ?

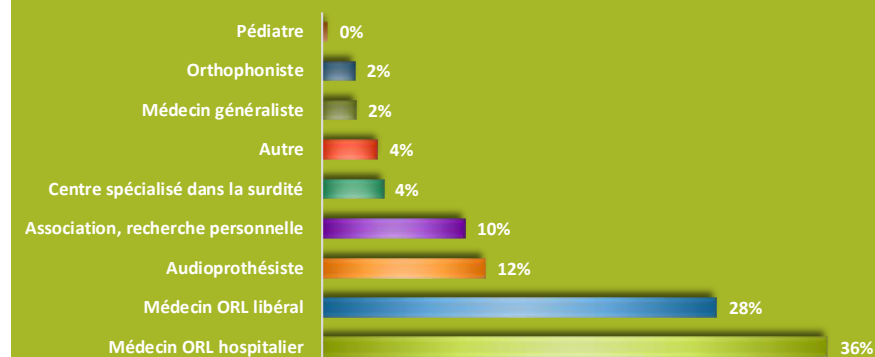


Parcours vers l'implant cochléaire

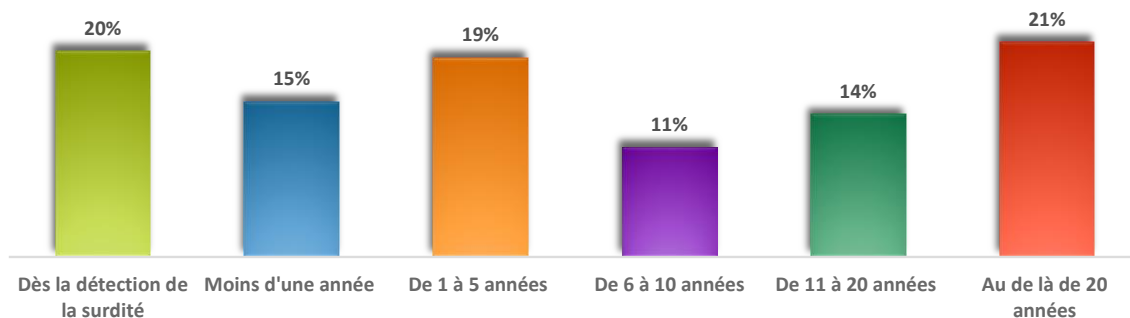
Où avez-vous entendu parler de l'implant cochléaire ?



Qui vous a orienté vers un centre d'implantation ?

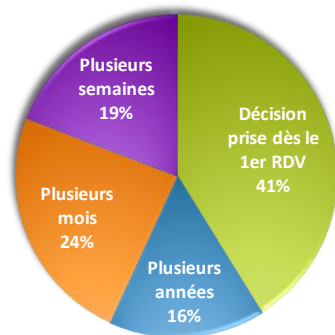


Au bout de combien d'années après avoir vécu dans un état de surdité très important, avez-vous reçu cette information ?

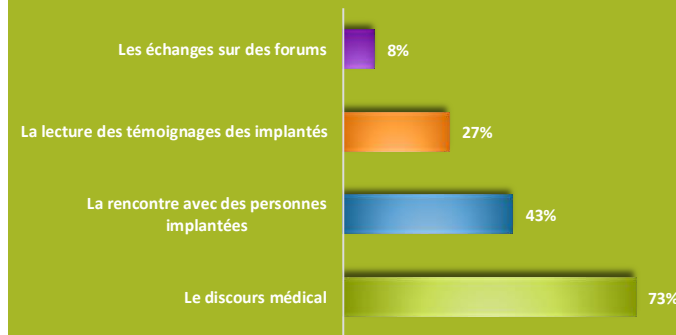


Parcours vers l'implant cochléaire

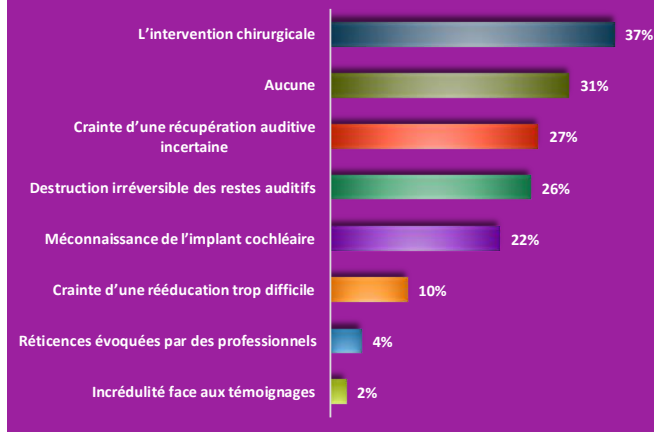
Combien de temps s'est écoulé
entre l'information et votre prise de
décision ?



Quelles informations vous ont décidé ?



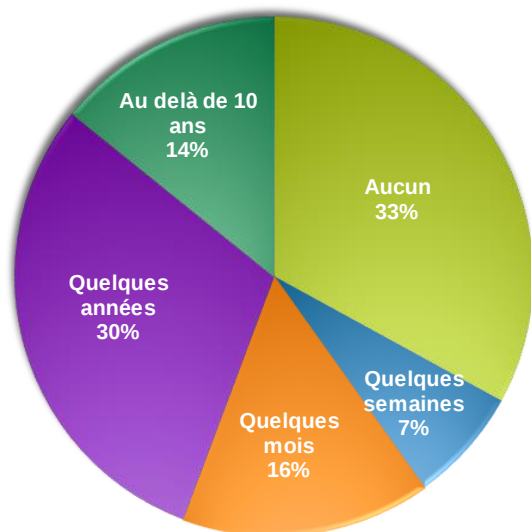
Quelles étaient vos craintes ?



« D'avoir pu rencontrer des
implantés de l'association
1h après le diagnostic que
j'étais éligible à
l'implantation : C'était le
jour de permanence ! »

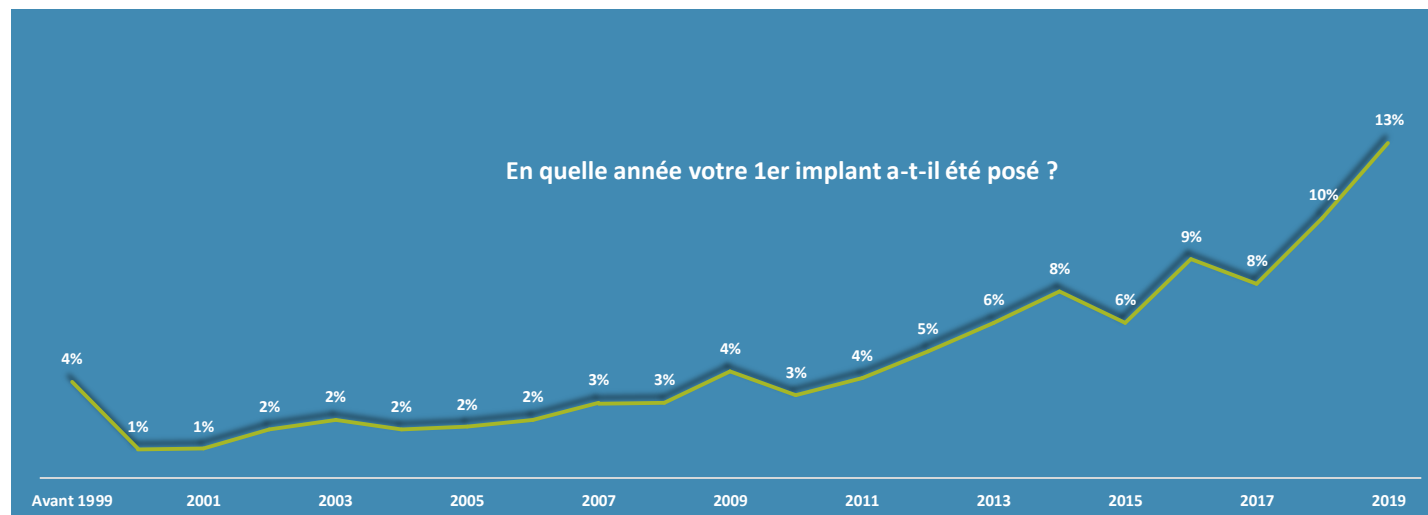
Parcours vers l'implant cochléaire

Combien de temps pensez-vous avoir perdu ?

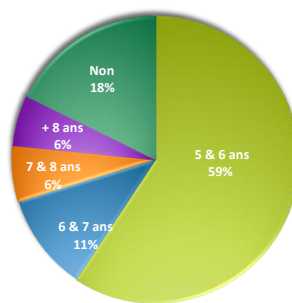


- « Je regrette que les médecins ORL ne dirigent pas les patients concernés vers l'implant. »
- « Très déçue de ne pas avoir été orientée avant vers le centre d'implantation plus rapidement »
- « Un parcours de solitaire »
- « Il faut trouver un ORL qui s'intéresse activement aux problèmes d'audition »
- « Mon seul regret est de n'avoir pas été au CHU plus tôt. »
- « Un médecin ORL expérimenté m'a dit que c'était pour les petits enfants ! »

L'implantation cochléaire

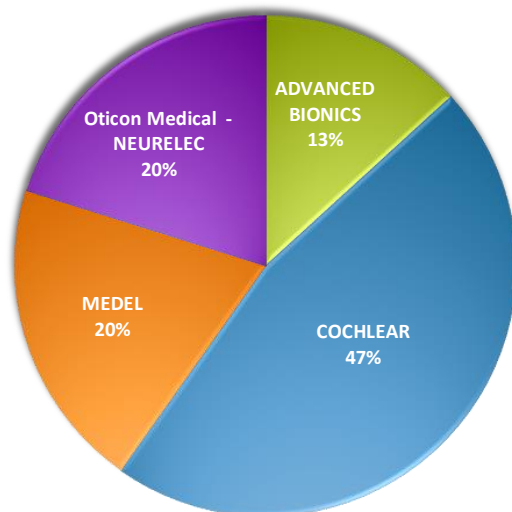


Avez vous bénéficié d'un renouvellement de processeur ? (implantation avant 2014)

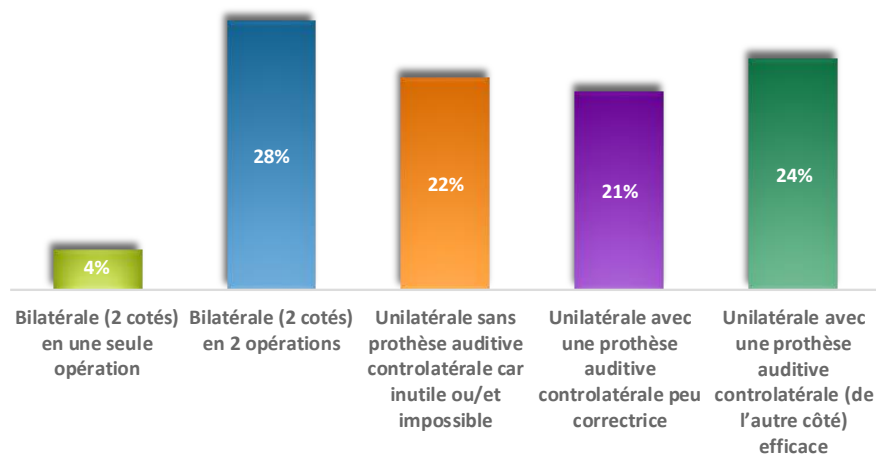


L'implantation cochléaire

Quelle est la marque de votre implant cochléaire ?



De quelle implantation cochléaire bénéficiez-vous actuellement ?



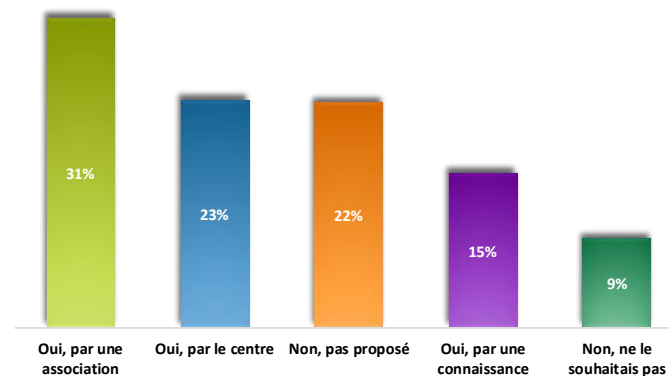
Parcours d'implantation

Avez-vous bénéficié d'un soutien psychologique durant votre parcours ?



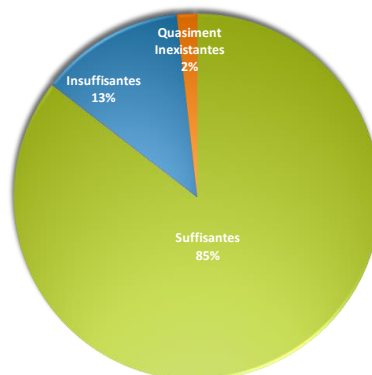
« Suivi psychologique plus fréquent : imposé et non suggéré. On n'ose pas franchir le pas. »

Avez-vous rencontré un ou plusieurs implanté(s) cochléaire(s) durant votre parcours ?



« L'équipe qui m'a accueillie et implantée est pour moi formidable. Très à mon écoute, m'a donné toutes les explications et a répondu à toutes mes questions (même celles qui me semblaient idiotes) »

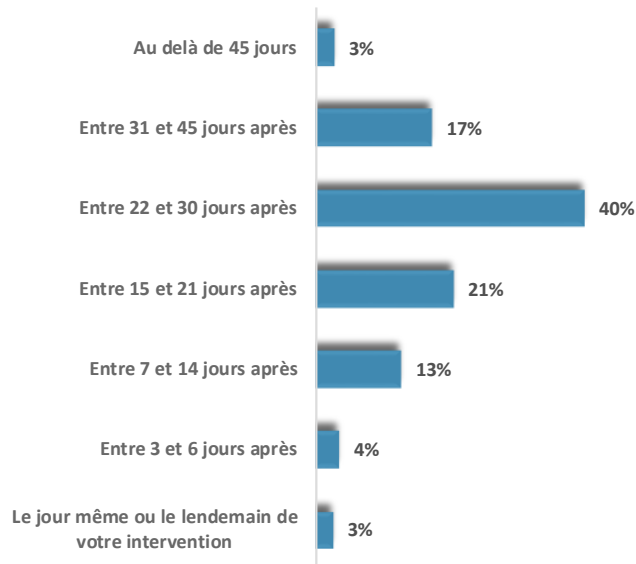
Les informations reçues, dans votre centre, à propos de l'implantation cochléaire et son parcours étaient-elles ?



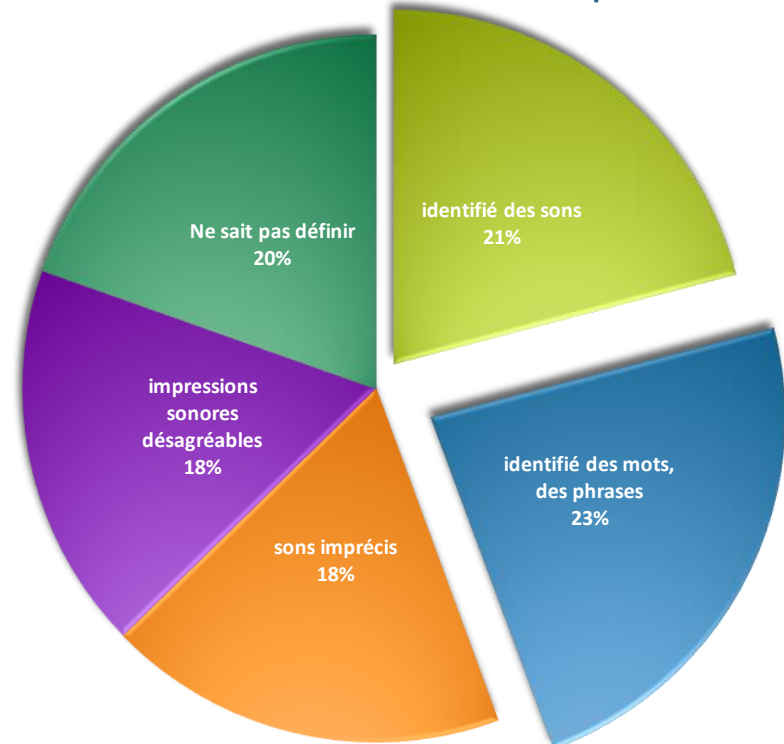
« Les renseignements fournis par la bénévole du cistic qui m'a bien expliqué tout le parcours à effectuer pour en arriver à l'implantation un grand merci à elle, ses explications m'ont permis de reprendre confiance en moi. »

A l'activation, 43 % des personnes identifient immédiatement des sons et même des mots, des phrases

Quel était le délai d'activation à la suite de votre dernière implantation ?



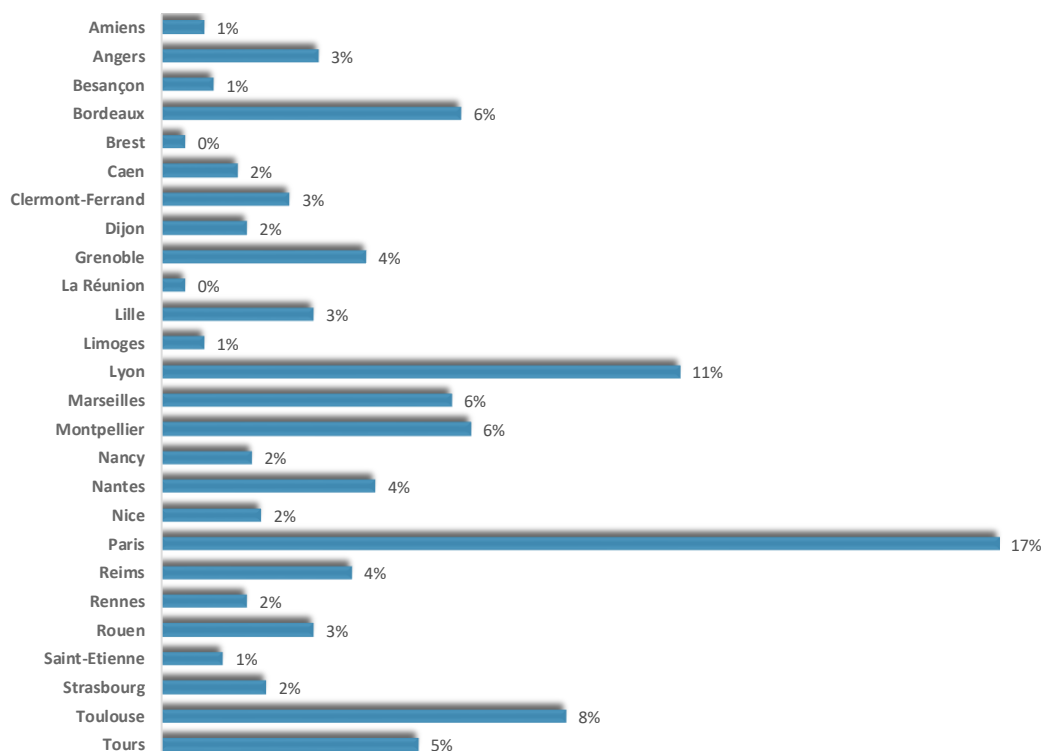
Lors de la 1ère activation de votre implant :



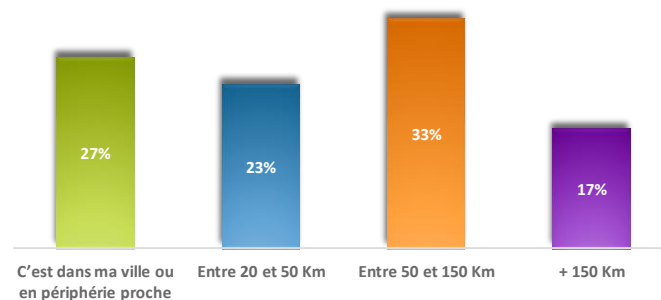
Le suivi

« J'habite à 300 km et un jour je ne pourrai plus m'y rendre. »

Actuellement, dans quel centre d'implantation êtes-vous suivi ?



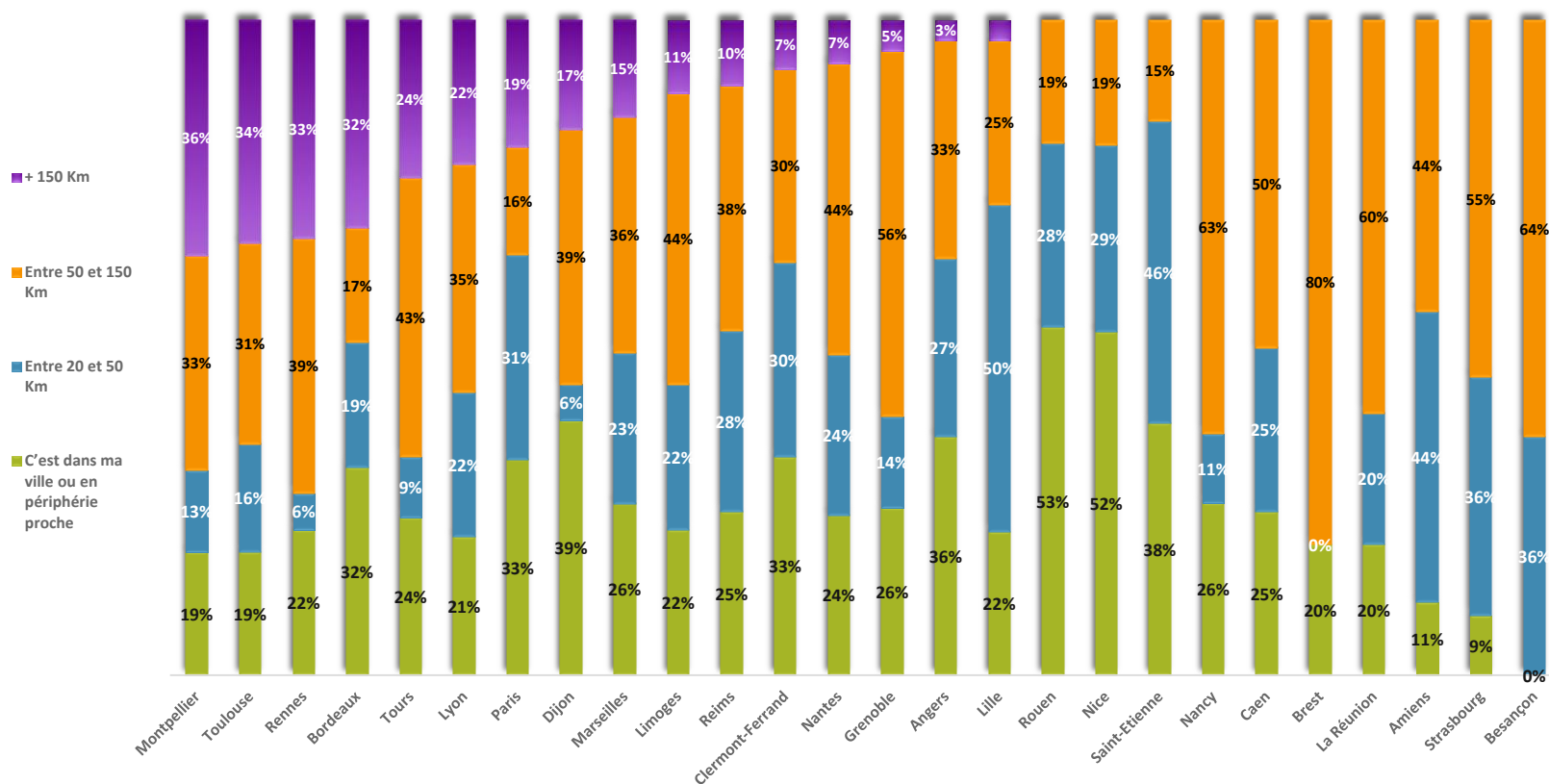
A quelle distance du centre d'implantation se situe votre habitation ?



« La difficulté la plus gênante résulte essentiellement de dépendre uniquement du centre d'implantation situé à + de 150km de mon domicile quand on a besoin d'une intervention sur le processeur pour améliorer les réglages notamment. Il serait utile d'avoir localement un audioprothésiste agréé prenant le relais »

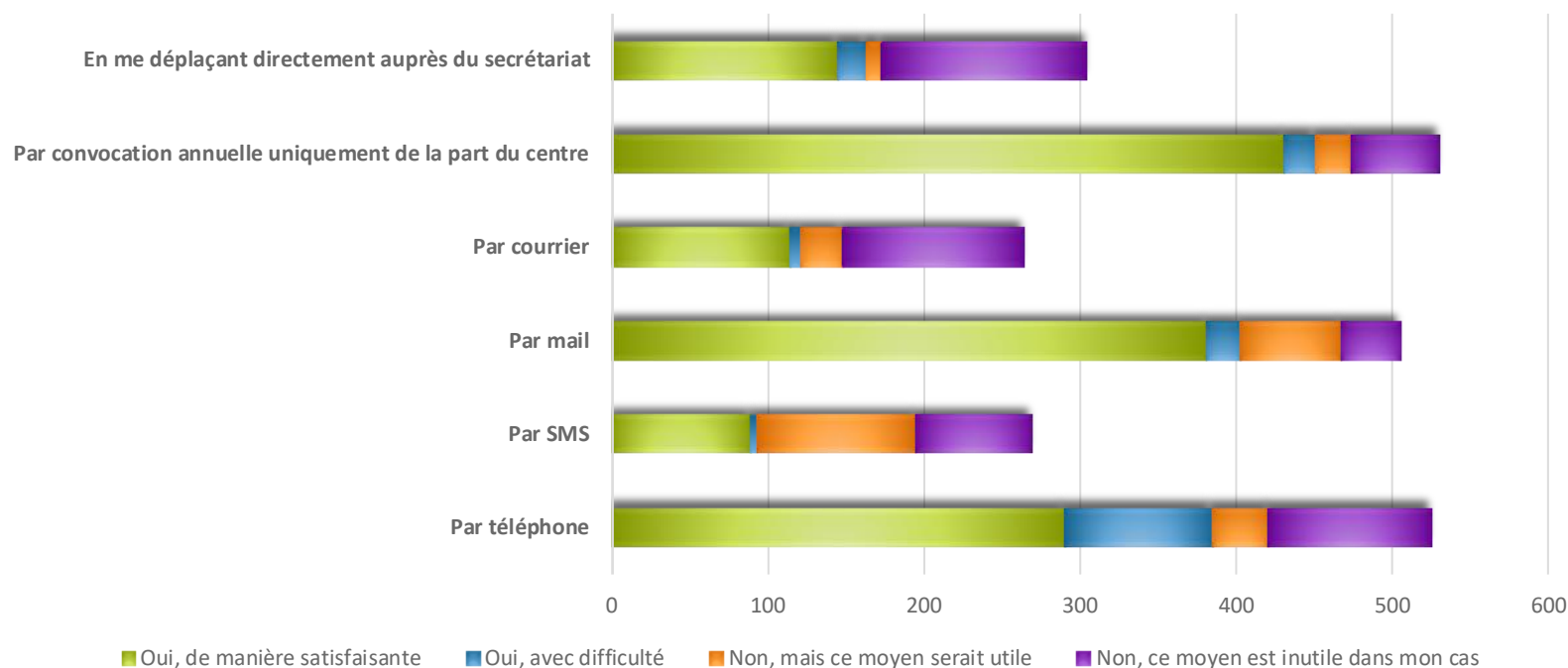
Le suivi

Centre de suivi / Distance par rapport au centre



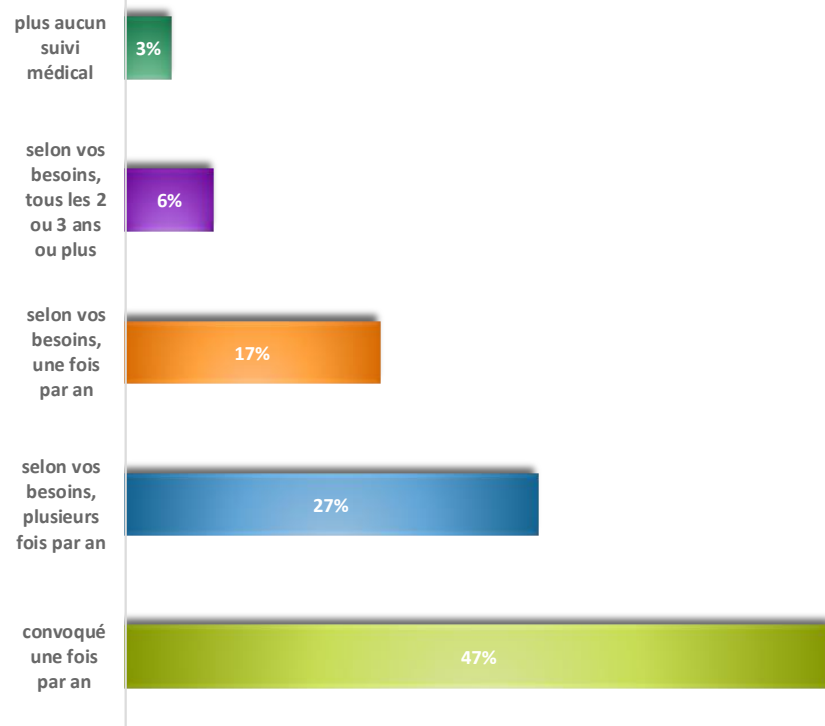
Le suivi

Par quel moyen, prenez-vous rendez-vous avec votre centre d'implantation ?



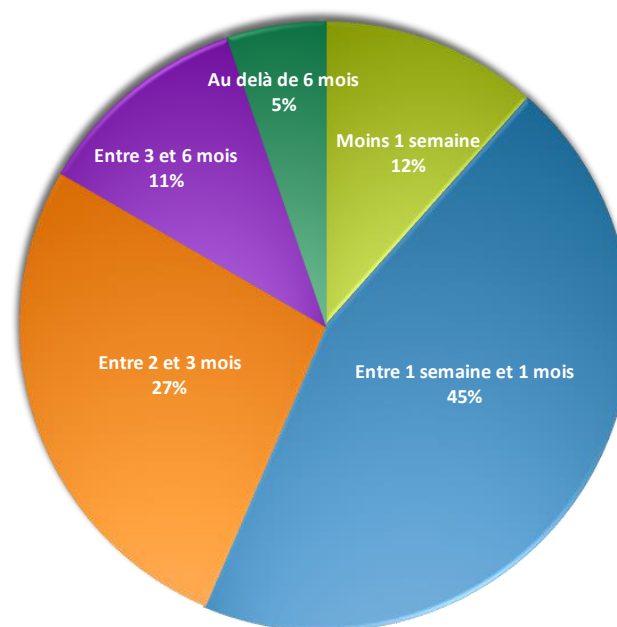
Les séances de réglages

Actuellement quelle est la cadence de vos réglages ?



« Un rappel systématique pour la visite annuelle. »

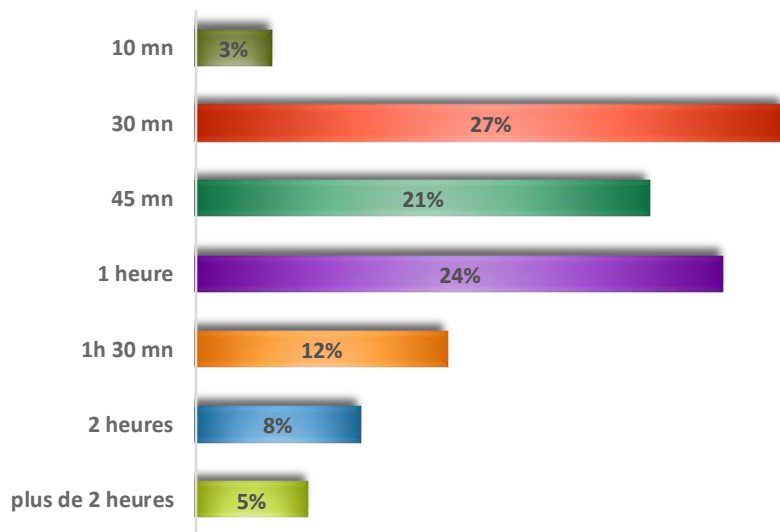
Quel est le délai pour obtenir un réglage ponctuel ?



«RDV impossibles avant 3 ou 4 mois. »

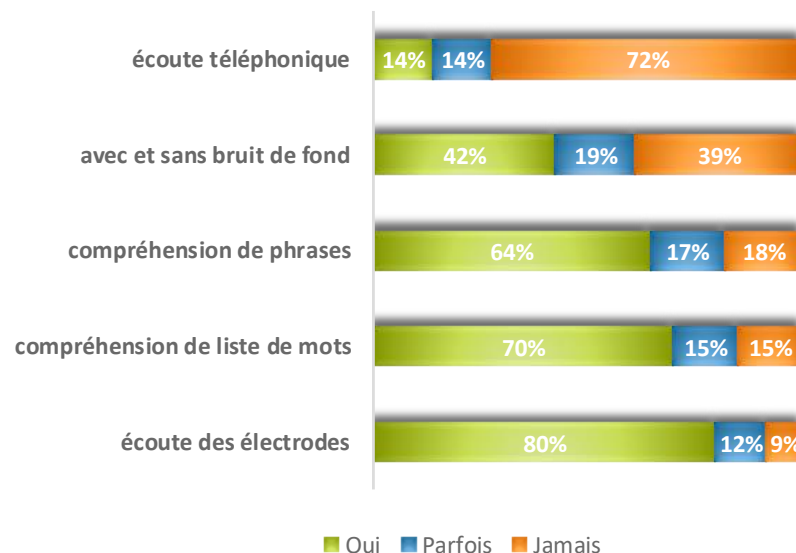
Les séances de réglages

Quelle est la durée des séances de réglages incluant les tests s'il y en a ?



«Pouvoir faire des tests avec la même bande son (paroles et/ou musique) mais avec des réglages différents. »

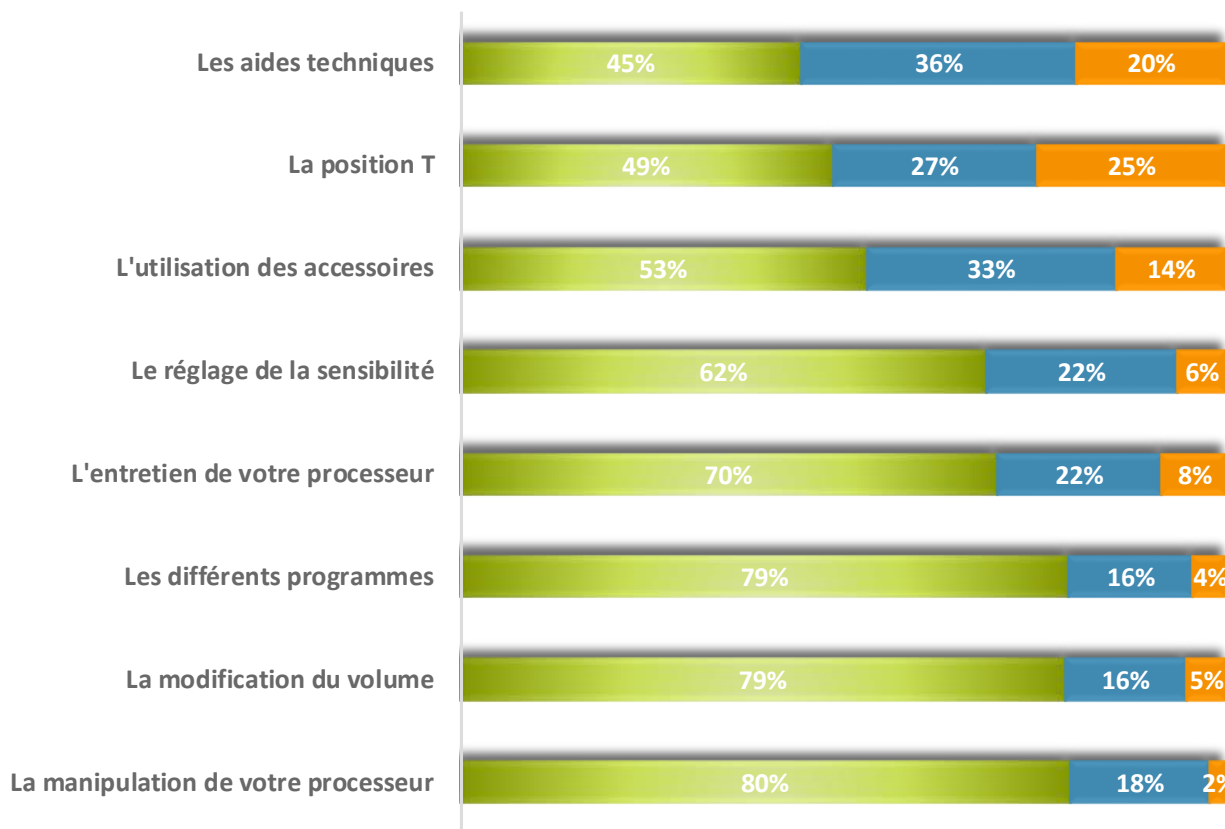
Actuellement, quels sont les tests effectués pendant les séances de réglage ?



«Plus de mise en situation d'écoute après chaque réglage. La voix du régleur ne suffit pas à tester le résultat même s'il déploie des efforts méritoires !. »

Les séances de réglages

Avez-vous reçu des explications concernant :



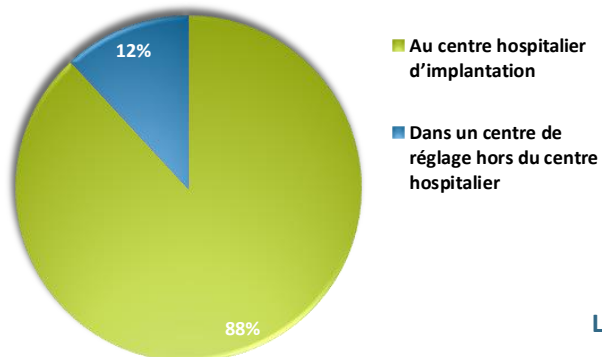
■ Efficaces ■ Insuffisantes ■ Inexistantes

« Une meilleure explication de tous les moyens / accessoires utilisables ou à utiliser pour améliorer la compréhension dans les milieux sonores. »

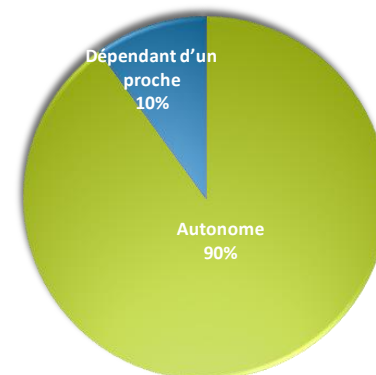
« Plus d'accompagnement sur les accessoires pouvant améliorer l'écoute (téléphone, télévision). Créer des situations en milieu bruyant + modéré lors des essais de réglages. »

Les séances de réglages

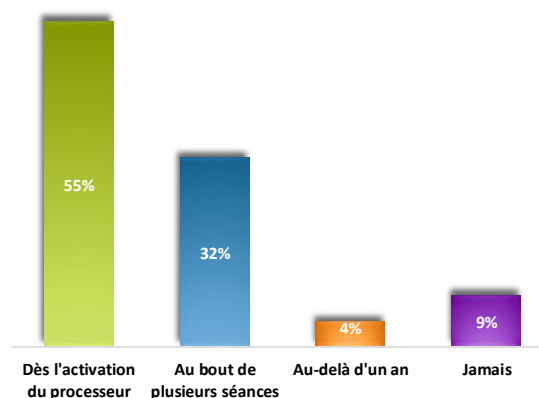
Où le réglage a-t-il lieu actuellement ?



Concernant la manipulation de votre processeur, êtes-vous ?



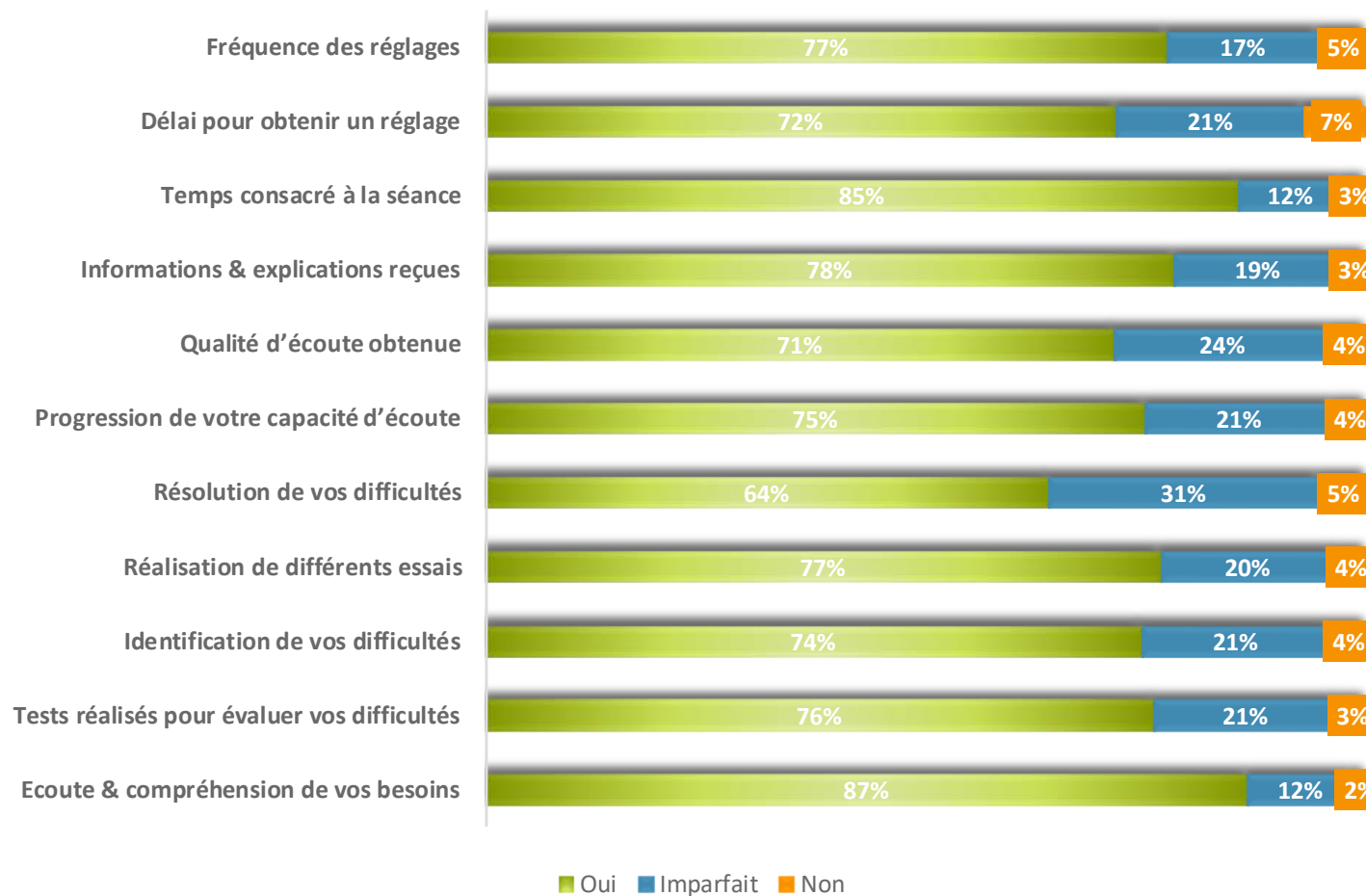
Le régleur a-t-il expliqué comment changer de programme selon les situations ?



« Proposer des essais de mises en situations réelles : conversation en milieu bruyant, échange en groupe, reconnaissance musicale. »

Les séances de réglages

Êtes-vous satisfait de vos séances de réglages ?



Les indicateurs de satisfaction du suivi

Rencontrez vous des difficultés lors des manipulations quotidiennes de votre processeur, par exemple pour l'installer et le démarrer, changer ses piles ou recharger ses batteries ?



Savez vous choisir le meilleur programme ou réglage de votre processeur en fonction de l'ambiance sonore ?



Avez vous déjà essayé ou utilisé des aides techniques ou des accessoires en complément de votre processeur pour améliorer votre confort d'écoute dans certaines situations (télévision ou radio, téléphone, bruit, ...) ?



Savez vous entretenir votre processeur (le nettoyer, remplacer les pièces qui ont besoin d'être changées périodiquement) ?

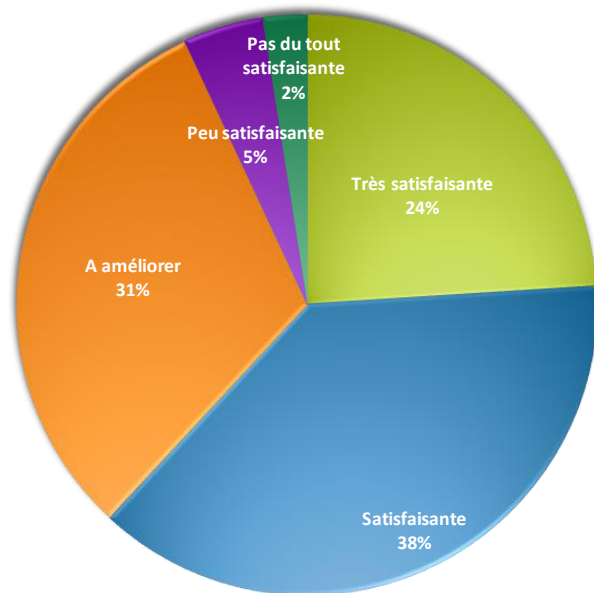


Savez vous qui contacter en cas de problème que vous ne savez pas résoudre avec votre implant ?

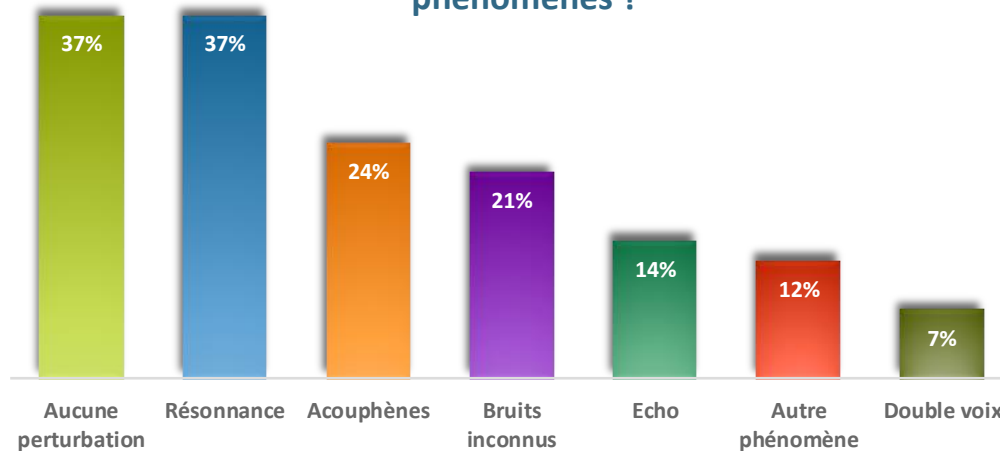


La satisfaction d'écoute

Actuellement, l'écoute avec l'implant est-elle ?

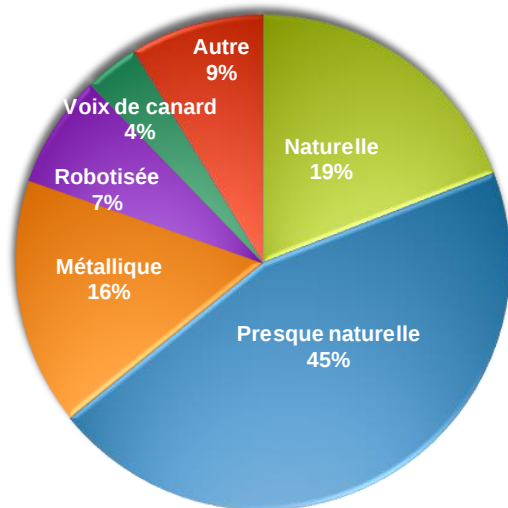


Actuellement, l'écoute est-elle perturbée par des phénomènes ?

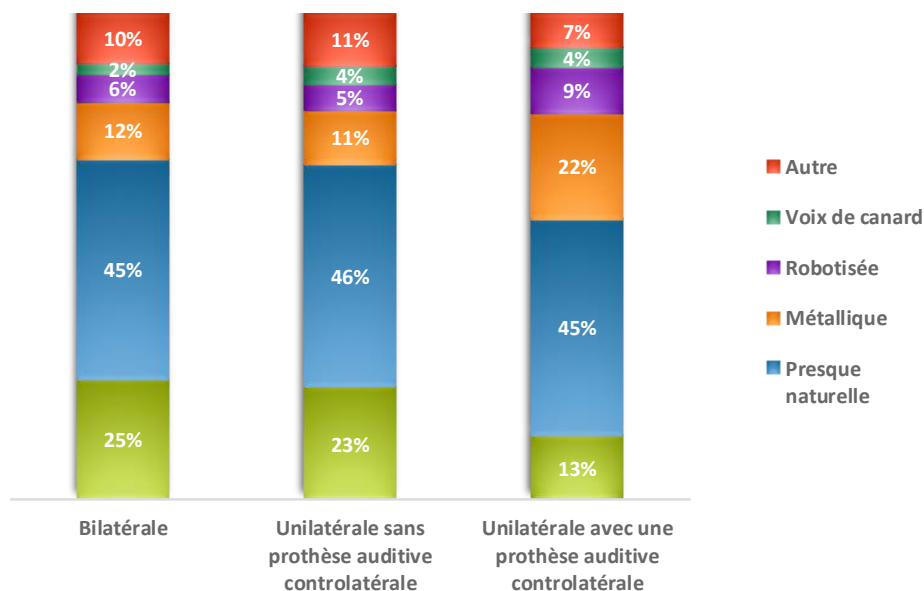


64 % qualifient leur écoute de naturelle ou presque naturelle

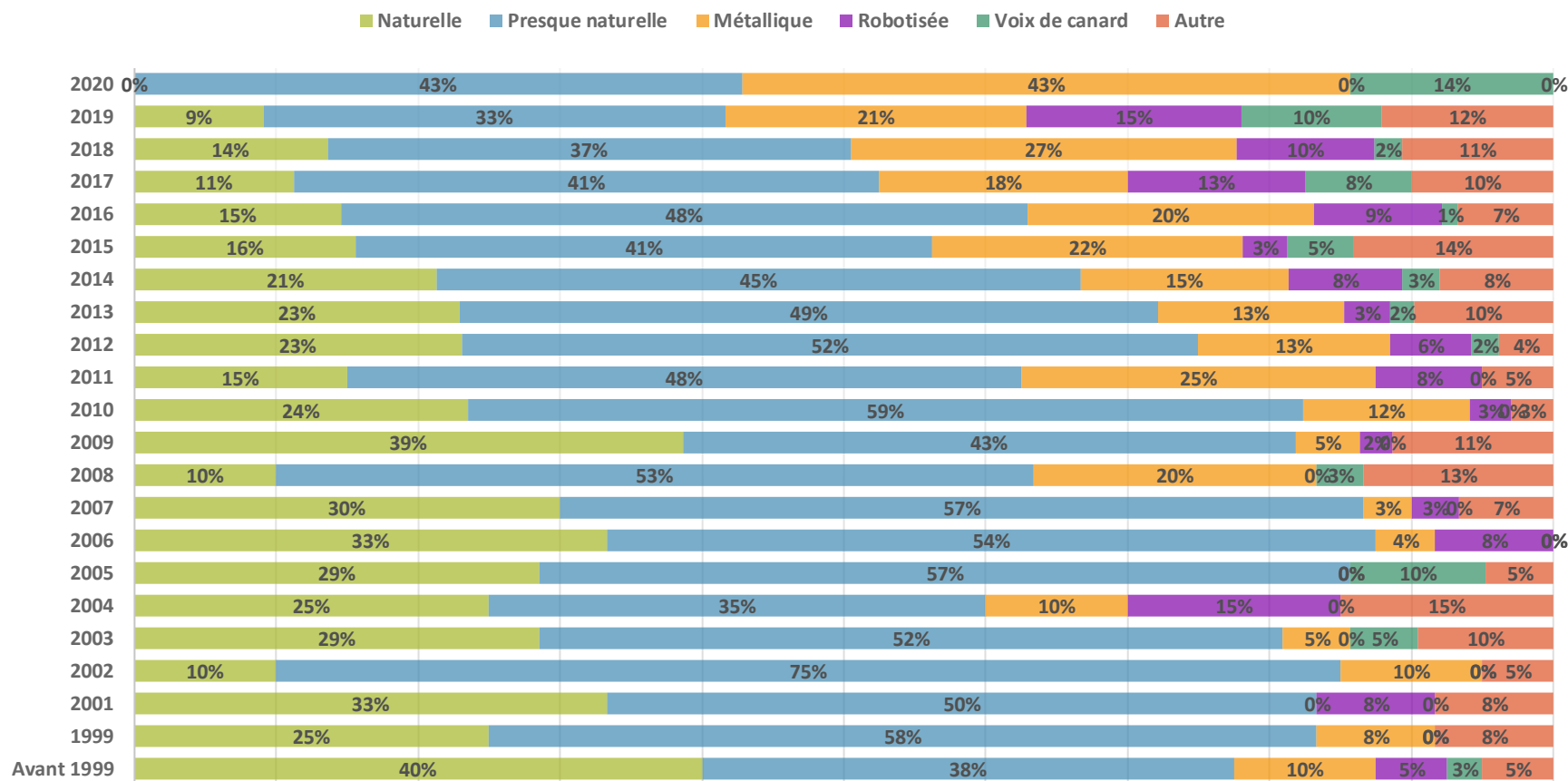
D'une façon générale, comment qualifiez-vous l'écoute avec l'implant cochléaire?



Qualité d'écoute / type d'implantation

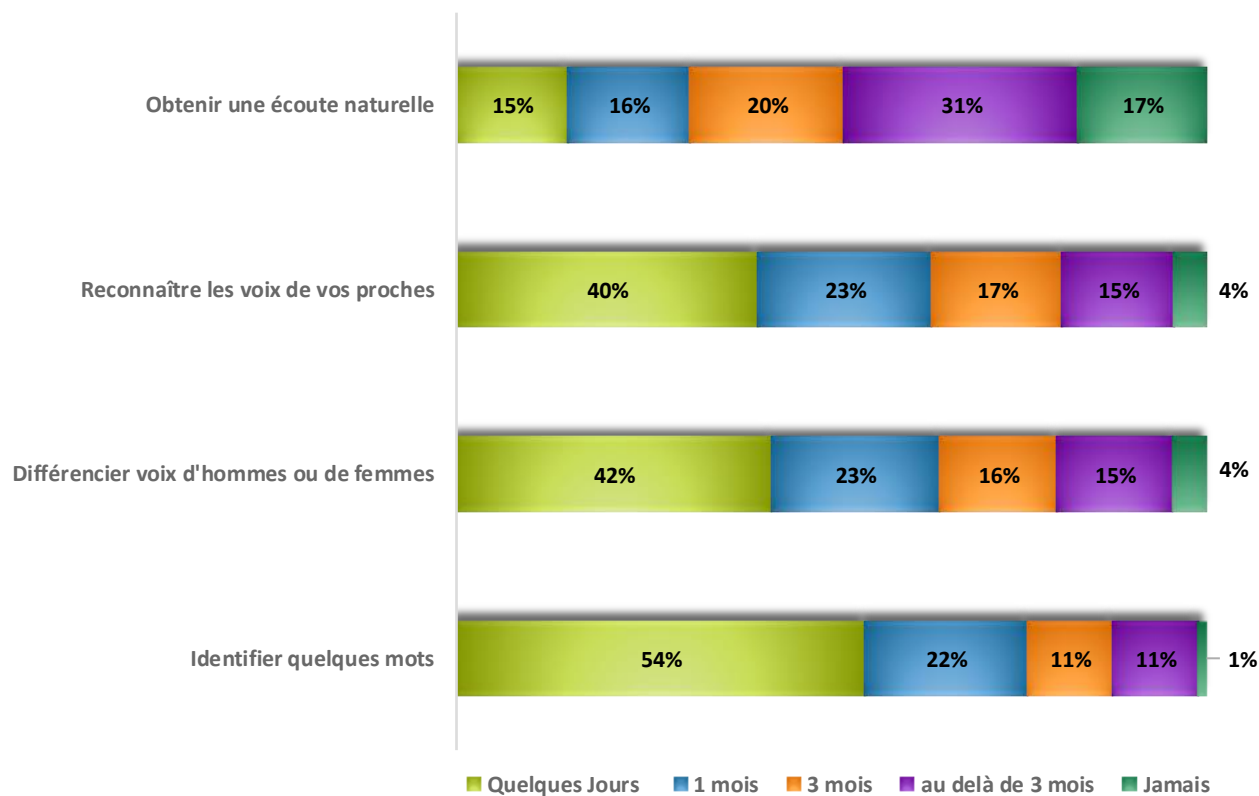


La qualité d'écoute / année d'implantation



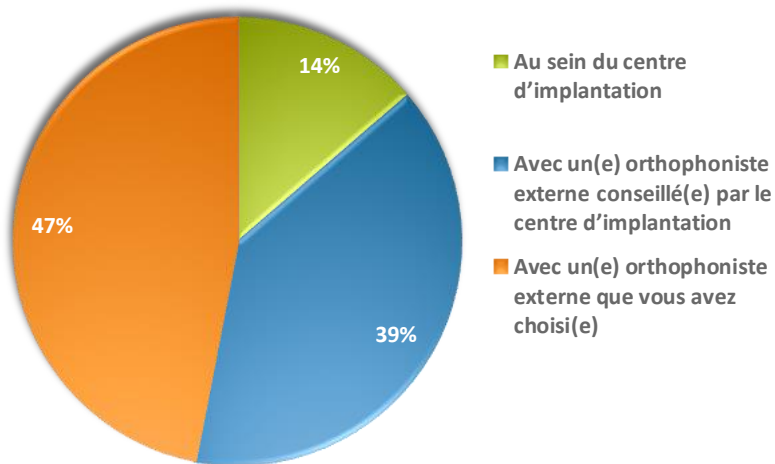
54 % identifient des mots dès les premiers jours

Au bout de combien de temps après l'activation avez-vous pu ?

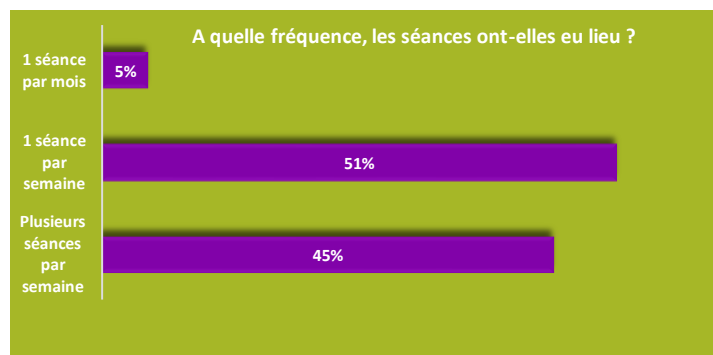
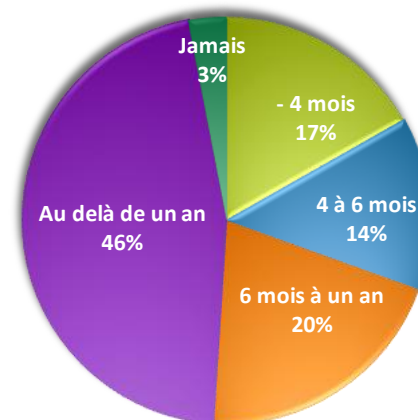


La rééducation

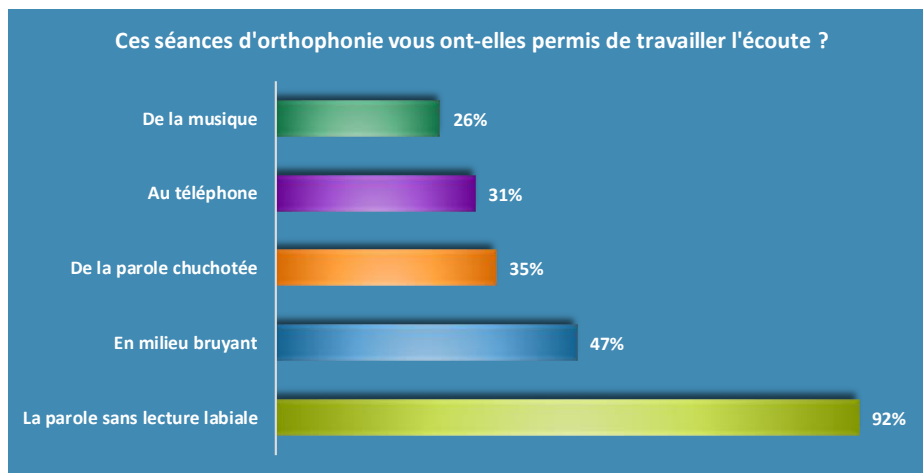
Où, les séances ont-elles eu lieu ?



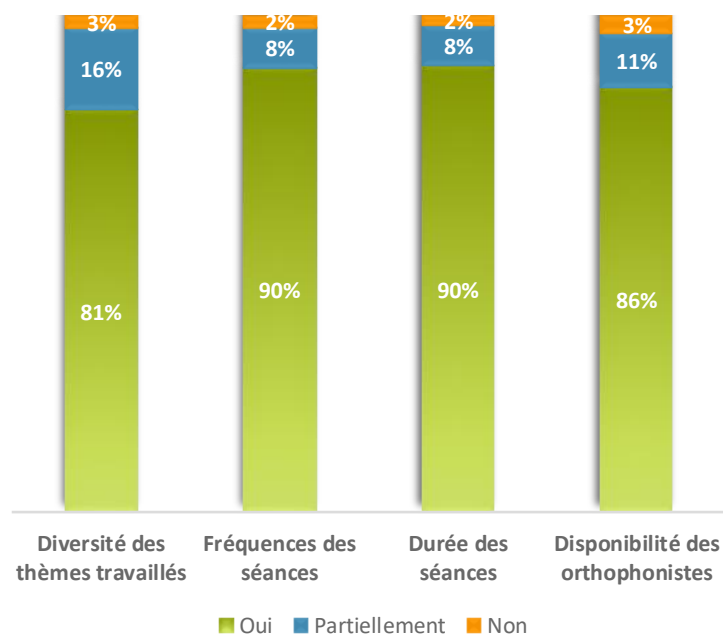
Combien de temps avez-vous suivi une rééducation post implantation auprès d'une orthophoniste ?



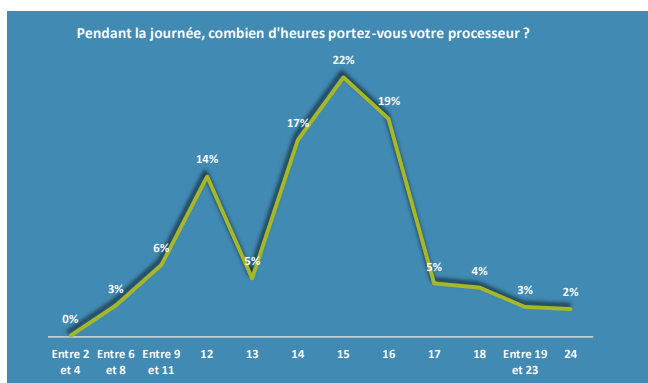
La rééducation



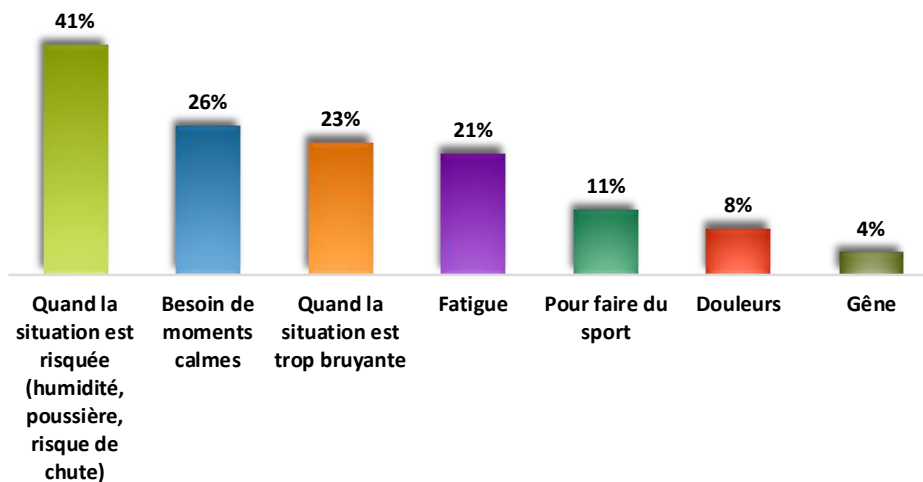
Êtes-vous satisfait de votre rééducation ?



La vie quotidienne

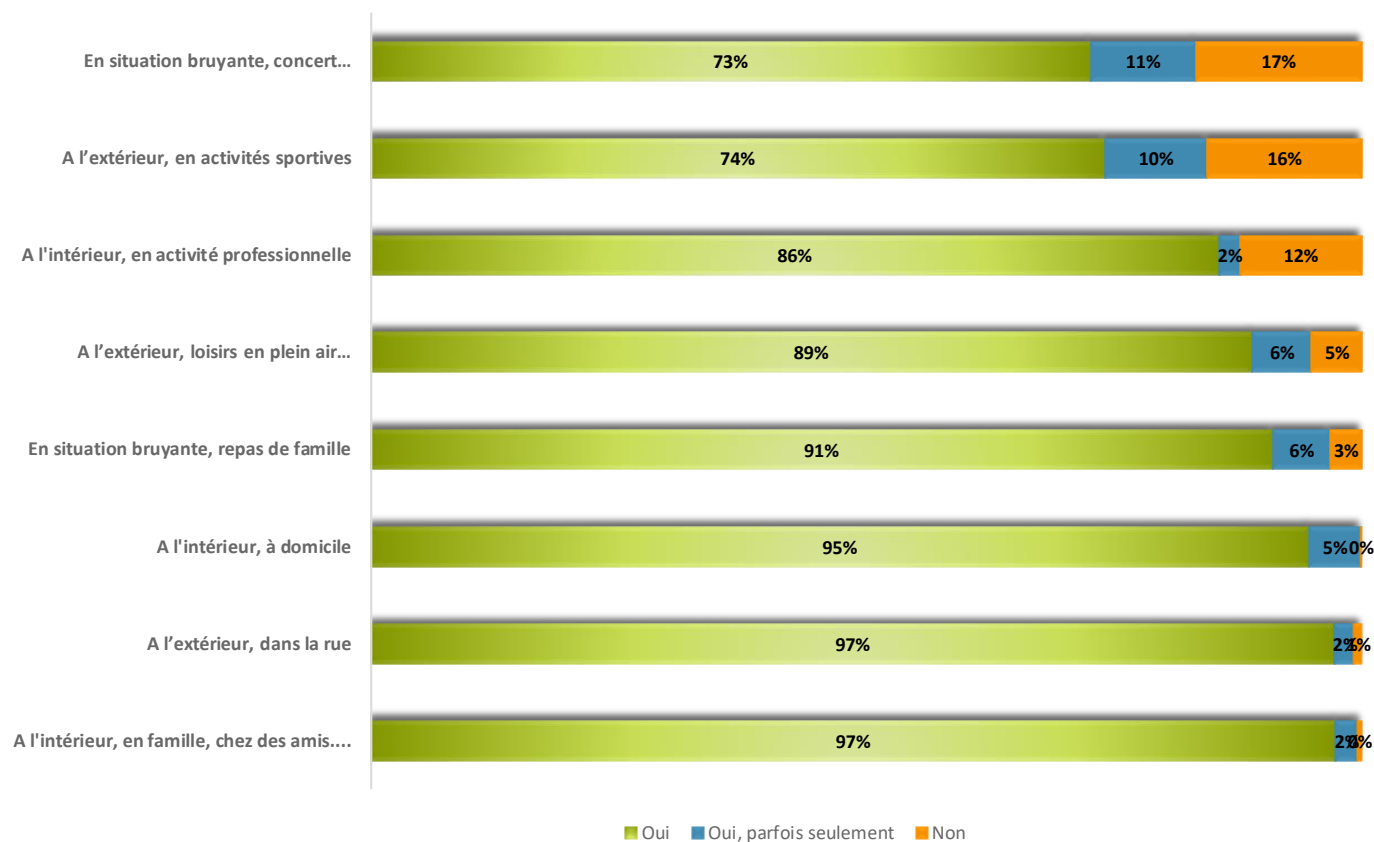


Dans la journée, si vous ôtez votre processeur, pourquoi ?



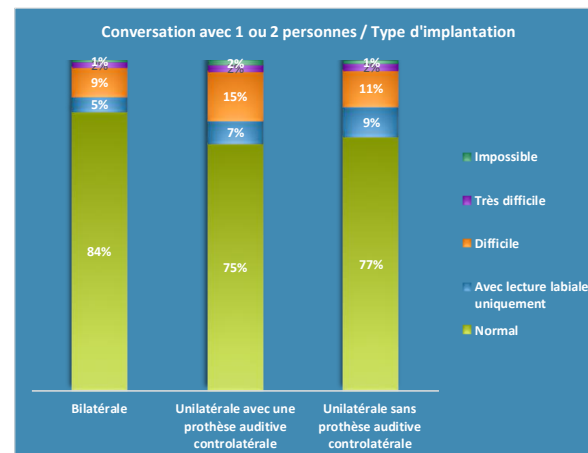
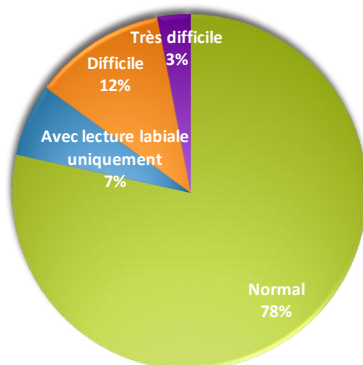
La vie quotidienne

Pendant la journée, dans quelles situations portez-vous votre processeur ?

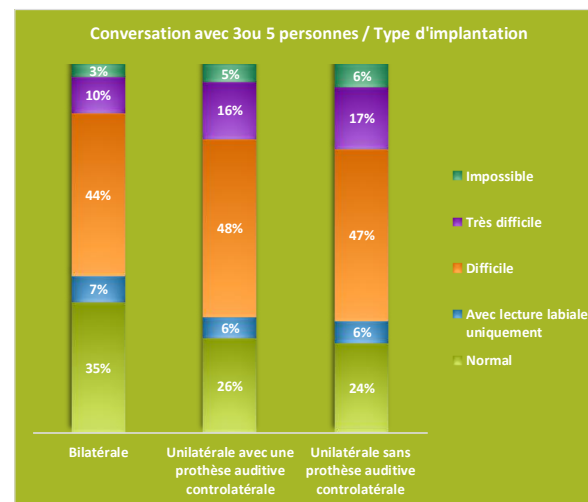
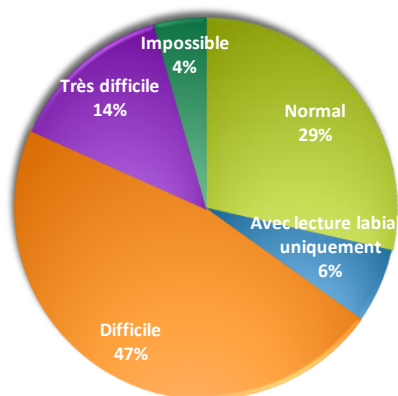


79% conversent normalement dans le calme avec 1 ou 2 personnes

En ambiance calme, en échange avec 1/2 personnes, quel est votre niveau de compréhension avec l'Implant Cochléaire ?

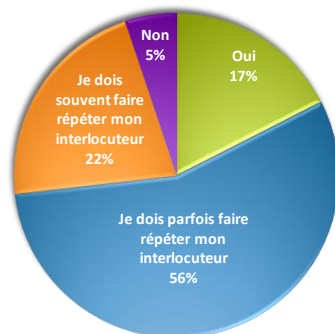


En ambiance calme, en échange avec 3/5 personnes, quel est votre niveau de compréhension avec l'Implant Cochléaire ?

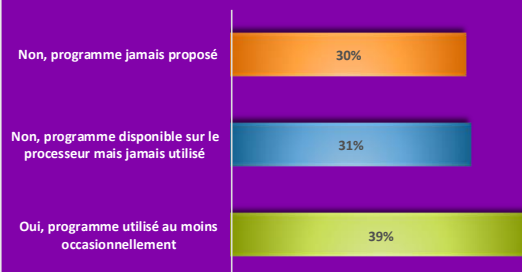


L'écoute dans le bruit

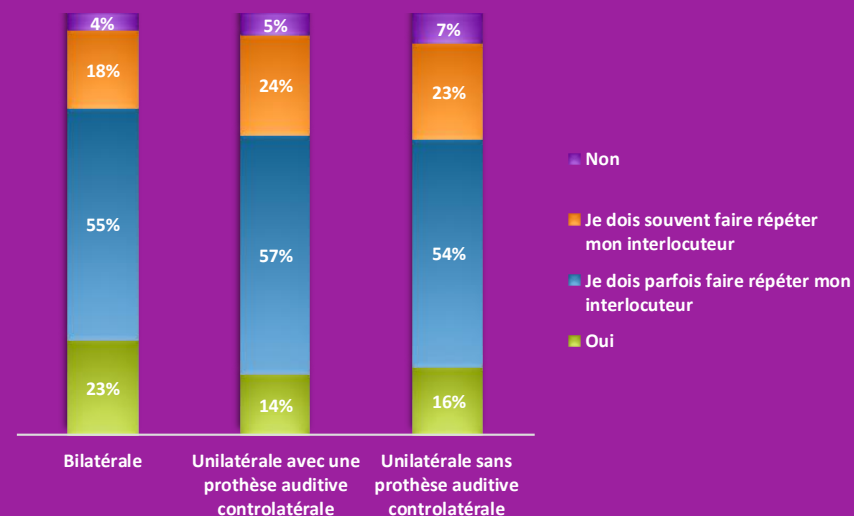
En présence d'un bruit de fond modéré et stable, vous sentez-vous à l'aise pour communiquer avec l'implant cochléaire ?



Utilisez-vous un programme pour les situations bruyantes ?

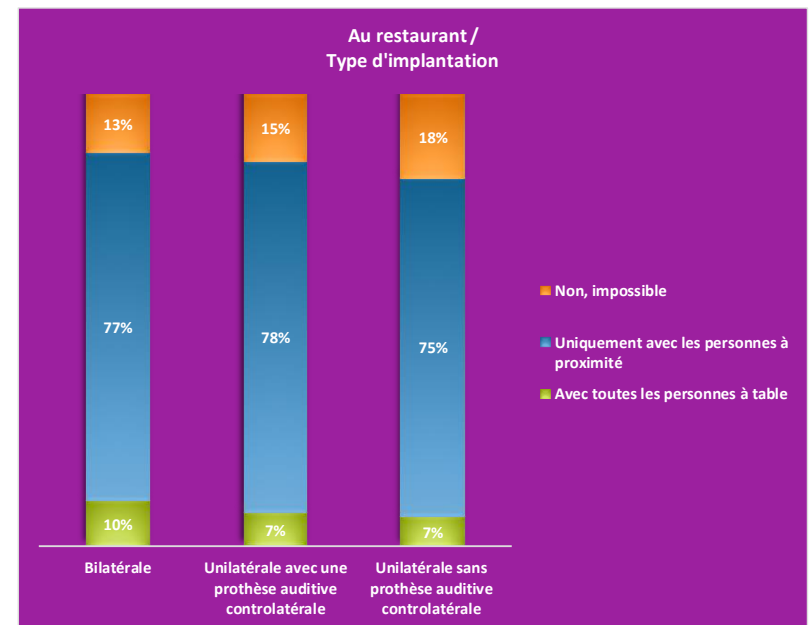
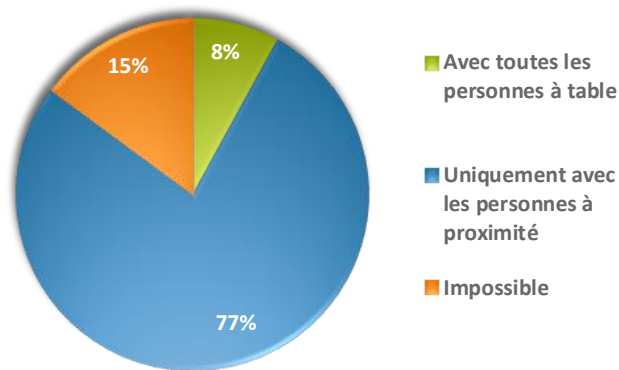


Conversation dans le bruit / Type d'implantation



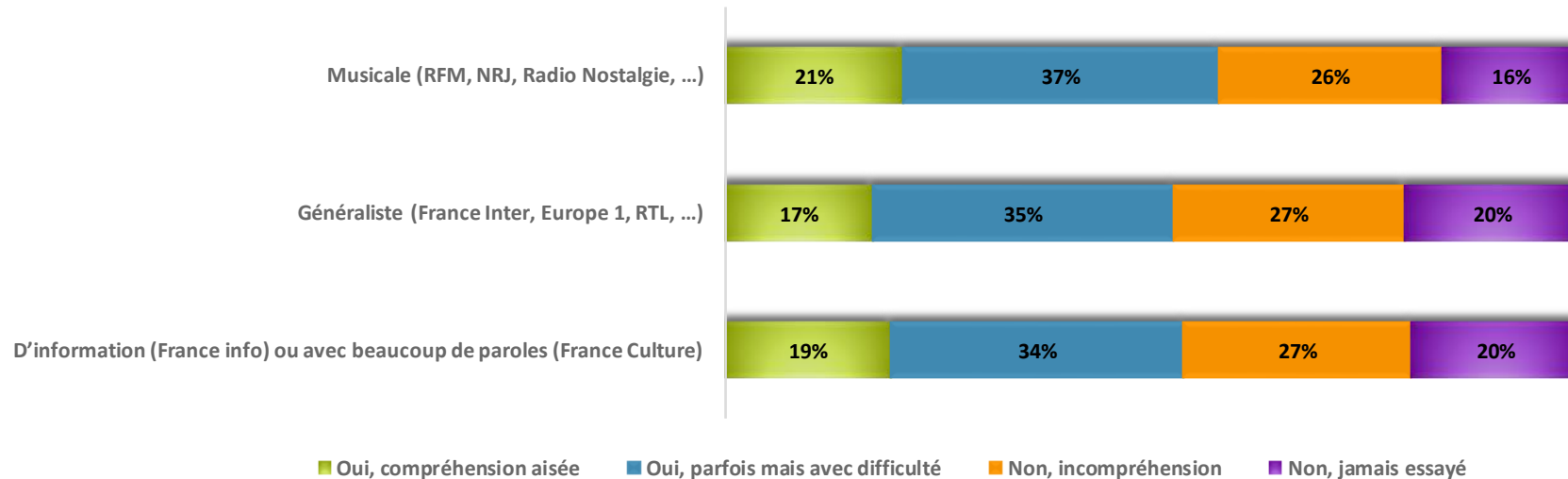
Au restaurant, 78 % conversent avec les personnes à proximité

Au restaurant ou lors d'une réunion de famille en ambiance bruyante, pouvez-vous converser ?



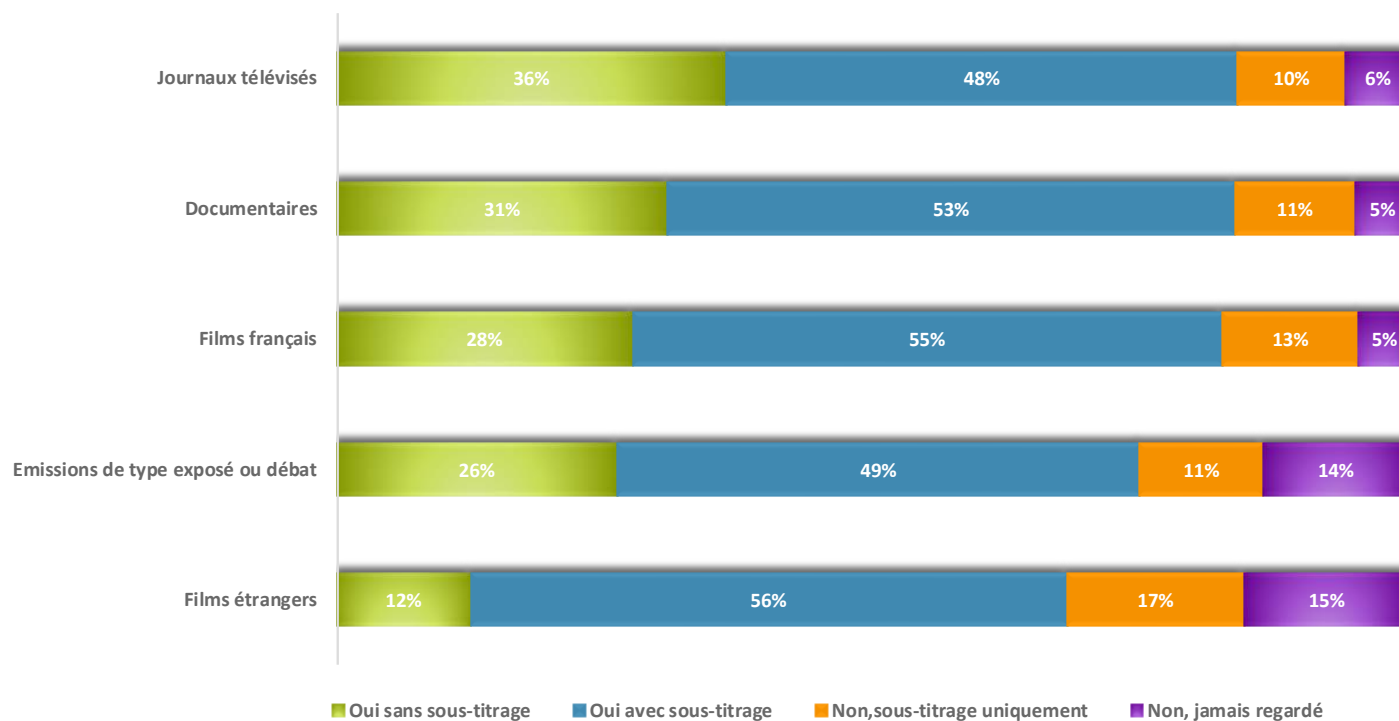
L'écoute de la radio

Ecoutez-vous la radio ?



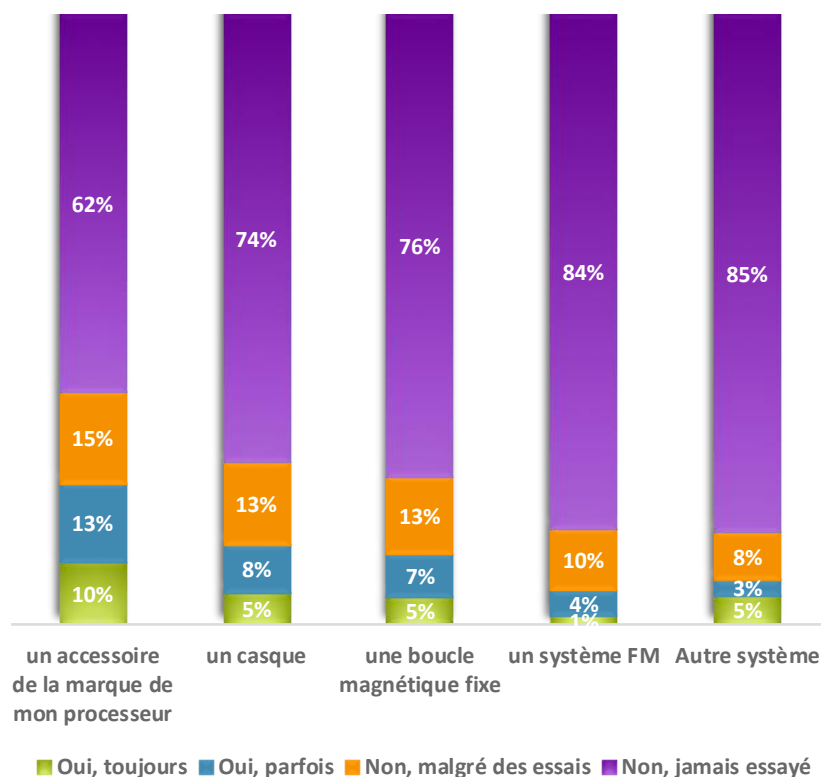
36 % des personnes comprennent le journal télévisé sans sous-titrage

Quel(s) programme(s) comprenez-vous à la télévision, sur tablette ?

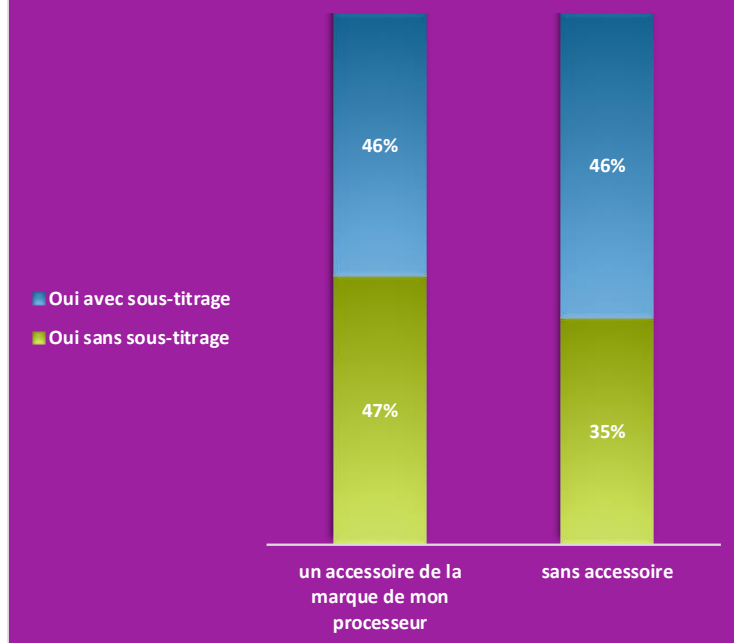


L'accès difficile aux aides techniques

Utilisez-vous une aide technique pour écouter la télévision ?

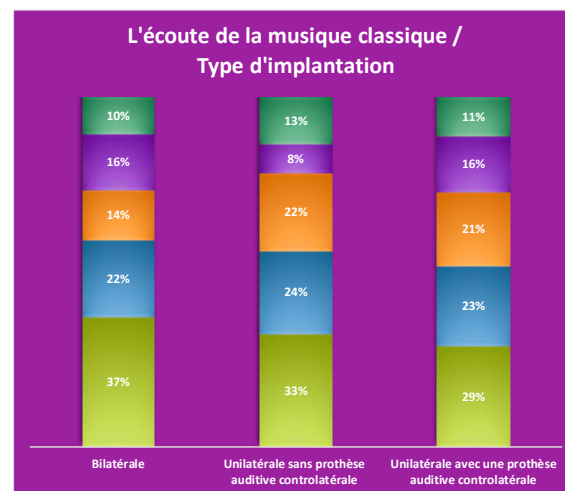
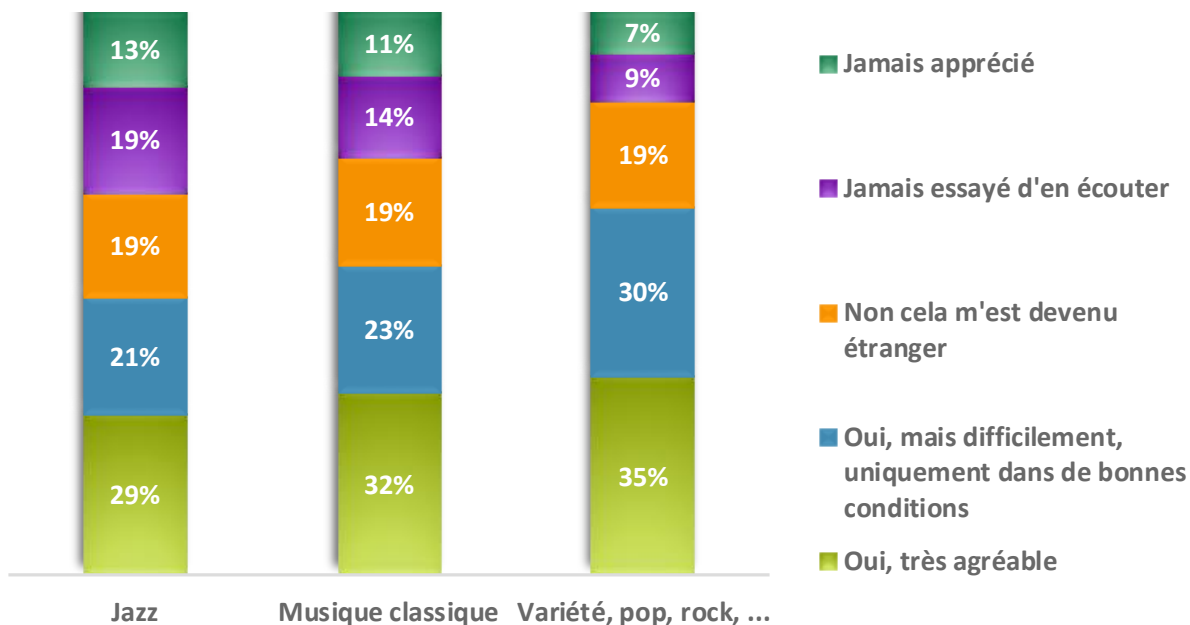


La compréhension de la télévision / avec ou sans aide technique

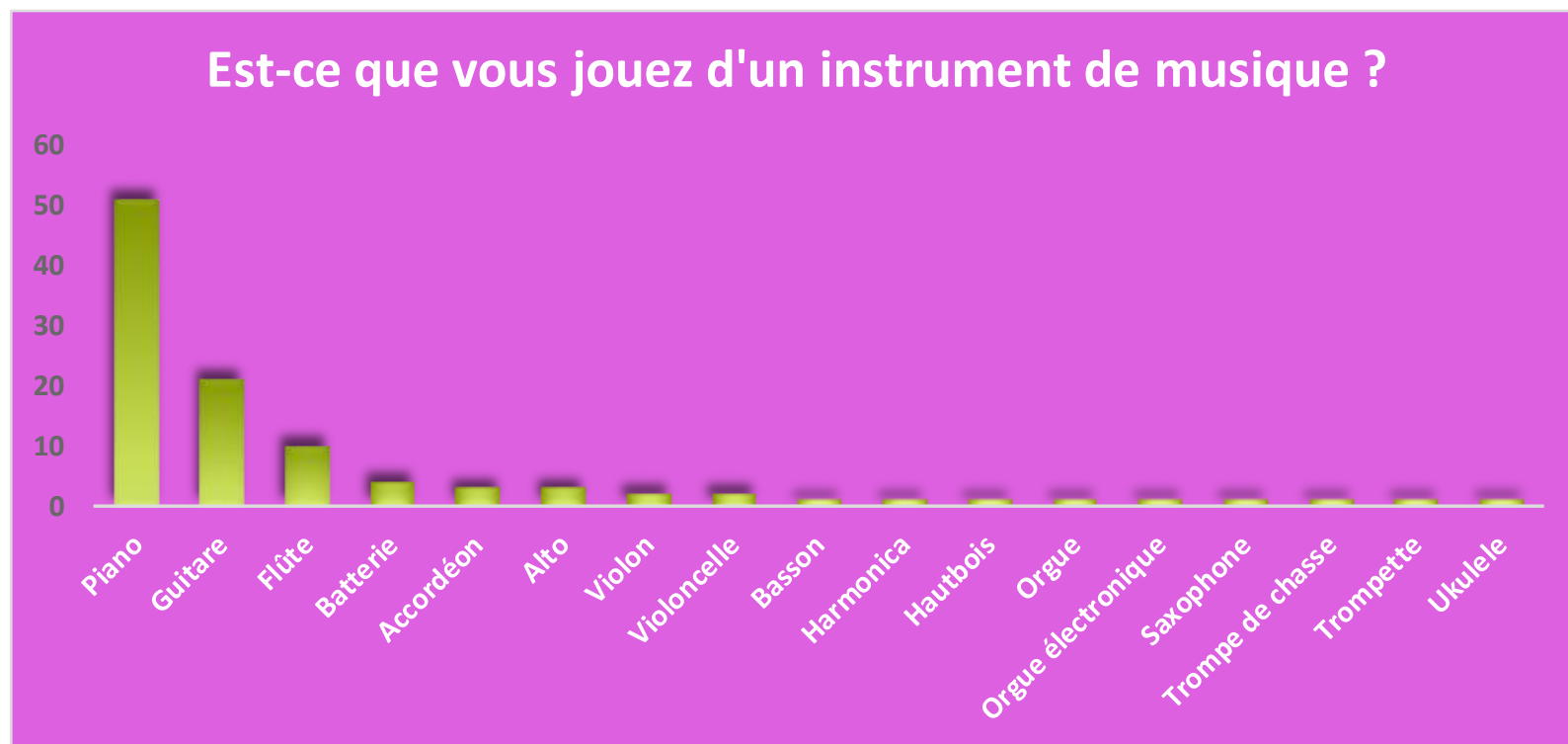


29 % ont une écoute très agréable de la musique

Quels types de musiques appréciez-vous ?

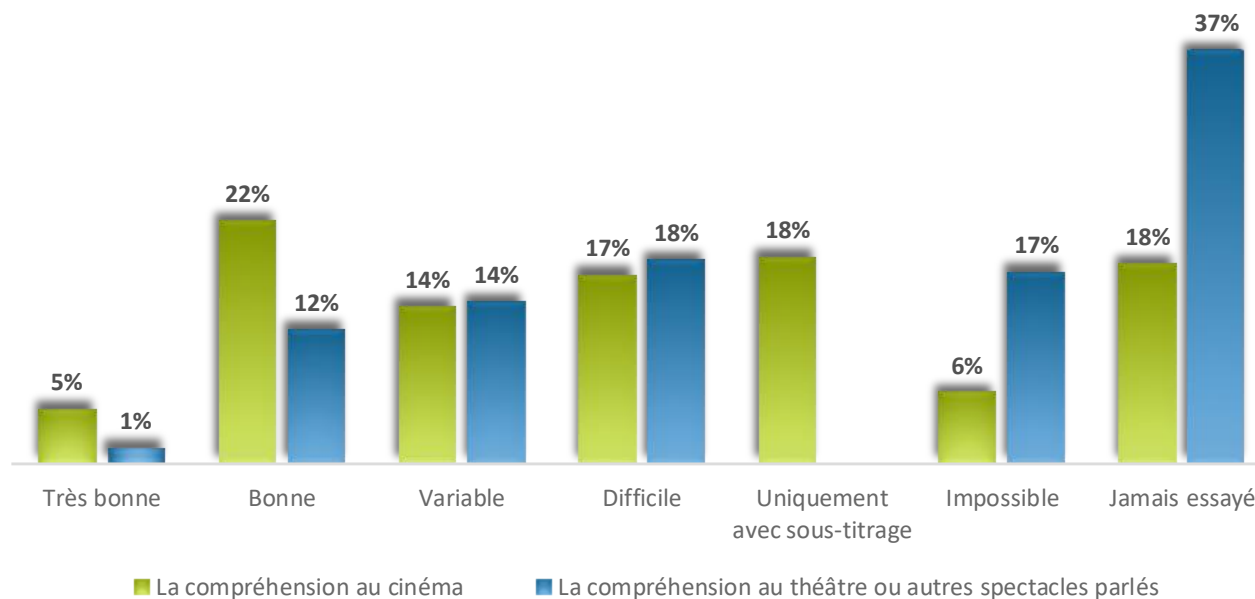


10% pratiquent un instrument de musique



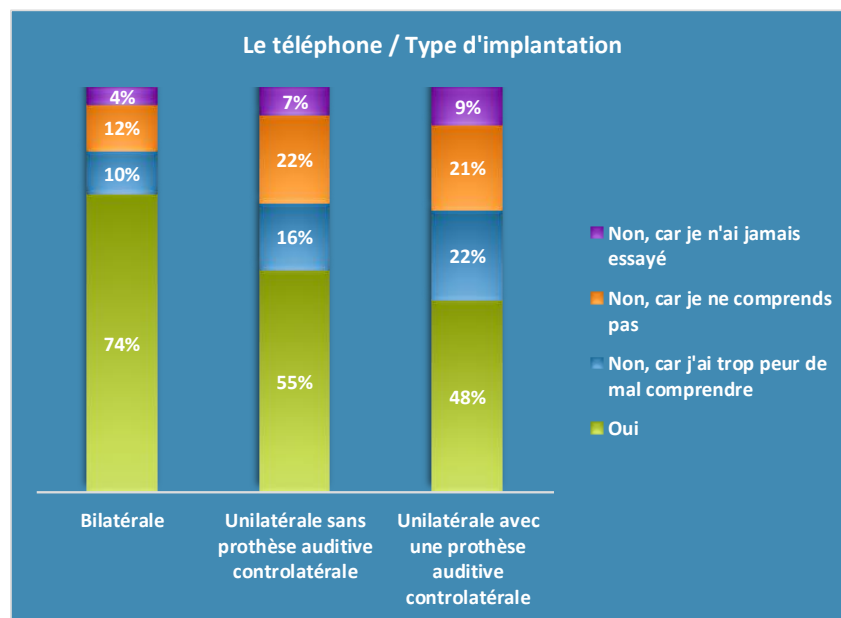
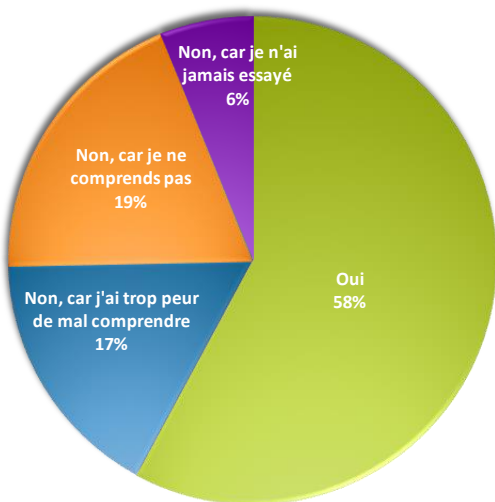
Au cinéma, au théâtre ...

La compréhension au cinéma, au théâtre, ou autre spectacle parlés est-elle ?



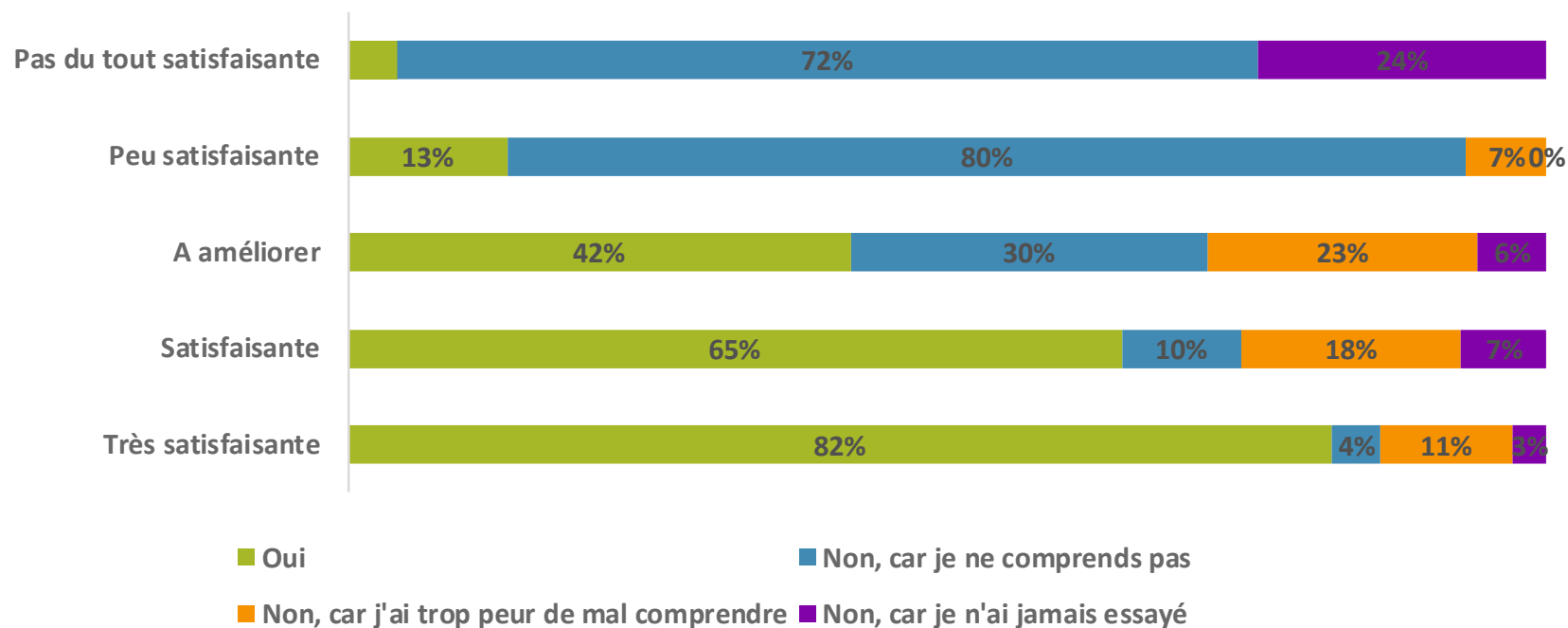
58 % téléphonent mais 17 % appréhendent toujours de téléphoner

Pouvez-vous téléphoner avec l'implant cochléaire ?

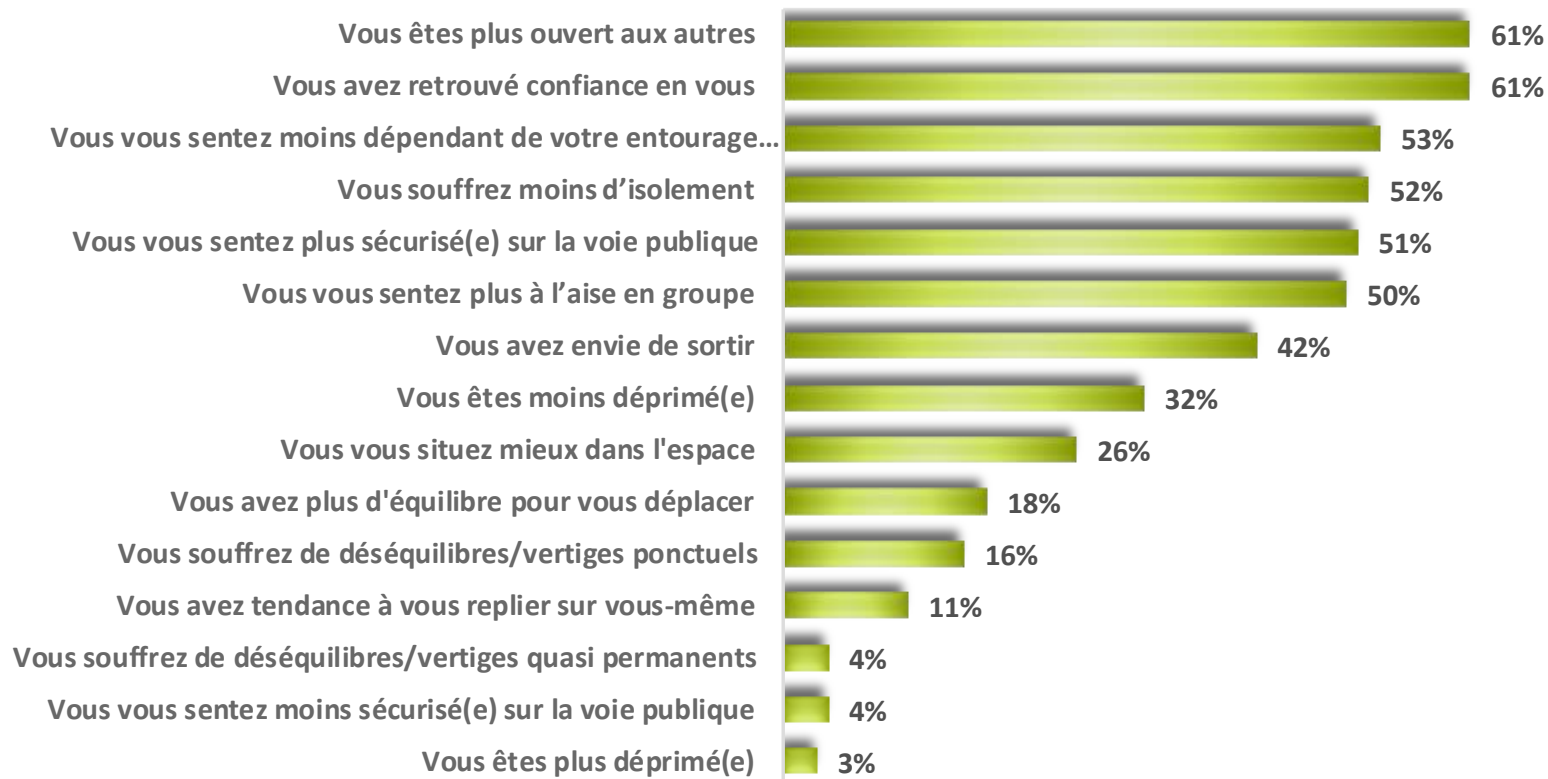


Satisfaction d'écoute / capacité à téléphoner

Satisfaction d'écoute / Capacité à téléphoner

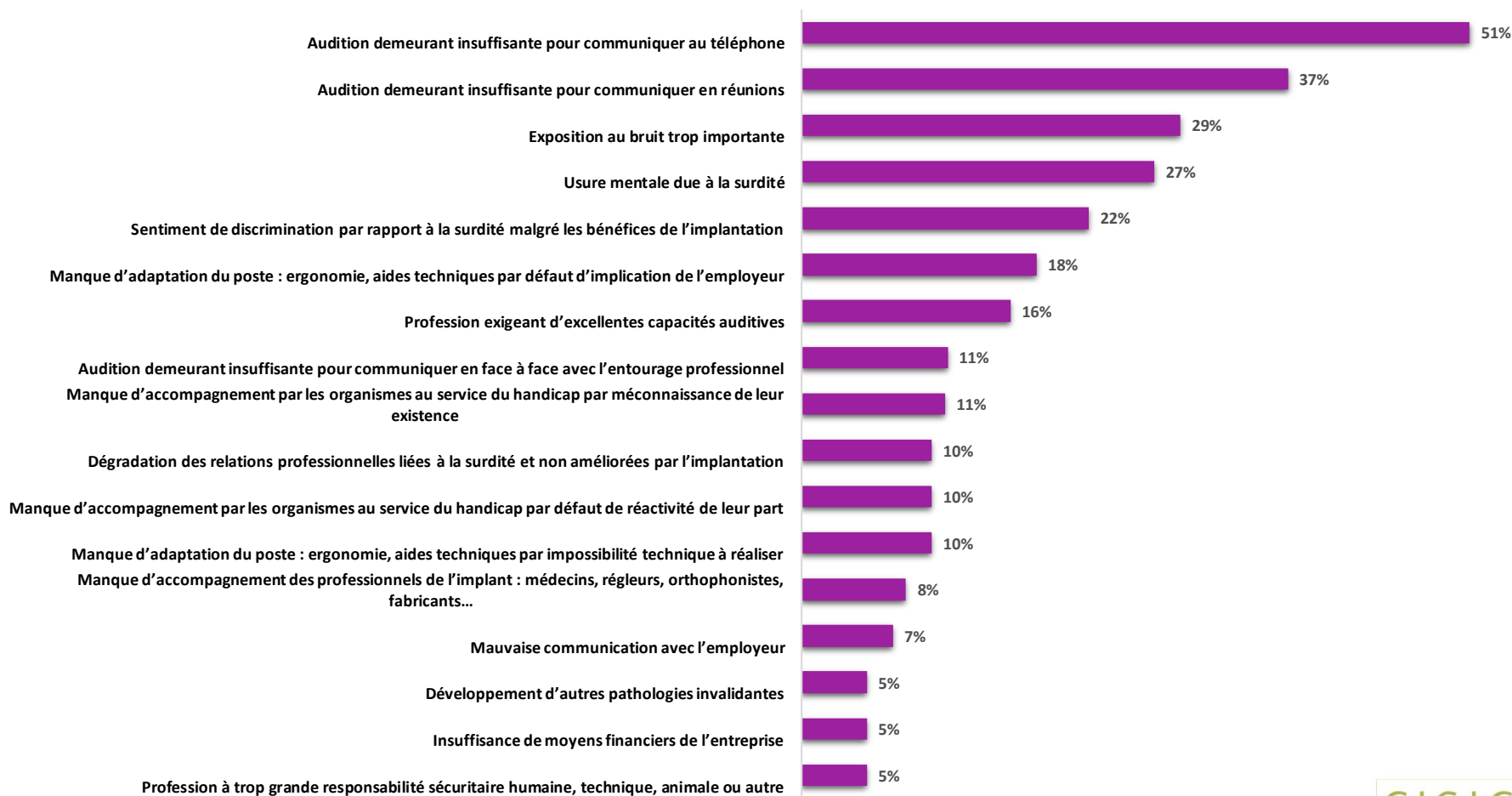


La vie des implantés

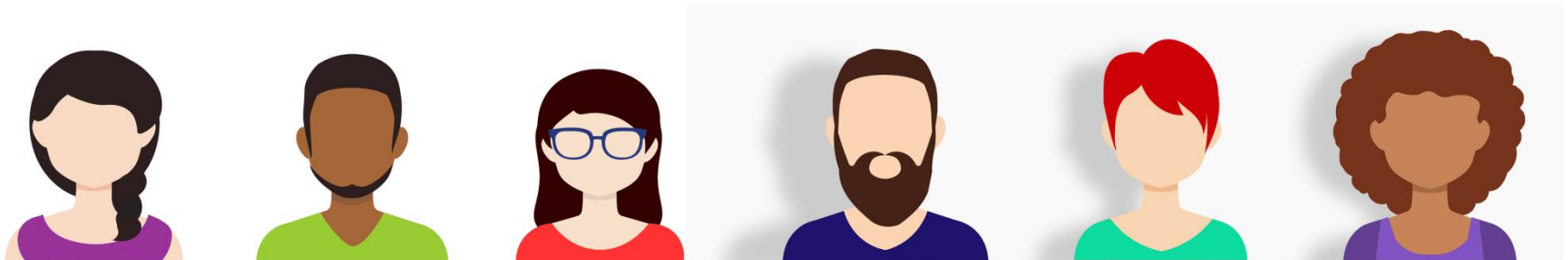


Les obstacles résiduels au travail

Après votre implantation cochléaire et malgré les bénéfices que vous en avez retirés, quels obstacles avez-vous rencontrés au travail ?



Les attentes des patients



Quelles améliorations pourraient être apportées dans le parcours d'implantation par votre centre ?

- « me contacter pour "m'obliger" à passer régulièrement des examens dans le centre »
- « plus d'explications sur la mallette+ le réglage pour les situations bruyantes »
- « Plus d'informations sur l'utilisation de l'implant et sur les accessoires »
- « Plus de vérifications des différentes étapes du processus de récupération auditive, surtout en milieu bruyant »
- « L'aide de l'orthophoniste et du regleur au debut. Avec les années on se sent largué dans la nature sans aide et conseils »

Et aussi ce qu'ils ont apprécié :

- « La bienveillance et l'écoute de l'équipe pluridisciplinaire tous les conseils donnés. »
- « L'écoute, les explications le parcours très bien programmé »
- « L'implication de l'équipe et son empathie »

Le point de vue des patients

« Après 3 mois de réglages (en 5 séances) et une vingtaine de séances chez l'orthophoniste, j'ai retrouvé ma liberté dans tous les domaines de la vie »

« Sensation d'entendre tout avec une telle richesse de fréquences par rapport à l'appareil auditif classique »

« Sans l'implant cochléaire je n'aurais pas pu continuer mon activité professionnelle et profiter de ma famille. »

« L'implant m'a permis de renouer véritablement le dialogue avec mon entourage familial, de communiquer en toute confiance et beaucoup d'enthousiasme avec mon entourage professionnel. Il me permet de me sentir pleinement VIVANTE. »