



Le suivi du patient implanté cochléaire enfant/adulte

Recommandations du groupe de travail

Octobre 2019

Le groupe de travail constitué par la Société Française d'ORL pour rédiger des recommandations des patients implantés cochléaires a pour objectif de répondre :

- ✓ D'une part à la demande de la **DGOS** de revoir et améliorer les modalités de financement par les MIG (missions d'intérêt général) de réhabilitation des patients implantés grâce :
 - à une harmonisation des pratiques de suivi qui tiennent compte de la typologie des patients.
 - De la volonté d'une nouvelle labellisation nationale des centres
- ✓ D'autre part à la demande la Haute Autorité de Santé (HAS) qui dans son avis CNEDiMTS d'avril 2019 concernant le renouvellement LPPR des implants cochléaires recommande :
 - Un renforcement de l'encadrement des centres
 - Un suivi dans le cadre d'un réseau de soins incluant les solutions de télémédecine disponibles
 - La mise en place d'indicateurs concernant la qualité de la prise en charge
 - Un registre exhaustif des effets secondaires et de la conformité du respect des indications LPPR.

Historiquement la prise en charge de l'implant cochléaire a d'abord été assurée par un soutien financier à des centres de référence par une circulaire de la DHOS en 2001, puis les nouvelles règles de tarification TAA ont amené une modification de la prise en charge par une inscription sur la LPPR subordonnée aux conditions suivantes : (texte journalier officiel 2009)

Pour être éligible à un financement les centres devraient répondre :

- A un minimum de seuils d'activité fixé à 20 implants par an dont au moins 10 enfants
- Assurer sur un même lieu les indications, la chirurgie d'implantation et le suivi
- Disposer d'une équipe pluridisciplinaire et d'une structure adéquate
- Tenir un registre exhaustif incluant la satisfaction des patients
- Le centre doit travailler en réseau sous la responsabilité médicale de centres de références
- Avoir une activité universitaire de recherche clinique et de publications

Aucun centre implantateur n'a fait état d'une liste d'attente pour voir ou prendre en charge les candidats à une implantation cochléaire.

Le financement par les missions d'intérêt général doit prendre en charge les activités au sein des centres qui ne peuvent s'auto-financer par un codage d'actes c'est-à-dire (la coordination des centres, la coordination du réseau, les missions de formation et d'information, les parcours complexes) Ce financement était prévu au départ pour augmenter en fonction de la cohorte, ce qui n'a pas été fait, il faut revoir ce montant de la dotation en fonction cette augmentation.

Afin de répondre aux demandes formulées par les instances nationales, le groupe de travail a rédigé :

- Un état des lieux des pratiques sur la base d'une consultation nationale du centre d'implantation GEORRIC,
- Une modélisation des parcours de soins à partir de parcours type définis par des équipes d'experts et des pratiques observationnelles,
- Une révision complète du registre et de son mode de fonctionnement pour répondre aux demandes de l'HAS sur des paramètres d'identification de la qualité de la prise en charge,
- Enfin des propositions sur la place de la télésurveillance et du téléréglage.

1°) Recommandations du GEORRIC à partir de la consultation nationale des centres d'implantation

Depuis le début de l'activité, il est clair que la pertinence de l'implantation cochléaire est due au fait que 3 critères ont été satisfaits : une sélection pré-implantation de qualité par des centres de référence sur des critères définis par l'HAS, une prise en charge post-implantation à long terme modélisée ainsi que la tenue d'un registre exhaustif (EPIIC) indépendant des compagnies.

Ce processus implique de la part des unités d'implant un investissement en temps et en personnel sans cesse croissant du fait du cumul de la cohorte des patients.

L'équipe d'implantation a besoin d'un schéma organisationnel clair en lien avec la satisfaction des patients comme le souligne D.J. Mawman et al en 1996.¹ dans la publication des résultats l'audit de leur centre d'implantation de Manchester.

En effet, comme le rappelle en 2008, l'Institut de Santé Publique de Belgique² : « La satisfaction des patients constitue un aspect crucial dans le domaine de la qualité des soins, dont le critère ultime est de savoir dans quelle mesure les soins rencontrent les besoins (subjectifs et objectifs) du patient. En définitive, il appartient surtout au patient de déterminer si les soins dispensés ont contribué à améliorer sa santé ou sa qualité de vie. »

Depuis 2007, la Haute Autorité de Santé a précisé dans son rapport sur « le Traitement de la Surdit  par pose d'implants cochl aires » les modalités de prise en charge du patient en trois temps :

- 1- Le bilan pr -implantation r alis  par l' quipe multidisciplinaire de l'unit  implant
- 2- L'intervention chirurgicale
- 3- La prise en charge post-implantation comprenant 2 phases distinctes :

- la première est la phase dite « aiguë » qui intervient juste après la chirurgie afin de procéder à la mise en service du processeur vocal, à l'évaluation des premières perceptions auditives et à l'entraînement auditif.
- La seconde est la phase à moyen et long terme afin d'assurer le fonctionnement du système implanté pour une utilisation tout au long de la vie du patient, l'évaluation des performances du patient et leur optimisation.

Du fait des avancées technologiques de l'implant, les besoins et demandes d'implant cochléaire continuent à augmenter. De ce fait, la question majeure qui se pose à toutes les équipes d'implant est comment assurer un service à des patients de plus en plus nombreux sans dégrader la qualité de ce service ?

Sur les 21 centres ayant répondu au questionnaire du GEORRIC³, la file active des patients adultes et enfants implantés est de 13371 patients avec 5 centres ayant une file active dépassant les 1000 patients.

Les informations recueillies sont les suivantes :

- **1°) Phase aiguë et moyen terme :**

- Fréquence du suivi des patients :

Elle dépend du patient (adulte ou enfant) mais aussi du délai post-implantation cochléaire.

La grande variabilité des réponses des centres d'implantation peut s'expliquer par leur file active, leur organisation des soins et le temps de présence du personnel dédié à l'activité.

| | Adultes | Enfants |
|------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| Activation | De 1 fois 1 h à 5 fois 1 h 30 | De 1 fois 1 h à 5 fois 1 h 30 |
| 1 ^{ère} année | 9 fois (2- 16) | 10 fois (5 -19) |
| 2 ^{ème} année | 2 fois (1 - 6) | 3 fois (1 -8) |
| 3 ^{ème} année | 1 fois | 2 fois (1 -3) |
| 4 ^{ème} année | Long terme | 2 fois (1-3) |
| 5 ^{ème} année | Long terme | 2 fois (1-3) |

- Délai entre la chirurgie et l'activation du processeur vocal :
 - Adultes : de 1 jour à 5 semaines après la chirurgie
 - Enfants : de 10 jours à 4 semaines après la chirurgie
 -
- Durée moyenne du réglage du patient : 1 implant versus 2 implants :
 - Adultes : 1 implant : 1 h 15 – 2 implants 2h
 - Enfants : 1 implant 1 h 30 – 2 implants : 2h
 -
- Contenu du suivi du patient :

Le contenu de cette phase aiguë et moyen terme comprend :

- l'entretien avec le patient,
- le réglage,
- les modalités d'entretien du matériel, les accessoires
- les tests objectifs, l'audiogramme, les tests perceptifs (dans le silence et dans le bruit, les tests de localisation), les tests de langage
- le temps de synthèse du bilan avec le patient comme décrit ci-dessous

| | Activité | Bénéfice | Personnel requis | Cotation |
|--|--|---|--|---|
| Patient | Surveillance médicale-consultation Audiométrie Avis sur les éventuelles pannes et complications | Vérification cutanée, douleurs, équilibre, difficultés de port ... | Médecin ORL | CS CDQP002 |
| Patient/Parent interrogatoire | S'informer de l'utilisation du processeur et l'attitude vis-à-vis de l'utilisation S'informer sur l'usage des programmes en relation avec l'environnement sonore. S'informer sur la qualité et les performances (par ex dans le bruit) S'informer sur le développement du langage, la scolarisation, la prise en charge rééducative, éducative S'informer sur la maintenance (Par ex changement des microphones,) S'informer sur les inconforts ou autres problèmes S'informer sur l'utilisation des accessoires | Surveiller l'évolution des performances du patient Eviter une baisse de résultats due à un problème technique Optimiser la prise en charge rééducative Objectiver la nécessité de renforcer le réseau de professionnels autour de l'enfant | Médecin ORL + Orthophoniste/régleur | |
| Vérification du processeur | Vérifier le microphone avec les écouteurs Vérifier le système visuellement (câbles, connexions, processeur) Vérifier l'utilisation des options et des différents programmes | Eliminer les problèmes de fonctionnement | Orthophoniste/régleur <i>Travail en binôme pour les enfants</i> | CDMP002 |
| Mesure d'impédances | Réaliser une mesure d'impédances afin d'objectiver la nécessité de désactivation d'électrodes, les modifications in situ. Comparer les impédances aux mesures précédentes | Eliminer les problèmes d'électrodes générant des inconforts, Surveiller la bonne marche du système implanté | Régleur/ orthophoniste <i>Travail en binôme pour les enfants</i> | CDMP002 |
| Vérification du programme | Vérification des seuils de réglage des électrodes (seuils liminaires, seuils d'inconfort) | Améliorer la qualité du son / Performance | Régleur/orthophoniste <i>Travail en binôme pour les enfants</i> | CDMP002 |
| Gestion des pannes | Transmettre les dossiers de réglage aux fabricants, assurer le suivi des problèmes | Assurer au patient le bon fonctionnement de son appareillage | Régleur/orthophoniste Médecin ORL selon cas | CDMP002 |
| Evaluation orthophonique et audiométrique | Audiométrie tonale et vocale Tests de perception de la parole Test d'évaluation du langage Test de la compréhension de la parole dans le bruit | Evaluation des performances afin d'objectiver les difficultés | Orthophoniste/médecin <i>Travail en binôme pour les enfants (audiométrie)</i> | CDQP 007 ou CDQP 012 En fonction de l'âge du patient CDQP011 vocale |

| | | | | |
|--|--|--|-------------------------------------|----------------------------|
| | | | | dans le bruit |
| Accompagnement parental ou du patient adulte | Discussion des résultats Recommandations /rééducation Recommandations sur l'utilisation des différents programmes Information sur les améliorations techniques (ex l'utilisation de systèmes FM, le téléphone, la musique information sur l'assurance de l'implant | Bonne compréhension par le patient de la finalité de la prise en charge Le patient peut optimiser l'utilisation de son processeur Le patient est informé des avancées technologiques | Orthophoniste/régleur | ** |
| Accompagnement parental ou du patient adulte | Entretien clinique autour du vécu de la surdité et de l'implant cochléaire (adulte, enfant et famille) | Verbaliser leurs attentes, les déceptions et souffrances du patient | Médecin ORL Psychologue | ** |
| Test d'évaluation évaluation cognitive adulte et enfant | Evaluations cognitives | | (Neuro)Psychologue Neuropédiatre | Pourrait être côté ALQP002 |
| Remplissage des dossiers MDPH et autres formulaires | Compléter les dossiers administratifs, établir les divers certificats dont peut avoir besoin le patient | Permettre au patient une prise en charge et des aides adaptées à son handicap | Médecin ORL Assistante sociale | ** |

Il ne comprend pas : le temps de rééducation, le temps d'information, la rédaction du compte-rendu de bilan, le temps de contact avec les professionnels en réseau.

**Cette activité n'est pas sujet à rémunération alors qu'il existe des nomenclatures qui sont appliquées dans d'autres types de services.

- **2°) Phase à long terme** : Pour rappel, ce délai a été estimé en moyenne à 2 ans post-implantation pour les adultes et à 5 ans pour les enfants, délai au-delà duquel, on peut envisager d'« alléger » le suivi en fonction de critères d'évolution perceptive et de stabilité de réglage.
 - Contenu du suivi : le suivi doit comprendre à minima :
 - Une consultation médicale par le médecin ORL
 - Un entretien avec le patient sur la qualité de sa perception auditive pour le patient adulte ou un entretien avec la famille de l'enfant implanté sur son évolution
 - Des actes techniques tels que la vérification du processeur du patient,
 - Une séance de réglage,
 - Une audiométrie tonale et vocale,
 - Une évaluation orthophonique comprenant des tests de discrimination de la parole et de développement du langage chez l'enfant, une discussion sur les résultats de la session réalisée

- Des recommandations sur l'utilisation du ou des programmes
 - Des recommandations sur la rééducation et/ou l'entraînement auditif quand il est nécessaire
 - Le renouvellement éventuel des processeurs
 - Une discussion autour des nouveaux développements technologiques : nouveaux accessoires, FM etc ...
- La durée cumulée du travail de l'équipe multidisciplinaire est variable. Elle est en moyenne de
- **5h** Pour les enfants implantés en unilatéral
 - **6h** Pour les enfants implantés en bilatéral
 - **3h** Pour les adultes implantés en unilatéral
 - **4h** Pour les adultes implantés en bilatéral
- Personnel :

Actuellement, si l'on recense le personnel dédié au suivi des 13371 patients, on comptabilise 83 équivalents temps plein sur les 21 centres ayant donné leurs réponses. Ils se répartissent en temps d'orthophonie, de régleurs, de médecins ORL et de psychologue et de coordination

- N'ont pas été comptabilisés les temps de secrétariat.
- Parmi ces professionnels, il existe 65,6 titulaires de leur poste, 31 en CDI, et 43,2 CDD.
- Le personnel requis à minima, en fonction de la file active est le suivant :
- Médecins ORL
 - Audiométriste
 - Régleurs (c'est un médecin, un audioprothésiste ou un orthophoniste)
 - Orthophonistes
 - Psychologue
 - Assistante sociale
 - Un poste de coordinateur et/ ou de programmation est également souhaité de manière forte par les équipes des CHU. Les profils de postes pourraient être les suivants :
- **Un coordinateur du programme d'implantation** est souhaité de manière forte par les équipes des CHU. Ce poste est indispensable pour le suivi des patients. Son rôle comprendrait la vérification de la satisfaction des patients, les liens avec les industriels, les missions d'information, la coordination avec les équipes médicales et celles en réseau, la gestion du matériel, la vérification de l'exhaustivité du remplissage du Registre. Une formation spécifique au parcours de soins serait souhaitable pour assurer cette fonction (master 2, parcours de formation de pratique avancée (infirmière ou autre) en cours de construction, Diplôme Universitaire)
- **Une programmatrice** pour la gestion du calendrier des programmations de bilans, les hospitalisations, les activations et tous les rendez-vous de

suivi, la vérification de l'exhaustivité des reconvoctions, l'aide au suivi du matériel et la matéro-vigilance.

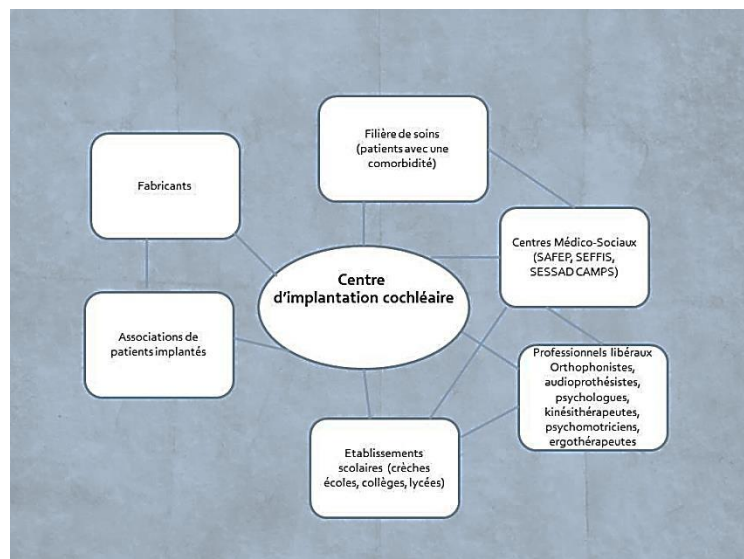
3°) De l'importance de l'établissement d'un partenariat avec les structures en réseau :

Dans le cadre de l'activité pédiatrique d'implantation cochléaire , nous avons souligné l'importance de la Filière de Soins dans l'accompagnement de l'enfant.

Considérant que la circulaire DAS/DH/DGS n° 99/232 du 16 avril 1999 [1] relative à la prise en charge des enfants sourds implantés stipule que l'efficacité de l'implantation cochléaire exige :

- une « étroite collaboration entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social »,
- des moyens humains suffisants devant être constitués d'une « équipe chirurgicale expérimentée spécialisée en otologie » et d'une équipe multidisciplinaire comportant **a minima** : un médecin formé aux explorations électrophysiologiques, un phoniatre, un psychologue et un orthophoniste
- que l'organisation de l'implantation cochléaire chez l'enfant doit faire l'objet « d'une mise en réseau des CHU et des établissements ou services pour enfants déficients auditifs ».

Le réseau : Dans le cadre du suivi à long terme des enfants, un réseau spontané, informel s'établit entre les professionnels du CHU et ceux intervenant au quotidien auprès des enfants implantés : SAFEP, SEFFIS, SESSAD, CAMSPS, orthophonistes en libéral mais aussi établissements scolaires, crèches, haltes garderies et toute autre structure relative aux soins apportés à l'enfant, notamment dans le cadre d'un multi-handicap



1.a : Ce partenariat est caractérisé par une réciprocité des échanges entre les différents acteurs, qui reconnaissent partager des valeurs communes afin de permettre une plus grande cohérence dans leur intervention auprès des enfants implantés.

Les finalités de ce réseau s'expriment en termes d'expertise, de ressources et de compétences, de complémentarité, de coordination, d'actions transversales et de réactivité.

1.b : Il s'articule également autour et avec les professionnels installés en cabinet libéral : orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues etc...

1.c : Les missions comprennent :

- un échange de bilans réguliers,
- des réunions de synthèse lors desquelles les dossiers des enfants sont évoqués afin d'adapter le projet d'inclusion scolaire, le choix des modes de communication, l'orientation de la rééducation orthophonique, la nécessité de renforcer ou de modifier tel ou tel accompagnement thérapeutique ou accompagnement parental.
- un volet de formation et d'information. Formation sur les grands principes de fonctionnement de l'implant cochléaire, l'utilisation des aides techniques en classe et lors des différentes prises en charge. Information sur les indications de l'implant, les résultats obtenus, les modes de communication à privilégier avec les enfants que ces professionnels accompagnent au quotidien.

Tout ce travail en réseau est particulièrement riche et source d'innovations dans les domaines de la réhabilitation et aboutissent au développement d'outils en ligne à l'intention des parents et professionnels par exemple, mais aussi sur le plan technique, il est source de réflexions sur des projets de collaborations via les réseaux internet (télétransmission).

Il est aussi chronophage et n'est nullement pris en compte dans la tarification.

Comme pour les actes concernant le suivi du patient, il existe une tarification de ce type d'activité qui pourrait éventuellement être prise en compte.

| | Activité | Bénéfice | Personnel requis | Cotation |
|---|--|---|---|-------------------------|
| Accompagnement et soutien pédagogique en milieu scolaire ordinaire | Visite sur site (classes maternelle, primaire, secondaire, lycée) | Information sur les possibilités auditives de l'élève intégré et formation des professionnels en réseau à l'utilisation de l'implant et des accessoires (blue tooth ..) | Orthophoniste | Pourrait être coté SC06 |
| Synthèse de rééducation | réunion/bilan de l'équipe de rééducation, en vue de la synthèse du parcours de rééducation du patient. Evaluation des déficiences sensorielles, cognitives et/ou comportementales, détermination des objectifs et des moyens de rééducation. | Participation aux réunions de synthèses des structures en réseau ayant en charge des enfants implantés | Orthophoniste + psychologue + médecin ORL | Pourrait être coté RF10 |

4°) la délocalisation du suivi à long terme pour les enfants et les adultes implantés cochléaires :

Il faut dissocier l'activité « SAV » qui doit être facilement accessible plusieurs fois par an, et l'activité réglage/ évaluation qui, elle, peut être plus espacée en fonction de certains critères.

La régularité du suivi à partir de 2 ans pour les adultes est estimée à une fois par an en moyenne. Certaines équipes (franciliennes notamment) mettent en place des suivis tous les 2 ans (sur décision du staff après validation d'un certain nombre de critères) et établissement d'un protocole

Pour les enfants, à partir de 5 ans d'implantation, elle peut également passer à 1 fois par an ou tous les deux ans.

Pour l'enfant, la délocalisation partielle et en réseau du suivi serait envisageable sous certaines conditions. Elle nécessite pour les professionnels d'avoir une grande expertise en évaluations audiométriques et en réglage, de bien connaître l'enfant sourd et l'implant cochléaire.

Il existe sur le plan national, des établissements pouvant rentrer dans ces critères : SAFEP, SEFFIS, SESSAD, CAMSPS. Sous couvert d'un encadrement médical validé par les centres

Pour l'adulte, Il existe également des établissements en réseau. Par exemple, à Paris, L'Institut Francilien d'Implantation Cochléaire, géré par une association loi 1901 est un réseau de santé Ville/Hôpital. Labellisé par l'Agence Régionale d'Hospitalisation et financé par l'ARS (Agence Régionale de Santé Ile De France). Une équipe pluridisciplinaire comprenant des régleurs, orthophonistes et psychologues peut prendre en charge le suivi de réglage et d'évaluation de certains patients et assure le suivi du matériel (dysfonctionnements, assistance technique en lien avec les fabricants). Il est en lien avec les associations de patients et assure également des formations pour les professionnels en réseau sur la région parisienne. (cf présentation détaillée annexes)

La formation : Se pose donc la question de la formation initiale et de la formation continue des correspondants qui seraient essentiellement des médecins ORL, des régleurs, audiométristes, orthophonistes travaillant dans les centres en réseau : instituts d'éducation spécialisée et secteur associatif accueillant des enfants sourds implantés pour leur rééducation orthophonique et prise en charge au quotidien, le CHU restant un centre de référence afin de coordonner et centraliser le suivi. Cette centralisation restant fondamentale pour la qualité du service.

A l'avenir ces formations devront comporter un volet initial universitaire et des formations continues, incluant des stages et des ateliers destinés aux équipes multidisciplinaires prenant en charge les adultes ou les enfants implantés, devraient intégrer l'ensemble des partenaires universitaires et des organismes impliqués dans la surdité (Universités, GEORRIC, AFON, AFOP, ACFOS, SFA) dont les contenus pédagogiques seront validés par la SFORL.

La population concernée :

Dans la file active implantée, Il existe une cohorte de patients dont les besoins sont spécifiques : il existe en effet des pathologies plus complexes (enfants polyhandicapés, sujets âgés présentant des troubles cognitifs...) qui nécessitent la présence de nombreux intervenants : orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, neuropédiatres ...

Pour cette population, il est donc impératif de continuer le suivi sur les divers CHU.

Références :

1. Mawman DJ¹, Edwards JD, Giles EC, Aplin DY, O'Driscoll M, Woolford TJ, Ramsden RT : an audit of the cochlear implant service in Manchester; J Laryngol Otol. 1996 Nov;110(11):1046-54.
2. Van der Heyden J. : Enquête de santé par interview, Belgique 2008, Institut Scientifique de Santé Publique Direction opérationnelle Santé publique et surveillance
3. Cochard N. et coll GEORRIC 2017: Basic standards of pediatric cochlear implants long term aftercare in France – ESPCI Lisbonne 2017

2°) les activités en-dehors du champ des cotations : coordination du réseau, parcours complexes, missions de formation et d'information

L'organisation des centres d'implantation cochléaire conditionne la qualité de la prise en charge des patients sourds, lors de toutes les étapes, depuis le dépistage jusqu'à la rééducation orthophonique, ayant pour finalité l'intégration optimale du patient dans la société.

Depuis la mise en place des MIGAC dédiés à cette activité en 2008, les modalités de remboursement ont évolué. En particulier, un acte chirurgical d'implantation cochléaire a été créé, CDLA003, 497,72€ actuellement auquel est associé un GHM, actuellement évalué à 4718,05€.

Une fois l'implant posé, son activation ainsi que les séances de réglages sont aussi codées, CDMP002, évalué à 91,46€ actuellement.

L'apport de cette cotation soulage partiellement les centres d'implantation cochléaire.

L'activité n'étant pas encore prise en charge, indispensable et consommatrice de temps et de ressources humaines, est de type organisationnel.

REUNIONS PLURIDISCIPLINAIRES

L'indication de l'implantation cochléaire est à priori d'ordre médical. Cependant les cas ne sont pas toujours faciles, et les indications parfois peu claires.

Plusieurs professionnels peuvent apporter des arguments pour ou contre une implantation cochléaire. L'équipe médicale ORL bien entendu est au premier plan. Mais l'orthophoniste, le gériatre, le pédiatre, le psychiatre, le pédopsychiatre, le psychologue, le généticien, le futur régleur, l'anesthésiste, le radiologue, ont souvent des informations clés à donner qui au final feront pencher pour ou contre l'implantation cochléaire.

Ceci mérite des réunions avec tous les éléments en main, pluridisciplinaires, pour prendre la meilleure décision pour le patient.

De même, dans le suivi, en cas de modification des performances, ou de changement de comportement chez l'enfant en bas-âge implanté cochléaire, ou chez le patient déficitaire sur le plan cognitif, ces réunions pluridisciplinaires sont indispensables pour affiner la stratégie de prise en charge du patient.

Ces réunions ne sont pas cotées par le système actuel T2A, et sont pourtant nécessaires et demandeuses de temps et d'organisation.

INTERFACE AVEC LES PATIENTS

La pression, positive et constructive, des patients qui se sont regroupés en plusieurs associations reconnues par les instances gouvernementales et qui sont très écoutées, est de plus en plus présente. En fait, comme dans beaucoup d'autres pathologies médicales, comme les malformations ORL rares par exemple, les décisions ne peuvent plus se faire sans leur consultation. Les patients ont souvent recours à ces associations comme interface entre le centre d'implantation cochléaire et eux, pour tout type de questions. Ces points vont de la simple prise de rendez-vous jusqu'à la suspicion du processeur externe. Les doléances des patients sont régulièrement relayées par les associations d'implantés cochléaires ou de parents d'enfants sourds. Des messages téléphoniques ou par e-mail se font de plus en plus nombreux et réguliers, et sont, dans la plupart des centres, quotidiens. Les patients sont également très demandeurs d'informations régulières sur les avancées dans le domaine de la surdité et des innovations technologiques concernant leur implant. En pratique, des séances « d'information-patient » doivent être organisées, d'une part entre les fabricants et les patients, et ce, sous couvert du centre d'implantation cochléaire, et d'autre part entre patients et médecins, les informant des principes de l'implant cochléaire, des innovations et du front de la recherche en surdité.

Les patients apprécient aussi de pouvoir eux-mêmes informer les futurs implantés cochléaires de leur expérience vécue. Pour cela, des réunions régulières doivent être programmées dans les centres, accueillant les associations de patients, et permettant aux futurs implantés cochléaires et aux patients se posant la question d'une éventuelle implantation cochléaire, de se rencontrer. A cette mise en relation permanente entre centre d'implantation cochléaire et patient, s'ajoute aussi la relation entre fabricants d'implants cochléaires et centre d'implantation cochléaire. De nouveaux processeurs apparaissent quasiment tous les ans, les couleurs changent, les accessoires ajoutant un confort non négligeable également. Par exemple, les routeurs wifi, les processeurs externes sans antenne, les étuis imperméables etc...

Cette relation forte avec les patients et associations de patients implantés cochléaires permet une qualité de prise en charge très appréciée des patients sourds, avec une information éclairée, ayant réduit de façon conséquente les patients déçus, et permettant aux patients de résoudre des problèmes qui leur semblaient auparavant insolubles.

Cette activité dédiée est cependant consommatrice de temps, demande une réactivité exemplaire et une organisation précise.

REGLAGES DE L'IMPLANT COCHLEAIRE

Les réglages de l'implant cochléaire commencent à l'activation, qui est plus ou moins précoce après la chirurgie, selon l'habitude des centres. En règle générale, elle a lieu entre la deuxième et la sixième semaine postopératoire même si certains centres activent dès le lendemain de la chirurgie de l'implant cochléaire.

Par la suite, les réglages seront adaptés au patient et l'intensité de la stimulation délivrée est progressivement augmentée. Le principe global des réglages est d'établir les seuils d'intensité de stimulation permettant la détection du signal auditif, et le seuil d'inconfort ou de confort, au-dessus duquel la stimulation par l'implant devient désagréable voire douloureuse.

Le rythme des réglages est en règle générale, soutenu la première année chez l'adulte, puis s'espace très rapidement ensuite, entre un à deux par an, et bien sûr en cas d'évènement inattendu (dysfonctionnement, grésillement, baisse de performance etc ..)

Chez l'enfant, la fréquence des réglages est plus importante, ce d'autant que l'enfant est jeune et que le langage oral n'est pas encore développé correctement. Il faut prévoir une assistance soutenue pendant toute l'enfance, c'est-à-dire jusqu'à 10-12 ans pour les enfants implantés cochléaires.

Dans ce domaine, même si les réglages ont une cotation propre, et qu'ils ne sont pas toujours effectués par des médecins, il est très difficile de les dissocier d'un acte médical, car les différentes conséquences d'un réglage, ou le ressenti de changement de perception des sons d'un patient, peuvent être en relation avec de multiples paramètres, non seulement techniques mais aussi médicaux.

Il se pose alors la question épineuse du nombre exponentiel de réglages à faire pour chaque centre, puisque chaque année s'ajoutent des patients à la file active des implantés cochléaires. Le travail en réseau avec d'autres professionnels à distance peut se concevoir à condition que le contrôle des actes de réglage soit effectif et médicalisé. Tout problème doit pouvoir être rapporté instantanément au centre d'implantation cochléaire, ce qui nécessite des moyens technologiques dédiés (télémédecine) et disponibilité en personnel médical et on médical et coordination effective.

PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

La prise en charge orthophonique est primordiale dans l'implantation cochléaire notamment chez l'enfant. Chez l'adulte aussi elle est indispensable au moins lors de la première année suivant l'implantation, et parfois plus longtemps chez les patients avec des résultats insuffisants. En principe, la rééducation est possible en libéral en-dehors des centres spécialisés. Il n'empêche que la présence à temps plein (en fonction de la file active des patients) d'orthophoniste dans les centres implanteurs, est hautement souhaitable. Il faut pouvoir faire au pied levé un bilan orthophonique chez un patient dont les performances ont brusquement chuté par exemple, ou encore chez un enfant refusant subitement de porter son implant cochléaire. Il faut que le centre d'implantation cochléaire se positionne en expert de la rééducation du patient sourd implanté, pour pouvoir donner des conseils aux orthophonistes libéraux, en cas de changement dans les performances. Un bilan initial pré-implantatoire est indispensable et ne peut se concevoir que par des orthophonistes connaissant parfaitement ce domaine.

Des formations dédiées doivent être organisées dans chaque région sur le point précis de la prise en charge spécifique sur le plan orthophonique des implantés cochléaires adultes ou enfants. Cette prise en charge peut avoir des particularités en fonction des régions, avec collaboration des instituts spécialisés par exemple, ou au contraire avec un réseau d'orthophonistes libéraux. Mais cette activité dédiée relationnelle très importante est chronophage et de coordination.

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Le soutien psychologique du patient est indispensable dans tous les cas lors de la prise en charge initiale et du diagnostic. Mais très souvent, le recours à ce type de soutien apparaît nécessaire au cours de l'évolution du patient après implantation cochléaire, lors d'impression de moins bonnes performances par exemple, et bien sûr lorsque le patient présente une fragilité psychologique connue, entrant ou non dans le cadre d'un syndrome pathologique.

La réactivité du centre est encore là très importante pour la qualité du suivi, ce qui demande des ressources humaines et une coordination.

MISE EN PLACE DE RESEAUX DE PRISE EN CHARGE MEDICALE ET PARAMEDICALE DE L'IMPLANTE COCHLEAIRE

Le nombre d'implantés cochléaires croit forcément de façon exponentielle. Cela pose le problème de l'égalité des chances en matière de prise en charge.

Pour résoudre cette question, l'établissement de réseaux en connexion avec le centre d'implantation cochléaire se développe progressivement, sur les ressources propres de chaque centre, ce qui évidemment est source d'inégalité de prise en charge pour les patients.

Il faut envisager :

- D'identifier parfaitement les personnes pouvant intégrer les réseaux
- Les moyens techniques indispensables à la communication à distance (télémédecine)
- Etablir des créneaux horaires suffisamment fréquents et réguliers où le centre d'implantation cochléaire sera joignable, avec différents professionnels disponibles en fonction de la question
- Les modalités de réaction aux questions posées, en clair, définir les cas où le déplacement du patient vers le centre d'implantation cochléaire est indispensable.

ARCHIVAGE DU SUIVI DES PATIENTS-REGISTRE

Imposé par la HAS, la tenue du registre conditionne le remboursement de l'implant cochléaire. Il permet également une évaluation de l'activité dans les différentes parties du territoire, le respect des indications et l'efficacité de ce dispositif en France.

Le renseignement de ce registre pose le problème de l'exhaustivité et la quantité et qualité de ce qui est renseigné.

Le nombre d'implantés cochléaires croissant forcément de façon exponentielle dans chaque centre, on ne peut concevoir une bonne tenue de ce registre sans personnel dédié. Ce personnel sera recruté en fonction des ressources propres de chaque centre, ce qui est là encore source d'inégalité.

3°) Implantation cochléaire : le parcours pédiatrique

Introduction

Les indications d'implants cochléaires (IC) et du tronc cérébral sont encadrés par les recommandations de l'HAS (2009/2012). Actuellement, les implants cochléaires, les implants du tronc cérébral, leur réglage et la réhabilitation post implantation sont pris en charge dans le cadre hospitalier de GHS spécifiques. Ces dispositifs médicaux ont été inscrits sur la Liste des produits et prestations remboursables (LPPR) et les actes correspondants de pose, de réglage et d'ablation, inscrits à la Classification commune des actes médicaux (CCAM).

Une évaluation a été réalisée par la HAS et publiée en Mai 2007. Ce rapport précise la composition des centres habilités à réaliser des implantations cochléaires et du tronc cérébral, chez l'enfant et chez l'adulte et les indications de pose d'implant cochléaire et du tronc cérébral ; enfin la circulaire DHOS/OPRC/DGS/DSS/2009/95 du 3 avril 2009 a pour objet la procédure de fixation, de suivi et de diffusion par les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation de la liste des établissements de santé pour lesquels l'assurance maladie prend en charge les implants cochléaires et les implants du tronc cérébral dans le traitement des surdités profondes.

Modalités du parcours patient (du pré Implant au post implant)

1/ Pré Implant (tableau 1) :

En pré-implant les familles sont reçues dans le cadre d'un projet d'implant cochléaire par l'équipe pluridisciplinaire orientée pédiatrique. Le plateau technique et les professionnels ont une expertise pédiatrique (cf : caractéristiques d'un centre référent IC). Un dossier spécifique est ouvert comprenant les diverses informations nécessaires à la prise de décision et au suivi d'un patient IC. Le bilan initial comprend plusieurs temps :

A/ Médical : synthèse du contexte de l'indication d'IC comprenant l'imagerie (IRM/ TDM), le bilan vestibulaire, le bilan ophtalmologique, les autres bilans médicaux selon le contexte de la pathologie associée à la surdité (neurologique, cardiaque, pédiatrique, urologique, orthopédique...). Explications à la famille du principe du dispositif, de son fonctionnement, des modalités de bilan et de mise en place.

B/ Audio-phonologique : synthèse de l'histoire auditive et de l'indication audiométrique comprenant PEA/ASSR/ OEA, tests d'audiométrie tonale +/- vocale, tests auditifs dans le bruit, niveau global de développement de la communication.

C/ Orthophonique : évaluation du niveau de langue, niveau lexical et syntaxique, outils de communication ; discussion du projet éducatif et rééducatif.

D/ Psychologique : évaluation du contexte développemental, psycho-cognitif et affectif de l'enfant, discussion du projet et des attentes parentales et du jeune (pour les plus grands) tenant compte du profil et du contexte de l'enfant.

E/ Assistante sociale : de nombreux enfants sont issus de familles dont le contexte social justifie d'une aide soutenue de l'assistante sociale pour assurer la pérennité du projet (explications et mise en œuvre du dossier administratif, suivi social, dossier financier).

Le dossier est discuté en staff pluridisciplinaire et une décision est prise sur le dossier (enfant implanté, suspendu/à revoir, refusé). La famille est revue pour exposer les propositions de prise en charge et l'enfant est, selon les cas, indiqué pour une implantation, ou de nouveaux RV d'investigation sont proposés, ou l'implant est refusé. Si l'implant est indiqué, les informations sur les modalités opératoires sont données et il est proposé de rencontrer les associations de famille d'enfants implantés.

Tableau1 : Temps moyen/ patient dans les différents secteurs, en pré implant.

| ENFANT | Pré IC |
|--------------------------------|-----------|
| Médical | 45mn x2 |
| Orthophonie (bilan) | 2h |
| Orthophonie : contacts/ réseau | 1h |
| Psychologue | 2h |
| Assistante sociale | 1h |
| Secrétariat | 3h |
| Programmation et staff IC | 2h |

2/ Programmation de l'IC : Lorsque l'IC est décidée, divers documents sont indispensables, c'est la programmatrice d'IC qui gère ce temps : autorisation d'opérer des 2 parents (ou autorité parentale), confirmation du côté, du choix du matériel, des coloris, et accessoires, commande à la pharmacie, réservation d'un temps opératoire en accord avec la famille, consultation d'anesthésie et de la consultation de préparation psychologique à la chirurgie, divers RV post IC sont aussi prévus. Ce temps nécessite des contacts répétés avec la famille pour finaliser le dossier.

3/ Mise en place de l'implant cochléaire

La chirurgie peut se faire en ambulatoire (respect des critères d'ambulatoire), ou en chirurgie traditionnelle avec sortie à J1.

L'activation s'organise entre J1 et J30 selon les cas. Les 2 premiers réglages justifient d'1H30 pour un IC et 2H pour 2 IC (car il y a le temps d'explication technique). Ensuite il faut compter 30 à 45 minutes/réglage

Les explications de mallette se font sur une ou plusieurs sessions, à l'activation (1 heure) et éventuellement sur une seconde explication quelques jours plus tard (second ou troisième réglage et /ou 1 mois après réglage.

4/ Suivi des patients implantés cochléaires

A/ Modalités du suivi

Les enfants et adultes ayant bénéficié d'une implantation cochléaire, sont suivis dans le centre d'implantation cochléaire lieu de l'évaluation pré opératoire, de l'intervention chirurgicale.

Les temps sont pour l'enfant : 4 réglages dans les 4 premiers mois associé à une explication du matériel (prise en main de l'IC et de ses accessoires), puis 4 réglages selon les cas dans les 8 mois suivants. Ensuite, 2 réglages au minimum sont indispensables pendant les premières années puis 1/an

Le suivi orthophonique permet de surveiller l'entrée dans la communication orale et la bonne utilisation perceptive de l'implant (évaluations étalonnées). Suivi du registre EPIIC. Il permet de conseiller les familles et les centres de rééducations sur les choix stratégiques en fonction du développement de l'enfant. Le temps d'échange et de travail en réseau est essentiel (contacts, explications, courrier divers.).

Le suivi psychologique permet de surveiller le développement psychoaffectif et psycho-cognitif de l'enfant, l'entrée dans la communication orale. Il permet de conseiller les familles et d'orienter l'enfant si nécessaire vers d'autres spécialistes ou de procéder à un suivi régulier. Le temps d'échange et de travail en réseau est essentiel (contacts, explications, courrier divers.

Le suivi social se poursuit tout au long du parcours du patient selon nécessité (une assistante sociale est nécessaire dans l'équipe.

Le suivi médical et audiologique : surveillance ORL et audiométrie tonale/ vocale, tests dans le bruit, suivi développemental, synthèse des divers résultats d'évolution de l'enfant (1 à 2 fois par an). Le temps d'échange et de travail en réseau est essentiel (contacts, explications, courrier de synthèse). Suivi EPIIC (qui sera revu dans le futur car certainement centré sur la matériovigilance)

La matériovigilance : les divers intervenants exercent une fonction de matériovigilance, et d'information sur le matériel.

Le secrétariat de coordination : la fonction de la secrétaire est de coordonner les divers RV, de vérifier si les RV sont honorés et suivis, d'orienter les parents venant en urgence pour des problèmes de matériovigilance vers les professionnels, d'assurer le lien avec la pharmacie pour la commande des processeurs en renouvellement.

A long terme

Les patients sont suivis dans le centre d'implantation cochléaire au-delà de la première année après implantation avec des rendez-vous une à deux fois par an.

La cohorte de patients suivis prend en compte d'une part les patients implantés dans le centre, et les patients implantés dans d'autres centres ou d'autres pays et arrivés secondairement dans la zone géographique du centre. Les patients déménageant vers d'autres régions sont adressés au centre correspondant.

Si le centre d'implantation est pédiatrique et adulte, le patient est suivi à long terme dans la même structure. Si le centre est pédiatrique, le patient est confié à un centre adulte à partir de 18 ans.

B/ Évaluation du temps passé lors du suivi (tableau2)

Cette évaluation prend en compte le suivi des implantés cochléaires après l'implantation cochléaire. Lorsque le patient est confié d'un centre pédiatrique vers un centre adulte entre 18 et 20 ans, la transition comporte divers RV d'information et de synthèse pour permettre au jeune adulte et à l'équipe qui prendra la suite d'être en pleine possession des informations le concernant et du bon suivi du dossier. Une synthèse médicale, orthophonique, matériel, administrative est réalisée. Une information centrée sur le long terme (matériovigilance, modalités de suivi, entrée dans le monde du travail, droits divers etc..) est donnée, le suivi psychologique lorsque nécessaire est assuré.

Evaluation du temps passé lors du suivi post implantation chez l'enfant Tableau2 : Temps moyen/ patient dans les différents secteurs, en fonction du recul.

| ENFANT | 0-12 mois | 12-24 mois | >25mois : |
|--|-------------------|-------------------|-------------------|
| Médical | 30mn x3 | 30mn | 30mn |
| Coordination du suivi médical | 30mn x3 | 30mn | 30mn |
| Evaluation audiolgique et vestibulaire | 1h30x3 | 1h30x2 | 1h30x2 |
| Orthophonie (bilan) | 2h x3 | 2hx2 | 2h |
| Orthophonie : contacts/ réseau | 1h x3 | 1hx2 | 1h |
| Psychologue | 1h x2 | 1hx2 | 1h |
| Réglage | 8x45mn | 4x45mn | 2x45mn |
| Coordination Réglage | 4x30 mn | 4x30mn | 2x30mn |
| Secrétariat/Coordination | 2h | 30mn | 30mn |
| Matériovigilance/éducation thérapeutique | 2h | 1h | 1h |
| Accompagnement familial assistante sociale | 2hx3 | 2hx3 | 2h |
| | | | |
| RCP | 30mn | | |
| Registre | 30mn | 30mn | 30mn |
| | Entre 18 et 20ans | Entre 18 et 20ans | Entre 18 et 20ans |
| Transition vers un centre adulte | 3h secrétariat | 2 h psy+2h ortho | 1h médical |

C / Situations hors bilan systématique

En dehors de ces bilans annuels le patient peut être amené à consulter pour un réglage intermédiaire, pour un dysfonctionnement de l'implant, ou pour une pathologie associée. Cette activité en cumulée sur les 18 ans de suivi des patients pédiatriques de la cohorte représente environ 30% de l'activité de réglage (gestion des petites pannes, diagnostic de pannes mineures et majeures etc..)

D / Suivi des cohortes

Le nombre de patients implantés par an en France a fortement augmenté ces 20 dernières années. Il se stabilise depuis 5 ans avec maintenant 1500 implantations de nouveaux patients dont la moitié d'enfants (Données EPIIC). Les patients implantés et notamment les enfants seront suivis à vie et pourcentage de perdus de vue est très faible (~1%). Si le nombre d'interventions chirurgicales se stabilise dans chaque centre, le nombre de patients suivi dans la file active est en augmentation constante. Le dimensionnement des centres, des équipes médicales et paramédicales, des locaux doit tenir compte de cette évolution

5/ Activités de recherche clinique et d'enseignement (annexe 3)

Chacun des services IC a développé des activités de recherche clinique et fondamentales en liaison avec les unités INSERM, la DRC, les programmes de Recherche et les firmes fabricants d'implants. Des activités d'enseignement et de formation continue : DU, DIU, FMC....

Il s'agit principalement :

- Des activités de recherche clinique directement liées avec les Centres de maladies rares : surdités génétiques de l'enfant, malformation de la tête et du cou.
- Des interactions recherches et développement avec les unités de recherche placées sous la responsabilité des chefs de service des centres d'implantation cochléaire
- De la réalisation d'études cliniques au niveau local ou national (PHRC, STIC...) ainsi que celles réalisées en partenariat avec les firmes d'implant cochléaire.
- Ces activités s'inscrivent dans le cadre de formations universitaires destinées aux étudiants du DES d'ORL (le cursus doit obligatoirement comporter un stage d'audiophonologie de 6 mois), aux étudiants en Thèse, aux médecins et non médecins sous la forme de DU et DIU consacrés à la surdité de l'enfant et de l'adulte, ainsi qu'à sa réhabilitation.

Autres activités

- Ateliers ; psychologie de groupes, entraînement auditif en groupe (écouter-lire, entraînement cognitif, attentionnel, pragmatique de la communication...), ateliers informatiques, activités culturelles,
- Formation groupe de professionnels,
- Étude de cohortes ; bénéfiques et réinsertion socioprofessionnels.

Activités transversales

- Industrie : rencontres avec les fabricants (optimisation de l'utilisation et de l'entretien des dispositifs, essai d'accessoires complémentaires système FM, boucles magnétique pour téléphone, télévision, systèmes blue tooth etc...
- Relations avec les Associations implantés et sourds
- Relations médico-sociales avec les Instituts dédiées au handicap
- Relations avec la CPAM

6/ Les locaux

Les locaux sont dédiés aux activités d'IC et de réglage pédiatrique. Ils doivent être dimensionnés avec le nombre d'implants posés annuellement et la taille de la file active des patients

Consultation

- Boîtes de consultation médicale

Pièces explorations fonctionnelles

- Potentiels évoqués auditifs
- Examens de l'équilibre
- Cabines audiométrique (adulte/enfant)
- **Cabine de Stéréo audiométrie**

Post implant : Réglage/orthophonie/ psychologue

- Salles de réglages des implants
- Pièces d'orthophonie
- Pièce pour CS psychologique
- Salle de stockage du matériel

Autres

- Accueil
- Bureau secrétaire
- Salle de réunion
- Salle d'attente

7/ Rôle des soignants

Médecins

Leur rôle est d'assurer le suivi médical et de coordonner la prise en charge pluridisciplinaire ; il justifie une présence médicale continue aux heures d'ouverture du centre IC.

Chaque passage ou séjour implique une consultation médicale. Celle-ci comporte une consultation ORL, une évaluation audiolinguistique et une synthèse après évaluation pluridisciplinaire et réglage.

En cas de situation d'urgence, après consultation sur le site, une hospitalisation peut être décidée en service d'implantation cochléaire enfants.

L'équipe médicale organise par ailleurs :

- Le suivi de la cohorte des patients : convocations, relations avec les centres de Province selon la mobilité des patients...
- Les réunions pluridisciplinaires dans le cadre global de l'activité d'implantation cochléaire
- Le suivi des différentes études cliniques en cours
- Les actions de formation des médecins spécialistes ou non : formations des internes dans le cadre du DES, formations sur site, DU et DIU....
- Le suivi de la matériovigilance, en relation avec les centres d'implantation, les autorités sanitaires (AFSSAPS...) et les fabricants.
- La mise à niveau/ information régulière des connaissances du personnel sur les diverses avancées techniques et médicales

Orthophonistes

Les orthophonistes réalisent différentes activités dont :

- les bilans orthophoniques post implant,
- la coordination de la rééducation avec les orthophonistes assurant la rééducation en libéral (réseau de soins). L'American Academy of Otolaryngology-Head & Neck Surgery souligne une recommandation de l'American Cochlear Implant Alliance (1) qui prévoit entre 50 et 100 h/an de rééducation orthophonique pour le suivi des enfants après implantation cochléaire.
- les ateliers d'entraînement auditif en groupe
- les réglages pour certaines d'entre elles,
- la participation à différentes études cliniques en cours,
- les actions de formation des orthophonistes : formations sur site, DU et DIU....

Régleurs

Une équipe de régleurs (audioprothésistes, médecins, orthophonistes, techniciens spécialisés) effectue quotidiennement les réglages d'implant, sous surveillance et responsabilité de l'équipe médicale. Ils ont une formation spécifique au réglage de l'enfant et ont une expérience dans le domaine de la surdité de l'enfant. Les procédures de réglage sont harmonisées et actualisées, grâce aux réunions régulières dans le service d'implantation et en partenariat avec les fabricants s'agissant de l'évolution des processeurs et logiciels.

Psychologue

Elle connaît les pathologies ORL et plus spécifiquement la surdité et l'implant cochléaire. Elle est formée aux modes de communication de la surdité (LSF, LPC...).

Ses principales activités sont :

- L'accompagnement et le suivi des enfants et de leurs parents en pré et post-implantation, en liaison directe avec l'équipe qui suit l'enfant. Le Suivi psychologique individuel est réalisé à la demande.
- la liaison avec les psychiatres et psychologues, hospitaliers ou libéraux, pour la pris en charge de certaines personnes.
- les activités réalisées en groupe de parole.
- la participation aux études cliniques.

8/ La spécificité des besoins de l'équipe pédiatrique dans le parcours de soin

- Coordinatrice d'IC : poste indispensable pour toute activité d'implant. Ce poste doit être dédié dès que la cohorte dépasse 500 patients.
- Programmatrice d'IC : poste indispensable quand l'activité d'IC dépasse les 100 IC/ ans
- Psychologue : poste indispensable pour toute activité d'implant. Ce poste doit être dédié dès que la cohorte dépasse 500 patients.
- Assistante sociale : poste indispensable pour toute activité d'implant, peut être partagé pour les autres pathologies chroniques ORL
- Régleur d'implant : Un équivalent temps plein pour 500 patients dans la cohorte
- Des locaux dédiés (boxes de réglage, secrétariat, rangement matériel coûteux, cabine audiométrique stéréo)
- Temps administratif de suivi matériel et matériel-vigilance : non cotable actuellement
- Education thérapeutique : prise en main du matériel : non cotable actuellement

4°) l'organisation des centres référents adultes et le parcours du patient implanté

Les centres référents pour l'implant cochléaire ont pour mission d'organiser le bilan, la chirurgie et le suivi des patients implantés cochléaires à vie, mais également de développer des réseaux avec les professionnels de santé (médecins généralistes et ORL, orthophonistes, audioprothésistes, psychologues) et les associations de patients, d'organiser l'enseignement universitaire et post-universitaire, et la recherche clinique en lien avec cette activité.

A/Recommandations suivi patients implantés adulte :

Les recommandations nationales concernant le suivi du patient sourd profond implanté cochléaire émanent de sociétés savantes et/ou d'agences nationales de régulation. Elles sont globalement peu nombreuses mais toutes soulignent l'importance d'une collaboration multidisciplinaire au sein d'un centre. Il est ainsi unanimement reconnu que la prise en charge des patients implantés cochléaires fait intervenir une équipe de plusieurs professionnels médecins (chirurgien otologiste, spécialiste des explorations cochléo-vestibulaire, neuroradiologue), paramédicaux (orthophoniste, audioprothésiste, psychologue, coordinateur de centre) et de support administratif.

Le contenu de ces publications est hétérogène, et il peut y être question du temps passé par patient comme des qualifications et compétences des professionnels assurant la prise en charge. Certaines se limitent ainsi à une recommandation du nombre d'heures minimal de rééducation orthophonique à réaliser en post-opératoire, là où d'autres décrivent le parcours du patient et des évaluations le jalonnant, avant et après l'implantation.

Les recommandations du British Cochlear Implant Group (2) ne prévoient pas de durée de la réhabilitation après implantation mais soulignent les différents facteurs susceptibles d'influencer le temps passé par patient. Quel que soit le professionnel considéré, certains patients peuvent ainsi nécessiter des consultations plus longues, en raison de leur pathologie (par exemple surdité ancienne, handicaps associés), de leur environnement socio-culturel (en cas de multilinguisme, de précarité sociale, ou d'isolement géographique par exemple) ou si leur progression après

implantation est moins bonne que ce qui est attendu. Ces recommandations définissent également les critères devant être évalués par l'équipe prenant en charge le patient implanté, depuis le temps d'utilisation de l'implant par jour jusqu'à la satisfaction globale du patient vis-à-vis de sa réhabilitation, en passant par les performances auditives et de communication. L'ensemble de ces données doit être collecté et régulièrement analysé sous la forme d'audits au sein du centre. Les missions académiques du centre d'implantation cochléaire y sont également rappelées, avec la nécessité d'assurer des projets de recherche clinique et d'en diffuser les résultats dans la communauté des professionnels de l'audition, mais également auprès du grand public.

Les recommandations du gouvernement fédéral d'Australie Occidentale (3) visent à standardiser la prise en charge des patients depuis le bilan pré-opératoire jusqu'au suivi à long terme. Elles prévoient la composition de l'équipe du centre d'implantation qui réunit chirurgiens otologistes, audiologistes, orthophonistes, et secrétaires sous la responsabilité d'un chef de service. Un poste de coordinateur à temps plein complète l'équipe et permet de suivre le parcours de chaque patient individuellement, avant et après l'implantation. Dans la période post-opératoire, l'activation est prévue deux à quatre semaines après l'intervention et est suivie quelques jours après d'un rendez-vous avec l'audiologiste destiné à affiner les réglages si nécessaire, faciliter l'acclimatation aux nouvelles sensations sonores, et à reprendre l'information quant au fonctionnement du processeur et aux modalités de la rééducation orthophonique. Les évaluations des performances auditives et de communication sont réalisées à 3, 6, 12 et 24 mois après activation, des évaluations complémentaires pouvant être programmées si l'audiologiste l'estime nécessaire. Ces évaluations sont systématiquement complétées par des questionnaires de qualité de vie et l'ensemble des résultats colligés dans une base de données. Le renouvellement du processeur externe peut être discuté à partir de 5 ans de port, en fonction de l'évolution des performances des patients, des évolutions technologiques disponibles et des modalités de financement individuelles.

Références

1. Position Statement. Pediatric Habilitation Following Cochlear Implantation. American Academy of Otolaryngology-Head & Neck Surgery (2016).
<https://www.entnet.org/content/position-statement-pediatric-habilitation-following-cochlear-implantation>
2. BCIG Professional Guidelines for Rehabilitation Staff working within a Hearing Implant Programme. British Cochlear Implant Group (BCIG) (2017, reviewed 2019).
<https://www.bcig.org.uk/wp-content/uploads/2017/03/BCIG-rehab-professional-guidelines.pdf>
3. Clinical Guidelines for Adult Cochlear Implantation. Neurosciences and Senses. Government of Western Australia (2013).
https://ww2.health.wa.gov.au/~/_/media/Files/Corporate/general%20documents/Health%20Networks/Neurosciences%20and%20the%20Senses/Clinical-Guidelines-for-Adult-Cochlear-Implantation.pdf

B/Modalités du parcours patient (du pré Implant au post implant)

a. Bilan pré-implant

Un bilan multidisciplinaire est indispensable avant de prendre la décision de poser un implant cochléaire.

Ce bilan doit comporter :

- Une **consultation médicale** initiale avec audiométrie tonale et vocale au casque, oreilles séparées, puis en champ libre, oreilles séparées dans le silence et dans le bruit selon les recommandations de la HAS.
- À l'issue de la consultation médicale un bilan pré-implant est programmé et comprend :
 1. **Consultation orthophonique** avec tests standardisés et saisie dans la base de données. Chez les patients de plus de 65 ans ou en cas de doute sur un problème neuropsychologique, des tests neuropsychologiques de dépistage sont réalisés lors du bilan orthophonique, présentés sous forme visuelle.
 2. **Bilan audiolgique** associant : potentiels évoqués auditifs et otoémissions acoustiques si doute sur neuropathie ou surdité psychogène.
 3. **Bilan vestibulaire**
 4. Consultation avec le **psychologue**.
 5. **Scanner** des rochers
 6. **Imagerie par résonance magnétique nucléaire**.
 7. En fonction du bilan de dépistage cognitif, un **bilan neuropsychologique** complémentaire peut être demandé dans un centre correspondant.
 8. Un **bilan génétique** si le patient a moins de 60 ans et/ou des antécédents familiaux de surdité et/ou des symptômes associés évoquant une origine génétique. Le bilan est réalisé dans le centre référent constitutif de surdité génétique chez l'adulte de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.
 9. **Rencontre avec une personne implantée** du même profil par le biais des associations ou dans le service

Au terme du bilan, la décision d'implantation est prise au cours d'une **réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)** qui a pour objectif d'analyser chaque dossier afin de proposer un **plan de traitement personnalisé**. Lors de ces RCP, participent des représentants des différents métiers :

- ORL chirurgiens expérimentés en otologie
- ORL spécialisés dans les explorations audio-vestibulaires
- Radiologues spécialisés en neuroradiologie et radiologie ORL
- Orthophoniste
- Psychologue
- Audioprothésistes
- Régleurs
- Infirmière coordinatrice
- Technicienne d'études cliniques

La fréquence des RCP dépend du volume des dossiers par centre : d'hebdomadaire à mensuelle.

Une synthèse du bilan et un compte-rendu sont envoyés aux correspondants (hôpital et ville) concernés.

Un accompagnement des patients non-éligibles est organisé en fonction des causes de refus (médicale, psychologique...) avec une orientation adaptée

- Une consultation médicale avec le chirurgien est organisée à l'issue du bilan pour donner les conclusions et expliquer l'intervention et ses risques. Le choix de la marque d'implant est validé lors de cette consultation.
- L'IDE coordinatrice s'associe à la consultation médicale pour organiser la consultation d'anesthésie, remise des ordonnances d'orthophonie, de vaccination (en collaboration avec

le médecin) et de documents autres d'information, signature des consentements (chirurgie et registre EPIIC), choix de la couleur du processeur, planification de la chirurgie.

-

b. Chirurgie

Elle est réalisée en ambulatoire ou hospitalisation traditionnelle en fonction des patients et de l'organisation du service.

Une imagerie de contrôle est réalisée en post-opératoire afin de s'assurer du bon positionnement de l'électrode.

La télémétrie peropératoire est optionnelle en fonction des habitudes et selon les besoins. Elle peut être réalisée par le médecin ou le régleur en fin d'intervention au bloc opératoire.

c. Suivi post-implantation

Au long cours, les centres s'engagent à assurer le suivi des patients qu'ils ont implantés:

- **Activation du processeur** entre 2 et 4 semaines post-implantation. Une évolution vers une activation précoce (J0 ou J1) est en cours, chez des patients sélectionnés. La séance d'activation inclut le premier réglage et les explications de fonctionnement du processeur, recommandations pour son entretien, nécessité d'une assurance, enregistrement auprès du constructeur. Les explications et recommandations sont réitérés lors des rendez-vous ultérieurs
- **Réglages** entre 7 et 15 jours post-activation puis 1 mois, 2 mois, 3 mois, 4 mois ½, 6 mois, 9 mois, 1 an, parfois 1 an 1/2 puis tous les ans.
- **Bilans orthophoniques** à 3 mois, 6 mois, 1 an, puis tous les ans incluant un bilan de communication et la remise de questionnaires, notamment le questionnaire APHAB de communication dans le bruit demandé dans le registre.
- **Consultation médicale** annuelle et **bilan audiométrique**.
- **Suivi psychologique** si nécessaire
- Prise en charge des **urgences** en cas de complication médicale ou de suspicion de panne de la partie interne, mais également en cas de dysfonctionnement du processeur si le patient n'est pas capable de gérer le problème avec le SAV
- **Renouvellement du processeur** lorsqu'il est hors garantie en cas de panne ou d'évolution technologique. Le renouvellement est pris en charge par la Sécurité Sociale lorsque le processeur a plus de 5 ans. Les indications de renouvellement peuvent se discuter au cours des RCP.
- **Education thérapeutique** : information des patients sur entretien du processeur, fonctionnalités, accessoires, possibilité d'organiser des ateliers avec les constructeurs

-

Une **rééducation orthophonique** à raison de deux séances par semaine est également organisée à proximité du domicile du patient ou dans le centre selon les disponibilités.

Le suivi à vie, est réalisé dans le centre d'implantation (prérequis de la DGOS et de l'HAS).

Transition enfant-adulte : Pour les centres adultes uniquement, organisation de la transition enfant-adulte avec transfert du dossier médical et du dossier du registre entre les centres (pour les patients implantés à partir de mi-2011), information aux familles sur les modalités du transfert, réunions régulières entre les centres enfant-adultes pour harmoniser l'organisation et discussion des cas difficiles.

Déménagement du patient : contact avec le centre à proximité du nouveau domicile pour s'assurer de la possibilité de suivi et transferts des dossiers médicaux et registres.

Evaluation du temps passé lors du suivi post implantation chez l'adulte Tableau3 : Temps moyen/ patient dans les différents secteurs

| ADULTE | 0-12 mois | 12-24 mois | >25mois :1/an |
|---|-----------|------------|---------------------------------------|
| Médical | 30mn x3 | 30mn | 30mn |
| Temps de coordination médical | 30mn | 30mn | 30mn |
| Evaluation audiolgique et vestibula | 1h30x2 | 1h30 | 1h30 |
| Orthophonie (bilan) | 1h30 x3 | 1h30 | 1h30 |
| Orthophonie : contacts/ réseau | 30 min x3 | 30 min | 30 min |
| Réglage | 8x45mn | 2x45mn | 1x45mn |
| Coordination réglage | 30mnx2 | 30mn | 30mn |
| Secrétariat/Coordination | 3h | 1h | 1h (+2h si renouvellement processeur) |
| Matérovigilance/éducation thérapeutique | 2h | 1h | 1h |
| Psychologue | 1h | 1h | A la demande |
| Remplissage du registre | 30 min | 30min | 30 min |
| RCP | 30mn | 30mn | 30mn |
| | | | |

A. Organisation du centre, pré-requis

d. **Le personnel** requis dans le cadre de l'équipe pluridisciplinaire devant répondre aux conditions définies par l'arrêté du 02/03/2009 et la circulaire N°DHOS/OPRC/DGS/DSS/2009/95 du 03 avril 2009 doit être constitué de :

- Médecins ORL audiologistes
- Chirurgiens ORL expérimentés en otologie
- Techniciens en électrophysiologie et audioprothésistes
- Orthophonistes spécialisés dans la surdité
- Psychologue
- Neuroradiologue
- Généticien
- Infirmière coordinatrice

Il faut y ajouter depuis 2011 une secrétaire ou assimilé pour la tenue du registre de l'HAS, du personnel pour gérer le matériel, un(e) technicien(ne) d'études cliniques et bien sûr un secrétariat général.

Le réglage des implants est un acte médical. **Les régleurs** des implants peuvent être des médecins, mais également des orthophonistes, des audioprothésistes, des techniciens en électrophysiologie ou

ingénieur. Lorsque le réglage est réalisé par des non-médecins, il est sous la responsabilité du médecin du centre. Leur type de contrat diffère : les audioprothésistes sont vacataires, les médecins, ingénieurs biomédicaux ou techniciens sont généralement titulaires en poste dans le CHU.

Audioprothésistes : Il n'existe pas de fiche de poste pour les audio-prothésistes dans les services hospitaliers publiques avec de ce fait des contrats variables d'un hôpital à l'autre. Le rôle des audioprothésistes est également un avis sur la qualité de l'appareillage avant l'implantation, afin d'être certain que le patient ait bénéficié de la meilleure réhabilitation possible et rentre dans les indications selon les critères de l'HAS.

Les rendez-vous de réglage et de bilan doivent en outre permettre de refaire le point sur l'entretien du processeur, sur la nécessité d'une assurance, sur l'utilisation et le fonctionnement des accessoires (aide à l'utilisation du téléphone, télévision, micro). Des essais d'utilisation d'accessoires doivent être proposés.

La rencontre avec le **psychologue** est impérative avant toute implantation du fait du retentissement de la surdité sur le plan psychologique ou des troubles psychologiques éventuellement associés à a surdité, qui peuvent faire retarder voire contre-indiquer l'implantation. Un suivi sur le plan psychologique doit également être proposé si nécessaire après l'implantation.

La **consultation génétique** doit être réalisée par des généticiens faisant partie des Centre de Référence Maladies Rares « Surdité génétique » : 1 centre coordinateur à Necker, 2 centres constitutifs (Pitié-Salpêtrière et Lille) et 20 centres de compétence en France.

L'infirmière coordinatrice a un rôle clé dans le centre pour l'organisation individualisée de la prise en charge des patients, ainsi que le suivi de la cohorte de sujets implantés. Certaines tâches de prise de rendez-vous peuvent être déléguées au secrétariat ou à une autre personne :

- Organisation des différents rendez-vous des bilans pré-implants,
- Premier entretien d'information et d'explication du parcours de soin
- Organisation des RCP et participation à celles-ci.
- Organisation de la chirurgie avec explication du parcours de soin et ordonnances données au patient (vaccin anti-pneumococcique, ordonnance pour l'orthophonie post-opératoire), demande de 100% à faire par le médecin généraliste, bilan pour l'anesthésie et organisation pour la consultation, choix de la couleur du processeur et des caractéristiques de celui-ci, programmation sur le planning opératoire, préparation de l'hospitalisation, lien par mail ou téléphone avec les patients ou leur famille en cas de difficulté
- Organisation des renouvellements de processeur : rendez-vous, choix de la couleur
- Coordination pour la commande des processeurs des primo-implantations et des renouvellements, aide à la gestion du petit matériel

Le **suivi de la file active de patient** nécessite la présence d'un(e) technicien(ne) d'étude clinique ou secrétaire dédié qui tienne à jour la base de données patient du centre et remplisse le registre national des implants cochléaires EPIIC qui collige toutes les données pré-implantations et post-implantations des sujets implantés depuis mi 2011 ainsi que les complications. Le suivi de la file active de patient par du personnel dédié est indispensable pour diminuer le nombre de perdus de vue et assurer le remplissage exhaustif du registre. Cette base de données permet en outre d'établir des cohortes de patients pouvant faciliter la réalisation d'études cliniques.

e. Moyens techniques et locaux

- Cabines d'audiométrie de taille adaptée et audiomètres permettant les bilans en champ libre dans le silence et dans le bruit avec au minimum 3 haut-parleurs. Chaque patient doit avoir

une audiométrie lors du suivi annuel et le nombre de cabines doit être adapté au nombre de patients suivis.

- Explorations audio-vestibulaires : PEA, OEA et explorations vestibulaires (VNG, VHIT et VEMP)
- Base de données spécifique permettant le suivi de la file active
- Locaux permettant les échanges avec les associations d'implantés cochléaires, l'essai des accessoires, la rencontre avec les firmes d'implant cochléaires qui peuvent donner des conseils sur le matériel et aider aux réglages difficiles.
- Locaux ou armoires sécurisés pour le stockage des processeurs et du matériel.
- Obtention des rendez-vous et communication par mail et SMS dédiés au centre

f. Codage des actes et durée

| Intitulé | Acte CCAM et AMO | Coût (€) |
|------------------------------------|-------------------|----------|
| Bilan audio-vestibulaire | | |
| Audiométrie tonale et vocale | CDQP012 | 39,27 |
| Audiométrie vocale dans le bruit | CDQP011 | 33,11 |
| PEA | CDQP006 | 96,00 |
| OEA | CDQP009 | - |
| VNG | CERP003 | 84,48 |
| Chirurgie | | |
| Tympanoplastie avec tympano post | CBMD001 | 560,56 |
| Evidement + exclusion | LAGA008 | 521,29 |
| | CASA002 | 398,09 |
| Pose implant cochléaire | CDLA003 | 497,72 |
| Explantation | CDGA001 | 169,45 |
| Réglage | CDMP002 | 91,46 |
| Bilan orthophonique initial | AMO40 | 100 |
| Bilan de renouvellement | AMO40-30% (AMO28) | 70 |
| Rééducation orthophonique | AMO 15.4 | 30 |

Les consultations avec le psychologue n'ont pas de tarification à l'acte.

B. Enseignement aux professionnels, information du grand public, réseaux

g. Enseignement universitaire et post-universitaire

La meilleure connaissance de l'implant cochléaire par les professionnels permettra d'améliorer le parcours du patient avant l'implantation et l'accessibilité aux soins. L'organisation des centres doit donc obligatoirement inclure du temps pour permettre de préparer et dispenser cet enseignement. Tous les membres de l'équipe doivent être impliqués dans cet enseignement autour de la surdité et les prothèses implantables.

- Enseignement universitaire aux médecins, orthophonistes, audioprothésiste, psychologue
- Enseignement post-universitaire aux médecins, orthophonistes, audioprothésiste, psychologue, ingénieurs, codeurs LPC sous la forme de DU, DIU, FMC, licence, atelier, congrès...

h. Information grand public

- Communication par les médias, réseaux sociaux, évènement (journée de l'audition..)
- Visibilité des centres par des sites internet dédiés pour chaque centre

i. Développement de réseaux ville/hôpital et lien avec association

- Création d'un réseau d'audioprothésistes et d'orthophonistes ayant suivi une formation spécifique pour l'implant cochléaire. Ce réseau devra être référencé et mise à jour.

- Organisation de réunions d'informations aux professionnels du secteur
- Liens avec les associations d'implantés cochléaires avec intervention lors des journées des associations, organisation d'évènement et d'atelier.

C. Évolutions des pratiques

j. Registre EPIIC

- Echelle de satisfaction **du patient** :
- Export annuel des données vers les centres afin d'améliorer l'exhaustivité.
- Réunion annuelle des centres obligatoire par visioconférence ??

k. Protocoles de suivi de la file active

- Tous les deux ans chez des patients sélectionnés, à distance de l'implantation, avec un suivi des problèmes rencontrés et convocations grâce à un questionnaire spécifique envoyé par l'infirmière coordinatrice. La sélection des patients rentrant dans le cadre du suivi à 2 ans est validée en RCP.
- Suivi post-implantation immédiat à adapter en fonction des performances et du terrain : moins de RV de réglage chez des patients avec de bons résultats sans problème particulier, différenciation acte simple et complexe.
- Télémédecine pour le réglage et le suivi : voir chapitre spécifique.

5°) pourquoi des indicateurs ?

A l'instar de la réflexion engagée dans le cadre de la réforme du financement au parcours de soins, le groupe de travail propose la mise en œuvre d'indicateurs qui permettront de fonder, au moins en partie, le financement de cette activité sur la qualité et la coordination des soins, et de vérifier l'adéquation des ressources à l'activité.

Bien que les pistes de réflexion ne soient pas totalement abouties, le recueil, la production et l'exploitation des données auront pour objectif de favoriser la mise en production d'indicateurs. Quatre types de données seront recueillis :

- Les caractéristiques des patients (à définir : Niveau de surdité, comorbidités et complications, indicateur médico-social ...) permettront de caractériser des profils de patients, notamment dans les parcours complexes,
- Les données relatives à la qualité de la prise en charge (à définir) permettront d'objectiver la qualité des prises en charge effectuées et de s'assurer des conditions de mise en œuvre,
- Les données correspondant aux résultats (avec les PROMS (Patient-reported outcomes measures) qui évaluent les résultats des soins et les PREMS (Patient-reported experience measures) qui s'intéressent à la manière dont le patient vit l'expérience des soins) contribueront à objectiver l'amélioration de l'efficacité du système médical et sa qualité,
- Les données relatives à la coordination des soins (réunions pluri-professionnelles, envois de courrier au médecin traitant...) essentielles à une prise en charge de qualité optimale et particulièrement utiles dans une réflexion portant sur les parcours et sur la place de la télésurveillance et du télé-réglage.

L'organisation du circuit de l'information, depuis le recueil des données jusqu'à la production des indicateurs, constitue une étape essentielle dans ce type de démarche. Dans ce cadre, la modélisation des parcours de soins à partir de parcours type, déjà réalisé par le groupe de travail, sera d'une grande utilité pour concevoir et mettre en production ces indicateurs. De même, la

collecte des données via le registre, notamment celles portant sur la qualité des prises en charge, sera de nature à garantir la faisabilité du dispositif.

6°) Propositions d'évolution du registre EPIIC

La CNEDiMTS dans son avis du 23 Avril 2019 recommande une attention particulière sur les indicateurs suivants :

- le délai d'implantation,
- la durée moyenne d'hospitalisation,
- le délai d'activation du processeur,
- le nombre de séances de réglage,
- les résultats en termes de perception et de production de la parole,
- la satisfaction des patients,
- le respect des indications,
- le taux de complications majeures,
- l'exhaustivité des données du registre.

1- Respect des référentiels d'indication et évolution des extensions d'indication

C'est un point fondamental de l'activité d'implantation cochléaire. Le registre a contribué à ce que notre activité d'implantation cochléaire reste dans les référentiels définis et encadre les hors – indications (cf Annexe 1 : Paramètres permettant de confirmer le respect des indications). L'apport croisé des bases médico-administratives peut être très utile pour renforcer la validité de l'exhaustivité mais ne peut pas fournir des précisions fondamentales au contrôle du référentiel et à l'évolution des indications comme l'étiologie de la surdité, le niveau audiométrique tonal et vocal, le bénéfice prothétique, les pathologies associées...

Ce reflet objectif dans la pratique du référentiel d'indications nous permet également une comparaison par rapport aux recommandations des autres grandes agences européennes. Il permet aussi au comité scientifique d'avoir des actions correctrices auprès des centres grâce à des rapports trimestriels et annuels.

Il est proposé que le référentiel EPIIC envoie

- un rapport trimestriel d'activité à chaque centre de référence avec ses indicateurs (pourcentage hors des indications, complications et matériovigilance) avec un histogramme anonymisé comportant les indications des autres centres,
- Ces données doivent être croisées avec les bases médico-administratives des rapports semestriels et annuel personnalisés pour chaque centre et globaux pour le comité scientifique avec l'exhaustivité et le hors-indication. (DIAMANT, SNDS) peut être introduit par rapport à la problématique de décalage temporel d'obtention des données. Le calendrier prévisionnel de visite sur site des ARCs doit être établi a priori.

La cible d'exhaustivité est supérieure à 90% d'inscription initiale.

Cette proposition répond à la demande d'exhaustivité du registre et du respect des indications (voir en annexe paramètres permettant de vérifier le respect des indications)

2- Contrôle des complications et explantations

Il est indispensable pour la sécurité d'un DMI et de ses évolutions techniques d'avoir un retour objectif rapide sur la population la plus large possible (cf point 1 sur l'intérêt d'une exhaustivité initiale importante) sur les complications immédiates et secondaires.

Il est très important de pouvoir lier le type de processeur et le type d'électrodes aux complications immédiates infectieuses, traumatiques et au dysfonctionnement, les paramètres à recueillir sont essentiellement les complications méningées, faciales, vestibulaires, infectieuses locales, la perte de l'audition résiduelle, la dégradation des performances, l'ossification cochléaire secondaire (cf Annexe 2 : liste des complications per- et post-opératoires). Il est important de maintenir ces indicateurs de complication qui peuvent justifier ou non une explantation avec mise en place d'un système d'alerte automatique. Ceci permettrait d'éviter de demander pour chaque nouvelle génération d'électrodes une étude clinique.

Il est proposé :

- le maintien des indicateurs de complications en redéfinissant ces dernières et en se focalisant sur les complications majeures avec mise en place d'un système d'alerte automatique,
- de pouvoir lier le type de processeur et le type d'électrodes aux complications immédiates infectieuses, traumatiques et au dysfonctionnement,
- de mettre en place un taux d'explantation cumulé de chaque DMI qui serait plus proche de la réalité clinique par rapport au taux de survie global fourni par les fabricants : CER (Cumulative Explantation Rate). Ce taux CER vient d'être approuvé aux USA par les fabricants à la demande des cliniciens.

Cette proposition répond à la demande de monitoring des complications majeures

3- Contrôle du service rendu et évolution du parcours patient

Le service rendu par l'implant cochléaire n'est plus à démontrer compte tenu de l'importance de la littérature scientifique à ce sujet.

Un suivi adapté à chaque patient est indispensable pour optimiser nos ressources et la prise en charge des cohortes croissantes. On peut considérer qu'un adulte à la phase de plateau de ses performances n'a pas besoin du même suivi qu'après sa première année post-implantation. Cependant, 2 populations doivent faire l'objet d'une attention particulière : celle des enfants avec une surdité pré ou péri-linguale en cours d'acquisition de performances et celle des adultes sous-performants et en baisse de performances.

Pour les enfants, un suivi à plus long terme (au moins 5 ans ?) semble actuellement nécessaire.

Pour les adultes, le développement d'outils de télé-audiologie avec recours à l'auto-test est une piste d'évolution du parcours patient adulte performant.

Au niveau du registre, la mesure de la compréhension de la parole dans le silence est le minimum qui doit être retenu chez l'adulte et chez l'enfant. Le comité scientifique travaille à une homogénéisation de l'audiométrie vocale dans le bruit

Il est proposé :

- un suivi audiolinguistique des adultes en plateau de performance limité à 1 ou 2 ans avec mise en place d'une stratégie de gestion des cohortes (baisse de performances, sous-performance). Ceci améliorera l'exhaustivité car nombre de patients adultes performants ne font pas le test de suivi à plus de 2 ans étant en phase de plateau de performances,
 - un suivi des enfants pendant 5 ans ou jusqu'à une phase de plateau des performances avec à terme la problématique de rejoindre la gestion de cohortes adultes,
 - de maintenir CAP et SIR pour les enfants en phase d'acquisition du langage,
 - de maintenir pour le suivi l'indicateur audiolinguistique dans le silence utilisé dans l'indication initiale ou de le fixer. Dans ce cas, il est suggéré de privilégier l'utilisation de listes vocales permettant de tester la perception des phonèmes sans recours à la suppléance mentale,
 - un bilan audiolinguistique avant et/ou après renouvellement de processeur externe (tous les 5 ans),
 - de pratiquer pour les patients bilatéraux l'étude de la compréhension de la parole dans le bruit par une procédure de préférence adaptative (tests VRB, Fra-Matrix ou Frasimat, HINT, FrBio, triplet de chiffres ou autre test à valider) avec comme critère de jugement possible le rapport signal sur bruit autorisant 50% de reconnaissance ou 70% de reconnaissance (respectivement, SNR50 et SNR70),
 - de pratiquer un bilan cognitif chez le sujet âgé sous-performant ou en baisse de performance
- Cette proposition répond à la demande d'exhaustivité du registre, de surveillance des résultats

4- Questionnaire

Le retour subjectif des patients implantés se fait actuellement par des interrogatoires spécifiques (APHAB). Le choix des questionnaires n'apparaît pas aussi judicieux aujourd'hui qu'à la mise en place d'EPIIC.

Il est proposé de remplacer les questionnaires actuels par des outils type PROM : par exemple, Client Oriented Scale of Improvement (COSI) ⁷, davantage adaptés à la pratique d'une médecine personnalisée. (voir questionnaire en annexe générale)

Cette proposition répond à la demande de mesure de la satisfaction des patients.

Le Cisic a bien intégré la nécessité d'avoir un outil qui puisse servir de référentiel tant au corps médical qu'au patient. Du côté du patient, son implication dans ce questionnaire renforcera sa participation dans son parcours d'implantation et lui permettra de suivre son évolution par les résultats associés.

Il faut cependant être attentif au fait que la liste des attentes est difficile à appréhender pour un patient avant l'implantation. Il est donc important d'aider le patient à établir cette liste en s'appuyant sur une série prédéfinie. De même il paraît nécessaire que le patient puisse modifier ses attentes en cours de parcours de sorte qu'il puisse voir sa progression et faire un point sur le bénéfice réellement obtenu au regard des attentes qu'il s'était fixées. (voir annexes liste des attentes)

Enfin, un suivi s'inscrivant dans le long terme serait à envisager pour identifier, notamment, une éventuelle régression qui peut survenir lors, par exemple, d'une baisse auditive s'installant très lentement.

5- Indicateurs complémentaires

Il est proposé d'ajouter les indicateurs suivants :

- le délai d'implantation entre la première consultation dans le centre et la chirurgie d'implantation,
- la durée moyenne d'hospitalisation,
- le délai d'activation du processeur,
- le nombre de séances de réglage de l'année précédente le bilan (2 premières années pour les adultes, 5 premières pour les enfants).

Le réseau de soins autour du centre implanteur inclue les associations de patients implantés cochléaires (CISIC, ...), les fabricants d'implant cochléaire, les établissements scolaires, les structures médico-spéciales prenant en charge les enfants sourds (SAFEP, SEFFIS, SESSAD, CAMSP) ainsi que les professionnels de santé paramédicaux intervenant en libéral (voir à ce sujet le rapport du **GEORRIC** (Groupe d'étude et d'optimisation de la rééducation et des réglages d'implants cochléaires)). L'évaluation du fonctionnement de ce réseau pourra se faire sur la base des critères de jugement présentés dans le guide méthodologique portant sur l'amélioration de la coordination des soins et publié par le ministère de la santé (https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante.pdf)

ANNEXE 1 : Paramètres permettant de vérifier le respect des indications

Il s'agit d'indications validées par la HAS, certaines sont en cours de ou d'évaluation

Chez l'enfant :

- Surdit  Profonde : lorsque le gain proth tique ne permet pas l' volution du langage
- Surdit  s v re : Discrimination $\leq 50\%$ lors de l'audiom trie vocale adapt e   l' ge de l'enfant (60dB, Champ libre, avec proth ses)
- Si fluctuations de l'audition : indication si les crit res ci-dessus sont remplis plusieurs fois par mois et/ou avec un impact sur le langage de l'enfant

Chez l'adulte :

- Discrimination $\leq 50\%$ avec audiom trie vocale sans suppl ance mentale (60dB, Champ libre, avec proth ses)
- Si sujet  g  :  valuation psycho-cognitive
- Si fluctuations de l'audition : indication si le retentissement sur la communication est majeur

Indication de bilat ralisation

- Si M ningite bact rienne, fracture du rocher bilat rale ou autres causes de surdit  risquant de s'accompagner   court terme d'une ossification cochl aire bilat rale.
- Si syndrome d'Usher
- Chez adulte d j   implant  en unilat ral: si retentissement socioprofessionnel ou perte d'autonomie chez un sujet  g .
- Chez l'enfant d j   implant  en unilat ral : dans tous les cas

ANNEXE 2 : Liste des complications majeures list es dans le registre EPIIC pour les Implants cochl aires et du tronc c r bral

Per-Op ratoire :

- Complication neurologique
- Fuite liquide c phalo-rachidien
- Trouble neurov g tatif
- H morragie importante

Post-Op ratoire

- Méningite
- Acouphènes, stimulation du nerf facial, douleur ne pouvant être résolus par une désactivation d'électrodes et entraînant une diminution du bénéfice clinique
- Vertige ou instabilité persistants
- Parésie du nerf facial
- Panne du récepteur
- Migration du porte-électrodes
- Problème cicatriciel avec nécrose du scalp

7°) la satisfaction des patients : proposition d'un questionnaire par le CISIC :

Avec plus de 5000 adhérents répartis sur toute la France, le CISIC accompagne depuis plus de 15 ans les personnes sourdes et implantées cochléaires dans leur démarche vers et avec l'implant cochléaire.

Grâce à une enquête menée en Février 2020 auprès de ses adhérents, l'association a ainsi pu identifier l'extrême hétérogénéité dans la prise en charge quotidienne du patient et dans le niveau de formation reçu par ce dernier. Par voie de conséquence la sous-utilisation ou la mauvaise utilisation des capacités offertes par l'implant cochléaire est réelle. Le patient ne pouvant trouver par lui-même les améliorations attendues ou potentielles de l'implant.

Dans ce parcours d'amélioration de la prise en charge des patients, il nous semble donc incontournable que les 5 indicateurs suivants servent de socle pour évaluer de façon optimale et factuelle l'utilisation de l'implant cochléaire.

1. 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 ?
[jamais/parfois/souvent]
2. Savez-vous choisir le meilleur programme ou réglage de votre processeur en fonction de l'ambiance sonore ? [oui/non]
3. 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, ...) ? [oui/non] ;
4. Savez-vous entretenir votre processeur (le nettoyer, remplacer les pièces qui ont besoin d'être changées périodiquement) ? [oui/non]
5. Savez-vous qui contacter en cas de problème que vous ne savez pas résoudre avec votre implant ? [oui/non]

8°) Place de la télémédecine

La télémédecine est une forme de pratique médicale à distance fondée sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication définie légalement.

L'article 78 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 dite « HPST » (hôpital, patients, santé et territoires) définit pour la première fois la télémédecine (art. L6316-1 du code de santé publique).

Cinq actes de télémédecine sont ensuite définis dans le décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 ainsi que leurs conditions de mise en œuvre. Il s'agit de la téléconsultation, la télé-expertise, la télésurveillance, la téléassistance et la régulation (activité des centres 15).

A ce jour, seuls les actes de téléconsultation et télé-expertise bénéficient d'une rémunération, sachant que les actes techniques médicaux (audiométrie, réglage d'implant cochléaire...) réalisés à distance ne bénéficient pas de valorisation.

La télésurveillance reste, quant à elle, dans le champ des expérimentations défini par l'article 54 de la LFSS. Elle n'est donc pas applicable à ce jour en dehors de projets menés par les ARS. Il est en de même pour la téléassistance qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.

La télémédecine et l'implant cochléaire

L'utilisation de procédure de télémédecine appliquées à l'implant cochléaire nécessite un certain nombre de prérequis.

Le suivi du patient implanté cochléaire nécessite des opérations techniques sur le matériel comme le nettoyage ou le remplacement de certaines parties ainsi que le réglage du processeur de l'implant, une évaluation audiométrique et langagière, de l'éducation thérapeutique à l'utilisation de l'implant, ainsi qu'une rééducation orthophonique.

Nous rappellerons que chacun de ces étapes est indispensable au bon fonctionnement de l'implant et à son efficacité clinique.

La technologie des implants cochléaire permet par un système de téléométrie, non seulement de diagnostiquer des dysfonctionnements de l'appareillage, mais aussi de réaliser des réglages à distance de ces mêmes implants. Concernant la partie technique, **il n'y a que la maintenance physique de l'appareil qui nécessite impérativement un rendez-vous présentiel.**

Plusieurs études tendent à montrer que la réalisation d'évaluation audiométriques, ainsi que l'éducation thérapeutique et la rééducation orthophonique peuvent être conduites à distance sur une population choisie de patients porteurs d'implants cochléaires sans altérer la qualité de la prise en charge. Néanmoins, **ces mesures ne sont pas applicables à l'ensemble de la population implantée, notamment dans des populations à risque d'échec de ce type de procédures : implantation récente, implantation chez l'enfant jeune, chez la personne âgée dépendante, ou chez le patient ayant des pathologies neurologiques ou de la communication associée.**

Nous rappellerons en outre que la réalisation de certains actes indispensables au suivi des patients implantés cochléaires nécessitent une expertise spécifique, ainsi qu'un environnement technique (cabine insonorisée, audiomètre avec casque et champ diffus, matériel pour calibration acoustique...)

qui ne sont pas de manière habituelle disponibles dans des cabines de téléconsultation ni chez le médecin généraliste, et restent dans le domaine de compétence de la spécialité ORL.

Est-il possible grâce à la télémédecine de favoriser l'accès aux soins et l'égalité de traitements des patients porteurs d'implant cochléaire, sans pour autant compromettre la qualité de la prise en charge ?

A l'exception des actes de télé-orthophonie dont le remboursement est effectué par l'Assurance Maladie, les actes concernant l'audiométrie tonale, l'audiométrie vocale et les réglages d'implants cochléaires ne font pas l'objet d'une cotation permettant leur réalisation à distance, notamment dans le cadre d'une téléconsultation.

Ceci, ajouté aux contraintes matérielles évoquées plus haut, fait que **la téléconsultation, dans l'état actuel de la loi française, n'est pas adaptée au suivi du patient implanté cochléaire**. Elle garde néanmoins un intérêt dans l'évaluation d'anomalies ou de complications locales (par exemple douleur ou rougeur en regard de l'aimant, otalgie...) pouvant être diagnostiquée par inspection et otoscopie.

Un exercice en télé-expertise soulève également un certain nombre de problématiques. Une télé-expertise imposerait le fait qu'un médecin requérant, capable de réaliser les examens ainsi que les réglages de l'implant cochléaire, fasse appel à un médecin requis pour exposer un problème spécifique. Cela implique d'une part que le médecin requérant fasse partie d'un centre d'implantation cochléaire, seul habilité à délivrer ce type de prise en charge, et d'autre part qu'il ne soit suffisamment autonome pour nécessiter un avis expert.

Dans l'organisation actuelle des centres d'implantation, cette procédure reste donc difficilement applicable. Dans un souci d'égalité d'accès aux soins, garantissant la qualité et l'homogénéité de la prise en charge, on pourrait néanmoins imaginer la création de centre satellites, autorisés à pratiquer le réglage d'implants cochléaires sous le contrôle et l'agrément d'un centre d'implantation cochléaire principal, lorsque les conditions d'accessibilité régionales le nécessiteraient. Ce centre satellite pourrait solliciter des téléexpertises, ou des rendez-vous présents auprès du centre principal dont il dépendrait. Dans cette configuration, la place de l'assistant médical ou d'autres professionnels paramédicaux en charge d'assister le médecin à distance aurait tout son intérêt pour la coordination ainsi que l'aide à la passation des tests dans le centre satellite.

A ce jour, le champ d'application des activités de télésurveillance et de téléassistance ne sont pas encore définis, mais on peut entrevoir certaines applications dans le domaine de l'implant cochléaire.

Grâce à un système de télésurveillance, le centre d'implantation cochléaire pourrait être averti en cas d'anomalie et solliciter le patient pour un rendez-vous proche. A l'inverse, chez un patient implanté depuis de nombreuses années avec un réglage et des performances stables, le rythme des rendez-vous pourrait être fixé de façon personnalisée. Ce contact facilité entre le centre et ses patients pourrait également constituer un moyen de renforcer l'éducation thérapeutique en cas d'usage inapproprié de l'implant (port inconstant, utilisation de programmes inappropriés à l'environnement sonore etc...).

Dans le champ de l'implant cochléaire, la téléassistance pourrait être un moyen efficace de pouvoir réaliser à distance les réglages d'implant de patients qui le nécessiteraient. Néanmoins, ce mode de prise en charge nécessite une qualité de soins comparable à la prise en charge présente. Cela implique que le médecin du centre d'implantation cochléaire puisse « piloter » à distance la réalisation des audiométries ou le réglage des implants cochléaires aidé d'un auxiliaire médical dont

les qualifications et la formation restent à définir dans un local offrant le même aménagement que celui utile au réglage, c'est-à-dire comprenant une cabine insonorisée, un audiomètre avec casque et champ diffus ainsi que le matériel de calibration acoustique.

Comment aider au développement de la télémédecine dans l'implant cochléaire ?

Nous rappellerons que l'implant cochléaire est une neuroprothèse implantable, au même titre que les stimulateurs cérébraux ou médullaires. De par leur caractère invasif, même si la démonstration de leur sécurité a déjà été largement établie, une utilisation inadaptée de l'implant cochléaire peut générer des problèmes médicaux, potentiellement sévères.

Aussi leur indication, leur mise en place, leur réglage et leur suivi relèvent de l'exercice médical comme pour toute neuroprothèse implantée.

Dans ce sens, le groupe de travail mandaté par la SFORL émet des recommandations suivantes concernant l'utilisation de la télémédecine dans le domaine de l'implant cochléaire :

- **Tout acte de télémédecine** (téléexpertise, téléconsultation, télésurveillance...) doit être **réalisé directement, ou sous la supervision d'un médecin exerçant dans un centre de référence en implantation cochléaire.**
- Un **sujet adulte porteur depuis plus d'un an d'un implant cochléaire, ou un enfant de moins de 15 ans porteur depuis plus de 2 ans d'un implant cochléaire** doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge par télémédecine sur la base du **volontariat** et avec **l'accord du centre de référence dont il dépend**. A tout moment, le sujet peut choisir de revenir dans un mode de prise en charge présentielle.
- La réalisation d'actes de **télé-expertise** nécessite le recours à des **médecins de proximité, spécifiquement formés dans le domaine de l'implant cochléaire, dont la pratique se déroulera sous la supervision et le contrôle du centre de référence** dont dépend le patient.
- La réalisation d'actes de **téléconsultation**, ou de **télé-réglages** nécessite le recours à des **auxiliaires paramédicaux, spécifiquement formés pour assister le médecin dans la réalisation d'actes à distance**. Cette formation comprendra, de manière non exhaustive, la manipulation et l'entretien des aides auditives et des implants cochléaires, l'aide à la connexion du patient au logiciel et au matériel de télémédecine, ainsi que la participation aux actes nécessaires aux télé-réglages (audiométrie tonale et vocale, tests électrophysiologiques...). Cette formation pourra être dispensée dans le cadre de la création des assistants médicaux tels que définis dans l'avenant 7.
- La réalisation de **télésurveillance** nécessite de la part des centres de références d'implantation cochléaire la **mise en place d'un système de veille** capable de détecter des anomalies dans le fonctionnement de l'implant.
- Selon les besoins d'organisation régionale, les médecins de proximité ainsi que les auxiliaires paramédicaux participant à la prise en charge à distance des implants cochléaires pourront exercer sur un **site commun satellite du centre de référence** dont il dépend. **Les modalités de fonctionnement de ces centres satellites devront être définies en accord entre les ARS et chaque centre de référence en implantation cochléaire.**
- La réalisation d'acte de télémédecine dans le cadre de l'implantation cochléaire doit faire l'objet, en plus de la rémunération prévue des actes de télémédecine, d'une **rémunération spécifique, incluant la réalisation d'actes techniques médicaux à distance, indispensables au réglage et au suivi des patients.**

- Les centres d'implantation cochléaires devront rapporter le volume des actes ainsi que certains indicateurs pertinents d'efficacité médicale et organisationnelle liés à leur pratique de la télémédecine dans leur rapport d'activité.

Conclusions

Si les outils technologiques permettant le suivi à distance des patients porteurs d'implant cochléaire sont disponibles et accessibles au plus grand nombre, c'est à ce jour le cadre légal de la pratique de la télémédecine qui contraint principalement son expansion dans notre champ d'application de l'implant cochléaire. Ces problématiques ne sont pas spécifiques au domaine de l'implant cochléaire, mais touchent plus vastement l'ensemble de la prise en charge en télé-audiologie.

L'absence de possibilité de coter des actes techniques médicaux réalisés à distance comme les audiométries, ou l'impossibilité d'avoir recours à des assistants à distance, faute de pouvoir leur déléguer certaines tâches, rend difficile voire impossible l'utilisation des solutions de télémédecine dans notre environnement professionnel.

Afin d'aider à la mise en place de ces recommandations, il est nécessaire d'une part d'offrir des formations spécifiques à l'audiologie et à la prise en charge des implants cochléaires aux médecins et aux paramédicaux et charge de les assister dans leur exercice à distance.

Ces formations initiales et continues devront avoir des objectifs et un contenu pédagogique validé par un groupe de travail regroupant les différents partenaires impliqués dans cette prise en charge (SFORL, SFA, AFON, GEORRIC, Collège d'ORL).

ANNEXES GENERALES

I/ Bibliographie générale citée dans le document :

1. Mawman DJ, Edwards JD, Giles EC, Aplin DY, O'Driscoll M, Woolford TJ, Ramsden RT : an audit of the cochlear implant service in Manchester; J Laryngol Otol. 1996 Nov;110(11):1046-54.
2. Van der Heyden J. : Enquête de santé par interview, Belgique 2008, Institut Scientifique de Santé Publique Direction opérationnelle Santé publique et surveillance
3. Cochard N. et coll GEORRIC 2017: Basic standards of pediatric cochlear implants long term aftercare in France – ESPCI Lisbonne 2017
4. Position Statement. Pediatric Habilitation Following Cochlear Implantation. American Academy of Otolaryngology-Head & Neck Surgery (2016).
<https://www.entnet.org/content/position-statement-pediatric-habilitation-following-cochlear-implantation>
5. BCIG Professional Guidelines for Rehabilitation Staff working within a Hearing Implant Programme. British Cochlear Implant Group (BCIG) (2017, reviewed 2019).
<https://www.bcig.org.uk/wp-content/uploads/2017/03/BCIG-rehab-professional-guidelines.pdf>
6. Clinical Guidelines for Adult Cochlear Implantation. Neurosciences and Senses. Government of Western Australia (2013).
https://ww2.health.wa.gov.au/~/_media/Files/Corporate/general%20documents/Health%20Networks/Neurosciences%20and%20the%20Senses/Clinical-Guidelines-for-Adult-Cochlear-Implantation.pdf
7. Dillon H, James A, Ginis J :Client Oriented Scale of Improvement (COSI) and its relationship to several other measures of Benefit and satisfaction provided by hearing aids; J Am Acad Audiol 8: 27-43 (1997)

II/Profil de poste : Exemple de coordinateur CHU-Lille

| | | |
|--|---|--|
| | PROFIL DE POSTE COORDINATEUR OU COORDONNATEUR POLE DES SPECIALITEES MEDICO CHIRURGICALES CONSULTATIONS OTOLOGIE OTNEUROLOGIE CENTRE IMPLANTS COCHLEAIRES UF 3835 | |
|--|---|--|

La prise en charge et le suivi des patients implantés, enfants et adultes, pour lesquels des programmes et protocoles particuliers ont été construits nécessitent une vigilance plus particulière en ce qui concerne la mise en coordination des interventions des différents professionnels dans le parcours patient.

Sans être hiérarchique, le rôle du coordonnateur est central dans le lien transversal. Le coordinateur occupe une place à l'interface du cadre de santé et de l'équipe pluri-professionnelle, dans une démarche qualité visant à optimiser le suivi et l'accompagnement des usagers au centre d'implants cochléaires.

*Le Coordinateur a pour principe essentiel la **continuité des services** et de la **coordination des pratiques** et des organisations impliquées dans le parcours de l'usager.*

(5) MISSION PRINCIPALE

Définition de la mission

Le coordonnateur dispose d'un degré d'autonomie et de responsabilité dans ses actes professionnels lui permettant de programmer le parcours du patient en attente d'implantation ou déjà implanté.

Le coordonnateur assure la mise en œuvre et la coordination des activités en ce qui concerne la programmation des rendez-vous. Il planifie et synchronise les protocoles liés à la réalisation de la prise en charge de l'usager. Il est le garant de la cohérence du parcours patient.

En ce qui concerne la sémantique

- **Programmer** : ce verbe est utilisé pour décrire l'organisation de l'activité décrite dans les protocoles / parcours de soins
- **Planifier** : c'est organiser dans le temps une succession de rendez-vous pluri professionnels qui permette l'optimisation de la prise en charge au niveau de son parcours au centre implants cochléaires

Les savoirs en termes de Compétences

- Mettre en œuvre les protocoles de prise en charge de la personne en lien avec les acteurs concernés (professionnels de santé, structures de prise en charge, patient et son entourage),
- Programmer les ressources : Optimiser les temps de travail et Coordonner les agendas des professionnels
- Identifier les relations entre les acteurs, favoriser la mise en relation des différents acteurs, favoriser la transmission d'informations
- Travailler en pluridisciplinarité et en réseau
- Maîtriser les outils de la communication professionnelle
- S'auto-évaluer

Les activités

1. Accueil physique et téléphonique
2. Création et Gestion des agendas : planification multidisciplinaire

-Médecins

-Audiométristes

-Psychologue

- Orthophonistes

- Audioprothésistes

Si nécessaire: prise de rendez-vous médecins et psychologue pour le suivi du patient implanté

3. Organiser la mise en place des protocoles
4. Renouvellements de parties externes , activations J1
5. Préparer la liste des patients à présenter au staff « implant » (un staff par mois)
6. Préparer la liste des patients à présenter au staff « suivi du patient implanté »

- Assurer l'organisation de la prise en charge des futurs patients implantés

7. Mise en place du protocole suivi post implantologie

- RDV orthophonistes
- RDV audioprothésistes
- RDV techniciens
- psychologue

Les activités complémentaires

8. Organisation de la concertation multidisciplinaire (staff) dans le cadre des renouvellements à 5 ans
9. Organisation des réunions entre professionnels du service et firmes concernant les présentations des nouveautés concernant les implants et processeurs

- Capacités d'organisation et de rigueur dans le travail
- Capacité de réactivité et de rapidité dans l'exécution des tâches
- Qualités relationnelles au sein de l'équipe pluridisciplinaire
- Dynamisme et sens des responsabilités
- Respect du secret professionnel et des règles de confidentialité
- Etre réactive et savoir anticiper
- Esprit d'initiative et d'investissement

(10) RELATIONS FONCTIONNELLES LES PLUS FREQUENTES

- Chirurgiens, Médecins, Internes
- Personnel paramédical
- Encadrement
- Correspondants médicaux extérieurs
- Firmes
- Réseaux sociaux : associations
- Structures médico-sociales

(11) CONDITIONS PARTICULIERES D'EXERCICE

(12) FORMATION INITIALE REQUISE

(13) EXPERIENCE PROFESSIONNELLE SOUHAITEE

(14) PLAN D'ACCOMPAGNEMENT POUR L'INTEGRATION SUR LE POSTE

Plan d'accompagnement proposé à l'agent lors de sa prise de poste. Il peut s'agir de formations internes, externes, de tutorat.

| INTITULE FORMATION | DUREE FORMATION | DUREE ACCOMPAGNEMENT |
|---------------------------|------------------------|-----------------------------|
| Tutorat | | |
| | | |
| | | |

(14) MOYENS TECHNIQUES MIS A DISPOSITION

- Bureau
- Ordinateur
- Téléphone

10. Organisation de la logistique

- Préparer les temps d'accueil des ateliers pour des groupes d'utilisateurs (programmation des groupes, réservation de la salle,...)
- Suivi des processeurs dans le cadre des renouvellements
- Gestion des imprimés « prescription des processeurs »

11. Mettre en place des outils excel pour le suivi des poses des processeurs pour les primo-réglages et renouvellements

12. Mettre en place des indicateurs de suivis (nombre de poses d'implants,...)

13. Participe aux réunions institutionnelles et de service et à la mise en œuvre de projets

14. Travail en collaboration avec les IDE Programmatrices et les Aides-soignants hôtesse d'accueil de la consultation : une fois par mois, synchronisation des agendas afin d'optimiser les plages de rendez-vous : HDJ (Hospitalisation de Jour), BPI (Bilan Pré Implant), Bilan POST IMPLANT

(7) SAVOIRS

- Conception et mise en œuvre des schémas de suivi et de prise en charge
- Compréhension de l'environnement familial et social susceptible d'être associé au suivi (les aidants informels)
- Capacité de négociation avec les multiples intervenants sanitaires et sociaux

1- Connaissances générales 2- Connaissances détaillées 3- Connaissances approfondies

| Connaissances | Maitrise des outils informatiques et bureautiques | Communication Relations patients et aidants proches | Connaissance des fonctions des différents prestataires et personnes ressources | |
|---------------|---|---|--|---|
| Niveau | 3 | 3 | 3 | 2 |

6) SAVOIR ETRE

- Capacités d'écoute et de communication

III/ Instructions pour l'utilisation du COSI :

Questionnaire COSI Partie 1

L'utilisateur/utilisatrice identifie les objectifs / situations d'écoute spécifiques qu'il souhaite voir améliorés par le port de l'implant cochléaire. (Ces objectifs seront enregistrés dans le dossier du patient, mais lors de la première visite de réglage, ils seront réexaminés avec l'équipe assurant le suivi afin de vérifier si certains méritent d'être précisés et/ou modifiés afin de correspondre à des attentes réalistes)

Identification d'objectifs spécifiques / situations d'écoute

Cher Monsieur / Madame...

Vous allez bientôt rendre visite au centre de réglage d'implant cochléaire pour le réglage et l'adaptation de votre implant cochléaire XX.

Afin de nous assurer que l'implant cochléaire répond bien à vos besoins, nous vous demandons d'identifier au moins 3 et jusqu'à 5 objectifs spécifiques que vous souhaitez atteindre grâce à l'implant.

Pour cela, veuillez identifier jusqu'à cinq situations d'écoute spécifiques dans lesquelles vous aimeriez mieux entendre. Le mot clé dans cette étape est « spécifique ». Nous vous encourageons à être aussi spécifique que possible. Par exemple, « Je veux mieux entendre dans un environnement bruyant » n'est pas suffisamment spécifique. « Je veux mieux entendre à table », est beaucoup plus spécifique, même si cet objectif peut être encore mieux défini.

Après cela, veuillez classer chaque situation par ordre d'importance. La situation la plus importante sera classée «1», la deuxième par ordre décroissant d'importance sera classée «2», et ainsi de suite jusqu'à ce que chaque situation identifiée soit ordonnée de la sorte.

COSI Partie suivi

L'utilisateur/utilisatrice évalue le degré de changement observé, ainsi que ses aptitudes finales (ou en cours d'amélioration) avec l'implant cochléaire

COSI Partie 2 - Après X mois d'utilisation

A - Changement observé

Cher Monsieur / Madame...

Vous êtes équipé d'un implant cochléaire XX. Pouvez-vous évaluer le changement que vous avez observé dans vos aptitudes auditives pour chaque situation d'écoute spécifique identifiée dans la partie 1 de ce questionnaire ? Vous pouvez répondre avec un des choix suivants : " Moins bien", "Pas de différence", "Légèrement mieux", " Mieux" et "Beaucoup mieux".

B - Aptitude finale

Vous avez utilisé votre implant cochléaire au cours d'une période de X mois. Pouvez-vous estimer votre aptitude actuelle à entendre avec l'implant dans chaque situation d'écoute spécifique identifiée? Les choix possibles pour chaque situation sont : «Presque jamais», «A l'occasion», «La

moitié du temps», «La plupart du temps» et «Presque toujours». Si vous préférez une échelle numérique, vous pouvez également noter chacune de vos réponses en utilisant un pourcentage comme 10% (Presque jamais), 25% (A l'occasion), 50% (La moitié du temps), 75% (La plupart du temps), 95% (Presque toujours).

COSI Partie 3 - Après X mois d'utilisation de l'implant cochléaire - Aptitude finale (ou actualisée)

Cher Monsieur / Madame...

Vous utilisez votre implant cochléaire depuis maintenant X mois. Pouvez-vous estimer votre aptitude finale à entendre avec l'implant dans chaque situation d'écoute spécifique identifiée ? Les choix possibles pour chaque situation sont «Presque jamais», «A l'occasion», «La moitié du temps», «La plupart du temps» et «Presque toujours». Si vous préférez une échelle numérique, vous pouvez également noter chacune de vos réponses en utilisant un pourcentage comme 10% (Presque jamais), 25% (A l'occasion), 50% (La moitié du temps), 75% (La plupart du temps), 95% (Presque toujours).

Notes :

- 1) Dans le questionnaire initial, le patient identifie ses besoins personnels et spécifiques qu'il souhaiterait voir améliorer par l'implant cochléaire.
- 2) Dans le questionnaire de suivi, le patient évalue l'amélioration apportée par l'implant cochléaire en ce qui concerne les besoins spécifiques qu'il a au préalable identifiés
- 3) Le questionnaire Partie 3 reprend les mêmes items que la partie 2, en permettant de scorer les performances auditives finales (ou actualisées)

V/ Liste des attentes patients CISIC



Centre d'Information sur la Surdit  et l'Implant Cochl aire

Annexe – Liste des attentes – Exemple

Identifier les bruits de la vie quotidienne

Pouvoir converser avec une personne sans lecture labiale

Pouvoir converser avec 2 ou 3 personnes dont les voix sont connues

Pouvoir converser avec 5 personnes dont les voix sont connues

Pouvoir converser avec 2 ou 3 personnes dont les voix sont inconnues

Pouvoir converser avec 5 personnes dont les voix sont inconnues

Pouvoir converser au repas de famille

Pouvoir converser au restaurant avec les personnes   proximit 

Pouvoir converser au restaurant au travail

Pouvoir t l phoner avec une personne   la voix connue

Pouvoir t l phoner avec une personne   la voix inconnue

Pouvoir t l phoner dans la rue ou en ambiance bruyante

Pouvoir comprendre la t l vision avec sous-titrage

Pouvoir comprendre la t l vision sans sous-titrage

 couter la musique

 couter la radio

Comprendre au th  tre

Comprendre au cin ma

Pouvoir conserver une activit  professionnelle

Pouvoir retrouver une activit  professionnelle

Participer activement   une r union professionnelle

Reprendre ou entreprendre une activit  associative

Reprendre ou entreprendre une activit  musicale

Pouvoir distinguer les diff rents instruments de musique de mani re isol e

Pouvoir distinguer les diff rents instruments dans un morceau de musique

Pouvoir comprendre les paroles dans les chansons

Reprendre une activit  sportive

Pouvoir comprendre au guichet

Pouvoir comprendre les annonces dans des lieux publics : m tro, gare, a roport

Ne plus me sentir isol 

Reprendre confiance en moi

Me sentir plus  panouie

Association CISIC – 41, rue Henri Barbusse 75005 PARIS

Web : <http://cistic.fr/> / E-mail : info@cistic.fr