

UNIVERSITE PARIS DESCARTES
Faculté de médecine Paris V
Laboratoire d’Ethique médicale et de Médecine légale

MEMOIRE EN VUE D’OBTENIR LE DIPLOME
MASTER M2
« RECHERCHE EN ETHIQUE »
UNIVERSITE PARIS DESCARTES

L’information du patient adulte devenu sourd dans le cadre
d’une demande d’implant cochléaire. Pourquoi ? Pour qui ?
Démarche du praticien

Présenté par :

Lucile GIRARD

Directeur de mémoire : Mr Jean-Christophe COFFIN

Année universitaire 2008-2009

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier Mr le professeur Christian HERVE de m'avoir donné l'opportunité et la chance de m'inscrire dans le master d'éthique médicale et d'avoir pu bénéficier de la richesse des cours dispensés.

Je remercie Mr Jean-Christophe COFFIN d'avoir accepté d'encadrer ce mémoire et de ses précieux conseils.

Je remercie Mr Michel BAUR pour son soutien amical et l'aide qu'il m'a apportée dans la rédaction de ce mémoire.

Je remercie également pour leur disponibilité les cliniciens des différentes équipes qui ont participé aux entretiens de l'enquête.

SOMMAIRE

I INTRODUCTION GENERALE	1
1 INTRODUCTION	1
2 L'IMPLANT COCHLEAIRE	2
A HISTOIRE D'UN CONFLIT	2
B TECHNIQUE ET EVOLUTION DE L'IMPLANT COCHLEAIRE	3
3 L'ADULTE DEvenu SOURD	4
4 L'EQUIPE MEDICALE	6
5 LE CADRE DE LA DEMANDE D'IMPLANT COCHLEAIRE	6
A LES FACTEURS LIES AU HANDICAP	6
B L'ACCESSIBILITE CROISSANTE A L'INFORMATION	6
C LA VISION FAMILIALE ET SOCIALE DE LA NORMALITE	7
D LES CRITERES MEDICAUX NECESSAIRES A LA MISE EN PLACE D'UN IMPLANT COCHLEAIRE	7
II DEMARCHE DU PRATICIEN ET ETHIQUE FACE A L'INFORMATION DU PATIENT	9
1 L'INFORMATION DANS LA RELATION MEDECIN/PATIENT	9
2 LE CONCEPT D'AUTONOMIE	10
3 LA COMMUNICATION ORALE	11
A LE CADRE, LES ATTITUDES CORPORELLES	11
B LA VOIX ET LE SYSTEME LANGAGIER	11
4 PROBLEMATIQUE	12
III L'ENQUETE	14
1 METHODE	14
2 RESULTATS	15
3 SYNTHESE DES REPONSES	31
4 CONCLUSIONS INTERMEDIAIRES	35
IV DISCUSSION	37
1 LA METHODOLOGIE	37
2 LE CLINICIEN ET SA VISION DE L'AUTONOMIE DU PATIENT DANS L'INFORMATION.	38
A L'AUTONOMIE DU PATIENT FACE A L'ATTITUDE PATERNALISTE DU PRATICIEN	38
B REALITE SCIENTIFIQUE DE L'IMPLANT COCHLEAIRE FACE AUX RESULTATS PROBABLES	38
C AUTONOMIE DE CHOIX DU PATIENT	39
D IMPACT DU SOCIETAL ET AUTONOMIE DU PATIENT	39
3 LA RESPONSABILITE DU PRATICIEN DANS LA COMPREHENSION DE L'INFORMATION PAR LE PATIENT	41
A LA DIFFICULTE DE L'EVALUATION DE LA COMPREHENSION.	41
B LA COMPREHENSION PARTIELLE OU MAUVAISE DE L'INFORMATION ET LA DECISION D'IMPLANTER	42
V CONCLUSION	43
BIBLIOGRAPHIE	45
INDEX DES TABLEAUX ET DES FIGURES	47
LISTE DES ANNEXES	48

I INTRODUCTION GENERALE

1 INTRODUCTION

« On ne me l'avait pas dit ! » cette réplique concernant, les résultats post opératoires, la fréquence du suivi, voire à l'extrême la structure même de la prothèse, nous l'avons entendue bon nombre de fois lorsque nous recevions les patients, pour le réglage de leur implant cochléaire ou les séances de rééducation, dans les mois qui suivaient leur implantation.

Pourtant nous avons la certitude que toutes les informations avaient été transmises, et qu'elles avaient été comprises. Les renseignements collectés auprès des autres praticiens, orthophonistes et médecins ORL, qui voyaient les patients en post opératoire, relataient le même état de fait, provoquant chez tous un malaise voire de la suspicion envers l'honnêteté des patients qui formulaient cette remarque.

L'acte d'information est un moment essentiel dans le cadre de la demande d'implant. Pourtant il n'est pas présenté comme tel mais inclus dans « le bilan pré-implant »¹ l'information du patient y étant sous entendue.

Notre objectif, dans ce mémoire, sera de comprendre de quelle dynamique elle relève chez le praticien plus que de faire un état des lieux de cette information. Information si importante mais jamais nommée comme telle, bien que la loi et la déontologie obligent les praticiens à la faire, temps passé avec le patient avant la décision d'implanter extrêmement long, alors **pourquoi ?**

Devant la perplexité des praticiens vis-à-vis de la remarque « on ne me l'avait pas dit » nous nous sommes posé la question de savoir **à qui** servait cette information et quelle valeur les cliniciens y accordaient, d'où le titre de ce mémoire « *L'information du patient adulte devenu sourd dans le cadre d'une demande d'implant cochléaire, pourquoi ? pour qui ? Démarche du praticien* »

Notre hypothèse est, que ce terme général d'information du patient, regroupe une information pour et sur le patient, non pas définie en deux temps distincts, mais, entremêlée dans une dynamique complexe où se retrouvent l'évaluation de la motivation du patient, la vision qu'il a de sa vie future, et, le désir du praticien de le convaincre d'adhérer à ce programme.²

Nous supposons aussi que derrière cette volonté de co-engagement patient/praticien se cachaient des raisons non formulées, inconscientes, personnelles de la part du praticien. La loi, rend obligatoire l'information du patient, elle oblige à préciser et clarifier cet acte, donne au praticien la légitimité de ce temps passé avec le patient. Elle oblige donc dans le cadre d'une demande d'implant cochléaire, à préciser et à clarifier toutes les informations, médicales, personnelles, socio-économiques, que le praticien estime légitimes.

¹ AMBERT DAHAN E., BOUCCARA D. : « *L'implantation cochléaire bilatérale chez l'adulte : indication résultats et perspectives* » in Rééducation orthophonique Mars 2004, P 175

² AMBERT DAHAN E., BOUCCARA D. : « *L'implant cochléaire chez l'adulte* » disponible (En Ligne), consulté en Mai 2009

Forcément confronté au devoir de donner une information riche de son expertise mais aussi à un acte qui va bouleverser la vie du patient, nous avons voulu savoir quel était le degré de conscience du praticien face à ce problème, et si conscience il y avait, ou était la limite entre son implication personnelle et le devoir de la délivrance d'une information *loyale complète et appropriée*³.

Nous avons donc voulu, par le biais d'une enquête, faite auprès de 11 cliniciens recevant des patients dans le cadre d'une demande d'implant cochléaire, savoir quels étaient leurs devoirs dans ce rôle d'informateur et les tensions qu'ils pouvaient rencontrer vis-à-vis de l'attitude des patients à ce moment là. La problématique posée étant : « *le devoir d'informer et l'incidence clinique de donner l'information sont ils conflictuels ou une aide pour le praticien, dans sa relation avec le patient demandeur d'un implant cochléaire* »

2 L'IMPLANT COCHLEAIRE

A HISTOIRE D'UN CONFLIT

L'implant cochléaire est une invention française, mise au point en **1957**, à Paris par Charles Eryès et Robert Djourno. Eryès eut l'idée de stimuler électriquement l'oreille interne d'un patient atteint de cophose. Les résultats furent satisfaisants, mais l'appareil tomba en panne après quelques semaines et les essais ne furent pas repris. En **1961** William House, otologiste américain, reprend les travaux de Charles Eryès et met au point un système plus fiable composé d'une seule électrode ; cet implant mono électrode fut commercialisé aux USA en **1965**.

En **1973** Claude Henri Chouard médecin ORL associé à Patrick Mac Leod physiologiste spécialisé dans les fonctions sensorielles, décide de concevoir un implant multi-électrodes afin de permettre la compréhension de la parole. Ils le testent sur quelques patients volontaires présentant une surdité totale unilatérale suite à une fracture du rocher. Ces patients furent avertis qu'en cas de succès les essais ne seraient pas poursuivis étant donné qu'ils entendaient normalement de l'autre oreille.

En **1974**, le Laboratoire de Recherches ORL du CHU St-Antoine à Paris, dirigé par le Pr C.H. Chouard met au point le premier implant à 8 canaux et à 1 antenne apportant au sourd la totalité de l'éventail fréquentiel de la parole; en **1981** sera proposé un système à 12 canaux. Entre 1981 et 1987, pour des raisons économiques, la diffusion commerciale est stoppée.

Puis, en **1989**, le Laboratoire met au point le premier système numérique à 15 électrodes, commercialisé en **1992** par la Société MXM(2)

En **1977**, G. Clarck à Melbourne, propose un système multi électrodes simplifié, sa commercialisation rapide et sa grande robustesse en assurent une très rapide diffusion. C'est en grande partie grâce à leurs travaux que le principe de l'implant cochléaire a, peu à peu, été généralisé dans le monde.

³ Code de la santé publique : Article R.4127-35 (commentaires révisés en 2003)

Ingeborg Hochmair à Innsbrück, propose à partir de **1986**, à l'implant autrichien Med-El, mono électrode, il deviendra ensuite multi canaux et se compose actuellement de 12 électrodes⁴.

Quatre pays se sont donc intéressés à la technique de l'implant et, actuellement, quatre marques sont proposées en France : Neurélec marque française, Cochlear marque australienne, Advanced Bionics marque américaine et Med-El marque autrichienne.

En France, naît une polémique sur l'implant cochléaire. Les sourds congénitaux adeptes de la langue des signes voient dans la technique de l'implant une menace : s'ils admettent que les adultes devenus sourds peuvent bénéficier de cette technique, ils estiment que les enfants nés sourds ne doivent pas être implantés au nom du respect de la personne et du droit à la différence. Les manifestations sont violentes, publiques et médiatisées⁵.

Les accusations portées à l'encontre des équipes qui proposent l'implant vont jusqu'à traiter les médecins « d'épurgateurs ethniques » (cf. annexe 2).

Actuellement, cette polémique perdure en ce qui concerne les enfants. Si ce n'est pas le propos de ce mémoire, nous relatons tout de même ces faits, car les membres des équipes ont du, face à ces réactions, prendre des positions un peu radicales, cherchant à justifier continuellement l'utilité de l'implant, comme réinsertion dans le monde sonore, ce qui créa chez eux sans qu'ils en aient le désir une attitude militante pro implant ; la discussion devenait difficile, il fallait prendre position pour ou contre l'implant.

Le comité d'éthique est sollicité et en **1994** rend un avis défavorable à la mise en place d'implants chez l'enfant sourd prélingual en raison du manque de fiabilité de cette technique et des dangers qu'elle peut représenter chez l'enfant « *le CCNE ne juge pas opportun, dans les conditions actuelles, de soumettre la mise en place d'implants cochléaires, chez des enfants sourds pré-linguaux...* »⁶. Il accepte en revanche sa mise en place chez l'adulte. Cette position se modifiera sensiblement en faveur de l'implant et lors de l'avis rendu, en **2008** au sujet du dépistage systématique de la surdité chez le nourrisson⁷ ; l'implant sera considéré comme une alternative possible et efficace chez l'enfant. L'implant cochléaire reste pourtant une technique dont les résultats et les indications chez l'adulte sont encore mal connus, y compris dans le monde médical.

De nombreuses associations de patients implantés ont vu le jour. L'une d'entre elle, le CISIC (centre d'information sur l'implant cochléaire) milite pour la diffusion de cette technique en cherchant à répandre l'information par son site⁸ et par des conférences.

B TECHNIQUE ET EVOLUTION DE L'IMPLANT COCHLEAIRE

L'implant cochléaire est une prothèse auditive destinée à restaurer l'audition chez les personnes sourdes qui ne peuvent plus bénéficier d'une prothèse conventionnelle. Contrairement aux appareillages traditionnels qui se contentent d'amplifier le son,

⁴ **CHOUARD CH.** : « *Historique de l'implant cochléaire* » Disponible (**En Ligne**), consulté en Mai 2009

⁵ « *La marche du siècle* » Emission de Télévision diffusée le 16 septembre 1992

⁶ Comité Consultatif National d'Ethique : Avis044 du 1^{er} Décembre 1994

⁷ Comité Consultatif National d'Ethique : Avis103 du 20 Décembre 2007

⁸ Centre d'information sur la surdité et l'implant cochléaire : www.cisic.fr disponible (**En Ligne**) consulté le 15 Mai 2009

l'implant par le biais d'un microprocesseur analyse ce son et le transmet sous forme de signaux électriques au nerf auditif qui se compose de deux parties ; l'une externe et l'autre interne. La partie externe appelée processeur analyse les sons et les transforme en impulsions électriques transmises à la partie implantée ou récepteur à travers la peau via une antenne munie d'un aimant posée en regard de l'implant⁹. La partie externe est donc très visible chez les personnes portant des cheveux courts.

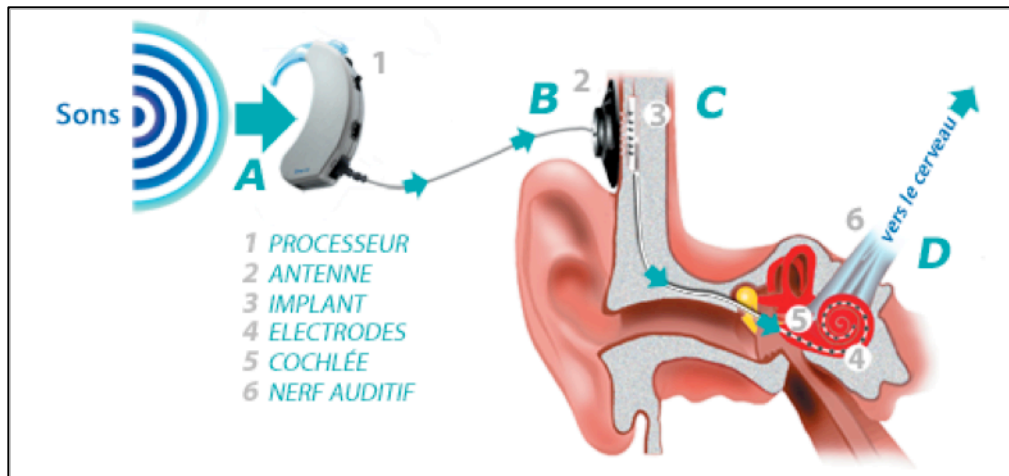


Figure 1 : Schéma de l'implant cochléaire

Depuis les années 1980 l'implant cochléaire s'est considérablement miniaturisé ; d'un boîtier, il est passé à un contour d'oreille, et les équipes techniques réfléchissent à un système totalement implantable.

Ses capacités sont en constante évolution et si jusqu'à la fin des années 90 la compréhension de la parole sans lecture labiale restait un critère de qualité, l'écoute de la musique, l'usage du téléphone, l'audition dans le bruit, deviennent les principales préoccupations des chercheurs. Les fabricants d'implants ont d'ailleurs inclus ces thèmes dans leurs sites internet¹⁰. La demande des patients va aussi dans ce sens, à la dimension utilitaire de l'audition s'est ajoutée celle du confort et du plaisir de l'écoute¹¹.

3 L'ADULTE DEVENU SOURD

Sourd : *qui est privé du sens de l'ouïe, ou chez qui la perception des sens est perturbée* définition du Larousse.

Derrière le terme unique de sourd se définissent plusieurs états de la personne ; celle perdant l'ouïe progressivement, à cause d'une maladie, ou de l'âge, et celle qui perd l'ouïe brutalement par accident ou suite à une maladie. D'autre part, être sourd ne signifie pas ne rien entendre. Il peut s'agir d'une audition partielle gênant la

⁹ Schéma de l'implant cochléaire de la société Neurelec : www.neurelec.com/fr/pourquoi/index.html disponible (En Ligne) consulté le 18 Mai 2009

¹⁰ Documentation sur l'implant cochléaire : www.cochlear.fr disponible (En Ligne) consulté le 18 Mai 2009

¹¹ Documentation sur l'implant cochléaire : www.bionicear-europe.com disponible (En Ligne) consulté le 18 Mai 2009

compréhension ou de la perception de son distordus ; enfin, même si les sons extérieurs ne sont plus du tout perçus, des acouphènes, sortes d'illusions auditives, peuvent survenir chez la personne sourde, parfois de façon extrêmement violente, la laissant dans un vacarme insupportable.

Socialement l'image du « devenu sourd » n'est pas très valorisante, le professeur Tournesol dans Tintin en est la caricature ; les expressions populaires se font le relai de cette vision « il n'y a pas pire sourd que celui qui ne veut pas entendre », « il n'entend que ce qu'il veut ». La surdit  est facilement associ e   la personne  g e, (encore tr s r cemment les publicit s concernant les appareils auditifs  taient faites par des personnes visiblement plus proche de l' ge de la retraite que de celui de l'universit ), ce qui dans notre soci t  actuelle obs d e par le d sir de rester jeune voire de rajeunir contribue   mettre les sourds de c t .

Ceux dont on entend parler sont en g n ral des sourds de naissance adeptes de la langue des signes.

La raison principale de ces comportements est que la surdit  est un handicap invisible¹². L'entourage du sourd oublie facilement son handicap surtout s'il a une audition r siduelle, et attribuent facilement ses difficult s de compr hension, ses m prises, ses difficult s de m morisation, son manque d' -propos, son retrait lors de conversation   plusieurs,   une baisse de ses facult s mentales, ou   quelque mauvaise volont  de sa part. De plus le malaise provoqu  face   une personne dont on ne sait pas exactement si elle a compris ce qu'on lui dit, qui r pond   c t , ou qui vous fait r p ter plusieurs fois, fait que les gens changent rapidement d'interlocuteurs ou s'adressent au voisin de la personne sourde en parlant de lui comme s'il  tait intellectuellement diminu  ou si c' tait un enfant.

Ces difficult s de communication, en partie li es   la maladresse d'entendants confront s   un handicap dont ils ignorent la r alit ,¹³ font que de nombreuses personnes malentendantes se trouvent facilement mises   l' cart avec le sentiment d'avoir une maladie honteuse. La vie sociale devient aussi difficile, cin ma, concerts, conf rences... « *Aller au th atre, par exemple, repr sente d' normes difficult s....comme d'habitude vous n'allez pas entendre les consonnes, et les voyelles vont vous para tre peu reconnaissables au point que vous vous demanderez si vous n'entendez pas du hongrois.* »¹⁴.

Enfin, il faut savoir que les proth ses auditives ne rendent jamais une audition normale provoque une distorsion des sons et que l'audition dans le bruit est toujours tr s difficile ; l'implant cochl aire n' chappe pas   ses inconv nients. L'entourage du patient sourd (et souvent le sourd lui-m me) prend rarement conscience de ce fait, et attribue   un mauvais r glage de l'appareil, ces difficult s.

¹² **TOFFIN C. SEBAN-LEFEVRE D.** : « *L'enfant qui n'entend pas - la surdit  un handicap invisible* » Belin, Paris, 2008

¹³ **DUMONT A. CALBOURG C.** : « *Voir la parole* » Masson, Paris, 2002, p 191

¹⁴ **LODGE D.**: « *La vie en sourdine* » Payot et Rivages Paris 2008

4 L'EQUIPE MEDICALE

Les équipes qui prennent en charge les patients sont de composition variable. Elles comprennent toutes, chirurgiens, médecins ORL et orthophonistes ; la plupart d'entre elles intègrent un psychologue.

Chacun de ces cliniciens reçoit le patient avant l'opération dans un but d'information et d'évaluation de ses motivations et de ses capacités de communication. Le parcours du patient est en général le suivant : première consultation avec le chirurgien ou un médecin ORL de l'équipe, consultation avec l'orthophoniste pour le bilan et l'information, 2ème consultation avec le médecin ORL, entretien avec la psychologue, discussion en staff pour acceptation ou non du patient dans le protocole d'implantation, si oui, rendez vous avec l'anesthésiste et consultation finale avec le chirurgien. Des rendez vous supplémentaires peuvent être proposés avec chacun des membres de l'équipe, soit à la demande du patient pour un complément d'information soit à la demande de l'équipe lorsque celle-ci doute de la motivation ou de la compréhension de l'information par le patient.

Chaque équipe possède son association de patients implantés et entretien avec elle des contacts réguliers.

La formation des cliniciens dans le cadre de cette technique est continue, faite par les laboratoires, et lors de congrès spécifiques pour échange des informations. Une formation initiale est proposée sous la forme d'un DU aux praticiens qui le désirent. Dans le cadre de la formation continue, différentes formations adaptées aux différents cliniciens sont aussi proposées.

5 LE CADRE DE LA DEMANDE D'IMPLANT COCHLEAIRE

Plusieurs facteurs influencent la demande d'un implant cochléaire chez un adulte devenu sourd.

A LES FACTEURS LIES AU HANDICAP

Les personnes arrivant dans un centre d'implantation pour une demande d'implant proviennent de différents horizons. Soit, ils sont adressés par un praticien généraliste, le plus souvent ORL, par leur audioprothésiste ou leur orthophoniste ; soit, ils ont connu l'implant en cherchant des renseignements eux-mêmes, par les associations, sur internet ; soit une personne de leur entourage les a sensibilisé à cette technique, un proche s'est renseigné, une personne qu'ils connaissent bénéficie déjà d'un implant ; quelques uns sont là poussés par leurs proches.

Le clinicien prendra cela en compte dans l'information qu'il délivrera au patient en s'assurant que leur demande est bien la leur, et non pour satisfaire à une demande extérieure.

B L'ACCESSIBILITE CROISSANTE A L'INFORMATION

L'information internet donnée sur l'implant se trouve sur différents sites ; hôpitaux, associations d'implantés, fabricants d'implants, et sites généralistes tels que

« Wikipédia ». C'est une information riche, pro implant. Les sites des quatre fabricants sont des vitrines publicitaires qui proposent au grand public des arguments en faveur leur produit. Avant même de voir l'équipe médicale, le patient peut sur des critères personnels avoir déjà fait son propre choix. Il arrive que certains patients ne demandent pas s'ils peuvent bénéficier d'un implant mais disent « je veux tel produit ». Cette attitude consumériste qui risque de se développer n'est pas forcément du goût des cliniciens, comme nous le verrons dans l'étude que nous avons réalisée.

C LA VISION FAMILIALE ET SOCIALE DE LA NORMALITE

L'environnement familial et social du patient est important, notamment, quant à la nature de sa demande d'implantation (est-elle d'ordre personnelle, familiale, professionnelle ?). Cet environnement agit sur le patient dans sa décision de se faire implanter, dans l'évaluation de sa satisfaction et dans ses réactions en cas de difficultés voir d'échec post implantation. En ce qui concerne la famille, elle est encore la cellule sociale de base dont il faut que les liens perdurent. La famille va souhaiter aussi aider l'un de ses membres en tentant de lui redonner de l'autonomie.

Par ailleurs nous sommes dans une société qui se dit de communication. La norme sociale est d'entendre et de communiquer pour être heureux, mais la transmission médiatique d'évènements heureux ou malheureux est loin d'être objective et peut créer des phénomènes d'engouement ou de rejet que l'équipe médicale doit constamment gérer. Enfin chaque société définit son rapport au handicap, qu'elle cherche à réduire ; mais elle se veut aussi fondée sur le respect des différences, donc elle souhaite s'adapter, en partie, aux handicapés. Cette ambiguïté place le patient dans des situations parfois inconfortables, surtout dans le domaine de la réadaptation professionnelle.

D LES CRITERES MEDICAUX NECESSAIRES A LA MISE EN PLACE D'UN IMPLANT COCHLEAIRE

Un bilan médical est fait pour toute demande d'implant, comprenant une vérification de l'état du nerf auditif (s'il est non fonctionnel l'implantation cochléaire ne sera pas possible), un scanner et/ou IRM de l'oreille interne afin de déceler une éventuelle malformation de la cochlée,(problèmes qui peuvent soit empêcher la mise en place de l'implant , soit amener le chirurgien à choisir un modèle d'implant spécifique), un examen vestibulaire (afin de prévenir un éventuel trouble de l'équilibre par la mise en place de l'implant auquel il faudra remédier, ou pour choisir l'oreille à implanter).

En ce qui concerne les restes auditifs actuellement, la cophose n'est plus le critère audiométrique uniquement retenu. Depuis 1995 les indications se sont considérablement élargies. Sont alors considérés comme implantables, tous les adultes sourds sévères qui obtiennent au mieux 30 % de reconnaissance correcte, en audiométrie vocale, avec des mots, en listes ouvertes, (en France, les listes de Fournier et Lafon), sans lecture labiale, avec et sans prothèse auditive .

Actuellement, un nouveau consensus apparaît entre les équipes les plus reconnues, qui modifie encore les indications de 1995, admettant la mise en place d'un implant cochléaire en cas de reconnaissance, en audiométrie vocale, de plus de 30% de mots, en listes ouvertes et sans lecture labiale. On s'oriente donc de plus en plus vers l'implantation de patients présentant des surdités sévères, avec des restes auditifs sur l'une ou les 2 oreilles et dont l'appareillage avec des prothèses conventionnelles donne,

soit des résultats médiocres malgré une courbe en audiométrie tonale correcte, soit des manifestations d'intolérance aux prothèses et en particulier celles liées aux bruits environnants, ainsi qu'aux sons aigus ou forts¹⁵.

L'âge n'est pas un critère exclusif seul compte l'état de santé de la personne. Si un doute se présente quant à l'état psychique du patient, l'avis d'un psychiatre est sollicité

Enfin, dans le parcours pré implant, il est demandé au patient de subir un certain nombre de bilans orthophoniques et cognitifs ; les résultats obtenus ne sont pas, à eux seuls, des critères d'exclusion du patient, mais peuvent contribuer, lors de la décision collégiale d'implanter, à un report voire un refus.

¹⁵ **FUGAIN C.** : « *Implantation de l'adulte devenu sourd : les indications audiométriques actuelles* » disponible **(En Ligne)** :www.cisic.fr consulté le 29 Mai 2009

II DEMARCHE DU PRATICIEN ET ETHIQUE FACE A L'INFORMATION DU PATIENT

1 L'INFORMATION DANS LA RELATION MEDECIN/PATIENT

La relation patient/médecin est longtemps restée en France basée sur le principe de bienfaisance à l'égard de celui qui était considéré en état de faiblesse, que ce soit à cause de sa maladie, de son état de souffrance, ou de son manque de savoir. Attitude paternaliste du médecin l'engageant dans sa responsabilité vis-à-vis du malade, vis-à-vis de l'information qu'il lui transmet.

Actuellement le code de déontologie médicale conserve cette empreinte dans la consigne, donnée au médecin, vis-à-vis de son devoir, dans la transmission de l'information au patient « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves...* »¹⁶

L'ancien modèle paternaliste a pourtant évolué, certaines causes explicatives apparaissent immédiatement, liées à l'évolution de la médecine, plus précise, plus invasive, les choix thérapeutiques sont plus nombreux. Les possibilités d'information ont considérablement évolué grâce à internet et les patients acquièrent facilement un grand nombre de données concernant leur état de santé, les traitements et leurs résultats ; si ces informations ne sont pas toujours fiables leur acquisition par le patient font qu'il se sent plus à même de revendiquer une part de la décision en ce qui concerne son traitement, le plaçant non pas dans une position d'égalité de savoir vis-à-vis du médecin, mais le sortant indéniablement de l'état « d'enfant » instauré par le modèle paternaliste.

La loi Huriet- Serusclat¹⁷ relative aux essais thérapeutiques a posé les principes d'une franchise absolue et du consentement libre et éclairé du patient dans le cadre des essais cliniques. Dispositions axées sur le respect absolu du sujet. « *Préalablement à la réalisation d'une recherche biomédicale sur une personne, le consentement libre, éclairé et exprès de celle-ci doit être recueilli après que l'investigateur, ou un médecin qui le représente, lui a fait connaître : l'objectif de la recherche, sa méthodologie et sa durée, les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme ...* ». Progressivement l'obligation d'information du médecin à l'égard de son patient devient un devoir, sans modifier, dans un premier temps le système de la charge de la preuve, (à la charge du patient) en cas de manquement. Un arrêt de la cour de cassation du 25 février 1998 bouleverse ce système en estimant que "

¹⁶ Code de la santé publique : Article R.4127-35 (commentaires révisés en 2003)

¹⁷ Loi Huriet-Serusclat ; loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 <http://www.arcat-sante.org/essais/annexes/huriet.html> disponible (En Ligne) consulté le 24 Avril 2009

celui qui est légalement ou contractuellement tenu d'une obligation particulière d'information doit apporter la preuve de l'exécution de cette obligation ", dès lors c'est au médecin de prouver qu'il a bien donné l'information au patient¹⁸. **La loi du 4 Mars 2002** va consacrer définitivement cette évolution des tribunaux en posant le principe du renversement de la charge de la preuve et en exigeant que le consentement aux soins soit précédé des informations relatives au diagnostic, traitements et risques graves encourus. D'autre part en permettant l'accès direct au dossier médical la loi du 4 mars 2002 achève l'évolution du dispositif, faisant du malade un acteur de santé autonome libre de ses choix, qui doit être informé en conséquence avant de consentir.

2 LE CONCEPT D'AUTONOMIE

La demande de consentement aux soins, et donc l'acceptation éventuelle d'un refus, se fonde sur le principe d'autonomie du patient, or il existe deux conceptions différentes de l'autonomie.

Celle relative à la pensée anglo-saxonne : le fondement de l'autonomie n'est pas une éthique ou une morale « du devoir » mais celle d'une liberté comme « indépendance négociée » ; la liberté du sujet se conçoit comme la liberté individuelle d'avoir des préférences singulières Celle relative à la philosophie européenne et notamment française : Le concept vient de Rousseau au plan politique et de Kant, au plan moral. C'est la faculté de se donner à soi-même la « loi » de son action sans la recevoir d'un autre. Le concept même de loi implique l'universalité. L'autonomie a donc un sens très ciblé : la liberté n'existe que si elle respecte des devoirs universels envers les autres et envers soi-même, comme membre de l'humanité. L'un des exemples que prend Kant est le devoir de conserver la vie et par suite l'interdit moral du suicide. Un être rationnel ne peut donc vouloir ce qui n'est pas universalisable : être autonome, c'est être moral. Le devoir de donner des soins en urgence, le droit de retenir des informations qui pourraient nuire au patient, le refus d'une transfusion sanguine (témoins de Jéhovah), l'euthanasie passive, la grève de la faim, l'obligation de soins pour certains malades (drogue, alcoolisme etc...), sont dans cette conception, des obligations morales et collectives où l'autonomie du patient n'est pas admise¹⁹. Dans ce cadre, le médecin agit comme ayant une délégation morale de la société et de l'Etat dans son obligation de soins.

La loi du 4/3/2002 reste donc en partie ambiguë dans la mesure où elle crée une autonomie de choix pour le patient mais dans un contexte de santé publique où la morale collective des devoirs de santé reste forte. Sa lecture et son application restent donc difficiles car on peut à la fois penser qu'elle crée un vrai pouvoir décisionnel du patient, qui peut aller jusqu'au refus de soins, ou qu'à l'inverse la loi a procédé à une judiciarisation excessive de l'obligation éthique d'informer...

¹⁸ **SARGOS P.** : « *Information et consentement du patient* » bulletin de l'ordre des médecins janvier 1999

¹⁹ **AMEIX S.** : « *Fondements philosophiques de l'éthique médicale* ». ellipses, Paris 1996 p 94

3 LA COMMUNICATION ORALE

Il nous semble important d'aborder, même si c'est de façon brève, les rapports qui régissent deux personnes dans le cadre de la communication orale, car si l'on s'attache beaucoup au contenu de l'information, au-delà des mots, du vocabulaire, de la syntaxe, la communication de cette information est essentielle. L'information du patient si elle peut être écrite, (elle l'est forcément dans le cas d'un consentement signé), est essentiellement orale rentrant dans le cadre du colloque singulier patient/médecin, et liée à l'obtention d'un sentiment de confiance du patient vis-à-vis de son médecin. Or à l'oral, la parole est soumise à un système para verbal passant par la syntaxe, l'attitude corporelle, la voix, et le cadre où elle se produit. Ces phénomènes sont plus difficiles à appréhender d'autant que les interlocuteurs n'en sont pas toujours conscients.

A LE CADRE, LES ATTITUDES CORPORELLES

Il est difficile de faire abstraction du cadre qui entoure l'acte de communication. L'homme est formé de différents systèmes de réception et la culture de chaque sujet transforme à sa façon l'information que ceux-ci fournissent ; si l'on note que le nerf optique contient environ dix huit fois plus de neurones que le nerf cochléaire, on peut conclure que les yeux sont des informateurs mille fois plus efficaces que les oreilles²⁰.

B LA VOIX ET LE SYSTEME LANGAGIER

La voix est le soutien indéniable de nos paroles « écouter quelqu'un c'est entendre sa voix »²¹ ; le ton de notre voix peut confirmer ou infirmer nos paroles de façon consciente, (c'est le cas dans l'ironie) ou inconsciente, (c'est la voix qui trahit)

Le système langagier : dans ses fonctions locutoires (formes grammaticales), illocutoire (le langage sert à agir) et perlocutoire (les effets induits sur l'auditeur)

Dans nos échanges nombre de signes nous échappent, nous n'y prenons pas garde, ou ils sont inconscients, pour revenir à la relation médecin/patient, le désir de réduire le modèle paternaliste asymétrique du rapport patient/médecin par une information la plus complète possible et la plus adaptée possible, est parfois contrebalancé par un cadre, des attitudes, nous envoyant des informations parfaitement contraires. Pour Aristote dans « L'art de la rhétorique » le langage ne peut pas ne pas véhiculer un certain nombre de choses, quand je prends la parole je mobilise au moins trois dimensions : 1) l'ethos, l'image que donne le locuteur à travers son discours 2) le logos, le choix des mots et la syntaxe 3) le pathos : effet que le discours produit sur l'autre (convaincre, persuader, séduire)

Faire évoluer ces types d'information demande du temps, vouloir les contrôler serait illusoire, mais nous devons savoir que ces messages non verbaux existent et que leur influence est non négligeable sur l'intégration de l'information par le patient, le sens qu'il va lui attribuer, et les réponses qu'il peut donner en conséquence.

²⁰ HALL E.T. : « *La dimension cachée* » Seuil, Paris, 1971

²¹ VASSE D. « *L'ombilic et la voix* » Seuil, le champ freudien, Paris 1974

4 PROBLEMATIQUE

CHRISTIAN HERVE²² cite quatre caractéristiques relatives à l'évolution de la relation patient/médecin, celles-ci ont une influence directe sur la transmission de l'information : 1) Le passage d'une relation en binôme à un travail d'équipe, 2) l'émergence de technologies inédites, 3) la question financière, 4) la modification du modèle de la médecine. En ce qui concerne le patient devenu sourd la demande d'implant cochléaire se situe en rapport avec ces quatre points.

1) La prise en charge du patient demandeur d'un implant cochléaire s'est élargie à de multiples intervenants. La relation duelle très forte existant entre le chirurgien et le patient au temps où l'implant cochléaire appartenait au domaine de l'expérimentation a évolué. L'information avait pour but d'expliquer la nouveauté de la technique ; de rassurer le patient, face à un appareillage très lourd ; de le convaincre de « tenter une aventure », dont les résultats s'ils pouvaient être relativement sûrs dans le domaine d'un enrichissement de la sensation auditive, étaient plus qu'aléatoires concernant la compréhension des sons, et à plus forte raison de la parole. Les inconvénients (appareil lourd à porter, extrêmement visible et étrange provoquant le regard surpris d'autrui) étaient non négligeables. Actuellement une multiplicité d'intervenants informent le patient et évaluent autant sur sa motivation que ses capacités fonctionnelles.

Le statut du patient est passé de l'état de « compagnon d'aventure » à celui de « candidat à l'implant cochléaire ». La relation patient/praticien n'a plus cette même intensité chaque clinicien (chirurgien, ORL, orthophoniste) détaille l'avant, l'après, dans une information très riche, très abondante. Chaque intervenant demande son adhésion au patient mais elle est devenue plus formelle, moins attachée à l'émotion du sujet. L'apparition des psychologues, vers qui sont orientés d'office nombre de patients témoigne du fait que les cliniciens abandonnent facilement ce temps de connaissance du sujet qu'est le patient au profit d'un tiers de l'équipe médicale négligeant à tort ou à raison le versant affectif de la relation.

2) L'émergence de technologies inédites. L'implant cochléaire est une technique récente et comme nous l'avons dit précédemment en constante évolution. L'information quand à la technique de cet appareil se modifie régulièrement. Grâce à internet le patient obtient un accès facile à toutes sortes d'informations. Celles données par les différents fabricants d'implant cochléaire sur leur produits (sur quelles bases les comparer?), celles données par les associations de patients implantés (souvent très positives, mais parfois déroutantes si l'on regarde les échanges sur les forums), les informations données par d'autres associations, notamment celles des sourds promoteurs de la langue des signes (informations parfois contradictoires et négatives sur l'implant cochléaire). Le clinicien n'est plus en effet le seul détenteur du savoir et il ne s'agit plus pour lui « d'enseigner » à un patient mais d'échanger quant à l'information que le patient a déjà reçue, et parfois de le convaincre de la prédominance des arguments qu'il (le praticien) avance. Les informations données par les membres des associations ont souvent un poids important pour le patient, dans le sens où elles expriment un vécu « moi je sais parce que j'en ai un » plus qu'une synthèse et ne reflètent qu'une partie de la réalité ; à charge pour le praticien d'en faire prendre conscience au patient.

²² HERVE C. « La relation médecin-malade » synthèse de Vincent Leclerc, cours 2002 site web : relation médecin-patient : études et synthèses

3) La question financière. Elle est un peu particulière en ce qui concerne l'implant cochléaire ; lorsque le patient passe par un centre hospitalier pour bénéficier d'un implant, ce qui est la plus grande majorité des cas, l'implant cochléaire est pris entièrement en charge. Depuis le mois d'avril 2009 le financement des implants est passé du budget de l'hôpital à une prise en charge par la sécurité sociale²³ ; ainsi le renouvellement de la partie externe (possibilité de le faire tous les 5 ans) et l'entretien de l'appareil autrefois à la charge du patient sont maintenant, remboursés par la sécurité sociale. Si l'on doit se réjouir de cette démarche solidaire qui permet aux plus démunis de bénéficier de cette technique, la position consumériste du patient ne risque t'elle pas de se renforcer « pourquoi devrais-je entretenir un appareil, qui peut m'être changé gratuitement, tous les 5 ans ? ». La position du clinicien dans son rôle d'information devra intégrer une dimension d'éducation économique du patient et le responsabiliser vis-à-vis de cette possibilité de renouvellement gratuit qui lui est offerte.

4) La modification du modèle de la médecine par l'émergence croissante du social. C'est un des points les plus importants de l'implantation cochléaire. Réparer la lésion techniquement parlant est facile, mais qu'en est-il de la réparation de la communication ? Comment le traitement du handicap qu'est la surdité va-t-il influencer sur la relation à l'autre, sur l'état de santé du patient ? Le contenu de l'information donnée par le clinicien ne peut ignorer ces questions où beaucoup d'inconnues demeurent, et renvoient surtout à une spécificité purement individuelle du patient.

Face à ces constats et aux questions qu'ils soulèvent nous avons voulu savoir quelle était aujourd'hui la position pratique, déontologique et éthique des cliniciens concernés par la demande d'implant cochléaire.

Le devoir d'informer, et l'incidence clinique de donner l'information sont ils conflictuels ou une aide pour le praticien dans sa relation avec le patient demandeur d'un implant cochléaire ?

²³ Journal Officiel du 6 mars 2009, « Arrêté du 2 mars relatif à l'inscription de systèmes d'implants cochléaires et du tronc cérébral au chapitre 3 du titre II et au chapitre 4 du titre III de la liste des produits et prestations remboursables prévues à l'article L.165-1 du code de la sécurité sociale »

III L'ENQUETE

1 METHODE

Nous avons choisi de réaliser cette enquête sous la forme d'entretiens semi-directifs auprès d'une population de cliniciens directement concernés par l'implant cochléaire, c'est-à-dire travaillant dans trois services d'ORL adultes qui proposent l'implant cochléaire aux patients relevant de cette indication. Les trois hôpitaux qui ont servi à cette enquête sont, l'hôpital d'Avicenne, l'hôpital Beaujon et l'hôpital Saint Antoine, les praticiens sont, des chirurgiens, des ORL, et des orthophonistes.

11 personnes ont été interviewées .La répartition se présente ainsi: 3 chirurgiens, 5 ORL, 3 orthophonistes. L'âge des participants s'étale de 64 à 33 ans et la durée de pratique dans l'implant cochléaire entre 36 et 6 ans, sauf pour un chirurgien qui n'exerce que depuis un an. Ces deux dernières variables montrent un écart important mais nous n'avons pas décelé d'incidence particulière sur le contenu des réponses, sauf légèrement pour la personne la plus jeune.

L'entretien s'est présenté sous la forme de 12 questions ouvertes plus deux termes à définir, sa durée a varié entre 30 et 45mn. Nous connaissons personnellement tous les cliniciens, cela a certainement facilité leur disponibilité pour participer à cette enquête et la spontanéité de leurs réponses ; nous avons donc essayé de garder le plus de distance et d'objectivité possible par rapport aux questions en ne développant pas le débat et en restant uniquement sur leurs réponses.

Les questions étaient présentées ainsi, toujours dans le même ordre et avec la même formulation Ces questions sont construites sur trois points : Pourquoi informer ? Comment, quels moyens pour informer ? Quel est le contenu ? Les deux dernières ont servi à préciser le regard du clinicien, 1) Vis-à-vis de l'information, 2) Vis-à-vis du patient.

Pourquoi informer le patient candidat à l'implant cochléaire (CIC)

- 1) Quels seraient selon vous les risques d'une « non information » du patient CIC par le médecin?
- 2) Quels objectifs souhaitez-vous atteindre dans l'information du patient CIC ?
- 3) Qu'est ce pour vous qu'un patient CIC informé ?
- 4) La bonne compréhension de l'information par le patient est elle pour vous un des critères intervenant dans la décision d'implanter ?
- 5) Laissez-vous une trace de cette information ? comment ?pourquoi ?
- 6) Votre attitude a-t-elle évolué vis-à-vis de l'information donnée au patient au cours de ces 10 dernières années ?

Quels moyens sont mis en œuvre pour transmettre cette information

- 1) Quels moyens (supports, oral / écrit / tiers) utilisez vous pour transmettre l'information ?
- 2) Quel temps accordez-vous à cette information (nombre de RDV, proportionnalité du temps dans 1 RDV)
- 3) Quels sont les signes qui vous permettent de penser que l'information a été intégrée par le patient?

Quel est le contenu de cette information

- 1) Sur quelle information insistez-vous, (*chirurgie, aspect technique, aspect financier, résultats, prise en charge post opératoire protocoles de recherche ou d'évaluation*) dans quel cas, et pourquoi ?
- 2) Quelles sont les questions/remarques de la part du patient que vous attendez/appréciez / jugez comme importantes ?
- 3) Existe-t-il des questions/remarques de patients qui vous embarrassent, que vous n'appréciez pas? Lesquelles et pourquoi ?

Définition de termes

- Comment définiriez-vous le terme information dans le sens information du patient par le clinicien ?
- Que pensez-vous du terme « patient candidat à l'implant cochléaire » ?

Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits intégralement.

Une synthèse des réponses a ensuite été faite question par question. Lors de cette synthèse nous avons supprimé les termes et expressions un peu trop familières ainsi que les propos propres à des cas pratiques de l'implant cochléaire sortant du domaine qui était fixé. Nous avons utilisé le terme implant, terme utilisé par les praticiens, pour définir l'implant cochléaire dans sa globalité, lorsque nous parlons exclusivement de la partie interne ce sont les termes « récepteur » ou « partie interne » qui sont utilisés, pour la partie externe c'est souvent le mot « processeur » ou « prothèse ». Dans la synthèse des réponses chaque clinicien est représenté par une couleur (cf. annexe I)

L'analyse des entretiens s'est faite d'une part sur une analyse question par question, puis sur une appréciation globale des idées directrices des entretiens.

2 RESULTATS

Les résultats sont présentés question par question ; des tableaux rendent compte des thèmes principaux évoqués et le nombre de cliniciens qui ont évoqué ce thème, (les cliniciens sont représentés sous les signes C1 à C11) ; les thèmes sont précisés à la fin de chaque tableau puis une synthèse des réponses est faite pour chaque question.

Classement par thèmes évoqués

Première partie : pourquoi informer ?

N°1 : Quels seraient selon vous les risques d'une « non information » du patient CIC par le médecin ?

Nous avons choisi d'aborder le thème du « pourquoi informer » par la négative afin de favoriser des réponses multiples et non une réponse unique. Non information était sous entendue de notre part comme incluant la « mauvaise information », ce qui à été perçu comme tel par les praticiens interrogés ; nous avons utilisé ce terme fort dans le but d'obtenir des réponses plus directes et spontanées.

Tableau 1 : Grille de résultats concernant la question N°1

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
Attentes décalées	X	X	X	X	X	X		X	X		
Déception/échec		X	X		X	X				X	X
Mauvaise compréhension du traitement	X	X							X	X	X
Manque d'adhésion		X	X							X	
Méconnaissance des risques									X		
Mauvaise relation de confiance patient/praticien		X					X		X		

Attentes décalées :

C'est le risque majoritairement évoqué par les cliniciens ; « avoir des attentes décalées par rapport au bénéfice de l'implant », « une idée idéalisée », « une attente irréaliste » donc forcément supérieure en bénéfice par rapport à la réalité. On notera qu'aucun des praticiens n'évoque la possibilité d'une attente en deçà, minimaliste si l'on peut dire, de la part du patient.

Déception/ sentiment d'échec de la part du patient :

Le sentiment d'échec se rapporte pour le praticien à l'attente décalée et à la déception. Dans cette réhabilitation le but est un mieux être pour le patient et il est difficile de s'accorder sur la notion d'échec. Pour le clinicien elle se situe à l'extrême par l'abandon de la prothèse externe, voire une demande d'explantation (quelques cas existent), à une mauvaise compréhension du langage oral. En ce qui concerne le patient cette notion est beaucoup plus floue et se situe certainement plus dans sa comparaison avec la vie d'un entendant normal, cette appréciation de la vie normale qu'entrevoit le patient est difficile à déterminer pour le clinicien et, ce qui peut être une réussite pour lui ne l'est

pas forcément pour le patient ; « *le grand risque c'est la déception* », « *la déception qui va mettre le patient dans une situation immédiate d'échec* »

Mauvaise compréhension du traitement :

Si l'information donnée doit intégrer toutes les étapes jusqu'à la mise en route de l'implant, les cliniciens soulignent que le fait d'avoir une partie interne et externe doit être bien intégrée par le patient, car sous le terme implant il pourrait penser qu'il n'y aura pas de partie visible au final ; plusieurs cliniciens soulignent aussi que l'implant étant placé dans la tête, il convient de préciser clairement qu'il n'est pas mis dans le cerveau, pour éviter toute anxiété inutile de la part du patient.

Manque d'adhésion :

Ce risque, même s'il n'apparaît clairement cité que par trois praticiens dans cette question, est présent chez tous ; on peut le rapporter à la mauvaise compréhension c'est-à-dire ne pas comprendre que le patient doit s'investir pour une réussite optimale et suivre le plus fidèlement possible toutes les étapes qui lui sont proposées en post opératoire. « *mauvaise adhésion au projet d'implant* », « *ce serait aberrant qu'il ne sache pas ce qu'on va lui faire - il faut qu'il y ait une motivation de sa part, il faut que les gens aient vraiment envie de s'investir, on s'investit avant on s'investit après* »

Méconnaissance des risques

Cette information sur les risques n'est citée que par un clinicien, qui évoque autant le risque chirurgical que le risque de bénéfice non obtenu. Dans ce cas, pour lui, la déception est plus un risque dont il faut informer le patient afin qu'il en prenne conscience, que comme un risque que le praticien doit prendre uniquement à sa charge en cherchant à tout prix à le supprimer.

Mauvaise relation de confiance, patient/praticien :

Elle est peu citée ; il nous est difficile au terme de ces entretiens de savoir si elle n'a pas été fréquemment nommée parce que l'établissement de la relation de confiance par le praticien avec son patient était une évidence dans son travail d'information ; ou bien si elle était vécue comme évidente par le praticien du fait que le patient restait avec lui.

N°2 : Quels objectifs souhaitez vous atteindre dans l'information du patient CIC ?

Nous avons proposé cette question comme précision à la première, dans l'attente de réponses, cohérentes ou non, par rapport aux risques de la non information.

Tableau 2 : Grille de résultat concernant la question N°2

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
Attentes réalistes du patient	X			X		X		X	X	X	
Bonne relation patient/praticien											X
Possibilité pour le patient de faire un choix		X				X					
Donner une information complète			X		X	X					
Bonne compréhension de l'info par le patient		X	X	X			X		X		X
Adhésion du patient au projet		X		X			X				X
Dédramatiser	X										
Montrer au patient que l'IC est la solution logique									X		

Attentes réalistes du patient

C'est un des objectifs principal qui revient avec le désir du praticien d'informer sur les inconvénients, « *que leurs attentes soient cohérentes par rapport à ce qu'on peut leur offrir* », « *pas de faux espoirs.* », « *améliorer son réalisme, ça n'est jamais l'audition normale* »

Bonne relation patient/praticien

Elle est citée ici comme une condition nécessaire à la réussite du projet en passant par une implication nécessaire du patient dans un travail à deux, patient/praticien.

Possibilité de faire un choix :

Cet objectif est peu évoqué, le cadre de la demande d'implant, l'explique en grande partie, il s'agit plus ici de préciser un choix que de proposer une alternative.

Donner une information complète :

Cette remarque est tempérée par les praticiens, dans l'idée aussi complète que possible ; un des clinicien le souligne en précisant « *en sachant qu'on ne va pas tout dire* »

Bonne compréhension de l'information par le patient

C'est l'autre objectif important, mais il est nettement mis en doute, « *c'est une tâche quasiment impossible* », « *on a énormément de mal à savoir ce qu'a compris le patient* », « *donc comment faire ?* ».

Adhésion du patient au projet :

C'est ici exprimé dans le sens de sa participation active en post opératoire et du travail personnel de réhabilitation qu'il aura à fournir.

Dédramatiser :

Ce terme se rapporte pour celui qui le nomme à l'acte chirurgical, ce praticien cherche à le minimiser pour renforcer essentiellement chez le patient la prise de conscience de tout ce qui allait se passer après.

Montrer que l'implant est la solution logique :

Dans le sens lui assurer qu'il fait le bon choix.

N°3 : Qu'est ce que pour vous un patient informé ?

Cette question a été posée dans le but de finaliser les deux premières dans l'objectif de « pourquoi informer » mais aussi de définir indirectement le « pour qui ».

Tableau 3 : Grille de résultats concernant la question N°3

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
Qui adhère au projet	X		X	X			X				
Qui pose des questions		X		X							
Qui a une attente réaliste							X	X	X	X	X
Qui a une bonne compréhension de ce qu'est l'implant			X				X	X	X		
Qui ne sera pas déçu	X				X						
Ça n'existe pas		X					X				
Qui à rencontré d'autres patients implantés									X		
Qui comprend les risques				X							

Qui adhère au projet :

Sous ce terme nous avons regroupé les réponses des praticiens qui sous entendent, à la fois l'attitude du patient avant l'opération et celle qu'il sera susceptible d'avoir après : « un patient qui pense qu'on fera un petit peu mieux que ce qu'il a actuellement », « un patient qui comprend qu'il va devoir s'impliquer » « ...juste attente l'implant lui même et la rééducation ».

Qui pose des questions :

Si cette idée est peu évoquée ici nous verrons dans la suite du questionnaire qu'elle est importante pour le clinicien dans l'évaluation de la compréhension de l'information du patient par le praticien. Le terme « *bonne question* » est d'ailleurs prononcé.

Qui a une attente réaliste :

Cette réponse est donnée ici d'une façon plus précise ; les praticiens l'évoquent dans les sens, compréhension du patient des plus et des moins de la vie avec l'implant, « *ce qu'il peut en attendre* », « *bien compris que ça peut être une semi réussite* », « *qui comprend les risques* »

Qui a une bonne compréhension de ce qu'est l'implant :

C'est-à-dire une bonne compréhension de la fonctionnalité de l'appareil.

Qui ne sera pas déçu :

Cette remarque ne pourra être vérifiée qu'après, comme le dit un praticien « *on pourra dire qu'on l'a bien informé, mais à posteriori* »

Ça n'existe pas :

Deux personnes évoquent cette éventualité, sous les termes : « *je ne sais même pas si ça existe en fait* », et « *ils sont tous mal informés* »

Qui a rencontré d'autres patients implantés :

Ce critère n'est abordé qu'une fois mais la confrontation avec d'autres patients implantés en individuel ou par le biais des associations est proposée systématiquement aux patients.

Qui comprend les risques :

On parle ici des risques de ne pas avoir des résultats optimums

N°4 : La bonne compréhension de l'information est elle pour vous un des critères intervenant dans la décision d'implanter ?

Nous avons cherché à savoir quelle était l'attitude du praticien vis-à-vis de l'information délivrée au patient et la place qu'il accordait à l'information et sa compréhension dans sa décision d'implanter ou non le patient.

Tableau 4 : Grille de résultats concernant la question N°4

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
Oui				X	X	X			X		X
Mitigé	X	X	X							X	
Non							X	X			

Mitigé :

Par ce terme nous avons noté les réponses hésitantes notamment quant au terme « *bonne compréhension* », ou bien « *on n'a pas d'outil pour évaluer la compréhension* », parfois l'évocation de la confrontation entre la théorie et la réalité.

Oui :

Même si ces affirmations sont catégoriques elles sont souvent pondérées par la question de savoir comment évaluer la compréhension, et la possibilité de différer l'intervention dans le doute d'une mauvaise compréhension.

Non :

Ces deux réponses ont été très directes ; l'un des cliniciens l'explique par un choix paternaliste « *il y a des gens qui ont une espèce de confiance dans l'équipe, qui se laissent un peu porter, et finalement ils avancent* ». L'autre pense qu'il vaut mieux réexpliquer, il cite l'exemple d'un questionnaire que son équipe avait mis au point pour tester la compréhension du patient et qui a été un échec, il conclut par « *les gens ne retiennent que ce qu'ils veulent* »

N°5 : Laissez-vous une trace de cette information ? Comment ? Pourquoi ?

Cette question, proposée de façon extrêmement ouverte, visait à préciser la position du clinicien vis-à-vis de l'information donnée et non d'étudier le contenu de l'écrit ; nous avons donc retranscrit en un seul tableau les trois questions.

Tableau 5 : Grille de résultats concernant la question N°5

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
Trace dans le dossier	X	X	X	X		X	X		X	X	X
Trace donnée au patient	X		X					X			X
Aucune trace					X						
Lettre au médecin traitant									X		

Trace dans le dossier :

Les notes consignées dans le dossier quant à l'information du patient sont extrêmement variables ; de quelques mots « *quatre lignes dans un compte rendu* » à « *j'écris tout dans le dossier* ». Ces notes consistent surtout la façon dont le praticien pense que le patient a compris et intégré l'information, « *on met des commentaires qui sont vraiment secret médical sur la personnalité du patient* », « *j'écris souvent ses questions* », « *je fais un compte rendu en disant qu'il a bien des attentes réalistes* ». La raison médico-légale n'est évoquée qu'une seule fois.

Aucune trace :

Un praticien l'a fortement revendiqué, critiquant même l'obligation de faire signer un consentement dans certains cas au patient ; son argument principal est qu'il faut privilégier le contrat moral, il signale que, en cas de conflit ces écrits n'ont que peu de valeur juridique.

Trace donnée au patient :

Si elle n'est pas systématiquement évoquée, il faut savoir que deux équipes sur trois remettent un livret d'information au patient.

Lettre au médecin traitant :

Il s'agit ici d'une lettre incluant l'information faite au patient et non des lettres de transmission entre les divers praticiens.

N°6 : Votre attitude a-t-elle évolué vis-à-vis de l'information donnée au patient au cours de ces 10 dernières années ?

Dans ce tableau nous avons synthétisé les réponses d'une part (deux premières lignes) en oui/non et d'autre part (lignes suivantes) les explications venues spontanément.

Tableau 6 : Grille de résultats concernant la question N°6

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
A évolué	X	X	X	X		X		X	X	X	X
N'a pas évolué					X		X				
Donne plus d'information			X	X				X	X		
Donne moins d'information	X										
Information plus adaptée		X		X		X			X		
Obligation médico-légale										X	

A évolué

Donne plus d'information :

Cette appréciation est reliée par les praticiens aux faits que : les patients viennent souvent plus informés et plus demandeurs de renseignements « *les gens sont de mieux en mieux informés ...les attentes ne sont pas les mêmes* » ; l'expérience clinique est aussi un motif d'une information plus abondante, il y a plus de recul, donc plus d'informations à donner sur les résultats « *on a fait pas mal d'études..* ».

Donne moins d'information :

L'explication donnée est la banalisation de la technique, et le temps accordé à la relation patient/médecin.

Information plus adaptée :

Le praticien l'adapte face à la connaissance du patient, au niveau d'information dont il dispose, aux indications de l'implant qui ont évoluées « *il y a 10/15 ans c'étaient des sourds totaux on n'avait pas d'alternative à leur proposer c'est vrai que maintenant avec des adultes jeunes ayant des restes auditifs se pose la question de, est ce qu'on attend et on met une prothèse auditive sur puissante ?* ».

Deux praticiens parmi ceux qui ont le plus d'ancienneté, évoquent une information plus juste moins positive « *il y a 10 ans on était toujours en train de prouver que l'implant marchait* », « *ne pas faire de fausse vente* ». Un parle de laxisme plus grand dans son attitude vis-à-vis des attentes du patient du fait d'une évolution importante de la technique de l'implant.

Obligation médico-légale

Citée par le plus jeune des praticiens elle est vécue comme une gêne «... il n'y a plus la notion d'équipe et de solidarité sous prétexte que les patients peuvent être méchants ».

N'a pas évolué

Dans le sens mon attitude a toujours été la même. Cette remarque a été faite par les praticiens les plus âgés.

Deuxième partie : les moyens mis en œuvre

N°1 : Quels moyens (supports, oral, écrit, tiers) utilisez vous pour transmettre l'information ?

Cette question contribue au « pour qui » sachant que le clinicien s'adresse à un adulte mal comprenant du fait de sa surdité, nous avons cherché à savoir qui était englobé dans cette information et quelle valeur le clinicien attribuait à chaque moyen évoqué.

Tableau 7 : Grille de résultats concernant la question N°1

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
Oral	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Ecrit	X	X		X			X				
Tiers	X	X	X	X	X			X	X	X	
Dessin							X		X		
Internet										X	

Oral :

Si l'oral semble une évidence nécessaire à la relation patient/médecin, dans le cadre de l'implant il revêt une importance particulière ; les patients demandent une prothèse qui doit améliorer leur compréhension orale , les praticiens se situent déjà dans cette optique et testent un peu par le biais de l'oral la motivation du patient, « on fait de l'implant ça veut dire qu'on est à priori dans l'oral », « oui ça permet de tester la lecture labiale », « je préfère me débrouiller avec l'oral ».

Ecrit :

Deux possibilités sont évoquées : la remise d'un livret et le passage par l'écrit, en temps réel, pour les patients sourds communiquant difficilement.

Tiers :

Le tiers englobe à la fois la famille rapprochée et les praticiens qui suivent déjà le patient pour sa surdité, même si le patient sourd reste le principal intéressé, l'entourage est fortement impliqué, « je demande que le livret soit lu à toute la famille, il m'arrive de plus en plus d'envoyer le livret au médecin traitant ». Plusieurs praticiens évoquent à ce moment l'information donnée par les associations et demandent aux futurs implantés de les rencontrer.

Dessin

Dans le but de visualiser l'oreille et la mise en place de l'implant.

Internet

Un seul praticien, le plus jeune le propose systématiquement

N°2 : Quel temps accordez vous à cette information ? (nombre de RV, proportionnalité du temps dans un RV)

Il nous a semblé important de demander une estimation aux praticiens du temps qu'ils pensaient passer avec le patient dans le but de l'informer ; ceci afin de préciser leur implication dans ce rôle.

Tableau 8 : Grille de résultats concernant la question N°2

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
Nombre de RV	2	2	2	2	3	2	1	?	2	3	2
Temps moyen par RV	45mn	45mn	45mn	45mn	1h	1h	45mn	80% du temps	30mn	30mn	45mn

Le temps défini d'une consultation hospitalière est de 20mn ; le temps de l'information du patient est hors cadre, et particulièrement long.

N°3 : Quels sont les signes qui vous permettent de penser que l'information a été comprise par le patient ?

Cette question permet d'aborder le thème de la vérification de la transmission de l'information et des objectifs du clinicien dans la délivrance de l'information

C'est pour nous l'un des points forts de l'entretien, dans notre évaluation de l'attitude du clinicien vis-à-vis de l'information, pour et sur le patient, et de la question « à qui » sert cette information.

Tableau 9 : Grille de résultats concernant la question N°3

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
Patient rassuré	X										
Les questions qu'il pose	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Impossible/difficile de savoir	X	X					X	X	X		
Les questions que je pose					X					X	

Patient rassuré :

Dans le sens « *Qu'il n'ait pas peur de l'intervention* »

Les questions qu'il pose :

C'est la réponse qui revient le plus souvent. C'est le test du praticien il s'agit pour le patient de poser les « bonnes » questions : « *qu'il pose des questions intelligentes* », « *les gens qui reformulent, qui posent les bonnes questions* », « *les questions qu'il va poser* », « *les questions qu'il pose essentiellement* », « *les questions qu'il va poser, s'ils sont capable de dire j'ai compris que je pouvais gagner que 40%...80%* », « *j'essaie de provoquer leurs questions* »

Impossible/difficile de savoir :

Évaluer la compréhension du patient semble difficile, « *ben j'en sais rien finalement* », « *c'est de l'ordre du non mesurable* », « *je ne suis pas sûr qu'il y ait des signes fiables* », « *c'est pas simple comme question* » ; à aucun moment l'état de surdité du patient n'est évoqué par rapport à cette difficulté.

Les questions que je pose :

Les deux cliniciens qui interrogent le patient sur ce qu'il a compris sont, le plus âgé et le plus ancien dans la pratique de l'implant et la plus jeune et dernière venue ; ce sont deux chirurgiens orl.

Troisième partie : contenu de l'information

N°1 : Sur quelles informations insistez-vous, (chirurgie, aspect technique, aspect financier, résultats, prise en charge post opératoire, protocoles de recherches), dans quels cas et pourquoi ?

Nous avons représenté dans le tableau suivant les réponses à la première question et retranscrit le « pourquoi » après, en fonction des réponses obtenues. Cette question a été posée pour savoir sur quels points l'engagement du praticien était le plus fort, et s'il existait une adaptation du praticien par rapport à la demande du patient.

Tableau 10 : Grille de résultats concernant la question N°1

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
chirurgie			X		X					X	
Prise en charge post opératoire	X	X	X	X	X	X	X				X
Résultats		X	X	X		X		X	X	X	X
Coût financier	X	X		X	X	X	X		X		X
Technique			X		X	X	X				
Protocoles de recherche					X	X					
Leur implication									X	X	X

Chirurgie :

Cette information est peu abordée, un des chirurgiens ne l'évoque même pas lors de notre entretien, l'autre clinicien qui l'aborde est orthophoniste et le fait principalement

pour expliquer ou se trouve placé l'implant. Il est intéressant de noter que l'intervention chirurgicale les éventuelles douleurs post-opératoires sont très détaillées dans les explications données par les associations de patients implantés, notamment sur les forums où les futurs implantés posent des questions.

Prise en charge post opératoire :

Ce terme comprend les réglages successifs de la prothèse et la rééducation ; la durée et la fréquence de ces deux activités est extrêmement variable d'un patient à un autre, il est donc difficile de les formaliser lors de l'information pré opératoire. Néanmoins si un premier réglage de la prothèse est incontournable pour sa mise en route, la grande majorité des praticiens souhaitent définir eux même la fréquence des réglages, et présentent la rééducation orthophonique post opératoire comme une obligation.

Résultats :

Les cliniciens n'abordent pas le sujet des résultats de façon qualitative mais souvent pour dire au patient qu'ils sont difficiles à définir en qualité et dans le temps, car ils sont propres à chacun et dépendent en partie de leur implication ; *« j'insiste beaucoup sur la notion de durée pour la récupération », « je ne cesse de répéter qu'il y a énormément d'inconnues », « il y a des paramètres qu'on ne maîtrise absolument pas, et à profit égal , âge égal, histoire égale, niveau de communication égal le résultat ne sera pas le même, il y a quelque chose qui nous échappe », « le résultat est extrêmement variable, non, on ne dit pas variable on dit jamais variable , on dit que pour obtenir le mieux ça peut prendre peu de temps mais aussi beaucoup de temps »*

Coût financier :

Ce point majoritairement cité, semble important au praticien pour deux raisons. D'une part le patient doit savoir que la société lui offre un produit cher et qu'il doit en retour s'engager à l'utiliser du mieux qu'il peut, donc suivre les consignes de prise en charge et d'entretien de la prothèse en post opératoire. D'autre le patient devra prendre en charge financièrement une partie de l'entretien ainsi que de s'assurer en cas de perte, bris, ou vol. *« je leur dit que l'appareil coûte une belle voiture parce que ça fait aussi partie de la motivation pour eux »,*

« j'insiste sur le fait que c'est un matériel qui coûte très cher, qui est payé par la société entière et que ça l'engage à suivre une mise en route et un fonctionnement convenable de l'appareil », « j'insiste sur le fait que l'appareil coûte cher, qu'il faudra l'assurer et l'entretenir, ça c'est un argument pour réfuter les gens qui ne veulent pas prendre d'assurance »

Technique :

L'aspect technique est évoqué ici par les praticiens soit du point de vue technique de transmission du message *« ce n'est pas une oreille c'est un ordinateur »,* soit fonctionnalité de l'appareil *« il faudra le changer, le réparer ».*

Les protocoles de recherche :

Ils sont nombreux et les patients sont évalués très régulièrement ; seulement deux praticiens évoquent ce sujet avec le patient : *« protocole j'en parle, temps mis à notre disposition », « j'insiste moins sur les protocoles, mais j'avertis quand même que étant donné ce qu'on leur met en place et les progrès qu'on attend encore, on les sollicitera s'ils le veulent bien »*

Leur implication :

Même si la demande d'implication du patient est présente lorsque le praticien évoque la prise en charge post opératoire et l'aspect financier, trois d'entre eux la nomme clairement.

N°1bis : Seriez-vous, « pour » que le patient, ait le choix de l'appareil ?

Nous avons rajouté cette question intermédiaire après le premier entretien, car elle nous semblait contribuer à définir l'attitude du praticien vis-à-vis de l'autonomie de choix du patient.

Tableau 11 : Grille de réponses concernant la question N°1bis

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
Oui											
Mitigé		X		X		X				X	X
Non	X		X		X		X	X	X		

Le non l'emporte nettement. Les motifs invoqués sont des raisons de technique chirurgicale, pour certaines pathologies « *il y a des critères chirurgicaux qui sont incontournables* » ; le fait que le patient ne peut pas avoir suffisamment d'expérience en la matière et risque de choisir sur de mauvais critères, « *non par ce qu'ils ne connaissent pas forcément la spécificité de chaque marque* », « *je pense que leurs critères ne sont pas les bons* ». Des motifs personnels moins rationnels sont évoqués : « *je veux être libre de choisir* », « *je pense que même si nos critères ne sont pas forcément très clairs il faut qu'on garde un peu la main* », « *moi je trouve que c'est une connerie* », « *globalement, quand on choisit un médicament, c'est pas au patient de choisir son médicament* ».

Trois praticiens proposent que le patient choisisse son implant s'il a acquis suffisamment d'information par lui-même, « *je pense qu'ils doivent avoir le choix mais on revient au problème d'information* », « *il y a des exceptions pour les patients plus jeunes qui vont spontanément se renseigner* », « *si il n'y a aucune raison particulière, et que c'est un patient sur informé...eh bien on le laisse choisir par ce que souvent si ça marche pas ils pensent que t'as pas mis la bonne marque*»

N°2 : Quelles sont les remarques/questions, de la part du patient que vous jugez comme importantes, que vous attendez, que vous appréciez ?

Ceci demandé pour définir le regard du praticien sur son patient, et qui rejoint le thème du « pour qui » dans l'information.

Tableau 12 : Grille de résultats concernant la question N°2

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
Projection dans sa vie future avec L'IC	X	X	X	X	X	X		X	X		
Sur la rééducation		X	X			X					
Sur la technique			X	X							
Sur l'esthétique		X									
Sur les résultats					X						
aucune							X			X	X

Projection dans sa vie future :

Ce sont les remarques les plus appréciées des cliniciens, « j'apprécie la personne qui veut savoir comment ça va se passer en post opératoire », « on n'est pas dans le rêve on est dans la réalisation future ».

Sur la rééducation :

Les trois cliniciens qui ont évoqué ce sujet (orl phoniatre et orthophonistes) prennent des patients en rééducation post opératoire.

Sur la technique :

« Des questions sur le fonctionnement », « quand ils parlent du pratico-pratique »

Sur les résultats :

« Pour bien dire qu'on ne sait pas »

Aucune

« j'attends rien, mais c'est en général comme pour les humains, j'attends rien », « ça ne me vient pas à l'esprit, je ne sais pas joker », « c'est plus facile de répondre par ce que je n'aime pas entendre »

N°3 : Existe-t-il des questions/remarques de la part des patients qui vous embarrassent, que vous n'aimez pas? Lesquelles? Pourquoi ?

Par rapport à notre expérience, nous avons souhaité formaliser par une question des remarques que nous avons entendues de la part des cliniciens lors des staffs. Cette question est aussi la contre partie de la précédente dans la vision positive ou négative que peut avoir le praticien vis-à-vis de son patient.

Tableau 13 : Grille de résultats concernant la question 3

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11
Sur les pannes d'appareil	X										
Sur l'esthétique	X					X			X		
Sur le prix	X						X		X		X
Sur la distance trop grande/manque de disponibilité			X			X					
Sur les restes auditifs								X			
Sur les résultats									X		
« je n'ai pas le choix »		X									
Pas de question/remarque gênantes		X			X					X	

Sur les pannes d'appareil :

« Est ce que ça tombe en panne moi je réponds oui »

Sur l'esthétique :

Les questions sur l'esthétique sont en général des remarques du patient quant au poids de l'appareil et sa visibilité ; « quand les gens pinaillent, pour l'assurance, la couleur, la taille » « c'est gros c'est lourd, quand on me parle beaucoup d'esthétique ».

Sur le prix

Si la majorité des cliniciens insiste auprès du patient coût de l'appareil, les questions ou remarques du patient sur un prix trop élevé leur semble mal venues ; « ceux qui commencent à ergoter sur ce qu'ils auront à payer », « les personnes qui disent qu'elles veulent un implant parce que c'est pris à 100% par la sécurité sociale », « ah quand on me demande à combien est la prise en charge et qui est ce qui va payer le transports, je sais que c'est mal parti »

Sur la distance trop grande/ manque de disponibilité

Les patients n'habitent pas toujours à proximité du centre hospitalier, ils travaillent en général et le fait de venir dans les 6 premiers mois régulièrement à l'hôpital pour le réglage de l'appareil demande des aménagements.

Les cliniciens qui ont évoqué cette remarque, la relie à un manque de reconnaissance vis-à-vis de tout ce qui a été mis en place pour eux ; « On ne demande pas au patient d'être reconnaissant du fait que l'implant est pris en charge par la collectivité mais ceux qui n'ont pas conscience de ça... c'est vraiment agaçant, il faut être conscient qu'une demande d'implant ça demande une implication, les remarques du type : je viendrais quand je pourrais », « quand ils font allusion à la distance, c'est une façon de ne pas voir l'importance du matériel, ... du travail et de l'angoisse que ça nous donne »

Sur les restes auditifs :

Le clinicien qui parle de ce problème posé par le patient le place comme un problème éthique , « *les mots sur les restes auditifs , alors qu'ils ne servent à rien, et qui nous empêchent d'utiliser l'oreille la moins sourde, voilà , mais est ce qu'il faut comment dire ...respecter leur désir le plus possible alors qu'on sait très bien que ça sert à rien - c'est une vraie question éthique : est ce que je suis en droit de prendre la décision tout seul, entre guillemets, de flinguer ces restes ?* »

Sur les résultats :

Le clinicien le rapporte à une attente trop excessive de la part du patient, « *c'est souvent une attente trop excessive - quand est ce que je pourrais téléphoner, aller à l'opéra ? - là on sort les aérofreins.* »

Je n'ai pas le choix :

« *les gens qui disent- je n'ai pas le choix - qui sont déprimés qui se font un peu embarquer dans un « process » et qui ne sont pas partie prenante.* »

Pas de remarque gênante :

Sur les trois praticiens qui on donné cette réponse un l'explique par son manque d'expérience, « *je n'en n'ai sans doute pas vu assez* » ; le deuxième ne cite comme questions gênante que celles qui sortiraient de son domaine de compétence « *peut être sur l'origine de leur surdité parce que je ne peux pas répondre* » ; le troisième ne voit aucune question agaçante du moment qu'elle est posée avant « *Non je n'en vois pas dès lors qu'il y a une question même si elle est maladroite, si elle est à côté du problème ça prouve que le patient s'est posé les questions à son niveau – les questions sont bonnes dès lors que c'est avant l'implantation* »

Définition de deux termes

1) Comment définiriez-vous le terme « information » dans le sens information du patient par le médecin ?

Nous avons choisi de poser cette question afin de préciser la position du clinicien vis-à-vis de l'information qu'il donne au patient en général.

Deux axes majeurs sont donnés par les cliniciens dans la définition de ce terme :

- Le côté informatif dans le sens d'explication, exprimé par tous : « *explication, à quoi ça sert comment ça marche* », « *l'information du point de vue du clinicien doit être la plus structurée possible* », « *pour moi c'est synonyme d'explication détaillée* », « *donner une connaissance parfaitement éclairée* », « *décrire* », « *fournir des explications* », , « *donner le maximum de renseignements* », « *toutes les données nécessaires* »
- ce côté est pondéré par la notion de communication pour la plupart d'entre eux : « *je vois du côté du patient, ce qu'il reçoit et je pense que ces deux éléments ne se rencontrent pas tout le temps* », « *le plus d'explications possible adaptées à chacun* », « *décrire le fonctionnement en évitant des mots comme « électricité » donc c'est une information adaptée au patient ce n'est pas une information complète* », « *retrouver une certaine communication* », « *pour qu'il n'y ait pas de déception* », « *il faut se mettre à la portée des gens* ».

Des points supplémentaires sont évoqués :

- La richesse de l'information et le risque de sur information, « *trop d'information nuit à l'information* »
- L'information qui apaise, « *argument de choix avec une certaine sérénité, l'information ça doit être quelque chose qui calme l'angoisse* »
- L'information dans son rôle formateur de la personne « *vous n'êtes plus pareil qu'avant c'est-à-dire qu'on dit que l'information c'est le fait d'être plus riche....c'est de passer d'un état complètement passif à une situation de progrès* »

2) Que pensez-vous du terme « candidat à l'implant cochléaire » ?

Cette question a été pour nous, présentée comme un partage de point de vue, elle vient en conclusion de l'entretien, pour donner un éclairage supplémentaire sur la vision du patient demandeur d'un implant par les cliniciens. Le terme « candidat à l'implant cochléaire » est un terme fréquemment utilisé quasiment par tous.

Le terme n'est pas plaisant pour la majorité, qui remarque qu'il évoque une notion de concours et d'éligibilité qui n'a pas lieu d'être : « *ça fait vous êtes l'heureux élu, vous avez gagné* », « *si on est pris on est bon , si on n'est pas pris on n'est pas bon* », « *on a l'impression qu'il va y avoir une candidature , qu'il va être un petit peu jugé* », « *ça sous entend que tout le monde n'aura pas forcément un implant* ».

Deux praticiens évoquent la notion de budget qui autrefois était limité, et qui ne rendait pas l'implant accessible à toutes les demandes.

Quatre cliniciens l'acceptent, sur les motifs qu'il existe réellement une sorte d'examen de passage pour le patient « *inconsciemment c'est vraiment un examen qu'on leur fait passer* » ; que le terme candidat se rapporte à une démarche active, « *Candidat ça veut quand même dire qu'ils font une démarche active pourquoi pas ça ne me choque pas trop à priori* » ; que ce terme est un terme propre au jargon médical, « *c'est une déformation professionnelle, c'est du jargon , l'appauvrissement du langage médical, pour qu'on parle tous de la même chose* » .

3 SYNTHÈSE DES REPONSES

Quels seraient selon vous les risques d'une « non information » du patient CIC par le médecin ?

Cette question met en évidence, deux points forts pour les praticiens. Le risque d'une attente démesurée du patient par rapport à la prothèse, qui provoquerait, s'il n'est pas encadré, une déception , voire un sentiment d'échec de la part du patient. La mauvaise compréhension de l'information qui conduirait au manque d'adhésion du patient, surtout en ce qui concerne la prise en charge post opératoire, et serait aussi vecteur d'une déception potentielle si le patient ne met pas tout en œuvre pour compenser les faiblesse de l'implant (amélioration des réglages de la prothèse, rééducation)

Quels objectifs souhaitez-vous atteindre dans l'information du patient CIC ?

Les réponses montrent que le praticien se sent responsable de la gestion des attentes du patient. Un des buts principal de l'information est pour les cliniciens de faire que le patient n'espère pas trop, et non de l'informer sur un risque d'éventuelle déception. Le praticien s'investit dans un rôle de contrôleur des émotions et désirs du patient, il définit lui-même le cadre des attentes.

La bonne compréhension de l'information soulève instantanément le doute quant à ce qu'a réellement compris le patient ; pour le praticien la question principale reste : « a t'il compris que la prothèse ne lui apporterait pas une audition normale ? ».

L'information complète est bien sur adaptée et les cliniciens font appels aux expert de la pratique c'est-à-dire aux patients implantés eux même pour qu'ils témoignent de ce que peut être la vie avec un implant ; toutefois comme le souligne un médecin « ce sont souvent les meilleurs qui témoignent »

Qu'est ce que pour vous un patient informé ?

L'attente réaliste, l'adhésion au projet, et l'information restent ici les points fondamentaux. La question de la compréhension de l'information est soulevée ici aussi par deux autres praticiens, d'une façon assez radicale dans les termes « *tous mal informés* » et « *je ne sais même pas si ça existe en fait* ». Celui qui affirme la mauvaise information, en remet la responsabilité au patient lui-même, « *ils ne retiennent que ce qu'ils veulent* ». Les réponses à cette question sont que tournées vers l'état du patient – c'est un patient qui est...qui a... Même si l'on peut supposer que la formulation de la question induise en partie le style de la réponse, le contenu de l'information n'est pas évoqué, aucune des réponses n'a été formulée dans le sens – c'est un patient à qui on aura dit..., que l'on aura prévenu de..., le praticien semble à ce moment détaché de cette action d'information.

La bonne compréhension de l'information est elle pour vous un des critères intervenant dans la décision d'implanter ?

Nous avons été surpris des deux réponses spontanément négatives. Le doute sur la compréhension est toujours présent. Les cliniciens qui n'affirment pas un « oui » catégorique poursuivent les séances d'information pour que le patient comprenne. Cela pourrait laisser supposer une volonté de convaincre d'une vérité, plus que de s'assurer d'une compréhension réelle : « *je pense qu'il y a des patients qui ne sont pas prêts , il faut que le patient aille à son rythme mais qu'il sache ou il va c'est le garant d'un projet réussi - de toute façon même s'ils ont compris intellectuellement c'est quand tu as le machin dans la tête et que t'entends vraiment que tu sais , t'as beau leur dire c'est comme canal plus non décodé tant qu'il ne l'ont pas vécu ... c'est pour ça qu'il y a des gens qui sont en désillusion il faut les accompagner ; en pré opératoire il faut détecter ces gens là et les accompagner* »

Laissez-vous une trace de cette information ? Comment ? Pourquoi ?

Nous n'avions pas précisé volontairement à qui était destinée cette trace sous entendue écrite. Deux cliniciens ne mentionnent pas la trace écrite dans le dossier ; nous avons noté que les praticiens ne mentionnant pas de trace écrite ou disant noter peu étaient les plus âgés. Cet écrit consigne en général, l'état psychologique du patient, si le

praticien pense que le patient a intégré l'information qui lui a été donnée et les questions qu'il pose. La trace donnée au patient est une réponse venue spontanément chez trois cliniciens sous la forme d'un livret standard remis au patient que proposent deux équipes hospitalières et dont la rédaction leur est propre. Seules deux personnes ont répondu au pourquoi, dans les deux cas le côté médico-légal en est la justification : l'un pour dire que c'est une raison obligatoire, l'autre pour mentionner son opposition à l'acte juridique.

Votre attitude a-t-elle évolué vis-à-vis de l'information donnée au patient au cours de ces 10 dernières années ?

Les deux praticiens qui disent ne pas avoir évolué évoquent principalement la notion d'attitude, ils sont parmi les plus âgés ; les autres parlent plus du contenu de l'information modulé par l'évolution des techniques, des sources d'information, et de la demande des patients. Cette évolution, sauf pour un praticien, va dans le sens d'une information plus riche et plus adaptée quant aux demandes des patients.

Quels moyens (supports, oral, écrit, tiers) utilisez-vous pour transmettre l'information ?

L'information est orale pour tous, l'écrit sert de support à certains compte tenu de l'état de surdité du patient. Le cadre de la demande d'implant c'est-à-dire une réinsertion dans le sonore provoque chez le praticien une attitude de test vis-à-vis de la motivation du patient à s'attacher à ce qu'il dit oralement. Le support du tiers est très vaste il englobe à la fois le conjoint, la famille, et le médecin traitant ou l'orthophoniste de ville pour certains patients. Le conjoint et la famille ne sont pas forcément vus comme une aide lors de la consultation pour aider à la compréhension du moment, mais comme concernés sur le long terme par cette aventure et donc comme soutien avant et après l'intervention chirurgicale. Le médecin traitant, les associations sont des moyens supplémentaires, soit pour reprendre l'information soit pour l'enrichir d'expériences personnelles (associations). Si internet est proposé par un praticien les autres ne l'évoquent pas.

Quel temps accordez-vous à cette information ? (nombre de RDV, proportionnalité du temps dans un RDV)

Le temps consacré, dans ce cadre, à l'information est très long. Il témoigne d'un engagement important du praticien envers son patient.

Quels sont les signes qui vous permettent de penser que l'information a été comprise par le patient ?

Cette question a mis plusieurs praticiens dans l'embarras ; deux seulement testent activement le patient en lui posant des questions, les autres s'ils expriment leurs doutes quant à la possibilité de mesurer cette compréhension, restent dans une position d'attente, et se basent sur l'attitude du patient par rapport aux questions qu'il pose. Il est étonnant de noter que si de nombreux tests pré opératoires, allant de l'audiogramme aux bilans orthophoniques portant sur la lecture labiale et les capacités de communication orale et de mémorisation, sont faits à chaque patient, peu de réflexions ont été menées

quant à une évaluation la plus objective possible de sa capacité de compréhension et d'intégration de l'information. Deux membres d'une même équipe évoquent pourtant un questionnaire remis au patient mais le mentionne comme un échec et l'ont abandonné.

Sur quelles informations insistez-vous, (chirurgie, aspect technique, aspect financier, résultats, prise en charge post opératoire, protocoles de recherches), dans quels cas et pourquoi ?

Nous avons cité dans la question plusieurs thèmes, nous avons laissé le clinicien développer ceux qu'ils souhaitent, puis nous avons cité une nouvelle fois les thèmes qui n'avaient pas été abordé, sans insister plus s'il n'y avait pas de réponse.

La vie avec l'implant cochléaire, les résultats et le coût de l'appareillage sont les trois points sur lesquels il est fait insistance. Si l'on pouvait s'attendre à ce que la vie après, avec l'implant, ainsi que les résultats, soient fortement présents compte tenu des réponses précédentes, le coût de la prothèse apparaît comme une information importante à transmettre. Cette information revêt chez le praticien un côté moralisateur : le patient doit être reconnaissant à la société de ce qu'elle lui offre, en prenant soin du matériel, en s'en servant le mieux possible et en donnant aussi en retour de sa disponibilité envers l'équipe et la recherche. Cette insistance des cliniciens envers le prix interroge sur ce qu'elle transmet au patient : chance, privilège, devoir de reconnaissance (envers qui) ?

Seriez-vous, pour que le patient, ait le choix de l'appareil ?

Il n'y a pas de réponse positive, et peu d'hésitations. Certains critères relatifs au « non » sont totalement justifiés (chirurgicaux, indications techniques particulières). Les quatre marques sont mises dans les trois services hospitaliers, les résultats en terme de performance sont équivalents. Les cliniciens, sauf un, souhaitent peu partager cette information avec le patient. Les demandes esthétiques du patient ne leurs semblent pas les bons (le choix de la couleur est tout de même proposé), ainsi que les demandes induites par les informations véhiculées par les autres patients déjà implantés sont peu retenues par les praticiens : *« je remets plusieurs couches sur le fait qu'ils sont uniques...pour ne pas avoir de déconvenue il vaut mieux ne pas se comparer », « raisons pas avouables... inavouable par exemple, si il a un très bon copain implanté qui lui a conseillé l'implant, on va pas lui mettre la même marque pour qu'il ne se compare pas à lui mais on va pas forcément lui dire »*. Les praticiens semblent craindre la comparaison des patients entre eux, liant les résultats à telle ou telle marque. A ce jour aucune étude comparative entre les résultats, la satisfaction et la marque de l'implant n'a été proposée par les équipes des centres d'implantation.

Quelles sont les remarques/questions, de la part du patient que vous jugez comme importantes, que vous attendez, que vous appréciez ?

La compréhension de l'information par le patient est évaluée par une majorité de praticiens par les questions que posent le patient. Les « bonnes » questions posées par le patient sont celles qui concernent sa vie future. On rejoint ici la volonté du praticien de voir un patient avec des attentes réalistes *« on n'est pas dans le rêve on est dans la réalisation future »*, pourtant la vie future ne peut être qu'imaginée tant qu'elle n'est pas vécue.

Existe-t-il des questions/remarques de la part des patients qui vous embarrassent, que vous n'aimez pas? Lesquelles? Pourquoi ?

La répartition des réponses est plus variée pour cette question, mais 8 praticiens sur 11 admettent être dérangés par certaines remarques ou questions voire agacés. Si l'on fait exception de la remarque – je n'ai pas le choix - on peut noter cependant que les questions ou remarques du patient vécues comme négatives par les cliniciens concernent principalement des soucis très matériels et de vie quotidienne (financiers, distance, esthétique, disponibilité), donc très ancrés dans la réalité du patient.

Comment définiriez-vous le terme « information » dans le sens information du patient par le médecin ?

Cette question a provoqué, des réactions d'hésitation et de surprise, le mélange entre le versant explicatif et le versant communication souligne la complexité pour le praticien de l'action d'information du patient.

Que pensez-vous du terme « candidat à l'implant cochléaire » ?

Ce terme déplaît à 7 des 11 praticiens interrogés. Ce terme, compte tenu des attentes du praticien envers le patient, dans son attitude, son implication, son adhésion, exprime une situation complexe difficile à assumer.

4 CONCLUSIONS INTERMEDIAIRES

Plusieurs points émergent des résultats de cette enquête.

- Tout, d'abord cette volonté des praticiens de « recadrer » les attentes du patient, de le remettre dans la réalité de ce que sera sa vie avec l'implant, les réponses aux trois premières questions en témoignent.
- Deuxièmement l'acte d'information est intimement lié au souhait du praticien que le patient adhère au projet et aux contraintes qui lui sont proposées en post opératoire. Le but est d'assurer la bonne mise en route de l'implant, c'est-à-dire son bon fonctionnement, et aussi, d'utiliser la prothèse au maximum de ses capacités (la vérification de ce devoir du patient passe par la contrainte d'une évaluation régulière, dans l'absolu une fois par an, de ses résultats en compréhension de la parole).
- Troisièmement un doute pour nombre de praticiens quant à la compréhension et l'intégration de l'information par le patient, et une certaine difficulté pour beaucoup à évaluer cette compréhension ; plusieurs praticiens adoptent une vision un peu fataliste face à ce dilemme.
- Quatrièmement un souci de clarifier vis-à-vis du patient la prise en charge financière de la prothèse ; ce souci est induit en partie par la situation actuelle de la prise en charge par la sécurité sociale des prothèses auditives conventionnelles (remboursement quasi inexistant) alors que l'implant cochléaire est depuis sa création toujours financé par des fonds publics ; les praticiens en font une question morale et utilisent le prétexte financier comme argument pour

convaincre le patient d'utiliser au mieux son appareil en remerciement du « cadeau » que leur fait la société.

- Enfin, de façon plus générale, l'acte d'information dans le cadre de la demande d'implant cochléaire est vécu comme extrêmement important par les cliniciens, le temps qu'ils y consacrent est particulièrement long. Cette information à la fois sur et pour le patient révèle une dissymétrie quant aux deux contenus : l'information sur le patient est essentiellement basée sur ses capacités fonctionnelles à pouvoir bénéficier de l'implant, (examens médicaux, et tests techniques de communication) alors que l'information donnée se fonde principalement sur les capacités d'engagement et émotionnelles (le risque de déception) du patient. La durée importante de cette information dans le contexte de l'hôpital public induit la question de la reconnaissance de ce temps comme acte médical à part entière. Peu de cliniciens l'évoquent directement dans ce questionnaire mais des remarques dont nous avons été témoin témoignent d'un sentiment de frustration de la part des cliniciens vis-à-vis de cette question.

IV DISCUSSION

1 LA METHODOLOGIE

La population étudiée :

Nous connaissions personnellement tous les praticiens qui ont été interviewés, ceci a facilité nos rencontres et la spontanéité des réponses. Nous n'avons pas retranscrit certaines expressions un peu triviales enregistrées dans ces entretiens, non par souci de correction, mais parce que sorties de leur contexte et du moment où elles ont été prononcées elles auraient été en décalage avec la réalité des sentiments exprimés, face aux questions.

Cette enquête a concerné trois centres hospitalo-universitaires de la région parisienne, ces équipes font partie des plus anciennes travaillant sur le sujet (plus de 15 ans) et peuvent être assimilées à des membres fondateurs de la technique de l'implant cochléaire ; ainsi, les points de vue qu'ils expriment sont fortement empreints du déroulement historique de l'implant cochléaire. Une étude faite avec des équipes plus récentes, moins affectées par les contextes du début, aurait révélé peut être des opinions différentes.

L'analyse des résultats :

Elle n'a pas pris en compte les temps de silence, hésitations, regards, attitudes, que nous avons pu observer lors de ces face à face, qui pourtant étaient parfois significatives nous l'avons assimilé à un renforcement des opinions émises verbalement.

Il est fait mention d'une transmission de l'information aux patients sous forme écrite par la délivrance d'un livret ; nous avons centré notre étude uniquement sur l'information orale et laissé l'analyse de ces documents écrits ; d'une part parce qu'ils n'existent que dans deux équipes sur trois, et d'autre part parce que ces livrets constituent aussi le substrat de cette information orale. En dernier lieu, leur analyse et la corrélation que l'on pouvait en faire avec l'information formelle du patient nous semblait un sujet à part entière et aurait été trop longue à développer dans le cadre de ce mémoire.

Enfin nous n'avons pas intégré les psychologues dans ces entretiens.

Si deux équipes les ont intégrés systématiquement dans le parcours du patient en pré implantation, la troisième ne le fait qu'au cas par cas et a même manifesté une certaine opposition par rapport à ce passage systématique du patient chez le psychologue, de plus le statut du psychologue au moment de l'information du patient, a été difficile à définir par les autres cliniciens, vu comme un complément nécessaire par certains, superflu par d'autres. Cette question n'étant pas débattue dans notre enquête nous avons choisi de ne pas en discuter ; toutefois nous avons interviewé un des psychologues afin d'obtenir son point de vue sur la question de l'information du patient. Ses réponses ont été proches de celles des autres cliniciens, s'attachant beaucoup à se faire une idée de la compréhension qu'avait le patient de l'implant cochléaire afin de communiquer son avis au reste de l'équipe.

2 LE CLINICIEN ET SA VISION DE L'AUTONOMIE DU PATIENT DANS L'INFORMATION.

A L'AUTONOMIE DU PATIENT FACE A L'ATTITUDE PATERNALISTE DU PRATICIEN

Si cette étude ne montre pas un conflit réellement ressenti par les cliniciens elle révèle plusieurs paradoxes.

L'autonomie dans la décision de se faire implanter est recherchée fortement par les praticiens ; ils la nomment « recadrage » des attentes du patient. Nous pourrions l'interpréter comme un désir de faire choisir le patient en connaissance « réelle » de la situation, mais se pose la question de cette réalité. Le paradoxe qui nous apparaît dans cette enquête pourrait se traduire par la phrase « je veux que tu sois autonome » sorte de paternalisme de l'autonomie, « je recadre tes attentes, pour que tu choisisses en connaissance de cause ».

Réalité du clinicien contre réalité du patient ou bien partage de deux visions ? Le clinicien peut il accepter une partie de la réalité du patient avec ses espoirs, même s'ils ne sont que de l'ordre du probable. Un des objectifs de l'information cité par un clinicien est d'ailleurs « pas de faux espoirs ». Paul Ricoeur évoque la « sagesse pratique »²⁴ comme élément indispensable de l'échange, dans la visée « *de la vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes* ». La vie bonne avec un implant cochléaire, remettant le patient dans la norme sociale de l'audition, doit prendre en compte son identité en tant que lui-même et dans sa relation avec son entourage.

Les deux parties sont amenées à dialoguer dans ce sens : le praticien informant son patient du risque d'un faux espoir et le laissant libre d'accepter ou non ce risque. Sans dialogue cette position se rapproche plus d'une vision anglo-saxonne de l'autonomie, mais dans une attitude de partage de point de vue elle laisse une certaine liberté au patient, sans pour autant que le praticien se dégage de sa responsabilité, vis-à-vis du futur du patient.

B REALITE SCIENTIFIQUE DE L'IMPLANT COCHLEAIRE FACE AUX RESULTATS PROBABLES

Le praticien évoque dans son discours à la fois les résultats que le patient est censé pouvoir obtenir sans pouvoir les déterminer précisément, tout en demandant au patient d'accepter qu'ils ne soient pas parfaits. Cette acceptation est d'ailleurs pour le clinicien une des conditions, si ce n'est La condition, du contrat de soin. Par ailleurs il demande à son patient de mettre tout en œuvre pour que ces résultats soient au maximum de ses possibilités. Ce paradoxe renvoie à la responsabilité du patient ; « je ne peux vous informer sur la qualité des résultats obtenus mais en revanche je vous demande de mettre tout en œuvre pour parvenir au meilleur ». Ceci nous amène à nous poser la question des différentes visions du « meilleur résultat possible » ; dans les réponses données un praticien exprime ce problème au sujet du risque d'échec « *...enfin l'échec total ça n'existe pas* » les autres parlent du sentiment d'échec vecteur de déception qui pourrait leurs être imputable et qu'ils prennent à leur charge.

²⁴ **RICOEUR P.** : « *Soi même comme un autre* », Seuil, Mars 1990, p 279...p344

La loi du 4 mars 2002 impose, d'une certaine façon, une vérité scientifique de l'information, en fonction des dernières connaissances et des risques graves prévisibles. Elle ne prend pas en compte les risques simples, personnels et sociétaux de dysfonction. Si elle vise le refus de soin elle ne vise en aucune manière les comportements négligents voire aberrants du patient. Or dans le cadre de la demande d'implant cochléaire il est impossible que l'acte d'information ne contienne pas l'information sur les résultats (c'est d'ailleurs une demande du patient). Il y a donc la une distorsion entre les besoins réels du patient, être informé sur sa vie future et la réalité définie par la loi. Cette responsabilité du praticien envers son patient le place dans une situation de coresponsabilité ; position difficile à tenir vis-à-vis de la loi, vis-à-vis du patient.

Dans ce sens l'autonomie du patient dans sa vision Kantienne de se fixer lui-même sa propre loi prend son sens et se rattache à la vision européenne que nous avons du concept d'autonomie. La rigidité des exigences des praticiens vis-à-vis des patients semble alors s'éloigner du paternalisme pur, et ce désir de remettre le patient dans le réel, un moyen de dialoguer avec lui autour de son avenir avec l'implant des risques et des possibilités qui lui sont offertes.

C AUTONOMIE DE CHOIX DU PATIENT

A la question « Seriez-vous « pour » que les patients aient le choix de l'implant ? » les réponses ont fortement penché pour le négatif. En quoi le choix de la marque ne devrait il incomber qu'au praticien ?

Les arguments avancés par les cliniciens qui penchent en faveur d'une meilleure connaissance de leur part de l'appareillage (avantage et inconvénient), et que le patient pourrait faire un choix sur de mauvais critères nous semblent là fortement empreint de paternalisme. Surtout si l'on considère qu'il ne s'agit pas que d'une prothèse interne, mais que l'implant cochléaire comporte aussi une partie externe, à la charge du patient, offerte au regard des autres. Le praticien ne devrait il pas informer le patient sur toutes les marques mises par l'équipe et guider le patient dans son choix ? Certaines réponses sont même catégoriques « *il faut qu'on garde un peu la main* » « *je veux être libre de mon choix* » « *c'est une connerie* ». Le praticien exclue en grande partie le patient de cette décision. L'un d'entre eux parle de « *raisons inavouables* », il semble que nous quittions là le domaine du paternalisme bienveillant, et que cela relève plutôt du doute que le praticien a envers la valeur de son choix. Toutefois ces arguments ne nous semblent pas justifier cette mise à l'écart du patient d'autant que, lorsqu'une marque est préférée à une autre par l'équipe pour des raisons chirurgicales ceci est expliqué clairement au patient.

D IMPACT DU SOCIÉTAL ET AUTONOMIE DU PATIENT

Les cliniciens n'évoque pas la possibilité que le patient se satisfasse de peu, c'est même une gêne pour eux ; le patient qui ne s'engage pas, ou plutôt qui émet des réserves, à suivre une rééducation, à se présenter à toutes les séances de réglages de sa prothèse, à l'entretenir est mal reçu. Les réponses obtenues qui évoquent le prix de l'appareillage soulignent cette attitude des praticiens. Que le patient doive s'engager vis-à-vis de la société à utiliser au mieux ce quelle lui offre, est en soi un souci éthique de justice de la part des praticiens.

Mais c'est sur le contenu de ce qu'il doit rendre que nous pouvons nous interroger. Mettre tout en œuvre est une obligation de moyens ; que le praticien

demande cette réciprocité à son patient est logique, mais quelle vision des moyens du patient a le praticien ? Les réponses obtenues à la question portant sur les remarques /questions qui dérangent les praticiens témoignent du conflit qui peut exister. En premier lieu nous notons que 10 cliniciens sur 11 donnent une réponse positive, un seul souligne qu'il n'y a pas de mauvaise question ou remarque, dès lors qu'elles sont posées avant, ce qui nous paraît une attitude compréhensive en regard du respect de l'autre.

Le problème de l'esthétique, est vu par les cliniciens (sauf un) comme une question futile, elle est pourtant dans la réalité de la vie du patient, et devrait être, à notre avis, traité comme une composante de la réintégration sociale du patient, et non comme un possible caractère discriminatoire à la décision de lui proposer l'implant cochléaire.

Les remarques financières du patient quant à ce qu'il aura à payer peuvent sembler agaçantes d'un premier abord. Les cliniciens justifient cet agacement par rapport à l'importance du don qui est fait au patient, don financier, don du temps passé à la recherche pour mettre au point cette prothèse ; mais dans quelle mesure peut-on parler de don quand il s'agit de la réparation d'un handicap ? La loi du 4 mars 2002 ne stipule t'elle pas que « *toute personne handicapée a droit quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale* » Ici intervient la notion de justice et de justesse. JOHN RAWLS²⁵ dans sa théorie procédurale de la justice donne deux principes à la justice d'une loi ; 1) principe de liberté : chaque personne doit avoir un droit égal au système le plus étendu de libertés de bases égales pour tous qui soit compatible avec le même système pour les autres ; 2) principe de différence : égalité des chances, à l'avantage de chacun. Bien sûr Il ne s'agit pas ici d'une loi, mais de l'opinion de certains cliniciens. Toutefois que le souci financier du patient soit interprété de façon négative, nous semble mépriser en partie ses capacités financières et la vision qu'il en a. Il est intéressant de noter que la loi²⁶ a récemment répondu en faveur du patient par la décision de faire prendre en charge totalement par la sécurité sociale l'implant cochléaire et toutes les contraintes financières qui lui sont attachées, remettant le praticien dans un rôle d'informateur et d'éducateur vis-à-vis du patient et non de généreux donateur. Sa sortie au journal officiel a d'ailleurs provoqué quelques réactions violentes au sein des équipes mais a aussi déclenché le besoin d'une réflexion par rapport au rôle du praticien dans l'éducation des patients.

L'attitude des praticiens par rapport à l'information quant aux résultats nous apparaît aussi ambiguë et souligne aussi un conflit dans la relation avec le patient. Comme nous l'avons remarqué précédemment il ne paraît pas concevable qu'un patient se satisfasse de peu. Prenons un exemple pratique : un patient qui n'utiliserait sa prothèse que quelques heures par jour, qui ne développerait pas toutes ses capacités de perception c'est-à-dire s'en tiendrait à se satisfaire du bruit des oiseaux sans augmenter ses performances en compréhension de la parole et serait ainsi satisfait, devrait il être un mauvais candidat ? Les praticiens informent clairement le patient que les résultats en compréhension ne peuvent être garantis, mais en retour le patient doit garantir qu'il fera tout pour qu'ils soient au maximum ; (il est précisé aux patients qu'ils doivent se prêter à une évaluation annuelle de leurs résultats en compréhension de la parole ; à ce

²⁵ RAWLS J. : « *Théorie de la justice* », Paris, Seuil, 1987, in, **Fondements philosophiques de l'éthique médicale** SUZANNE RAMEIX, éllipses, paris 1996

²⁶ Journal Officiel du 6 mars 2009, « *Arrêté du 2 mars relatif à l'inscription de systèmes d'implants cochléaires et du tronc cérébral au chapitre 3 du titre II et au chapitre 4 du titre III de la liste des produits et prestations remboursables prévues à l'article L.165-1 du code de la sécurité sociale* »

jour une seule des trois équipes interviewée a mis en place un questionnaire pré et post implant sur leur qualité de vie). Ne serait ce pas une demande d'engagement déguisée à une obligation de résultats ? La question qui suit est : à qui profitent ces résultats ? Au patient ? Au praticien ? A la société ? En principe aux trois ; au patient dans la mesure où il n'est pas déçu, et se sent conforté dans le choix qu'il a fait, au praticien qui reçoit un retour positif du soin qu'il a prescrit, à la société qui profite de la réinsertion dans son mode de fonctionnement d'une personne handicapée. Ces trois points doivent avoir une égale valeur. La tonalité générale des entretiens nous amène à penser que la question des résultats n'est pas abordée clairement par les praticiens avec le patient et génère un inconfort de part et d'autre.

3 LA RESPONSABILITE DU PRATICIEN DANS LA COMPREHENSION DE L'INFORMATION PAR LE PATIENT

La question de la compréhension de l'information dans le but du consentement se pose de façon cruciale aux praticiens interrogés, c'est loin d'être une évidence. Le cadre du handicap qu'est la surdité sensibilise d'autant plus les praticiens qui ont à y faire face, du fait du trouble de la communication orale qui se présente à eux. Pourtant, bien qu'ils portent un regard plus attentif au patient du fait de leur expérience, face à un adulte devenu sourd, leurs réflexions ne portent pas sur cette contrainte comme obstacle principal à la compréhension. Deux remarques principales sortent des entretiens. Premièrement (A), difficile d'évaluer ce qu'a compris le patient. Deuxièmement (B), la compréhension partielle ou mauvaise de l'information n'est pas nécessairement un obstacle à la décision de l'équipe médicale de proposer l'implantation au patient.

A LA DIFFICULTE DE L'EVALUATION DE LA COMPREHENSION.

Les réponses à plusieurs questions de l'entretien évoquent ce dilemme, celles relatives à la question sur la décision d'implanter et la compréhension le soulignent nettement. Les critères de vérification par les praticiens de cette compréhension de l'information par le patient portent majoritairement sur les questions que pose le patient ; seuls deux praticiens interrogent directement leur patient. Ces deux attitudes peuvent faire évoquer « Le concept d'attitude » défini par ALAIN TOURAINE et appliqué à la relation soignant soigné par Yves Bertrand Noël NDJANA²⁷ « *...les attitudes du malade vont influencer celle du médecin même si elles ne sont pas identiques ...les attitudes traduisent en réalité la rencontre de deux démarches interdépendantes mais relevant de logique différentes* » CHRISTIAN HERVE²⁸ précise cette relation médecin patient « *la rationalité et la subjectivité sont partagées par l'un et par l'autre. Le médecin n'est pas la médecine ce sont deux subjectivités qui se rencontrent* ». En ce qui concerne l'évaluation de la compréhension dans le cadre de notre enquête : dans un cas l'attitude questionnante du patient va conditionner le clinicien dans sa position d'évaluateur de la

²⁷ NDJANA YBN. : « *Le langage dans la relation médecin-patient : pour une interprétation de l'interhumain* », Master d'éthique médicale et biologique 2004-2005

²⁸ HERVE C. « *La relation médecin-malade* » synthèse de Vincent Leclerc, cours 2002 site web : relation médecin-patient : études et synthèses

compréhension, dans l'autre l'attitude questionnante du praticien va déclencher les réponses du patient vis-à-vis de ce qu'il a compris. Mélange de rationalité et de subjectivité de part et d'autre, expliquent alors la difficulté d'évaluation de la compréhension. Une position un peu fataliste est exprimée par les praticiens « *ils ne retiennent que ce qu'ils (les patients) veulent* ». Une étude faite sur la rétention des données transmises lors de l'information des malades dans le cadre d'une proposition d'acte chirurgical²⁹ montre un faible niveau de mémorisation de l'information par le patient ; elle est citée par deux praticiens pour corroborer leur position fataliste. Si le souci de transmettre une information loyale, claire et appropriée importe à chaque clinicien (soulignée par les moyens qu'ils mettent en œuvre : écrit, présence d'une tierce personne, associations) l'assurance de sa compréhension reste une tâche difficile, plaçant le clinicien dans une position délicate en regard de la loi. Cette difficulté expliquerait alors en partie les réponses obtenues sur la qualité de la compréhension de l'information par le patient et l'acceptation par le praticien de la mise en place d'un implant cochléaire même si des doutes sur l'intégration de cette information par le patient subsistent.

B LA COMPREHENSION PARTIELLE OU MAUVAISE DE L'INFORMATION ET LA DECISION D'IMPLANTER

Dans un premier temps nous avons été surpris d'obtenir des réponses qui allaient à l'encontre de la notion d'un consentement libre et éclairé de la part du patient. Réponses mitigées en faveur de la nécessité d'une bonne compréhension, parfois catégoriques dans le négatif. Les réponses émettant des doutes nous replacent au centre du conflit pour le praticien entre paternalisme et autonomie du patient.

Vouloir faire le bien du patient et passer outre ce consentement libre et éclairé par l'information, ne devrait il pas évoluer dans le sens de : vouloir faire le bien du patient, tel que le patient le désire, désir qu'il renvoie à l'appréciation du praticien ?

Plusieurs cliniciens disent différer l'acte d'implantation pour les patients sur lesquels ils ont un doute, ne s'agit t'il pas de faire mûrir une réflexion de part et d'autre, pour le patient vis-à-vis du risque de déception qu'il prend, et, pour les cliniciens d'augmenter leur acuité dans la perception qu'ils ont du patient. Passer outre la bonne compréhension serait plus vu sous le sens d'une responsabilité du médecin envers son patient, jugeant le mieux possible ce que lui présente le patient, attentif aux critères de compréhension erronés, donc à risques, et en faveur d'une compréhension partiellement suffisante...

Par contre l'attitude catégorique de passer outre la compréhension du patient nous semble dangereuse ; d'abord parce qu'elle remet en question la notion de consentement libre et éclairé, même si c'est au nom de la bienfaisance.

S'il n'y a pas eu à ce jour d'action en justice ,de la part d'un patient à l'encontre des praticiens, dans le cadre de l'implant cochléaire, il serait néfaste d'attendre une telle action, provoquant le discrédit sur cette technique, pour modifier les pratiques.

²⁹ LACCOUREYE L., WERNER A., CAUCHOIS R., LACCOUREYE O. : « *Interprétation et mémorisation de l'information pour parotidectomie* » Annales d'Otolaryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale, Volume 126, numéro2, p 53-60, Avril 2009

V CONCLUSION

Au terme de cette étude, il nous est apparu que les cliniciens voient dans l'acte d'information un moment fort du contrat de soin, une coresponsabilité importante s'engageant alors.

Cette coresponsabilité est sous tendue par la crainte d'avoir à subir la déception du patient dévalorisant le diagnostic et la pertinence de l'acte de soin.

La dimension temporelle est un élément essentiel, inclus dans l'information du patient, car il est impossible de ne pas informer le patient sur l'après, sur la vie avec l'implant ; c'est la demande principale des patients.

Nous posons l'hypothèse qu'il existait des conflits scientifiques, pratiques et éthiques pour le praticien, entre son devoir d'informer et sa relation clinique avec le patient. Nous avons découvert des paradoxes dans leurs attitudes par rapport à l'information du patient, mais aussi des zones d'incomplétude que seule une évaluation fine des pratiques permettra de combler.

L'attitude fortement empreinte de paternalisme, en tant que personne engagée qu'est le praticien dans la promotion d'une alternative à la surdité encore mal développée aujourd'hui, se trouve en partie compréhensible et explicable à cause de cet engagement militant, mais elle se heurte à ce devoir de laisser la liberté de choix au patient.

Sur les termes du contrat et sur l'autonomie qui est laissée au patient, les praticiens se retrouvent confrontés quotidiennement à la qualité de ce type d'information car ils assurent la prise en charge des patients de façon intensive dans les mois qui suivent l'implantation. Dans l'objectif de réduire l'éventuelle déception du patient, ils adoptent une attitude parfois très paternaliste plaçant à certains moments le patient en position de subir l'action qui se déroule et non de prendre part à cette action.

Ce paradoxe, dont le praticien a plus ou moins conscience, génère un conflit d'intérêts et éthique certainement perceptible par le patient tenté de satisfaire à cet engagement mais aussi de rester libre de son choix et autonome dans ses actes futurs s'il décide d'adhérer à l'implant cochléaire. Mais placer la seule responsabilité de l'information uniquement du côté du praticien n'est pas envisageable, car chacun des acteurs de cette relation a sa part de responsabilité. « L'oubli » des données transmises est aussi la liberté du patient qu'il doit assumer.

Le devoir imposé par la loi et la déontologie, et la réalité de la demande du patient, placent le praticien dans un questionnement éthique permanent. La réalité des patients évolue continuellement en regard de leurs besoins dans la société, de l'évolution des techniques pour pallier à la surdité, et l'évolution des possibilités d'information.

L'évolution des indications favorisant l'acte d'implantation cochléaire avec des restes auditifs posera, certainement dans l'avenir le problème du choix de continuer à garder une prothèse conventionnelle ou la possibilité de mettre un implant. Ceci influencera sans doute les pratiques des cliniciens et la demande des patients.

Cette enquête a mis à jour des questions et des réflexions chez plusieurs personnes interrogées ; ce à quoi ils avaient songé parfois, du fait de l'obligation de le verbaliser a fait naître le besoin d'une réflexion plus profonde au sujet de l'information et de l'attitude à adopter.

Un travail de réflexion pluri disciplinaire sur ce sujet afin que chacun puisse se situer dans ce rôle et réfléchir sur la position à adopter doit se construire.

L'éducation du patient devrait prendre une place plus importante et remplacer la partie « formatage » de l'information. Cette éducation du patient passe par l'éducation du praticien à « dire » ; que le praticien soit celui qui mette le patient à même de se situer au cœur de son apprentissage en lui donnant au-delà des informations, les outils pour naviguer lui-même dans le savoir. Laisser le patient se placer plus librement en position de questionneur auprès du praticien.

Une réflexion sur les informations extérieures à l'équipe médicale, doit aussi avoir lieu.

- Sur le rôle des associations dans l'information des futurs porteurs d'implant cochléaire
- Sur le rôle des laboratoires dans l'information qu'ils donnent de leurs produits et qu'ils présentent sur internet.
- Sur les différents sites internet parlant de l'implant et la fiabilité des informations qui y sont délivrées.

Une étude présentée en 2007 a révélé lors d'un congrès sur les implants cochléaires³⁰, un pourcentage élevé d'augmentation de la qualité de vie des patients ayant bénéficiés d'un implant cochléaire, et que la quasi-totalité d'entre eux en referait l'expérience. Peut être que ces réflexions sur les pratiques de l'information contribueront à faire diminuer le « On ne me l'avait pas dit ! ».

³⁰ **FUGAIN C., GIRARD-MONNERON L.** : « *La subjectivité dans l'appréciation des résultats de l'implant cochléaire* » Journées Georric ; Lyon 2007

BIBLIOGRAPHIE

1. **AMBERT DAHAN E., BOUCCARA D.** : « *l'implantation cochléaire bilatérale chez l'adulte : indication résultats et perspectives* » in Rééducation orthophonique Mars 2004, P 175
2. **AMBERT DAHAN E., BOUCCARA D.**: « *l'implant cochléaire chez l'adulte* » disponible (**En Ligne**), consulté en Mai 2009
3. Code de la santé publique : Article R.4127-35 (commentaires révisés en 2003)
4. **CHOUARD CH.** : « *Historique de l'implant cochléaire* » Disponible (**En Ligne**), consulté en Mai 2009
5. « *La marche du siècle* » Emission de Télévision diffusée le 16 septembre 1992
6. Comité Consultatif National d'Ethique : Avis044 du 1^{er} Décembre 1994
7. Comité Consultatif National d'Ethique : Avis103 du 20 Décembre 2007
8. Centre d'information sur la surdité et l'implant cochléaire : www.cisic.fr disponible (**En Ligne**) consulté le 15 Mai 2009
9. Schéma de l'implant cochléaire de la société Neurelc : www.neurelec.com/fr/pourquoi/index.html disponible (**En Ligne**) consulté le 18 Mai 2009
10. Documentation sur l'implant cochléaire : www.cochlear.fr disponible (**En Ligne**) consulté le 18 Mai 2009
11. Documentation sur l'implant cochléaire : www.bionicear-europe.com disponible (**En Ligne**) consulté le 18 Mai 2009
12. **TOFFIN C. SEBAN-LEFEVRE D.** : « *L'enfant qui n'entend pas - la surdité un handicap invisible* » Belin, Paris, 2008
13. **DUMONT A. CALBOURG C.** : « *Voir la parole* » Masson, Paris, 2002, p 191
14. **LODGE D.**: « *La vie en sourdine* » Payot et Rivages Paris 2008
15. **FUGAIN C.** : « *Implantation de l'adulte devenu sourd : les indications audiométriques actuelles* » disponible (**En Ligne**) : www.cisic.fr consulté le 29 Mai 2009
16. Code de la santé publique : Article R.4127-35 (commentaires révisés en 2003)
17. Loi Huriet-Serusclet ; loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 <http://www.arcat-sante.org/essais/annexes/huriet.html> disponible (**En Ligne**) consulté le 24 Avril 2009

18. **SARGOS P.** : « *Information et consentement du patient* » bulletin de l'ordre des médecins janvier 1999
19. **RAMEIX S.** : « *Fondements philosophiques de l'éthique médicale* ». ellipses, Paris 1996 p 94
20. **HALL E.T.** : « *La dimension cachée* » Seuil, Paris, 1971
21. **VASSE D.** « *L'ombilic et la voix* » Seuil, le champ freudien, Paris 1974
22. **HERVE C.** « *La relation médecin-malade* » synthèse de Vincent Leclerc, cours 2002 site web : relation médecin-patient :études et synthèses
23. Journal Officiel du 6 mars 2009, « *Arrêté du 2 mars relatif à l'inscription de systèmes d'implants cochléaires et du tronc cérébral au chapitre3 du titre II et au chapitre 4 du titre III de la liste des produits et prestations remboursables prévues à l'article L.165-1 du code de la sécurité sociale* »
24. **RICOEUR P.** : « *Soi même comme un autre* », Seuil, Mars 1990, p 279...p344
25. **RAWLS J.** : « *Théorie de la justice* », Paris, Seuil, 1987, in, **Fondements philosophiques de l'éthique médicale** SUZANNE RAMEIX, éllipses, paris 1996
26. **NDJANA YBN.** : « *Le langage dans la relation médecin-patient: pour une interprétation de l'interhumain* », Master d'éthique médicale et biologique 2004-2005
27. **LACCOUREYE L., WERNER A., CAUCHOIS R., LACCOUREYE O.** : « *Interprétation et mémorisation de l'information pour parotidectomie* » Annales d'Otolaryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale, Volume 126, numéro2, p 53-60, Avril 2009
28. **FUGAIN C., GIRARD-MONNERON L.** : « *La subjectivité dans l'appréciation des résultats de l'implant cochléaire* » Journées Georric ; Lyon 2007

INDEX DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableaux

<i>Tableau 1 : Grille de résultats concernant la question N°1</i>	16
<i>Tableau 2 : Grille de résultat concernant la question N°2</i>	18
<i>Tableau 3 : Grille de résultats concernant la question N°3</i>	19
<i>Tableau 4 : Grille de résultats concernant la question N°4</i>	20
<i>Tableau 5 : Grille de résultats concernant la question N°5</i>	21
<i>Tableau 6 : Grille de résultats concernant la question N°6</i>	22
<i>Tableau 7 : Grille de résultats concernant la question N°1</i>	23
<i>Tableau 8 : Grille de résultats concernant la question N°2</i>	24
<i>Tableau 9 : Grille de résultats concernant la question N°3</i>	24
<i>Tableau 10 : Grille de résultats concernant la question N°1</i>	25
<i>Tableau 11 : Grille de réponses concernant la question N°1bis</i>	27
<i>Tableau 12 : Grille de résultats concernant la question N°2</i>	28
<i>Tableau 13 : Grille de résultats concernant la question 3</i>	29

Figures

<i>Figure 1 : Schéma de l'implant cochléaire</i>	4
--	---

LISTE DES ANNEXES

- Annexe 1 : Recueil des données
- Annexe 2 : 1^{ère} page d'un prospectus de la Coordination Nationale Anti-Implants Cochléaires

ANNEXES

Recueil des données

Partie 1 : Pourquoi informer le patient adulte candidat à l'implant cochléaire?

1. Quels seraient selon vous les risques d'une non information du patient CIC par le médecin?

Que ses attentes ne correspondent pas à ce qu'on va pouvoir lui offrir- que le patient ne sache pas ce qu'on va lui faire. Risque de mauvaise compréhension du message- de déception éventuelle- mauvaise compréhension- mauvaise adhésion au projet d'implant- une mauvaise information qui se règle en justice-mécontentement du patient et poursuites-crisper les relations entre professionnels et le patient. Avoir des attentes décalées par rapport au bénéfice de l'implant- être déçu- de voir l'échec de l'implantation- des attentes décalées de la part du patient- que le suivi ne soit pas optimal au niveau de la réhabilitation- **Que l'implant cochléaire ne corresponde pas aux attentes du patient. Une idée idéalisée de ce que peut lui apporter l'implant- le grand risque c'est la déception.** Une attente irréaliste- l'attente réaliste est le facteur essentiel dans la mesure où l'on peut dire que l'on informe de façon réaliste-la pire des choses qui est induite par cette attente irréaliste c'est la déception qui va mettre le patient dans une situation immédiate d'échec. **Pas d'information serait scandaleux (dans le sens où le patient ne saurait même pas que l'implant est une alternative à la surdité)- qu'il n'ait pas d'aide efficace- qu'il aille voir ailleurs-** Le grand risque c'est la non adaptation entre les attentes et le résultat -il y a l'implant compassionnel et en fonction de ça il faut que les attentes soient dénoncées par des gens compétents à plusieurs bien sur... et bien sur que les attentes de la personne soient évaluées aussi sous ce regard là. **Une méconnaissance totale des risques encourus qui ne sont pas négligeables et qui existent quand même, de l'intervention chirurgicale du bénéfice non obtenu ; le risque direct je crois serait une méconnaissance totale de l'objectif de réhabilitation de la communication, à la fois dans les bénéfices réalistes et on peut partir dans l'attente qui est démesurée - En plus pour moi l'information c'est la base de la confiance, la clé de tout acte médical même en dehors de l'implant, quelque soit l'acte thérapeutique la base de décision c'est l'information, et ça doit conduire le patient à prendre lui-même la décision.** L'implant c'est très spécifique et c'est trop d'investissement personnel pour la société, de poser une mauvaise indication et de poser quelque chose qui ne marchera pas. Ben ce serai de la médecine vétérinaire, on a des gens qui ont un cerveau, on va parler, ce serait aberrant qu'il ne sache pas ce qu'on va lui faire - il faut qu'il y ait une motivation de sa part, il faut que les gens aient vraiment envie de s'investir, on s'investit avant on s'investit après et je trouve qu'un échec d'implant il n'y a rien de plus triste. **D'avoir un risque d'échec, essentiellement, ensuite une revendication pour un patient qui ne marche pas, qui va dire « je ne savais pas, où est ce que je m'embarque ? »**

2. Quels objectifs souhaitez-vous atteindre dans l'information du patient CIC ?

Dédramatiser- que leurs attentes soient cohérentes par rapport à ce qu'on peut leur offrir- dédramatiser. Lui permettre de faire un choix en bonne conscience- bonne

compréhension de la réhabilitation par l'implant-bonne adhésion à ce projet- bonne capacité de choix, j'ai les connaissances je choisis en connaissance de cause- qu'il ne considère pas que le clinicien décide pour lui. Qu'il ait l'information la plus complète possible exhaustive-que cette information soit comprise, intégrée et assimilée, c'est une tâche quasiment impossible. Que le patient ait bien compris quelle allait être sa vie après- la nécessité que lui avait à fournir un travail après l'implantation- on a énormément de mal à savoir ce qu'a compris le patient- recadrer les attentes du patient. Qu'il en sache autant que moi- que le patient soit informé de façon réellement objective, donc comment faire pour qu'en quelques entretiens par plusieurs personnes il soit informé ? Il soit informé réellement de façon la plus objective possible ; peut être par une information par les patients eux même dans le cadre associatif, avec cependant la crainte que dans les associations on trouve les meilleurs. L'informer sur les avantages et les inconvénients- qu'il ait une attente avec un choix le plus informé possible-améliorer son réalisme, ça n'est jamais l'audition normale- un choix qui va être basé sur le maximum d'information tout en sachant qu'il y a des choses qu'on ne va pas lui dire- souvent on tempère son enthousiasme. Qu'il comprenne que c'est une décision importante, un chamboulement- qu'il accepte les contraintes de la prise en charge. J'allais dire la transparence, c'est pas tout à fait ça mais si possible l'exactitude au sens vrai du terme c'est-à-dire lui (*le patient*) expliquer au plus juste ce qu'il peut espérer. Le premier c'est qu'il ait bien compris les aspects très pratiques c'est-à-dire qu'il ait matérialisé un implant - deuxièmement lui montrer que au moment de l'évolution de sa surdité , en reprenant le parcours du patient , la solution qui apparait naturelle c'est l'implant - Sur l'aspect bénéfice attendu c'est à dire que peut il attendre dans son cas précis à lui, il faut bien cerner quelles sont ses attentes personnelles quel est son mode de vie, qu'est ce que peut lui apporter raisonnablement un implant- on a vraiment un rôle pour recadrer l'attente la procédure.- Il y a aussi l'information de la famille c'est-à-dire les proches au sens large. Pas de faux espoirs. Une bonne compréhension du message et ce n'est pas évident, en fait on parle d'information mais ces entretiens qu'on a avant ils sont un peu à double sens, on est en échange permanent, c'est-à-dire que moi je me présente toujours en disant voilà on va passer un bout de temps ensemble, c'est une aventure pour nous deux - il faut qu'ils viennent aux réglages, qu'ils viennent aux séances de rééducation, qu'ils s'impliquent et que si ils ne le font pas c'est même pas la peine d'aller plus loin, donc je m'axe sur des points très pratiques -Je fais passer que chaque patient est différent et qu'on ne peut pas comparer il y a des patients qui marchent vite et pour ceux qui marchent moins vite c'est frustrant

3. Qu'est ce pour vous qu'un patient CIC informé ?

Un patient qui pense qu'on fera un petit peu mieux que ce qu'il a actuellement et donc que ça valait le coup de se faire opérer. Ca je ne sais même pas si ça existe en fait- quelqu'un avec qui on a pris le temps d'expliquer, de réexpliquer- un patient qui peut revenir poser des questions- quelqu'un qui a le temps de réfléchir aux informations qu'on lui a donné. Un patient qui a vraiment compris le principe de l'implant- quelqu'un qui a pu anticiper ce qu'il va devoir mettre en œuvre. Quelqu'un qui comprend qu'il va devoir s'impliquer- qui comprend les risques- qui pose les bonnes questions. Un patient qui ne sera pas déçu même dans l'échec- on pourra dire qu'on l'a bien informé mais à posteriori. Ils sont tous mal informés- ils ne retiennent que ce qu'ils veulent- un patient qui a déjà vu un implant- qui a compris qu'il fallait travailler, que ce n'était pas un miracle. C'est un patient qui a une juste

attente de ce qu'on va lui proposer sur les différentes dimensions c'est-à-dire implant lui-même et rééducation. En réalité à la fin de l'entretien d'information le patient doit avoir compris qu'est ce que c'est qu'un implant, les composants, deux comment va se dérouler l'intervention chirurgicale, et trois qu'est ce qu'il peut en attendre - les témoignages des patients déjà implantés. Un patient qui portera son implant tous les jours, après on peut pas lui garantir un bénéfice à 100%, ça il faut qu'il ait bien compris que ça peut être une semi réussite, voire un échec, il n'y en a pas beaucoup, mais il y en a, le risque chirurgical est minime c'est pas ça le problème ; c'est la motivation et le non fantasme de quelque chose d'irréalisable. C'est un patient qui a des attentes réalistes

4. La bonne compréhension de l'information par le patient est elle pour vous un des critères intervenant dans la décision d'implanter ?

Oui et non, on est jamais sûr qu'il ait compris- il a une propension très nette à oublier- l'important ce n'est pas que le patient ait compris mais qu'il ait compris quelque chose, qu'il ait compris ce qu'il est capable de comprendre- il y a des juristes débiles qui nous font signer quelque chose, il faut que l'on s'assure de ...bonne compréhension c'est s'entendre sur le thème de « bonne compréhension. Heu oui mais pas dans la même proportion pour tout le monde- pour moi c'est quand même très embêtant qu'on passe outre. Heu théoriquement ça en fait partie- c'est important mais on n'a pas d'outil d'évaluation de la compréhension on ne va pas le retenir comme critère- c'est quand même une de nos missions. Oui tout à fait- je ne donne pas mon accord si il n'a pas compris ce qu'est un implant cochléaire. Absolument absolument on joue trop avec l'âme des gens, la psychologie, c'est fondamental. Oui -on va juger de ses motivations- est ce qu'il a bien compris le positif le négatif est ce qu'il est réellement motivé- on attend qu'il ait envie - qu'il ait digéré l'information, qu'il fasse réellement le choix de l'implant. Non parce qu'il y a des gens qui n'ont certainement pas eu une bonne compréhension de l'implant mais qui ont une espèce de confiance dans l'équipe hospitalière, qui se laissent un peu porter et qui finalement avancent, ils ont été satisfaits. Non, non je pense ça serait ballot, vaut mieux réexpliquer et je pense que dans cette dimension là c'est de vérifier je pense que les gens ont bien compris éventuellement par questionnaire écrit parce que en fait les gens ne retiennent que ce qu'ils veulent. Elle est majeure parce que si cette information n'a pas été comprise, on a tous eu des expériences malheureuses - je crois qu'il ne faut pas l'implanter tant qu'il n'a pas compris un minimum c'est-à-dire que l'objectif, la procédure, sans ça on va à la catastrophe- Bon il y a des situations où c'est compliqué parce qu'il y a des troubles cognitifs des problèmes de communication, là il faut s'assurer par des intermédiaires, par des évaluations complémentaires qu'on est capable d'avoir cette compréhension. Bien sur oui, oui et non parce que c'est vrai que vous avez implanté une dame qui est Alzheimer et que son mari dit qu'elle est transformée, elle s'est sa famille qui a choisi pour elle mais on se trouve dans le cas d'une personne non capable- Pour quelqu'un considéré comme capable bien sur s'il n'a pas compris je le revois autant qu'il faut, on prend le temps qu'il faut jusqu'à ce qu'on ait l'impression qu'il ait compris - Si les gens sont dans une pauvreté et une solitude intellectuelle et environnementale on est pas confronté à des gens comme ça, d'abord il faut qu'ils consultent un orl, les médecins généralistes ne sont pas très au courant, ça veut dire qu'ils sont dans un endroit paumé où la médecine n'est pas capable de leur offrir le meilleur, je pense que ces gens là n'ont pas accès. Elle est fondamentale et ça passe par souvent par l'écrit (le

livret), parce qu'en fait on leur balance plein d'informations dans tous les sens - si il n'a pas compris je lui donne plus de temps , je pense qu'il y a des patients qui ne sont pas prêts , il faut que le patient aille à son rythme mais qu'il sache ou il va c'est le garant d'un projet réussi - de toute façon même s'ils ont compris intellectuellement c'est quand tu as le machin dans la tête et que t'entends vraiment que tu sais , t'as beau leur dire c'est comme canal plus non décodé tant qu'il ne l'ont pas vécu ... c'est pour ça qu'il y a des gens qui sont en désillusion il faut les accompagner ; en pré opératoire il faut détecter ces gens là et les accompagner ; ils sont vu pas le psy aussi.

5. Laissez-vous une trace de cette information ? comment ?pourquoi ?

Il n'y a pas de trace écrite, avant on remettait un questionnaire au patient pour voir si il avait bien compris il remplissait tout bon ou tout mauvais ça ne servait à rien- on consigne toujours dans le dossier une phrase du genre « attentes réalistes ou non réalistes »- on consigne toujours nos impressions qu'il a de la compréhension. Oui dans mon compte rendu je précise que le patient a reçu le document écrit, que je lui ait expliqué les modalités de l'implant, que j'ai en présence un tiers ou non- je précise mon point de vue, pour m'en souvenir bien clairement et pour revenir dessus si jamais- si il y a un problème par la suite il y a certainement là des réponses à trouver. On spécifie bien dans le bilan orthophonique que l'information a été donnée, de ce que nous on pense qu'elle a été perçue- on remet un livret d'information au patient- on laisse une trace écrite quand même dans le dossier. C'est difficile à dire, parce que qu'est ce qu'on peut donner comme trace ? dès fois on pense que le patient a bien compris...- je fais un compte rendu en disant qu'il a bien des attentes réalistes, mais c'est moi qui le dit, je ne lui fais pas signer un....- je pense que ça fait partie du dossier du patient. Non je ne laisse pas de trace de cette information- laisser une trace d'information c'est réalisable- pour tout acte médical on doit prouver qu'on a informé le patient – d'une façon générale ces papiers n'ont aucune valeur- faut il réellement inquiéter, faire signer des papiers dans les quels il manquera toujours l'information qui était nécessaire pour ce patient en particulier- je préfère le contrat moral- il y a la possibilité d'oubli par le patient qu'on ne lui a pas dit ceci ou cela- ce n'est pas parce qu'on aura écrit un papier que.. J'écris souvent ses questions- je ne suis pas quelqu'un qui écrit beaucoup- je suis un peu la mauvaise élève. **Quatre lignes dans un compte rendu.** On laisse une trace avec un livret qui est très bien apprécié qui est très complet, qui est sans doute trop intellectuel mais qui à l'avantage d'être un peu la bible à laquelle on peut se référer. **Moi la trace essentielle que je laisse c'est une lettre au médecin traitant , au correspondant , la lettre reprend trois éléments, un le diagnostic deux l'état actuel de l'audition du patient et trois la procédure d'information sur l'implantation ; cette trace elle est souvent réduite à deux trois lignes dans un courrier à un correspondant, elle figure dans le dossier médical- probablement on n'est pas assez détaillé dans les courriers, dans les dossiers sur l'information donnée sur les bénéfices attendus, en tous cas j'essaie de faire un courrier en finalisant les bénéfices attendus et les risques de chirurgie.** Ben oui c'est médico-légal, j'écris tout sur le dossier, l'intervention chirurgicale , que ça ne sera pas forcément un succès, combien de temps ça prend ; medico-légal j'en ai pas trop peur parce que jusqu'à maintenant j'ai des bonnes relations avec mes patients et les problèmes médicolégaux c'est quand il n'y a pas assez de dialogue ; parfois les patients oublient ce qu'on a pu dire, ça permet quand ils ont une grosse déception ou une revendication de dire qu'ils n'ont pas tout intégré, les patients n'intègrent que 10% de ce qu'on leur raconte. **Je laisse une trace dans le dossier et on met des**

commentaires qui sont vraiment « secret médical » sur la personnalité du patient , sur la façon dont intervient le conjoint c'est vraiment important. On leur remet un livret car c'est vraiment important qu'ils aient une information écrite, on les envoie voir l'association, on leur donne les sites, en général ils ont déjà été voir mais s'ils ne l'ont pas fait on les oriente pour qu'ils aient une autre information que la notre et on leur fait rencontrer des implantés

6. Votre attitude a-t-elle évolué vis-à-vis de l'information donnée au patient au cours de ces 10 dernières années

J'ai l'impression que depuis un an ou deux je suis de plus en plus rapide- les indications ont changées, les appareils ont fait des progrès la banalisation de la technique- on avait tout ça à rattraper- on avait sans doute plus le temps- j'ai l'impression qu'on va de plus en plus vite, pas pour faire les bilans- comme si on les cocoonait un peu moins qu'avant. Oui j'adapte beaucoup plus en fonction de l'information que le patient a déjà- il y a 6 ans les patients n'avaient pas tellement accès à internet- le niveau d'information (*des patients*) était différent. Oui elle a beaucoup évolué- au départ le suivi n'était pas aussi formalisé qu'aujourd'hui- on a fait pas mal d'études, mon discours est plus clair aussi sur l'implication des patients en terme de santé publique, l'implant ça vous engage.- il y a quand même l'argument que l'implant ça a un coût, ça doit améliorer la qualité de vie, c'est un argument qu'au début je ne donnais pas. Oui plus ça va plus il y a un recul important – les gens sont de mieux en mieux informés les discours ne sont pas les mêmes, les attentes ne sont pas les mêmes- mon discours est plus adapté suivant le patient, mon information est plus fouillée pour les gens qui ont la capacité de comprendre l'information. Non depuis mon plus jeune âge médical j'ai toujours eu le souci d'informer de la façon la plus objective et honnête mes patients- je me suis aperçu que peu à peu le législateur nous imposait des choses qui pour moi étaient tellement naturelles que ça me choquait qu'on nous impose des choses qui étaient évidentes. Oui dans un sens un peu particulier- il y a dix ans on était toujours en train de prouver que l'implant marchait- maintenant on est peut être un peu moins dans la démonstration que l'implant fonctionne – j'ai plus à tempérer leur attentes irréalistes. Non pas tant que ça – ce qui n'a pas changé c'est que j'essaie de lui faire comprendre qu'on est là qu'on va le soutenir qu'on va l'aider , qu'il sente un échange réel- est- ce que ça à évolué non puisque les évolutions techniques je les laisse aux médecins. Oui je pense , la recherche de l'exactitude c'est-à-dire de pas faire de « fausse vente » par ce que c'est plus intéressant d'essayer de se confronter au pronostic de résultat au pronostic de réussite donc c'est un exercice auquel on se livre entre nous mais ça peut avoir un intérêt financier c'est-à-dire l'allocation de ressources , est ce que ça va être un patient qui va être compliqué à gérer en terme de ressources. Oui certainement pas uniquement pour l'implant je pense que c'est une évolution globale- Si on a évolué dans le temps oui je pense qu'on n'était moins pluridisciplinaire faute de moyens humains et faute de temps ; on est aussi forcé par l'évolution des indications, il y a 10/15 ans c'étaient des sourds totaux on n'avait pas d'alternative à leur proposer c'est vrai que maintenant avec des adultes jeunes ayant des restes auditifs se pose la question de est ce qu'on attend qu'on met une prothèse auditive sur puissante ? donc ça ça nous a obligé à modifier notre information, sans ça elle est plus détaillée plus répétée plus formalisée dans la pluridisciplinarité. Complètement ; j'ai vu le médicoolégal arriver, avant il y avait le style « on rigole » on verra pour le résultat , mais c'est toute la structure qui a

changé, les infirmières les surveillantes c'est pareil, avant on faisait des batailles de Bétadine dans le couloir maintenant on n'ose à peine rire ; en fait ça perd en qualité de soin tout c'est dégradé avec les 35 heures, il n'y a plus la notion d'équipe et de solidarité sous prétexte que les patients peuvent être des « méchants », il faut être idéal pour être sur qu'il n'y a pas de souci ; je ne pense pas que les patients en pâtissaient plus , il y avait une légèreté apparente qui faisait que c'était moins lourd au quotidien et qu'on supportait mieux ; tout ce qui est administratif est de plus en plus lourd et on passe plus de temps à remplir des papiers et à faire signer que de discuter avec le patient. **Oui bien sur ; je me souviens il y a 15 ans on leur faisait remplir un questionnaire pour être sur qu'ils avaient compris ce qu'on avait dit ils devaient cocher des phrases du style je ne pourrais pas regarder la tv , téléphoner et quand ils avaient tout coché on les implantait ; je pense qu'on est plus laxiste parce que les implants sont tellement meilleurs que on n'est plus dans ça - On a évolué parce que l'implant a fait des progrès**

Partie 2 : Quels moyens sont mis en œuvre ?

1. Quels moyens (supports, oral / écrit / tiers) utilisez vous pour transmettre l'information?

Oral ça permet de tester la lecture labiale- mais très souvent j'écris en grosses lettres sur l'ordinateur ce que je suis en train de dire – on a un petit livret qu'on remet- la famille...si il ya quelqu'un qui accompagne moi je les fais entrer- ça permet de voir quelle est la part de la demande de la famille et de la personne – **Les trois – si les gens ont déjà une orthophoniste je mets l'orthophoniste dans la boucle- le tiers je le considère comme un témoin... j'arrête tout de suite quand le tiers essaie de faire de la traduction simultanée- je m'adresse à la personne sourde- Trois quart oral- le tiers oui quand il est là- l'orthophoniste oui si c'est possible. Tous – je demande bien que le « livret » soit lu à toute la famille- il m'arrive de plus en plus que le livret patient soit envoyé au médecin généraliste- je demande que le patient puisse rencontrer des patients déjà implantés, c'est aussi une information qui est véhiculée par une autre parole. L'info médicale nous dit qu'on doit faire signer des papiers c'est une aberration- il y a toujours des gens de la famille – on est pas seul a prendre une décision d'implant , on la partage avec un autre médecin avec une orthophoniste – c'est un collègue de personne qui donne son avis. Direct direct les yeux dans les yeux – en écrivant si il y a un problème de compréhension- je ne passe pas par un tiers, j'aime bien qu'un tiers soit présent mais je parle en direct – le personnage important c'est le sourd. **Oral maximum , le moins possible par écrit – je préfère me débrouiller avec l'oral – j'essaie toujours de m'adresser au patient lui-même - montrer l'implant factice - sinon l'image (*planche anatomique*) pour montrer comment va se passer la chirurgie. Oral et tiers c'est-à-dire patients déjà implantés et tous les métiers de l'implantation, pour que chacun exprime sa vision et son ...le problème et la difficulté du soutien. Moi j'utilise deux moyens qui sont assez simples : un schéma avec une oreille sans implant et une oreille avec implant, le premier pour expliquer la physiologie et la fonctionnalité de l'oreille, l'autre pour expliquer comment l'implant va intervenir sur l'audition, ça permet de montrer que l'implant va être mis dans la cochlée et non dans le cerveau parce que certains patients l'imaginent ; le deuxième support c'est des modèles d'implants factices, pour que les patients puissent voir , manipuler et je fais le geste de leur placer sur l'oreille pour qu'ils voient ce que ça représente physiquement- Tierce personne, ça dépend , en général la famille est là****

en général je leur montre, pour l'aspect esthétique c'est souvent la famille qui pondère en disant « non regarde c'est pas si gros par rapport à la taille de ton appareil auditif actuel ». Moi j'écris sur mon dossier, je leur dit d'aller sur internet comme ça on voit leur motivation ; si la tierce personne est la je la prends, si il faut j'écris sur un papier , je prends un traducteur si elle ne comprend pas le français. On fait de l'implant ça veut dire qu'on est à priori dans l'oral, hormis le cas exceptionnel du patient qui n'a aucune lecture labiale on fonctionne à l'oral - je les reçois toujours en couple quand ils viennent à deux mais la relation elle se fait toujours du futur implanté avec moi et pas via quelqu'un ; ensuite très souvent je reformule comme on fait souvent avec les sourds et je leur demande à eux de reformuler pour être sûr qu'ils ont bien compris ; c'est rare que j'aie besoin de l'écrit

2. Quel temps accordez vous à cette information (nombre de RV , proportionnalité du temps dans 1 rv)

Le patient voit deux fois un médecin sans compter le chirurgien- une heure / une heure et demie. C'est lors du bilan donc lors d'une consultation pré implant- possibilité de me revoir après à la demande – possible de me poser des questions par mail- une heure et demie. C'est en même temps que le bilan orthophonique- entre une demi-heure et trois quart d'heure plus une deuxième fois si besoin. C'est dans le cadre d'une consultation que je donne l'information- c'est vrai qu'à un moment , et ça fait partie de ma consultation de regarder les oreilles ne serait ce que pour conforter le fait « médecin » pour dire c'est de l'information médicale que je vous donne- c'est 90% de ma consultation- je demande toujours à les voir deux fois parce que la première fois on les bombarde d'information et on se rend pas trop compte comment ils ont digéré – moi je sais que ce sont des consultations très longues- quand j'ai un ou deux pré implant dans ma consultation je dépasse largement. Je pense qu'avant d'avoir été implanté il y a eu trois heures d'information – Moi oh , je dirais c'est pas loin de trois heures- il y a au moins deux consultations – même si ils savent on recommence tout à zéro- je vois tous mes patients la veille de l'intervention- au moins une demi heure- c'est un « bonjour dans la chambre du malade- j'y vais pas en blouse mais en civil- je veux donner une autre dimension, une dimension sociale. Deux rendez vous – deux heures à peu près. Malheureusement c'est pas nous qui décidons de notre temps- en général trois quart d'heure- quelque fois je fais un entretien avec la psychologue- maintenant qu'on a des évaluation en pré implant auxquelles il faut se tenir , je trouve que du coup l'information du patient est un peu réduite Chaque métier donne son avis pour le chef d'équipe qui fait le premier contact souvent c'est 50% de son temps après ça peut être plus ou moins en fonction des métiers (*cliniciens*)- l'information c'est tout , c'est-à-dire à quoi ça sert comment ça marche, quel est le projet, qu'est ce qui va se dérouler.. , c'est sans doute 80% de temps ; moi je gère l'indication qui va être peaufiné par les autres , je gère la faisabilité, et j'essaie d'estimer le pronostic de réussite. Au minimum 30mn, il va y avoir 10mn d'interrogatoire classique, d'examen et de regroupement des examens audiométriques et autre , 10mn d'explication ou je parle en monologue, l'information elle explique tout la procédure , la prise en charge la rééducation les réglages les réseaux de soins etc et puis 10mn d'échange globalement c'est à peu près ça , ça dure jamais moins de trente mn, ça peut déborder parfois sur 40/45mn - je ne finalise pas un deuxième rendez vous mais je revois les gens quand ils viennent pour le bilan les examens vestibulaire ; l'idée c'est qu'il y a un intervalle de temps - la deuxième fois c'est beaucoup plus rapide c'est

plus pour répondre à des questions ponctuelles. C'est long, 30mn deux ou trois rendez vous, moi je n'ai pas beaucoup d'expérience mais plus tu en vois plus ça va vite j'imagine - moi ceux qui viennent me voir ils arrivent par la consultation donc ils ne savent pas ce que c'est que l'implant, ils n'en avaient jamais entendu parler , c'est moi qui leur ai dit on a des choses à vous proposer donc j'ai tout expliqué au moins trois rendez vous. La première consultation dure de une demi heure à trois quart d'heure et quand ils ont vu tous les cliniciens et qu'ils ont été staffé je les revois une bonne demi heure par ce qu'il y a des tas de questions qui émergent , on choisit la couleur de l'implant, je dis aux bonnes femmes d'aller faire leur teinture capillaire trois jours avant , on parle de cicatrice, on est dans le pratique on commence à donner des rendez vous pour après, c'est l'inverse c'est souvent eux qui ont des questions et moi je m'assure que tout est ok.

3. Quels sont les signes qui vous permettent de penser que l'information a été intégrée par le patient?

Que le patient n'ait pas peur de la chirurgie- qu'il ait compris que la chirurgie ce n'est pas le principal – ben j'en sais rien finalement- qu'il pose des questions intelligentes. Alors là c'est de l'ordre du non mesurable – heuuu je pense que les gens qui reformulent qui posent les bonnes questions - qui valident un peu – je suis beaucoup plus inquiète quand les gens ne posent pas de question - le signe c'est la reformulation. Quand le patient lui-même reprend s'approprie les informations , qu'il les reformule à sa manière- que les gens puissent formuler qu'il y a des limites – que ce ne sera pas l'audition complète. Les questions qu'il pose – quand il ne pose pas de question ça m'inquiète toujours. Je le questionne beaucoup pour voir s'il a compris. Les questions qu'il va poser – si ils sont capable de dire j'ai compris que je pouvais gagner que 40%...80% je vais essayer de m'adapter- si il me dit « alors dans deux mois je pourrais animer un débat » ce sont ces questions qui me montrent si il n'a pas compris. Heu pas de signe réels parce que je ne suis jamais sure qu'ils aient bien compris. Ben je suis pas sur qu'il y en ait beaucoup, quelquefois on explique les machins, et puis on pose les questions et les gens sont complètement à côté de la plaque, je suis pas sûr qu'il y ait des signes fiables... je pense que le mieux c'est à la deuxième consultation une fois que les gens reviennent, après avoir lu la brochure, la qualité des questions qu'ils posent. Ben ça ce n'est pas simple comme question, je pense que les signesc'est en fait leurs questions, les questions que ça va susciter- moi j'essaie de provoquer leurs questions, je leur demande est ce que vous avez bien compris est ce qu'il y a des détails que vous voulez qu'on reprenne ?- Les indicateurs de compréhension ne sont pas facile à extraire, je pense que le fonctionnement avec l'orthophoniste et la psychologue que l'on voit le même jour permet d'étiqueter quand on voit un signal d'alarme si ils ne sont pas près - Si c'est pas formalisé complètement après la première consultation moi ça ne me choque pas trop le temps d'évaluation est là pour construire l'information par contre si le jour ou il y a rendez- vous avec le chirurgien , on voit que rien n'a été compris il faut dire attention. Je pose des questions sur ce que j'ai dit la dernière fois, je les teste un peu pour savoir si ils ont fait ce que je leur ai demandé , donc principalement aller sur internet, c'est idiot mais ça montre aussi un intérêt, si ils ont été sur les forums et puis c'est leurs questions, en fonction des questions qu'ils posent on voit si ils ont intégré. Les questions qu'il pose essentiellement et la confrontation pendant le staff de tout ce qu'il a dit à chacun d'entre nous qui fait que

c'est cohérent ou non ; quand on a un doute ou qu'une info n'est pas bien passée c'est au moment de la dernière consultation qu'on redonne une information éclairée par rapport à ça

Partie 3 : Contenu de l'information

1. Sur quelles informations insistez-vous, (chirurgie, aspect technique, aspect financier, résultats, prise en charge post opératoire protocoles de recherche ou d'évaluation) dans quel cas? Et pourquoi ?

Pas chirurgical je dis que c'est deux heures que ça fait pas mal- j'insiste sur le fait que l'appareil coûte cher- j'insiste sur le fait qu'il faudra l'assurer et l'entretenir, ça c'est un argument pour réfuter les gens qui ne veulent pas prendre d'assurance, qui commencent à chipoter sur les piles- la nécessité de la rééducation ça ils ne l'entendent pas toujours. J'insiste sur la différence entre l'implant et la prothèse traditionnelle, aspects physiologiques et mécaniques – j'insiste beaucoup sur la notion d'individu c'est-à-dire que je les prépare à rencontrer d'autres personnes implantées- je mets plusieurs couches sur le fait qu'ils sont uniques...pour ne pas avoir de déconvenue il vaut mieux ne pas se comparer- j'insiste sur la notion de durée pour la récupération – les gens veulent brûler les étapes – j'insiste beaucoup sur cette notion de temps quitte à être un peu pessimiste- je parle de plus en plus de l'aspect financier sur l'assurance les pièces détachées- je donne une information sur le coût de l'intervention, de l'implant – l'implant c'est quelque chose qui est pris en charge par la société – l'implant s'étant banalisé il y a de plus en plus de personnes qui utilisent l'implant comme un bien de consommation courante en oubliant qu'il y a une partie implantée qui a coûté très cher, si on assure pas le processeur et qu'on le perd , la partie implantée ne sert à rien. Que l'audition avec l'implant ce n'est pas l'audition naturelle – qu'il existe des stratégies de réhabilitation – je parle quasiment tout le temps de l'aspect chirurgical avec la planche anatomique pour la position de l'électrode – j'explique au maximum l'aspect technique – je ne parle pas des différentes marques d'emblée je donne une information générale. La prise en charge post opératoire – tout ce qui dépend de la personne – les résultats on est obligé d'en parler ça fait partie de leur demande – j'insiste énormément sur la prise en charge post opératoire parce que pour moi c'est obligatoire qu'ils fassent de la rééducation orthophonique et qu'ils viennent aux réglages et qu'ils participent – je leur dit que tout est pris en charge et que eux par contre auront à leur charge entre 450 et 500 euros par an – ceux qui objectent quelque chose je leur fait remarquer que c'est moins qu'un paquet de cigarettes par jour - je leur dit que l'appareil coûte une belle voiture parce que ça fait partie aussi de la motivation pour eux- L'aspect chirurgical puisque c'est mon rôle de chirurgien – sur l'avenir de l'appareil en disant qu'il tombera en panne – qu'il faudra le changer , le réparer ...dans le but qu'ils comprennent que ce n'est pas fiable définitivement – je ne suis que le technicien qui met une machine mais c'est l'équipe d'après qui a tout à faire et donc il y a tout un travail avec eux – le coût important de la machine pour qu'ils comprennent que ce n'est pas gratuit ...qu'il faudra qu'ils s'assurent qu'ils fassent bien attention au matériel – j'insiste moins sur l'appareil, je veux être libre de choisir – j'insiste moins sur les protocoles mais j'avertis quand même que étant donné ce qu'on leur met en place et les progrès qu'on attend encore on les sollicitera si ils le veulent bien pour participer à des protocoles- donc j'aborde un peu tous les aspects. Ce n'est pas une réparation, ce

n'est pas une oreille mais un ordinateur- j'insiste sur le fait qu'on entend avec son cerveau et pas avec son oreille – je ne cesse de répéter qu'il y a énormément d'inconnues si on sait ce qu'on envoie on ne sait pas ce que le patient reçoit – moi je parle d'argent – j'insiste sur le fait que ça n'est pas gratuit que c'est un matériel qui coûte très cher qui est payé par la société entière et que ça l'engage à suivre une mise en route et un fonctionnement convenable de l'appareil – que le patient ne disparaisse pas dans la nature- protocole j'en parle - temps mis à notre disposition - technique j'en parle forcément – En tant qu'orthophoniste j'insiste le plus sur l'aide de l'orthophoniste pour démarrer la rééducation- quelquefois je suis obligée de préciser notre rôle... il y a parfois un à priori sur l'orthophonie vue pour les enfants et non pour les adultes- je n'évite aucune question- aspect chirurgical je dis vous demanderez ça au professeur – aspect technique je fais toujours une réponse un peu générale puisque je ne sais pas quelle marque ils vont avoir – l'aspect financier j'insiste toujours sur ce qu'ils vont avoir à leur charge parce que ça fait partie parfois des choses qui plombent – mise en évidence de la rééducation – j'informe sur les évaluations régulières, sur les protocoles de recherche non. Je pense qu'on insiste sur le fait, enfin tout en faisant attention parce que si on est trop maison parapluie du style « vaut mieux que je lui annonce un mauvais résultat » parce que évidemment la satisfaction est un rapport entre ce qu'on attend et ce qu'on a - donc il ne faut pas céder à cette tentation- Ce qui m'intéresse le plus c'est le résultat qu'est ce que vous voulez faire et qu'est ce que vous pourrez faire, mais en faisant attention à ne pas dire : « attention la musique c'est fini, ça c'est fini, ça c'est fini » ; évidemment on pourra leur dire, le re-séjourer vous ne récupérerez pas une oreille normale, voilà ... l'idée c'est d'avoir une présentation comment on dit ...loyale. L'information essentielle à mon avis c'est le résultat, il y a des paramètres qu'on ne maîtrise absolument pas et à profit égal, âge égal, histoire égale, niveau de communication égale le résultat ne sera pas le même, il y a quelque chose qui nous échappe et ça je pense que je le dis clairement, téléphone, télévision, je dis rien n'est sûr, par ce que c'est vrai que c'est un point important dans la demande de certains patients - Pour l'aspect financier moi j'insiste quand même un peu sur le coût de l'implant parce que ça coûte à la collectivité, il y a malgré tout un aspect collectif qui n'est pas négligeable, j'insiste sur leur part à eux, sur leur engagement - sur l'impératif d'un suivi régulier, c'est là où l'on voit qu'on n'est pas très bon par ce que quand ça marche très bien ils s'échappent un petit peu - . Les protocoles de recherche on leur dit pas tout de suite - faut pas avoir l'impression d'être canalisé. Je fais principalement chirurgie et motivation protocoles de recherche pas du tout j'oublie systématiquement alors que l'année prochaine je vais devoir en inclure dedans. Technique non, financier je l'aborde rapidement, c'est surtout les résultats parce que les gens peuvent être déçus. La chirurgie pour eux c'est souvent abstrait ils ne veulent pas trop savoir - ce dont on parle beaucoup ce sont les résultats et qu'il va y avoir une rééducation et que c'est extrêmement important de s'y tenir et que le résultat il est extrêmement variable, non on dit jamais variable on dit que pour obtenir le mieux ça peut prendre peu de temps mais ça peut prendre aussi beaucoup de temps et qu'il ne faut pas se décourager. L'aspect financier j'en parle toujours, je glisse toujours que la collectivité leur fait un sacré cadeau, et je dis toujours le prix de l'implant, surtout que je leur dis qu'après ils ont à leur charge le petit matériel et si ils me disent c'est cher je leur dit vous savez combien ça coûte un implant ?

Seriez-vous « pour » que le patient ait le choix de l'appareil ?

Non pour des raisons avouables et des raisons pas avouables- il y a des raisons objectives (chirurgicales, aides technologiques) qui vous font choisir tel ou tel appareil – non objectives (une marque avec laquelle on a eu plusieurs pannes) – inavouable par exemple si il a un très bon copain implanté qui lui a conseillé l'implant, on va pas lui mettre la même marque pour qu'il ne se compare pas à lui mais on va pas forcément lui dire – globalement quand on choisit un médicament c'est pas au patient de choisir son médicament. Je ne présente pas toutes les marques – je serai assez pour tout en ayant une grille clinique- on sait que certains appareils conviennent mieux à certains patients – je pense qu'ils doivent avoir le choix mais on en revient à un problème d'information, je vais faire une comparaison un peu triviale : tant qu'on a pas eu un aspirateur qui vous casse les oreilles on ne pense pas aux décibels, le vendeur t'aura parlé de plein de choses mais pas de ça. Non parce qu'ils ne connaissent pas forcément la spécificité de chaque marque – en revanche il y a des exceptions pour les patients plus jeunes qui vont spontanément se renseigner. Il ne faut pas que le patient soit le seul détenteur du choix. Nous ne sommes pas des vendeurs comme au supermarché. On tient quand même compte des critères du patient mais je n'ai pas le patient qui dit « Je veux ». J'insiste beaucoup moins sur l'appareil je veux être libre de choisir En théorie oui en pratique moi j'estime qu'il ne sait pas la différence entre un appareil et un autre – il est trop influencé par ce qu'il peut lire sur tel ou tel site –je n'ai pas très envie que ce soit lui qui décide – de temps en temps on est plus à même de savoir ce qui est bon pour le patient – je pense que le patient n'a pas assez de recul – même si ça serait plus politiquement correct de dire qu'il faudrait que le patient intervienne sur son choix, mais j'assume. En prothèse classique les patients ne choisissent pas la marque, c'est l'audioprothésiste qui leur dit ce dont ils ont besoin, non je ne suis pas pour qu'ils aient le choix de la marque. Moi je trouve que c'est une connerie . Non je ne crois pas ; pour deux raisons c'est subjectif il y a un aspect un peu médiatisé par internet etc..., je pense que nous même si nos critères ne sont pas toujours forcément très clairs il faut qu'on garde un peu la main, parce que les patients ne sont pas à même d'apprécier , je pense que leurs critères ne sont pas les bons, nous on a quand même l'indication en fonction de leur histoire auditive de certaines spécificité donc je pense que non je ne suis pas pour, mais j'ai peut être tort. S'il n'y a pas de contrainte chirurgicale... je crois qu'il y a des critères chirurgicaux, médicaux, qui sont incontournables et c'est le discours qu'on leur tient, chaque fois qu'il y a une raison objective de choisir un implant je pense que ça prime ; si il n'y a aucune raison particulière et que c'est un patient surinformé, par ce qu'il y en a qui nous disent docteur je vous fais confiance, et bien on le laisse choisir parce que souvent si ça ne marche pas ils pensent que t'as pas mis la bonne marque. Mais quand ils reviennent et qu'on leur explique pourquoi on a fait ce choix en général ça passe bien. Il n'y a pas de raison qu'on soit le tout puissant sur le choix de la marque

2. Quelles sont les questions/remarques de la part du patient que vous attendez/appréciez / jugez comme importantes ?

Quand il remet son appareil dans la vie de tous les jours, comment il va vivre avec. Les questions sur l'aspect esthétique – que les gens prennent conscience qu'ils ont besoin d'être aidés – c'est bien si ils sont déjà en train de se projeter dans la rééducation. Des questions sur le fonctionnement, sur la rééducation – comment ils vont être acteur de la prise en charge – sur l'évolution. Savoir un petit peu l'après -

quand ils parlent du pratico-pratique – quand ils posent la question de la durée de l'arrêt de travail ... on sait quel est leur poste ça permet de bien cerner la personne ... ça ouvre vraiment quelque chose sur l'après. Non pas particulièrement je suis inquiet quand il ne pose pas de question – il faut que le patient se demande ce qui va se passer après – quels sont les résultats pour bien dire on ne sait pas. J'apprécie la personne qui veut savoir comment ça va se passer en post opératoire, qui s'occupe des réglages , qui s'occupe de la rééducation ...on n'est pas dans le rêve on est dans la réalisation de la chose. C'est plus facile de répondre parce que je n'aime pas entendre - Faites le maximum je ferai le maximum, c'est-à-dire l'adhésion au programme- si on pense que les gens sont trop passifs au travers de tas de choses, ça c'est pas très favorable, enfin ça va peut être gazer mais c'est mieux si les gens ont une démarche active. Combien de temps va durer la procédure, là ils comprennent que ça ne va pas être automatique ; deuxièmement qu'est ce que je vais pouvoir entendre ? Le patient montre qu'il a bien compris que rien n'était acquis ; l'inscription dans la durée, combien de temps il faudra que je vienne ?, est ce que je viendrai tous les ans ? Qu'ils arrivent à finaliser sur des repères que l'on a évoqués lors de l'information. Y'en a pas j'attends rien , mais c'est en général comme pour les êtres humains, j'attends rien. Ça ne me vient pas à l'esprit, je ne sais pas Joker.

3. Existe-t-il des questions/remarques de patients qui vous embarrassent? Lesquelles et pourquoi ?

Est-ce que ça tombe en panne, moi je réponds oui – ceux qui ne posent pas de question- ceux qui commencent à ergoter sur ce qu'ils auront à payer – les questions sur l'esthétique. Non embarrassante je ne vois pas – peut être sur l'origine de leur surdité parce que je ne peux pas répondre – les gens qui disent « je n'ai pas le choix » qui sont déprimés qui se font un peu embarquer dans un « process » et qui ne sont pas partie prenante. Oui on ne demande pas au patient d'être reconnaissant du fait que l'implant est pris en charge par la collectivité, mais ceux qui n'ont pas conscience de ça vraiment à l'extrême il y en a une petite partie c'est vraiment agaçant – il faut être conscient qu'une demande d'implant ça demande une implication- des remarques du type je viendrais (*à l'hôpital en rééducation*) quand je pourrais. Les résultats – le pourcentage d'échec parce qu'il y a échec pour eux et échec pour moi et ce n'est vraiment pas la même chose – l'échec c'est pas facile ça dépend tellement du patient. Non je n'en vois pas dès lors qu'il y a une question même si elle est maladroite, si elle est à côté du problème ça prouve que le patient s'est posé les questions à son niveau – les questions sont bonnes dès lors que c'est avant l'implantation – l'absence de question m'embête, absence de dialogue en quelque sorte. C'est gros c'est lourd – quand on me parle beaucoup d'esthétique ...parce que j'ai tellement entendu parler de renaissance que même si on ne peut pas leur assurer qu'ils vont devenir beaux et intelligents ça m'agace qu'ils posent des questions esthétiques – quand ils font allusion à la distance (*pour le suivi post opératoire*) c'est une façon de ne pas voir l'importance du matériel , du temps passé pour fabriquer ces bijoux, du travail et de l'angoisse que ça nous donne , c'est une façon de minorer le tout et de le réduire à un bidule qu'est gros et qu'il va falloir du temps pour venir – si il n'a pas compris que c'est la résultante de centaines de personnes qui travaillent là-dessus alors franchement ça m'énerve. C'est rare mais ça arrive , les personnes qui disent qu'elles veulent un implant parce que c'est pris en charge à 100% par la sécurité sociale alors qu'une prothèse classique ça coûte

cher- ceux qui disent qu'on entend comme des voix de robot, parce que de mon expérience j'ai remarqué que quand ils disent ça avant même d'avoir l'implant c'est ce qu'ils éprouvent après – les gens qui disent l'hôpital est très loin – qui me font comprendre que ce sera très difficile pour eux de venir régulièrement. Les mots sur les restes auditifs, alors qu'ils ne servent à rien, et qui nous empêchent d'utiliser l'oreille la moins sourde, voilà, mais est-ce qu'il faut comment dire... respecter leur désir le plus possible alors qu'on sait très bien que ça sert à rien - c'est une vraie question éthique : « est-ce que je suis en droit de prendre la décision tout seul, entre guillemets, de flinguer ces restes ? ». Il y en a, quand les gens pinaillent pour l'assurance, la couleur, la taille, qu'ils perdent un peu la notion de réhabilitation d'un handicap pour se focaliser sur des détails, sans ça il n'y a aucune question qui soit particulièrement désagréable, sans ça c'est souvent une attente trop excessive « quand est-ce que je pourrais téléphoner, aller à l'opéra ? » là on sort les aéofreins. Non rien, j'en ai sans doute pas vu assez. Ah quand on me demande à combien est la prise en charge et qu'est-ce qui va payer les transports je sais que c'est mal parti

A. Comment définiriez-vous le terme « information », dans le sens information du patient par le médecin ?

Explication : à quoi ça sert, qu'est-ce que c'est, comment ça marche – où quand comment pourquoi. Oh la ! je le vois en deux branches je vois le contenu de ce que l'on transmet pour donner l'information et je vois du côté patient ce qu'il reçoit et je pense que ces deux éléments ne se rencontrent pas tout le temps- l'information du point de vue du clinicien doit être la plus structurée possible la plus claire possible avec des points précis pour que le patient puisse s'y retrouver lui. Heu là je cale c'est le joker – pour moi c'est synonyme d'explication détaillée – donner le plus d'explications possibles adaptées à chacun. La vache ! Information c'est donner au patient à une famille une connaissance parfaitement éclairée – c'est savoir faire une vulgarisation de type journalistique, mais journalistique juste – c'est jamais complet on ne peut pas être complet, mais tous les chapitres doivent être abordés – trop d'information nuit à l'information – il faut se mettre à la portée des gens. Les avantages les inconvénients – info positive et négative – argument de choix avec une certaine sérénité- l'information ça doit être quelque chose qui calme l'angoisse – le réalisme le non réalisme. Décrire l'aspect visible et invisible de l'implant – décrire le fonctionnement en évitant des mots comme « électricité » donc c'est une information adaptée au patient ce n'est pas une information complète - Pour moi l'information c'est une levée d'incertitudes, c'est-à-dire vous n'êtes plus pareil après qu'avant c'est-à-dire qu'on dit que l'information c'est le fait d'être plus riche, c'est-à-dire d'avoir changé d'état et dans le cas présent c'est pour le patient d'avoir éventuellement l'ambition de retrouver une certaine communication ; c'est de passer d'un état complètement passif à une situation de progrès où la rééducation les réglages etc vont faire en sorte que y a plus d'espoir. C'est une démarche médicale et paramédicale qui a pour objectif de fournir des explications accessibles pour le patient, qu'il soit en mesure de comprendre sa pathologie lui-même comment fonctionne la procédure qu'on va utiliser et quel est le bénéfice attendu. Donner le maximum de renseignement pour l'avenir pour qu'il n'y ait pas de déception. Toutes les données nécessaires à la compréhension de l'acte en l'occurrence l'acte d'implantation

B. Que pensez-vous du terme patient candidat à l'implant cochléaire ?

Moi ça ne me choque pas – c'est un terme générique médical, comme Patient qui veut dire quelqu'un qui souffre- oui c'est un candidat comme quelqu'un à un greffe cardiaque. Je n'y avais jamais réfléchi – ça fait vous allez être l'heureux élu vous avez gagné – ce terme est peut être malheureux – ce terme là il est interne ... on ne l'utilise pas avec le patient – ce qui serait intéressant c'est de voir quel serait l'autre terme –cela vient certainement du fait que c'était une technique peu répandue à une certaine époque , donc il fallait des élus le mieux adapté possible à ce que proposait l'implant. Je n'aime pas ce terme mais c'est vrai qu'on l'utilise tous- c'était lié au budget qui était limité – on devrait trouver un autre mot car on réfléchit autour de l'intérêt du patient. Je n'aime pas le terme candidat ça fait concours, mais d'un autre côté ça sous entend que tout le monde n'aura pas forcément un implant cochléaire – plutôt que candidat c'est « susceptible d'avoir un implant » - il y a quand même cette notion qu'avec le financement ministériel beaucoup d'équipes avaient des choix à faire et avaient des listes d'attente, en ce sens là il y avait des candidats. Il ne me plait pas trop – on est un patient avec une pathologie et une proposition de traitement. J'aime pas trop ce terme – candidat : si on est pris on est bon et si on n'est pas pris on n'est pas bon – j'ai le souvenir il y a très longtemps pour un enfant d'avoir eu sa mère qui avait dit pour son enfant poly handicapé qui n'avait pas eu d'implant « il n'est même pas assez bon pour avoir un implant » mais il n'y a pas énormément de cas de refus. Est-ce qu'il ne vaudrait pas mieux dire désireux ? Candidat ça veut quand même dire qu'ils font une démarche active pourquoi pas ça ne me choque pas trop à priori. Je trouve que c'est pas un beau terme, je ne vois pas par quoi le remplacer, il n'est pas trop mal approprié , il a un peu une connotation compétition qui n'est pas très agréable, on a l'impression qu'il va y avoir une candidature qu'il va être un petit peu jugé, moi je suis sur que c'est pas le bon terme parce que c'est un mot que je n'aime pas ça fait toujours un peu élection, mais on sent qu'on est à un moment où il y a une indication qui se pose. Je n'y ai jamais pensé , je l'utilise beaucoup moi-même , il y a plein de chose que l'on utilise sans réfléchir, j'accorde pas beaucoup d'importance au mot , il est demandeur, motivé , volontaire, c'est une déformation professionnelle, c'est du jargon , l'appauvrissement du langage médical, pour qu'on parle tous de la même chose. C'est vrai qu'on l'utilise tous et quelque part ce terme est vrai , parce que c'est comme un concours il y a ceux qui sont éligibles et ceux qui ne le sont pas ; dans candidature il y a un examen et on leur fait passer un examen ; quelque part c'est un terme qui peut nous mettre mal à l'aise c'est un terme qui n'est pas politiquement correct, mais je pense que inconsciemment c'est vraiment un examen qu'on leur fait passer. D'abord l'éligibilité au terme strictement médical mais les contre indications sont extrêmement rares, les contre indications sont soit d'ordre psychiatrique soit parce qu'on pense qu'ils ne sont pas dans l'oral, je pense que candidat c'est un bon terme, ce n'est pas un beau terme mais il n'est pas si mal adapté

RESUME

L'information donnée au patient adulte devenu sourd dans le cadre d'une demande d'implant cochléaire est une information complexe et à double sens. C'est pour le praticien dans un même temps une information pour et sur le patient, visant à donner un maximum d'éléments pour favoriser l'autonomie du patient dans le but d'un choix librement consenti, tout en s'assurant de sa motivation et par la même de son adhésion. Cette attitude du praticien partagée entre le devoir d'informer et le désir que le patient adhère à sa vision de ce qu'est la vie avec un implant cochléaire, présente un conflit d'intentions entre autonomie et paternalisme. L'évolution vers une clarification des pratiques d'information dans le cadre de l'implant cochléaire devrait permettre une meilleure autonomie du patient et une moins lourde charge pour le praticien dans sa relation future avec son patient implanté.

Mots clés : Information - implant cochléaire - autonomie - paternalisme - praticiens - adulte devenu sourd.

ABSTRACT

The information given to an adult patient in the purpose of a cochlear implant request is complex and has two meaning. This information is for and about the patient itself but also for the expert following the patient as the goal is to provide a maximum of information and elements to support the patient autonomy as well as validate the patient motivation and its future adoption. The expert is divided between the duty to inform his patient of what is the life with an implant cochlear and the desire that the patient adheres to his vision. The expert ends within a conflict of intentions between autonomy and paternalism. The evolution towards a clarification of the practices around the implant cochlear should allow a better autonomy of the patient and a lighter workload for the expert in his future relation with its established patient.

Keywords: Information - implant cochlear - autonomy - paternalism - experts - adult become deaf.