LIVRE BLANC

# La surdité sévère à profonde chez l'adulte en France



JANVIER 2026

# AVANT PROPOS

## Objectifs du Livre blanc

Ce Livre Blanc a pour ambition de dresser un état des lieux partagé de la prise en charge de la surdité sévère à profonde chez l'adulte en France.
Il vise à mieux comprendre les réalités vécues par les patients, à identifier les freins et les leviers tout au long du parcours de soins, et à mettre en lumière les enjeux d'accès, de coordination et d'innovation dans la prise en charge.

En croisant les regards de professionnels de santé, d'institutionnels, de patients et d'associations, ce document entend nourrir la réflexion collective et proposer des pistes de travail concrètes pour améliorer la prise en charge des personnes sourdes sévères à profondes en France, en particulier autour de l'implant cochléaire.

## Le Comité Scientifique

Ce Livre Blanc est porté et co-écrit avec un Comité Scientifique expert, pluriprofessionnel et bénévole.
La diversité des professionnels impliqués dans la surdité sévère à profonde, notamment autour de l'implant cochléaire, a permis de croiser les expertises et les points de vue pour aboutir à une vision partagée.



**Pr Christophe VINCENT**
**Chef du service d'Otologie et d'Otoneurologie**
— CHU de Lille



**Dr Ghizlene LAHLOU**
**ORL et chirurgienne cervico-facial**
— Hôpital de la Pitié-Salpêtrière



**Matthieu DEL RIO**
**Audioprothésiste**
— Bordeaux



**Pr Sébastien SCHMERBER**
**Chef du service ORL**
— CHU de Grenoble



**Dr Michel EL BEZ**
**ORL libéral**
— Evry et Paris



**Chloé SÉRIGNAC**
**Audioprothésiste D.E. Attachée de Recherche Clinique, Coordinatrice du Centre d'Implants Auditifs adulte des Alpes-Maritimes, IUFC**
— CHU de Nice



**Émilie ERNST**
**Orthophoniste libérale et régleuse d'implants cochléaires**
— Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild et Institut Francilien d'Implant Cochléaire

# TABLE DES MATIÈRES


Méthodologie 2

Introduction 4

PARTIE 1 6
La surdité sévère à profonde, un véritable défi de santé publique à l'ampleur sous-estimée

PARTIE 2 8
La nécessité de fluidifier un parcours patient complexe et encore trop fragmenté

PARTIE 3 24
Le point de vue des professionnels de la surdité

PARTIE 4 26
La qualité de vie et le point de vue des patients

PARTIE 5 30
L'impact médico-économique de la surdité

PARTIE 6 33
11 recommandations pour faire évoluer la prise en charge de la surdité sévère à profonde en France

SOURCES 40

# MÉTHODOLOGIE

Ce Livre Blanc a été conçu dans une démarche rigoureuse visant à refléter fidèlement les réalités du terrain et les enjeux spécifiques liés à la surdité sévère à profonde chez l'adulte. Il s'appuie sur une pluralité de regards et d'expertises, en intégrant l'expérience vécue des acteurs concernés. L'ambition est de formuler des recommandations concrètes, fondées sur des observations tangibles et partagées.

## 1 Une revue

Une revue de la littérature scientifique, professionnelle et des institutions de santé publique a contribué à identifier les principaux enjeux liés à la surdité sévère à profonde chez l'adulte.

## 2 Des entretiens

Des entretiens ont été menés afin de confronter ces éléments aux réalités vécues par les acteurs du parcours de soins. Ils ont permis de recueillir des retours d'expérience concrets, des perceptions fines sur les pratiques en place, ainsi que sur les freins et les initiatives prometteuses identifiées sur le parcours, à consolider et diffuser.

**+ 40 entretiens réalisés**

- ORL hospitaliers et libéraux, dont plusieurs exerçant dans des centres d'implantation cochléaire ;
- Audioprothésistes, en exercice libéral ou en lien avec des centres spécialisés ;
- Autres professionnels de santé : médecins généralistes, médecins du travail, médecins coordonnateurs en EHPAD, médecins DIM (de l'Information Médicale), orthophonistes, psychologues, coordinateurs de centres d'implantation ;
- Institutionnels : représentants du ministère de la Santé et de l'Accès aux soins, des ARS, de la HAS et de Santé publique France ;
- Sociétés savantes : SFORL (Société Française d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie de la Face et du Cou), CNA (Collège National d'Audioprothèse), FNEA (Fédération Nationale des Etudiants en Audioprothèse) ;
- Associations de patients : CISIC (Centre d'Information sur la Surdité et l'Implant Cochléaire), ARDDS (Association de Réadaptation et Défense des Devenus-Sourds) ;
- Patients implantés ou appareillés et aidants.

## 3 Des ateliers

Des sessions de travail collaboratif ont ensuite été organisées avec le Comité Scientifique :

**2 ateliers de travail**

permettant de confronter les analyses aux réalités cliniques, de valider les orientations méthodologiques et de coconstruire les recommandations.

Le Comité Scientifique a procédé à la relecture et à la validation du contenu final de ce Livre Blanc, assurant ainsi une approche rigoureuse, transversale et pleinement ancrée dans les réalités professionnelles du terrain.

Cette méthodologie vise à proposer un document de référence utile aux professionnels, aux décideurs et aux patients pour faire évoluer les pratiques en matière de surdité sévère à profonde.

Ce travail a bénéficié du soutien logistique de Cochlear France.



ORL de ville

**« La reconnaissance des déficits sensoriels, notamment la surdité est un véritable enjeu de santé publique, tant son impact est majeur pour les patients. »**

# INTRODUCTION

***Ce Livre Blanc se concentre uniquement sur la surdité sévère à profonde, à partir de 71 dB de perte auditive.***

## ▶ Définition, types et étiologies de la surdité

Selon l'Assurance Maladie, la surdité, ou perte de l'acuité auditive, est la diminution de la capacité à percevoir les sons. Elle peut être temporaire ou irréversible. Cette baisse de l'audition peut être plus ou moins grave. Le niveau de sévérité de la surdité se calcule en décibels (dB) de perte auditive dans la meilleure oreille. Une surdité moyenne est considérée comme un premier niveau majeur de handicap.

**1 adulte sur 4**
en France est touché par une forme de déficience auditive [1]

### Niveaux de sévérité de la surdité [2]

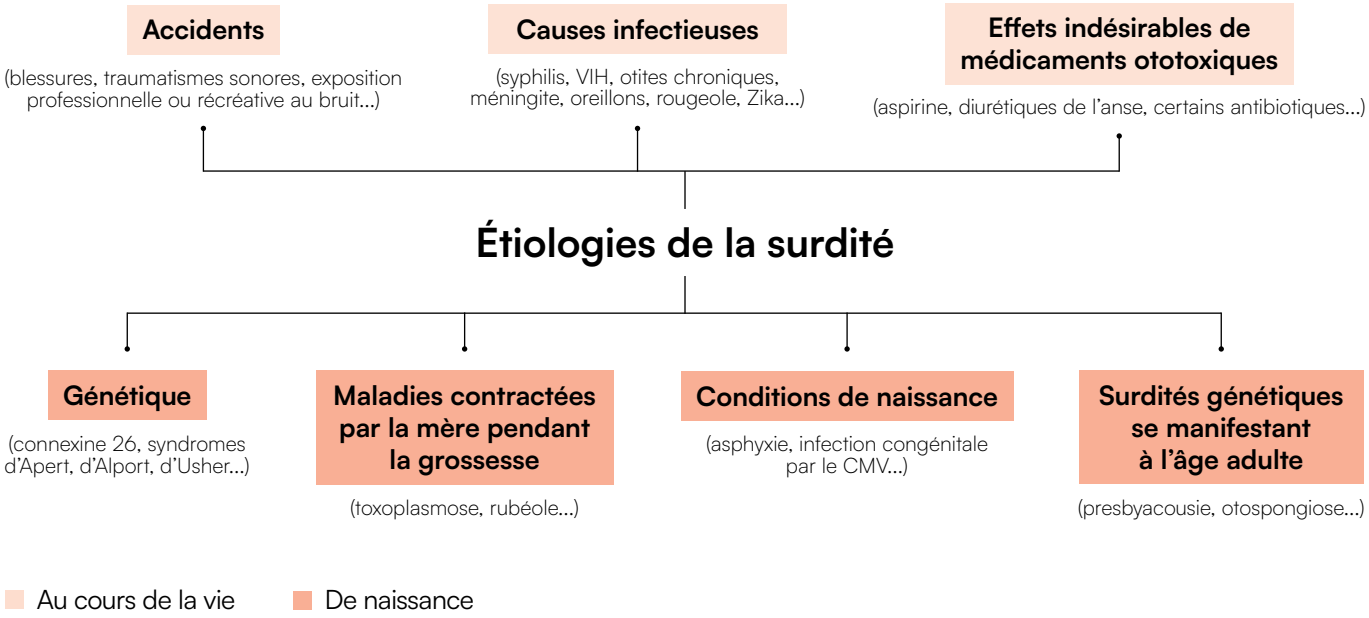
TABLEAU N°1

| Surdité légère | Surdité moyenne | Surdité sévère | Surdité profonde |
|---|---|---|---|
| 21 — 40 dB de perte auditive | 41 — 70 dB de perte auditive | 71 — 90 dB de perte auditive | > 91 dB de perte auditive |
| Nécessité de faire répéter son interlocuteur | Difficultés à suivre une conversation, besoin de faire hausser la voix | Incapacité à comprendre une conversation, y compris dans un environnement calme | Compréhension d'aucune parole, même criée ou amplifiée |

Deux types principaux de surdité sont différenciés [3] :
- Surdité de transmission : résultante d'une anomalie de l'oreille externe et/ou moyenne ;
- Surdité neurosensorielle (ou de perception) : résultante d'une atteinte de la cochlée, partie de l'oreille interne permettant la transformation des signaux sonores mécaniques en signaux électriques transmis par le nerf auditif et interprétables par le cerveau.

Selon que la surdité est acquise au cours de la vie ou de naissance (majorité des cas), différentes étiologies peuvent être identifiées [3] & [4].

### Principales étiologies de la surdité - FIGURE N°1



La presbyacousie, perte progressive de l'audition liée à l'âge et causée par la dégénérescence des cellules ciliées de la cochlée, peut être comprise, au-delà du vieillissement naturel, comme un cumul de plusieurs facteurs (génétiques, exposition au bruit, etc.)[5]. Compte tenu du vieillissement de la population, il est estimé qu'une personne sur trois sera presbyacousique d'ici 2050[6].

## ▶ Les conséquences de la surdité au quotidien sont importantes pour les patients

L'impact de la surdité sur la vie des individus adultes est multidimensionnel[7] : elle affecte la communication, entraînant souvent un isolement social et professionnel, une perte de confiance en soi et des difficultés relationnelles. Sur le plan émotionnel, elle peut provoquer anxiété, dépression et frustration chez le patient.

La surdité est le premier facteur de risque évitable de démence[8].

Ancien conseiller
à la Direction Générale de la santé

**« La surdité est souvent considérée comme un handicap uniquement "technique". Les impacts psychologiques et sociaux sont souvent sous-estimés. »**

## ▶ Plusieurs solutions existent pour restaurer l'audition des patients, notamment la prothèse auditive et l'implant cochléaire

Pour pallier la déficience auditive sévère à profonde, des solutions auditives peuvent être mises en place, afin d'aider le patient à retrouver de l'audition. En particulier, la prothèse auditive et l'implant cochléaire. Des solutions chirurgicales peuvent également exister en fonction de l'étiologie.

### Tableau comparatif de solutions auditives : prothèse et implant

TABLEAU N°2

| | Prothèse auditive (ou audioprothèse) | Implant cochléaire |
|---|---|---|
| **Principe** | Amplifie les sons et les transmet *via* le conduit auditif | Convertit les sons en stimulation électrique, délivrée par les électrodes implantées dans la cochlée, et transmises au nerf auditif |
| **Indication** | Surdité légère à sévère | • Surdité neurosensorielle bilatérale sévère à profonde, si insuffisance des prothèses ou fluctuation de la surdité avec impact majeur sur la communication<br>• Surdité unilatérale avec acouphène invalidant |
| **Âge** | Aucun critère lié à l'âge | |
| **Coût** | • Classe 1 : remboursement intégral par l'Assurance Maladie et les complémentaires santé (100% santé)<br>• Classe 2 : remboursement partiel par l'Assurance Maladie, prise en charge éventuelle par les complémentaires (reste à charge possible) | • Remboursement intégral par l'Assurance Maladie *via* la Liste des Produits et Prestations (LPP) et les Groupes Homogènes de Séjour (GHS) en cas d'hospitalisation. Aucun reste à charge pour l'implant lui-même<br>• Reste à charge possible pour certains accessoires (ou prise en charge par les complémentaires) |

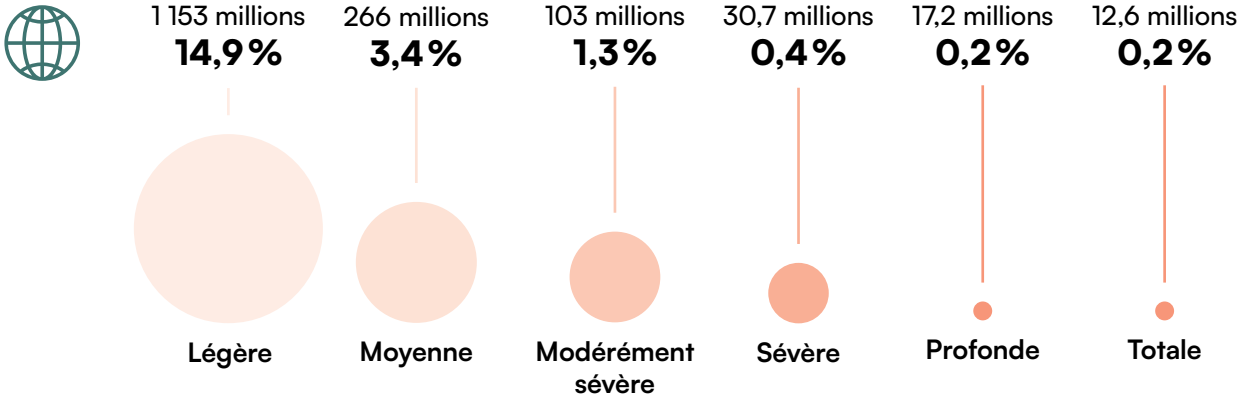
# LA SURDITÉ SÉVÈRE À PROFONDE, UN VÉRITABLE DÉFI DE SANTÉ PUBLIQUE À L'AMPLEUR SOUS-ESTIMÉE

## ▶ Une augmentation forte du nombre de surdités invalidantes avec l'âge

La surdité est une pathologie répandue dans le monde ; l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que 1,5 milliard de personnes sont atteintes de surdité, tous niveaux de sévérité confondus. La prévalence la plus élevée concerne la surdité dite légère (21 — 40 dB de perte auditive) avec environ 1,2 milliard de personnes concernées. Celle des surdités moyennes (41 — 70 dB de perte auditive) à profonde (> 91 dB de perte auditive) concernent plus de 400 millions de personnes.

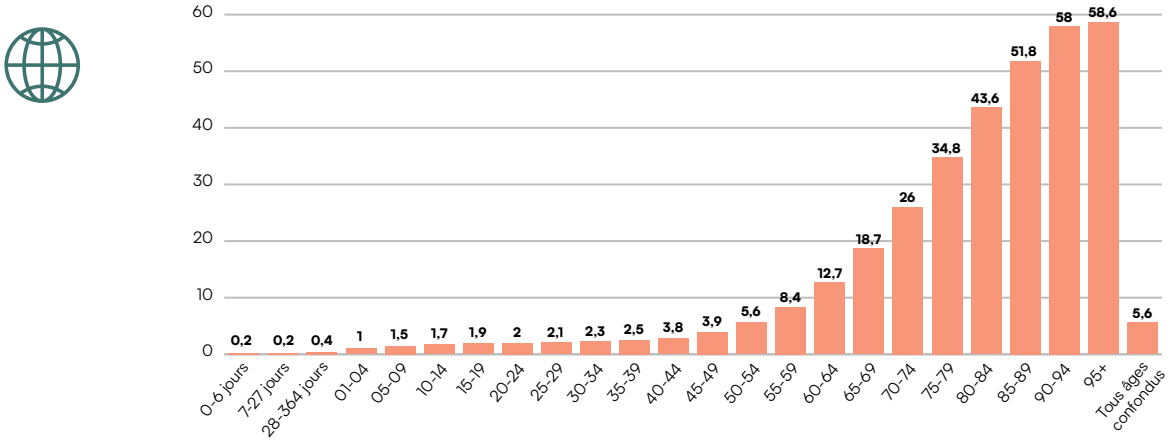
**48 millions**
de personnes sourdes sévères à profondes sont recensées dans le monde[1]

### Nombre de personnes et prévalence en pourcentage selon les degrés de perte auditive[1]
**- FIGURE N°1**




En France, la surdité invalidante, c'est-à-dire une perte auditive de 41 dB ou plus dans la meilleure oreille, touche 4,3% des adultes[2]. Cette prévalence augmente considérablement avec l'âge, allant de 0,3% des 18-25 ans à 23,3% des 71-75 ans en France[2]. Compte tenu du vieillissement démographique, cette augmentation représente un enjeu de santé, y compris à l'échelle mondiale.

### Prévalence mondiale de la perte auditive de degré moyen ou plus sévère selon l'âge[1]
**- FIGURE N°2**





## ▶ La surdité sévère à profonde, un mal préoccupant et peu visible

Environ 800 nourrissons naissent chaque année en France avec une surdité bilatérale, détectée à la naissance. Parmi ces cas, 45 % sont des surdités sévères à profondes, soit environ 360 nouveaux cas par an[3]. Chez l'adulte en revanche, le manque de données propres à la surdité sévère à profonde contribue à la marginalisation et à la perte de chance des patients qui en sont atteints. S'il n'existe aucun chiffre d'incidence consolidé pour ces cas de surdité sévère à profonde au sein de la population adulte (combinant les surdités de naissance et acquises au cours de la vie), il est possible de dresser une estimation en consolidant plusieurs sources de données :

- Recensement démographique français ;
- Taux de prévalence spécifiques à l'âge, fournis par une analyse menée sur la cohorte CONSTANCES (lancée en 2012 auprès de 200 000 volontaires adultes pour étudier les déterminants sociaux, environnementaux, professionnels et biologiques de la santé) ;
- Taux de prévalence par niveau de gravité de la perte auditive, issus de l'étude Global Burden of Disease (programme international de recherche mesurant l'impact des maladies en termes de mortalité et de morbidité).

## ▶ La France, un des pays champions de l'appareillage pour la surdité

La France se distingue parmi les pays européens avec le taux d'adoption de l'appareillage le plus élevé. Plus la déficience auditive est sévère, plus ce taux est élevé.

Le taux de satisfaction des personnes appareillées est bon, ce qui se traduit par une bonne adhésion aux prothèses auditives (port durant 8,8h par jour en moyenne) et des impacts directs sur la qualité de vie.[6]

La sélection d'une solution auditive adaptée aux besoins et aux attentes du patient est un défi auquel les professionnels de l'audition doivent continuer à s'atteler chaque jour.

**Sur les 2,5 millions d'adultes souffrant d'une surdité invalidante en France, près de 500 000 seraient atteints de surdité sévère à profonde**[2] [4] [5]

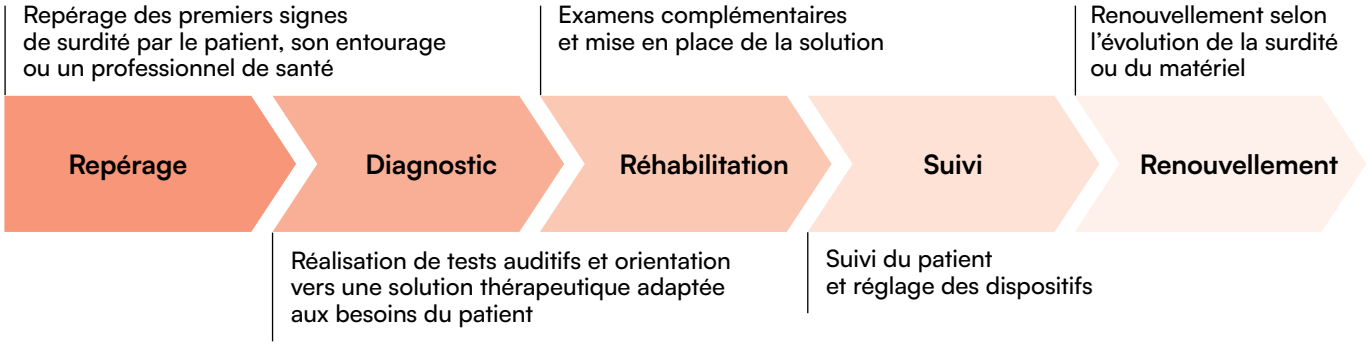
**76 %**
**Le taux d'adoption de l'appareillage chez les personnes sourdes sévères à profondes en France**[6]

**97 %**
**des personnes appareillées affirment que leur qualité de vie s'est améliorée**[6]

# LA NÉCESSITÉ DE FLUIDIFIER UN PARCOURS PATIENT COMPLEXE ET ENCORE TROP FRAGMENTÉ

Le parcours de soins des patients atteints de surdité sévère à profonde est complexe. Si pour beaucoup de patients la prise en charge est optimale, on constate également des difficultés pour les patients et les professionnels. Celles-ci surviennent principalement au début du parcours : errance diagnostique, manque de lisibilité, accès à l'information, délais d'attente, déficit de coordination entre les professionnels, difficulté d'accès aux structures spécialisées...

Ces constats soulignent le besoin de fluidifier les parcours, pour garantir à chaque patient l'accès à une prise en charge adaptée et de qualité.




## ▶ 1. Repérage : le point d'entrée dans le parcours, encore trop lent et inégal

**7 ans**
la durée moyenne que met un adulte à se rendre compte de sa perte d'audition[1]

Médecin généraliste

**« Dans les études de médecine générale, on parle peu de la surdité. Il y a beaucoup de formations en santé mentale par exemple, mais rien sur la surdité. »**

Le repérage constitue la première étape du parcours de soins des patients. Il est initié par le patient, son entourage ou un professionnel de santé de premier recours (médecin généraliste, médecin du travail...), à partir de signes évocateurs : difficultés à suivre une conversation dans le bruit, besoin de répétitions, acouphènes, baisse de performance scolaire ou professionnelle.

En France, le dépistage néonatal de la surdité est systématique et encadré par des recommandations nationales. Chez l'adulte, en revanche, il n'existe pas et le repérage puis le diagnostic des déficiences auditives demeure souvent tardif. Une errance diagnostique est fréquemment observée, avec un délai important entre les premiers signes et le diagnostic formel.

Pour favoriser un repérage plus précoce, une question sur l'audition a été ajoutée aux auto-questionnaires du programme « Mon bilan prévention », proposés dès 45 ans dans le cadre des rendez-vous de prévention aux âges clés de la vie. Cette initiative, encouragée lors de la journée nationale de l'audition contribue à sensibiliser les professionnels de santé et les usagers à la santé auditive dès le milieu de vie[3] .

## CE QU'IL FAUT SAVOIR

**Difficultés rencontrées**

**Manque d'information et obstacles psychologiques**

- Sensibilisation insuffisante du grand public aux enjeux de santé auditive
- Délais importants dans la prise de conscience de la perte auditive
- Déni ou minimisation par le patient ou l'entourage de la perte d'audition

**Repérage insuffisant chez les personnes âgées**

- Banalisation des troubles auditifs liés à l'âge
- Repérage encore peu systématisé chez les personnes âgées

**Peu de repérage en soins primaires**

- Peu d'information des médecins généralistes et professionnels de premier recours sur l'identification des premiers signes évocateurs

**Initiatives prometteuses identifiées sur le parcours, à consolider et diffuser**

**Repérage en médecine de ville**

- Quelques cabinets de médecine générale proposant des audiogrammes ou des tests de repérage (test Hein, test Höra)
- Utilisation des auto-questionnaires du programme « Mon bilan prévention », proposés dès 45 ans dans le cadre des rendez-vous de prévention aux âges clés de la vie

**Sensibilisation et accès facilité**

- Campagnes de sensibilisation à la santé auditive menées par les pouvoirs publics et associations de patients à l'échelle locale

## ► 2. Diagnostic : l'étape qui conditionne le reste de la prise en charge

Une fois la suspicion de surdité posée, l'objectif est de confirmer le diagnostic, évaluer les options thérapeutiques et mettre en place une prise en charge adaptée.

**Près d'1 patient malentendant sur 5**
ne consulte jamais de médecin pour son audition[2]



**1 — Orientation vers un ORL**
Adressage du patient à un ORL généralement pour une première évaluation spécialisée

**2 — Caractérisation de la surdité**
Réalisation d'un bilan audiologique complet pour caractériser la perte auditive (notamment le degré)

**3 — Évaluation des options**
Échange sur les solutions envisageables : prothèse, implant cochléaire, autres solutions auditives spécialisées, chirurgie

**4 — Orientation spécialisée**
Orientation vers un audioprothésiste pour un appareillage ou un centre spécialisé pour une évaluation approfondie



**30 %**
des patients ont un délai d'attente d'au moins 3 mois pour consulter un ORL[2]

Ancien conseiller à la DGS

**« Dans certains territoires, le délai d'attente pour consulter un ORL a doublé en 5 ans. »**

---

**53 %**
des personnes non appareillées ont consulté un médecin généraliste en premier lieu pour leur problème auditif, et 47 % se sont directement tournées vers un ORL[2]

ORL de ville

**« Le professionnel de ville contribue à coordonner le parcours de soins dès le diagnostic, ce qui rassure le patient en lui montrant qu'il est accompagné dans sa globalité. »**

## CE QU'IL FAUT SAVOIR

### Difficultés rencontrées

**Accès limité aux ORL**
- Nombre limité d'ORL, accentué par le vieillissement de la profession et un renouvellement insuffisant
- Délai de plus en plus important pour consulter un ORL dans certains territoires (comparé à il y a 5 ans)

**Manque de connaissances du parcours par les professionnels de ville**
- Méconnaissance des étapes du parcours et des interlocuteurs
- Difficultés d'adressage des patients vers des centres adaptés

**Manque de coordination entre professionnels**
- Comptes-rendus rarement transmis au médecin traitant après consultation chez l'ORL
- Outils de coordination peu connus ou peu utilisés, entraînant une perte d'information entre professionnels

**Crainte et manque d'information pour les patients**
- Freins psychologiques liés à la chirurgie
- Manque d'information claire sur le parcours, et d'explications sur le matériel

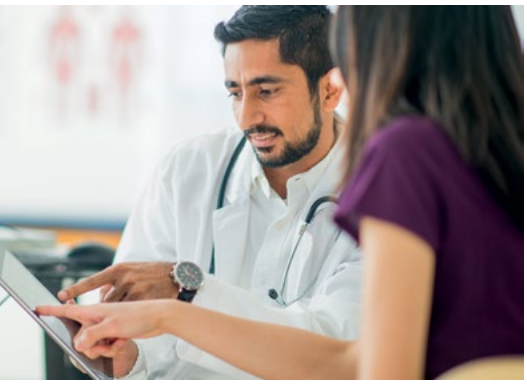
### Initiatives prometteuses identifiées sur le parcours, à consolider et diffuser

**Pédagogie et information auprès des patients et aidants**
- Utilisation de supports visuels (notamment digitaux) pour favoriser l'adhésion au parcours de soins et aux solutions possibles

**Orientation vers des ressources complémentaires**
- Recommandation d'associations de patients implantés ou appareillés
- Partage d'expériences et soutien psychologique *via* les pairs



# Plus d'1 ORL sur 4
## a plus de 60 ans en 2025[4]



## ▶ 3. Réhabilitation : le tournant vers l'autonomie auditive

La réhabilitation auditive peut être différée selon le temps de réflexion du patient. Elle vise à mobiliser une équipe pluridisciplinaire pour proposer une solution adaptée et accompagner le patient. La prothèse auditive et l'implant cochléaire constituent les deux options majoritairement proposées en cas de surdité sévère à profonde.

### Vers la prothèse auditive

**Médecin généraliste ou ORL**

1. Première évaluation réalisée par le médecin généraliste ou ORL
   - Prescription médicale indiquant le besoin d'une prothèse auditive (unilatérale ou bilatérale) et l'absence de contre-indication
   - Le cas échéant, orientation vers un audioprothésiste

**Audioprothésiste**

2. Bilan audiométrique complet pour déterminer le type et le degré de perte auditive et autres explorations (radiologie, explorations fonctionnelles...)
   - Proposition d'une solution adaptée aux besoins du patient
3. Présentation de plusieurs solutions auditives par l'audioprothésiste
   - Remise d'un devis détaillé, incluant caractéristiques techniques, modalités de prise en charge et coûts associés
4. Choix de la solution auditive la plus adaptée
   - Essai dans la vie sociale du patient pendant au moins 30 jours, ajustements des réglages et mesure du bénéfice
   - Si satisfaction, suivi audioprothétique indispensable (durée de vie de l'appareil : 4 à 6 ans)

**82 %**
des patients qui se voient recommander des prothèses auditives décident d'en bénéficier [2]

**Près de 90 %**
des patients appareillés, le sont bilatéralement en 2024 (Assurance Maladie). Ce taux est en constante augmentation depuis la mise en place de la réforme 100% Santé [5]

**85 %**
des patients atteints de surdité sévère à profonde avec prothèses auditives n'ont pas été informés de l'existence des implants cochléaires par un professionnel de santé [2]

## De la prothèse auditive à l'implant cochléaire

Le passage de la prothèse auditive à l'implant cochléaire reste hétérogène selon les pratiques. Certains ORL de ville et audioprothésistes, bien formés et en lien direct avec les centres implanteurs, facilitent l'orientation. D'autres, moins familiers du dispositif ou peu sensibilisés, se montrent plus réservés.

Infirmier coordinateur en centre implanteur

**« Une fois que le premier contact est pris avec le parcours et que la première étape est franchie, c'est un cercle vertueux entre les professionnels. »**

Audioprothésiste

**« Pour certains audioprothésistes, le manque de repères ou d'expérience peut freiner l'orientation vers l'implant. »**

## Vers l'implant cochléaire

**1 Orientation vers le centre et consultation initiale**

- Première consultation pour évaluer la pertinence d'un bilan pré-implantatoire
- Permet au chirurgien d'envisager l'indication et au patient d'exprimer ses attentes

**2 Bilan pré-implantatoire**

- Bilans complémentaires pour confirmer l'indication et en garantir la pertinence
- Réalisé au sein du centre implanteur, parfois en hospitalisation de jour mais le plus souvent répartis sur une ou plusieurs journées

**Un bilan complet, qui s'appuie sur l'expertise pluriprofessionnelle des centres implanteurs, et qui permet d'informer le patient sur l'implant, le parcours et les bénéfices attendus.**

**Bilan auditif et audioprothétique**
Évaluation de l'audition avec analyse de l'efficacité des appareils auditifs et de leur adaptation

**Bilan médical**
Examens pour vérifier la faisabilité de l'implantation : état du nerf auditif (PEA), scanner et IRM de l'oreille interne, tests de l'équilibre…

**Bilan psychologique**
Analyse de la motivation du patient et de son entourage, de sa capacité à suivre la rééducation, en cohérence avec ses attentes

**Bilan orthophonique**
Évaluation des capacités et des stratégies de communication, de la complémentarité apportée par la lecture labiale, de la qualité des suppléances mentales

**3 Hospitalisation et opération**

- Hospitalisation de 0 à 2-3 jours dans la majorité des cas et selon les centres
- Opération de 2 à 3 heures sous anesthésie générale



**46 %**
des patients implantés ont reçu des informations sur l'implant cochléaire après 6 ans ou plus de surdité sévère à profonde [6]

Audioprothésiste

**« Un temps pédagogique est essentiel avant l'implantation : la chirurgie peut inquiéter, il faut expliquer les bénéfices et le parcours. »**



**74 % des français**
**n'ont jamais entendu parler de l'implant cochléaire** (2)

**2024** implants pris en charge par l'Assurance Maladie en 2024 (7)

**33 %** des patients implantés résident à une distance comprise entre 50 et 150 km de leur centre d'implantation (6)

## Les centres d'implantation cochléaire en France

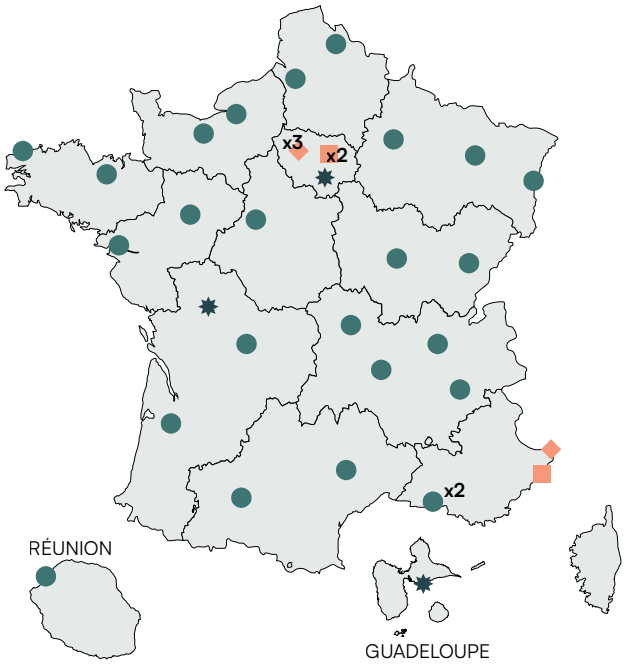
**Processus de labellisation (depuis 2023)**
- Transmission d'un dossier par l'établissement candidat à l'ARS et à la DGOS
- Délai pour émission de l'avis de l'ARS non défini
- Examen des candidatures par un jury national pluridisciplinaire
- Labellisation accordée pour 5 ans (dernière en date : 1er juin 2024)

**Conditions préalables**
- Disposer d'une équipe pluridisciplinaire (ORL, orthophoniste, psychologue, audioprothésiste) ;
- Atteindre certains seuils d'activité*
- Réaliser un suivi d'activité
- Disposer d'une activité universitaire de recherche clinique (8)

**29 centres labellisés pour 5 ans (9)**
- 25 centres mixtes
- 4 centres à orientation adulte uniquement
- 3 centres à orientation pédiatrique uniquement
- 3 centres labellisés pour 2 ans

*Adultes : ≥ 20/an | Enfants : ≥ 10/an
Mixtes : ≥ 20 adultes et ≥ 10 enfants par an

### Établissements habilités à poser des implants cochléaires - FIGURE N°3




## ▶ Exemple d'innovation organisationnelle sur le parcours : la mise en place d'un HDJ pour la réalisation des bilans pré-implants

### EXEMPLE D'UN CHU SITUÉ DANS UNE MÉTROPOLE DE PLUS DE 350 000 HABITANTS

Ce CHU a mis en place un hôpital de jour (HDJ) en juin 2024, avec une nouvelle organisation des équipes du pôle d'implantation. L'objectif était de fluidifier le parcours du patient en indication d'implantation vers l'implant cochléaire.

Les chiffres et enseignements présentés ci-dessous concernent spécifiquement un centre et ne sont pas généralisables à tous les centres.

**Nouvelles modalités organisationnelles :**
- Impossibilité désormais pour les patients de prendre RDV eux-mêmes auprès du centre ; ce sont les professionnels de ville qui adressent le dossier à l'ORL implanteur ;
- Examen du dossier par l'ORL implanteur :
  - ➔ Si le patient est en indication d'implant, programmation d'un rendez-vous en HDJ pour le bilan pré-implant ;
  - ➔ S'il estime qu'il faut mener des examens complémentaires, demande auprès du professionnel de ville orienteur ;
  - ➔ S'il juge que le patient n'est pas en indication d'implant, communication auprès du professionnel de ville adresseur.
- Bilan pré-implant réalisé en une seule journée, en HDJ, pour valider l'indication.

### 1 an après sa mise en place, l'HDJ a permis
- D'augmenter le nombre de bilans pré-implantation réalisés (+ 34 %) ;
- De réduire les délais entre la première consultation et l'implantation (- 43 %) ;
- De contribuer à l'augmentation du nombre d'implantations cochléaires réalisées chaque année (+ 76 %).

**La France implante peu en comparaison de ses voisins EU...**
(nombre d'implantations par million d'habitants en 2011)[11]

| Danemark | Pays-Bas | Belgique | Royaume-Uni | France |
|---|---|---|---|---|
| **25 à 30** | **25 à 30** | **15 à 20** | **15 à 20** | **10 à 15** |

... et le taux d'implantation varie fortement entre les régions en France, avec des écarts pouvant aller du simple au double (par exemple, de 100 à 200 implants) pour des bassins de population équivalents, illustrant un recours encore très inégal à l'échelle nationale.

**6,4 %**
des adultes éligibles bénéficient d'un implant cochléaire[11]

Médecin DIM

**« Le développement de l'HDJ est essentiel pour valoriser les coûts des différents intervenants et offrir une prise en charge cohérente. »**

## CE QU'IL FAUT SAVOIR

### Difficultés rencontrées

Les difficultés rencontrées varient d'un centre à l'autre.

**Accessibilité et maillage territorial**
- Distance parfois importante entre le domicile du patient et le centre implanteur
- Contraintes logistiques et organisationnelles dans certains territoires isolés, dont les territoires ultra-marins

**Labellisation et contraintes organisationnelles des centres**
- Disparités dans l'organisation des centres, dépendant des contraintes sur les effectifs des professionnels hospitaliers
- Tensions sur les créneaux opératoires (accès aux blocs, disponibilité des professionnels de santé)
- Faible valorisation des vacations hospitalières, notamment pour les audioprothésistes

**Coordination des professionnels et accès à l'historique patient**
- Difficulté à disposer d'un historique complet de la prise en charge
- Manque de visibilité sur le suivi en ville
- Manque de visibilité également pour les professionnels de ville (ORL, audioprothésistes) sur le suivi réalisé au centre et le bénéfice patient

### Initiatives prometteuses identifiées sur le parcours, à consolider et diffuser

**Réalisation des bilans en hôpital de jour (HDJ)**
- Réduit les déplacements des patients
- Favorise la coordination pluridisciplinaire
- Améliore la qualité de prise en charge

**Coordinateur de parcours dans le centre**
- Point de contact unique pour le patient, disponibilité
- Organisation des bilans et préparation des réunions de concertation pluridisciplinaire

**Pair-aidance entre patients implantés (ex : patient expert) *via* les associations de patients**
- Échanges d'expérience pour rassurer les futurs implantés
- Renforce l'adhésion au parcours



ORL d'un centre d'implantation cochléaire

« Il existe d'importantes disparités régionales dans l'accès à l'implant cochléaire en France. »

# ▶ 4. Suivi : la clé d'un bénéfice durable pour le patient

Le suivi post-appareillage et post-implantation est une période souvent complexe pour les patients, notamment car il implique de se rendre disponible pour les rendez-vous de suivi. L'accès aux soins peut parfois être entravé par des contraintes logistiques ou géographiques. L'organisation du suivi peut varier selon le professionnel ou le centre concerné et s'organise généralement de la manière suivante :

## Le suivi post appareillage

**Le patient est suivi par un audioprothésiste et consulte un ORL si nécessaire. Certains patients bénéficient d'un accompagnement orthophonique.**

### Prothèse auditive

**Suivi année 1**

**Réglages progressifs dès la délivrance de l'appareil avec 3 séances à 3, 6 et 12 mois**

- Essais, contrôles et ajustements de l'appareil
- Adaptation progressive des réglages
- Conseils d'utilisation, de manipulation et d'entretien

**Suivi de routine**

**Poursuite du suivi pendant toute la durée de vie de l'appareil**

- Vérification de l'usage et relevé du journal sonore
- Réglages pour garantir l'efficacité
- Entretien et maintenance.

**2 consultations par an à partir de la 2e année (télésuivi possible)**

## Le suivi post implantation cochléaire

Le régleur d'implant est un médecin qualifié ou sur délégation médicale un audioprothésiste ou un orthophoniste. Il est chargé d'activer et de régler l'implant cochléaire tout au long du parcours afin d'assurer une adaptation optimale pour chaque patient.

Orthophoniste

**« Le CHU suit un planning détaillé sur la première année, qui fonctionne très bien et permet de rassurer les patients : chirurgie, activation, réglage, séances d'orthophonie, etc. »**

### Implant cochléaire

**Activation et 1ers réglages**

- Activation entre 0 et 40 jours après l'opération par un régleur d'implant dans le centre
- Connexion du processeur, test des électrodes et réglage des seuils

**Suivi année 1**

- Réglages assurés par un régleur d'implant du centre, toutes les 2 semaines, puis 1 fois/mois, puis tous les 3 mois (calendrier variable selon les centres)
- Bilan complet à 3 mois, 6 mois et 1 an après l'implantation
- Rééducation orthophonique avec 2 séances / semaine sur 3 à 6 mois, puis 1 séance / semaine ou 2 semaines, à l'hôpital ou mixte ville hôpital
- Accompagnement psychologique si besoin

**Suivi de routine**

- Vérification des réglages en centre implanteur par un régleur d'implant, 1 fois par an ou plus si nécessaire. Consultation en urgence en cas d'événement indésirable
- Bilan complet 1 fois par an
- Rééducation orthophonique en ville, avec une fréquence adaptée à l'évolution du patient

## Bien encadrée, la télémédecine peut faciliter l'accès aux soins

La télémédecine ouvre de nouvelles possibilités pour le suivi des patients appareillés, en complément des prises en charge en présentiel. Des bénéfices sont observés, malgré certaines limites.

| | Définition | Exemple d'application pour la surdité sévère à profonde |
|---|---|---|
| **Téléexpertise** [12] | Sollicitation à distance pour obtenir l'avis sur une situation clinique d'un ou plusieurs professionnels médicaux par un autre professionnel de santé | Échange entre le médecin traitant et l'ORL |
| **Téléréglage** | Ajustement à distance d'un dispositif médical connecté, réalisé par un professionnel de santé | Réglage de l'appareil auditif *via* une application mobile |
| **Télésurveillance** [12] | Suivi à distance de l'état d'un patient, par l'analyse de données médicales transmises *via* un dispositif connecté | Surveillance des performances du patient, auto-évaluation de la compréhension de la parole |
| **Téléconsultation** [12] | Consultation médicale réalisée par visioconférence, entre un patient et un professionnel de santé | Suivi, conseils et éducation thérapeutique |
| **Orthophonie à distance** | Réalisation d'actes orthophoniques en visioconférence | Séances de rééducation et bilan orthophonique annuel à distance |
| **Téléentrainement** | Réalisation d'exercices de rééducation auditive à distance | Renforcement de la mémoire auditive, amélioration de la compréhension de la parole post implantation |

### EXEMPLE D'INNOVATION

L'Hôpital Rothschild à Paris a mené 2 études sur le télésuivi des patients implantés [13] :

- Téléric (2014—2016), sur la faisabilité d'un suivi médical et orthophonique annuel à distance
- Télésurvic (2019—2020), sur le suivi à distance des performances en intelligibilité et des réglages de l'implant

**+ de 90 % des patients ont pu bénéficier d'un suivi à distance efficace** avec un bon niveau de satisfaction et des réglages de qualité.
Ces résultats confirment la faisabilité et l'acceptabilité du téléréglage, sous réserve d'un accompagnement technique et organisationnel adapté.



ORL d'un centre d'implantation cochléaire

**« La télémédecine serait particulièrement bénéfique pour les patients éloignés des centres. Le suivi et les réglages à distance offrent une solution prometteuse. Un suivi structuré permettrait de limiter les déplacements à une visite annuelle. »**

## CE QU'IL FAUT SAVOIR

### Difficultés rencontrées

**Contraintes logistiques et géographiques**

- Réglages uniquement dans les centres implanteurs entraînant des déplacements conséquents pour les patients éloignés

**Délais et accessibilité des soins**

- Attente parfois prolongée pour obtenir un rendez-vous de réglage ou de suivi en dehors de ceux planifiés à l'avance
- Professionnels en charge des réglages et du suivi surchargés dans les centres

**Expérience patient et adaptation**

- Calendrier de suivi plus resserré sur les 3 premiers mois
- Stress lié à l'environnement hospitalier (effet « blouse blanche », cadre médicalisé)
- Difficulté initiale à s'habituer à la correction auditive des prothèses auditives ou à interpréter les sons perçus avec l'implant
- Manque d'informations claires sur les possibilités d'utilisation du matériel et des accessoires

### Initiatives prometteuses identifiées sur le parcours, à consolider et diffuser

**Coordination du parcours de soins**

- Suivi partagé et coordonné entre CHU et professionnels de ville (médecin généraliste, orthophoniste, audioprothésiste, psychologue)
- Planification des rendez-vous post-implantation pour l'année 1 dès la sortie d'hospitalisation
- Relai auprès de structures de type IFIC (Institut Francilien d'Implant Cochléaire)

**Innovations technologiques**

- Le téléréglage et la télésurveillance permettent d'assurer un suivi à distance (notamment réglages simples), afin de limiter les déplacements des patients

**Soutien à l'appropriation**

- Rencontres avec des associations de patients appareillés ou implantés
- Partage d'expérience et découverte de nouvelles fonctionnalités
- Permanences non médicalisées des fabricants dans les centres sur l'appropriation des fonctionnalités de l'implant et des accessoires



**56 %**
des patients implantés estiment ne pas avoir reçu suffisamment d'informations, voire aucune, concernant les aides techniques disponibles [6]

ORL de ville

« C'est à nous de créer un réseau entre l'audioprothésiste et l'orthophoniste afin d'assurer une prise en charge pluridisciplinaire. Cette approche est essentielle. »



**Représentant d'association de patients**

**« Il y a de grands centres en France, avec une expertise de pointe. »**



## Audioprothésiste

**« Il faut anticiper et conseiller aux patients qui ne sont pas encore dans l'indication d'implant, mais le seront prochainement, d'aller voir une équipe de centre implanteur pour se familiariser. L'audioprothésiste a un rôle clé à jouer. »**

# ▶ 5. Renouvellement : un moment clé de réévaluation du bénéfice des prothèses, un enjeu technologique pour les implants

## Prothèses auditives

1. **Renouvellement possible à partir de 4 ans [14], sauf en cas de panne ou d'évolution du déficit auditif**
2. **Prescription possible par un ORL ou un médecin généraliste**

Le renouvellement des prothèses auditives ne se limite pas à un acte technique ou administratif. Comme chaque étape importante du parcours, celle-ci permet de réévaluer la pertinence du traitement en cours, détecter les situations d'échec d'appareillage et, le cas échéant, envisager une orientation vers une alternative comme l'implant cochléaire.



## Implants cochléaires

1. **Un changement de processeur peut être pris en charge par l'Assurance Maladie tous les 5 ans, si nécessaire et exclusivement en centre d'implantation**
2. **Sur concertation de l'équipe pluridisciplinaire du centre d'implantation cochléaire**

Dans le cas d'un système d'implant cochléaire, le renouvellement concerne uniquement le processeur, l'implant interne étant quant à lui conçu pour durer plusieurs décennies. Ce renouvellement permet au patient de bénéficier des dernières avancées technologiques, telles qu'une amélioration de la qualité sonore, une meilleure connectivité ou encore un confort d'usage accru.

ORL d'un centre d'implantation cochléaire

**« Les médecins généralistes renouvellent les prothèses auditives, mais ils manquent souvent d'informations sur les critères et les étapes du parcours. Il y a un vrai besoin de communication, vers ces professionnels. »**

## CE QU'IL FAUT SAVOIR

| Difficultés rencontrées |
|---|
| **Renouvellement de prothèse auditive par le médecin généraliste** parfois prescrit sans réévaluation approfondie du niveau de surdité, ce qui peut retarder l'identification d'une possible indication à l'implant cochléaire et représenter une perte de chance pour le patient. |

# 03 LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS DE LA SURDITÉ

Les professionnels de santé qui interviennent dans le champ de la surdité sévère à profonde partagent certaines difficultés qu'ils rencontrent au quotidien. Ils insistent sur la nécessité de mieux être (in)formés pendant leur formation initiale et continue, et de favoriser la coordination entre eux, pour fluidifier le parcours.

## ▶ Les professionnels interrogés pointent le besoin de renforcer leur (in)formation pour mieux orienter les patients

Les professionnels de santé de première ligne, tels que les médecins traitants, les médecins coordinateurs d'EHPAD ou les médecins du travail, sont peu sensibilisés aux enjeux de la surdité. Cette méconnaissance de la pathologie et des solutions auditives existantes est peu problématique s'ils ont le réflexe d'orienter rapidement vers un spécialiste lorsqu'ils suspectent un problème d'audition chez leurs patients.

Toutefois, les spécialistes ne sont pas toujours mieux informés. L'ORL de ville et l'audioprothésiste, y compris ceux suivant des patients sourds sévères à profonds déjà appareillés, ne se sentent pas toujours à l'aise pour les orienter vers l'implant cochléaire, en cas de constat d'insuffisance des prothèses auditives conventionnelles.

**37 %** [1]
des audioprothésistes déclarent connaître les indications de l'implant cochléaire (25 % des diplômés avant 2011 et 55 % des diplômés après 2011)

### Canaux d'information et de formation des professionnels

**Formation initiale**
(très variable d'une école ou d'une université à l'autre)

**Formation continue**
(enseignements post-universitaires, webinaires, congrès, etc.)

**Lien ville-hôpital**
(relations interpersonnelles entre professionnels libéraux et hospitaliers pour discuter des adressages de patients)

ORL d'un centre d'implantation cochléaire

**« Trop d'ORL de ville croient encore qu'il y a une limite d'âge pour l'implant cochléaire. Il faut leur permettre un accès direct aux ORL hospitaliers, auxquels ils pourront poser toutes leurs questions. »**

### L'ORL, un maillon essentiel de la chaîne, soumis à des contraintes

Les ORL alertent sur une surcharge de leur activité, liée à la pénurie de spécialistes : aujourd'hui, ils réalisent 73% des adressages vers des prothèses auditives mais 30% de leurs rendez-vous sont pris avec un délai de 3 mois [2]. Ils souhaitent recentrer leur temps médical sur les situations complexes. À titre d'exemple, les ORL s'interrogent sur le renouvellement des prothèses par les médecins généralistes, qui peut représenter une perte de chance pour le patient sourd sévère à profond, en cas de méconnaissance de la surdité par le médecin.
Pour libérer du temps aux ORL, certaines étapes du parcours, pourraient être amenées, à l'avenir, à être déléguées à d'autres professionnels.

## ▶ La prise en charge du patient sourd sévère ou profond est sécurisée par un recours à un haut niveau d'expertise

Les professionnels intervenant dans le parcours de la surdité sévère à profonde disposent d'une expertise de pointe, notamment ceux impliqués dans l'implantation cochléaire.

### L'audioprothésiste

L'appareil est indissociable du service rendu au patient. L'audioprothésiste doit être à l'écoute du patient pour lui proposer la solution la plus adaptée à ses besoins sur le marché.

Sur délégation médicale, l'audioprothésiste peut intervenir en tant que régleur dans un centre implanteur.

Audioprothésiste

**« Un appareil auditif mal réglé n'a aucun intérêt. »**

### L'orthophoniste

L'orthophoniste voit les patients à un rythme très réguliers. Ainsi, il détecte le besoin d'un nouveau réglage, d'éventuelles baisses de performances ou encore l'émergence de certains besoins auditifs.

Au même titre que l'audioprothésiste, l'orthophoniste peut être régleur en centre implanteur, sur délégation médicale.

Orthophoniste

**« L'orthophonie doit être reconnue à tout âge, surtout dans la surdité. »**

### Le centre implant

Le parcours d'implantation cochléaire est intégralement réalisé au sein d'un centre labellisé. Cette activité est gage de haute spécialisation de l'établissement dans la filière ORL, pour les patients et pour les professionnels.

Ancien conseiller à la DGS

**« La concentration des activités liées à l'implantation cochléaire dans les CHU garantit aujourd'hui une prise en charge de qualité… mais ça la rend moins souple. Il faut allier souplesse et performance. »**

| Freins à l'accès | | | |
|---|---|---|---|
| Pénurie de certains professionnels (ORL, orthophonistes), empêchant de prendre en charge l'augmentation de la file active avec un suivi optimal | Statut de régleur inexistant à l'hôpital, conduisant à une faible rémunération et à une dépriorisation de ces sujets par les audioprothésistes et orthophonistes | Télémédecine qui reste peu répandue dans le suivi des patients appareillés, malgré son potentiel pour améliorer la fluidité du parcours | Difficulté de compréhension du processus de labellisation des centres implanteurs, conduit par l'ARS et la DGOS. |

Les innovations organisationnelles et technologiques, pensées pour contourner ces freins, doivent respecter des cahiers des charges stricts et des cadres légaux établis au préalable, afin de garantir la sécurité et la qualité des soins et accompagnements.

Orthophoniste

**« La télémédecine est probablement un modèle d'avenir mais il faut la considérer avec un esprit critique car pas toujours adaptée aux besoins du patient. »**

## ▶ La coordination des professionnels de santé, clé de voûte de l'accompagnement du patient

Les prises en charge pluridisciplinaires sont unanimement reconnues par les professionnels eux-mêmes comme étant les plus efficaces. Une bonne coordination de l'ensemble des professionnels autour d'un patient, appareillé comme implanté, passe par différents aspects : envoi systématique des comptes-rendus, poste de coordination dans les centres d'implant, réunion pluriprofessionnelle autour d'un patient, lien ville-hôpital renforcé, etc.

# 04 LA QUALITÉ DE VIE ET LE POINT DE VUE DES PATIENTS

## ▶ Vivre avec la surdité, une réalité complexe

### Physique

La surdité a des effets physiques souvent sous-estimés : fatigue auditive liée à l'effort constant de compréhension, troubles de l'équilibre et du repérage spatial avec un risque accru de chutes, notamment chez les personnes âgées.[1]

Chaque perte auditive de 10 dB **augmente le risque de chute de 40 %**[1]

### Psychologique

Au-delà de la perte sensorielle, la surdité acquise bouleverse profondément l'équilibre émotionnel et social. Elle entraîne un isolement progressif, souvent aggravé par l'incompréhension de l'entourage et la stigmatisation. La surdité favorise l'isolement social et l'anxiété, pouvant aller jusqu'à la dépression. L'effort constant pour suivre les échanges provoque une surcharge cognitive, source de fatigue mentale.[3]

Une perte d'audition sévère peut **multiplier par 4 le risque de dépression**[2]

+

### L'errance diagnostique

Souvent marquée par un retard dans la reconnaissance des signes de surdité sévère à profonde, elle aggrave l'isolement social et retarde l'accès à une prise en charge adaptée, ayant un impact significatif sur la qualité de vie des patients.

Psychologue

**« Le parcours de la surdité peut être éprouvant, surtout lorsqu'il entraîne un isolement ou une irritabilité. Il mérite une meilleure compréhension et un accompagnement adapté. »**

## ▶ Quand l'appareillage auditif améliore la qualité de vie

L'appareillage auditif ne se limite pas à l'amélioration de l'audition : il transforme le quotidien en apportant confort, autonomie et équilibre émotionnel. Les personnes équipées constatent des bénéfices concrets chaque jour.
Ces dispositifs contribuent également à la santé mentale : les personnes malentendantes équipées d'un appareil auditif présentent un risque de dépression nettement plus faible que celles qui ne le sont pas, à perte auditive équivalente.[5]

**73 %** des personnes appareillées se sentent plus confiantes pour se déplacer en ville[4]

**45 %** des actifs estiment que leur appareil leur permet de travailler plus longtemps[4]

## ▶ L'implant cochléaire : des bénéfices profonds et durables

L'implant cochléaire est une avancée majeure pour les personnes atteintes de surdité sévère à profonde. Il permet de restaurer la perception des sons, tout en renforçant la communication, l'autonomie et la qualité de vie.

**+**

Les actions des associations de patients, comme les rencontres avec des personnes déjà implantées, offrent un soutien précieux aux patients en réflexion avant l'implantation et tout au long de leur parcours de vie.

Patiente[4]

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

Patiente[4]

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

**L'enquête CISIC 2020, menée auprès de plus de 1 100 patients adultes, confirme des bénéfices concrets dans tous les aspects du quotidien[4]**

**61 %**
**ont retrouvé confiance en eux et 53 % se sentent moins dépendants de leur entourage**

**64 %**
**qualifient leur écoute de naturelle ou presque naturelle**

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

**36 %**
**comprennent le journal télévisé sans sous-titrage**





## Patiente

**« Au fil des années, j'ai vu l'évolution de la prise en charge de la surdité : meilleure éducation des patients, amélioration des appareils proposés, coopération entre professionnels... »**



## ▶ Les attentes des patients sont encore nombreuses

### 1 Un accès à une information claire et complète

Les patients souhaitent être mieux informés, dès le diagnostic, sur les différentes options de prise en charge (prothèses, implants, aides techniques). Beaucoup regrettent un manque d'explication initiale ou une découverte trop tardive de l'implant cochléaire.

### 2 Une orientation fluide et un accompagnement tout au long du parcours

Les patients attendent un parcours plus lisible, avec un accompagnement humain et régulier. Le soutien psychologique est jugé essentiel, mais encore trop peu proposé.

### 3 Un accès facilité à la rééducation pour tous les patients

L'accès à la rééducation reste inégal selon les territoires, en particulier dans les zones rurales. Les patients doivent parfois parcourir de longues distances pour accéder à un accompagnement complet. Ces contraintes peuvent freiner la continuité et la qualité du parcours de soins. Certains patients évoquent dans l'enquête du CISIC, la dépendance au centre d'implantation, parfois situé à plus de 150km de leur domicile, qui s'avère lourde en termes de contraintes organisationnelles notamment pour leur rééducation et leur suivi. Il serait utile d'après eux, d'avoir localement un audioprothésiste ou orthophoniste agréé prenant le relais.

### 4 Une reconnaissance du handicap invisible

Les patients attendent une meilleure reconnaissance de la surdité dans la vie sociale et professionnelle. Ils appellent à une sensibilisation accrue de l'entourage, des employeurs, et des pouvoirs publics.

Ancien conseiller à la DGS

**« La surdité est un handicap sous-représenté car invisible et silencieux : elle ne provoque pas de crise immédiate, comme un AVC. L'absence de plaintes visibles contribue à en faire un sujet, à priori, moins prioritaire. »**

Patient[4]

**« Il faudrait que tous les professionnels de santé soient au courant de tout. Ce n'est pas normal que pour accéder à une information, le patient se retrouve face à un site web non mis à jour. »**

Patiente[4]

**« Très déçue de ne pas avoir été orientée plus tôt vers le centre d'implantation. »**

**1 patient implanté sur 4** n'a pas bénéficié d'un accompagnement psychologique, faute de proposition[4]

Aidante d'un patient

**« Il faut vraiment prévenir que la restauration de l'audition prend du temps. Beaucoup de patients implantés oublient à quel point le premier mois est difficile. On devrait mieux informer sur les deux premières semaines : maux de tête, vertige... »**

# L'IMPACT MÉDICO-ÉCONOMIQUE DE LA SURDITÉ

## ▶ Le modèle français : une prise en charge à 100 % de la surdité

En France, la prise en charge des troubles auditifs s'est considérablement améliorée ces dernières années, notamment grâce à la réforme du « 100 % santé ». Depuis 2021, les solutions auditives sont intégralement remboursées dans le cadre d'un panier de soins défini, permettant un accès équitable aux prothèses auditives pour les personnes souffrant de surdité légère à profonde.

L'implant cochléaire (unilatéral et bilatéral) est quant à lui totalement pris en charge par l'Assurance Maladie : frais chirurgicaux, dispositifs internes et externes, séances de réglages et de rééducation orthophonique.

Cette politique de remboursement intégral constitue un véritable atout pour le système de santé français. Elle garantit l'accès aux technologies auditives les plus avancées pour tous et contribue à réduire les inégalités sociales de santé.



## ▶ Mieux prendre en charge la surdité pour mieux maîtriser les dépenses de santé

Les prothèses auditives et les implants cochléaires améliorent l'audition, la qualité de vie et réduisent les risques de dépression ou de déclin cognitif. De nombreuses données permettent de mettre en lumière les bénéfices économiques indirects d'une prise en charge adéquate de la surdité :

**50 milliards $**
ce que le monde pourrait économiser si la prévalence de la perte auditive diminuait de seulement 5 %[1]

**980 milliards $**
le coût global estimé de la perte auditive dans le monde en 2019, dont 32 % de surcoûts de soins de sante[1]

## ▶ Les implants cochléaires sont jugés coût-efficaces dans plusieurs pays européens

La France ne dispose pas encore d'études médico-économiques spécifiques sur les implants cochléaires. Néanmoins, plusieurs études étrangères montrent qu'ils sont aussi une solution économiquement pertinente pour les systèmes de santé :

### Évaluation médico-économique des implants cochléaires : Perspectives du Royaume-Uni et de la Suède

TABLEAU N°4

| Royaume-Uni | Suède |
|---|---|
| • 16 600 € par année de vie en bonne santé gagnée, le coût de l'implantation unilatérale chez les adultes devenus sourds après l'acquisition du langage<br>• Ce qui est considéré comme coût-efficace dans la plupart des systèmes de santé, y compris en France (où le seuil implicite est souvent situé entre 20 000 € et 30 000 € par QALY)<br>Étude NICE, 2019[3] | • 12 215 € par année de vie en bonne santé gagnée, le coût de l'implantation unilatérale chez les adultes atteints de surdité sévère à profonde, comparé à une prothèse auditive<br>• Ce qui est considéré comme coût-efficace dans le système de santé suédois, notamment pour les patients adultes plus jeunes<br>Étude Gumbie, 2021[5] |
| • L'implant cochléaire est coût-efficace :<br>➔ 13 900 € vs. prothèses auditives<br>➔ 12 200 € vs. absence d'appareillage<br>Ces montants correspondent au coût supplémentaire pour chaque année de vie gagnée en meilleure santé, ce qui reste considéré comme raisonnable dans les standards médico-économiques.<br>• Avec un gain de 3 à 3,6 années de vie en meilleure santé<br>Étude Cutler, 2022[4] | |





**1€ investi** dans les soins auditifs permet **d'économiser 10€** en dépenses de santé[2]

# 11 RECOMMANDATIONS POUR FAIRE ÉVOLUER LA PRISE EN CHARGE DE LA SURDITÉ SÉVÈRE À PROFONDE EN FRANCE

L'amélioration du parcours des personnes atteintes de surdité sévère à profonde en France est un enjeu de santé publique. Le Comité Scientifique propose diverses recommandations en ce sens, sur l'amélioration de la prise en charge des patients, et notamment sur l'accès des patients à l'implant cochléaire dès lors que cela constitue une solution thérapeutique envisageable et souhaitée par le patient.

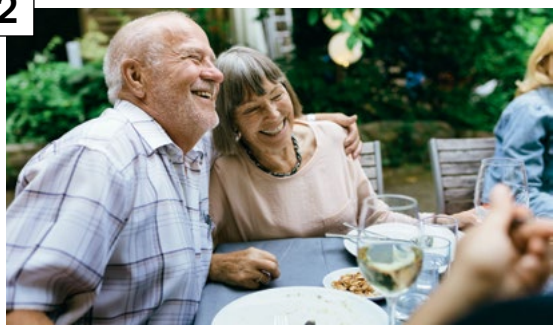
**Les 11 recommandations du Livre Blanc en 4 thématiques clés**

1



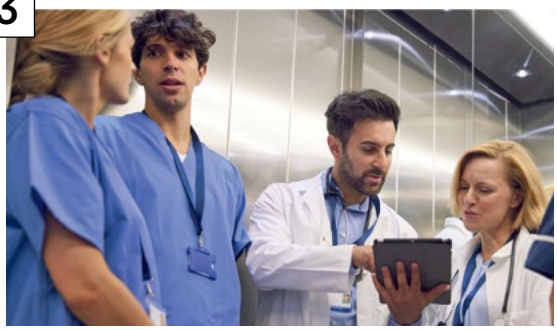
**Information et implication des professionnels de santé de proximité dans la prise en charge des surdités sévères à profondes**

2



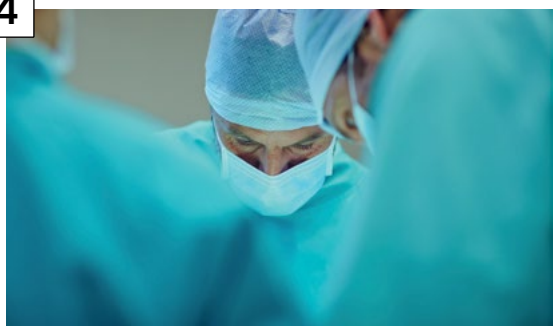
**Sensibilisation et accompagnement des patients sourds sévères à profonds**

3



**Optimisation de l'organisation des centres d'implantation cochléaire**

4



**Coordination des professionnels du parcours de soins lié à l'implantation cochléaire**

1



# Information et implication des professionnels de santé de proximité dans la prise en charge des surdités sévères à profondes

## Développer les connaissances des audioprothésistes et des ORL de ville sur le parcours des patients sourds sévères à profonds, notamment sur l'implant cochléaire

PROPOSITION 1.1

| CIBLES : AUDIOPROTHÉSISTES ET ORL DE VILLE | |
|---|---|
| **Bénéfices attendus** | **Piste de réflexion** |
| ✓ Meilleure anticipation des étapes du parcours pour le patient et les professionnels concernés<br>✓ Adressage plus précoce des patients auprès des professionnels et centres spécialisés<br>✓ Proposition plus rapide de solutions thérapeutiques adaptées au patient sans perte de chance | • Systématisation de modules dédiés à l'implant cochléaire dans les cursus universitaires et les formations continues |

## Permettre aux professionnels de santé de premier recours, notamment les médecins généralistes, de mieux repérer et orienter rapidement les patients atteints de surdité sévère et profonde

PROPOSITION 1.2

| CIBLES : MÉDECINS GÉNÉRALISTES | |
|---|---|
| **Bénéfices attendus** | **Piste de réflexion** |
| ✓ Amélioration de la détection précoce des cas de surdité sévère à profonde<br>✓ Réduction des délais d'adressage vers les ORL de ville<br>✓ Amélioration de la coordination des différents professionnels impliqués dans le parcours de soins | • Mise en place d'un numéro vert ou d'une application mobile pour les médecins généralistes |

## Structurer un parcours dédié aux surdités sévères à profondes, garantissant un accès rapide à la solution auditive la plus adaptée

PROPOSITION 1.3

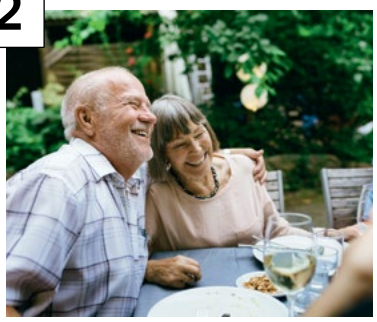
| CIBLES : ORL DE VILLE ET MÉDECINS GÉNÉRALISTES | |
|---|---|
| **Bénéfices attendus** | **Pistes de réflexion** |
| ✓ Meilleure orientation vers les professionnels spécialisés<br>✓ Garantie d'un accès rapide à la solution la plus adaptée possible<br>✓ Réduction du délai de réhabilitation auditive avec un impact direct sur la qualité de vie | • Systématisation de l'évaluation de l'audition dans le cadre des bilans de prévention 60-65 ans<br>• Amélioration du cadre du renouvellement de la prothèse auditive pour les surdités sévères<br>• Information systématique des patients sourds sévères sur les solutions auditives disponibles (prothèses auditives, implants...) |



**ORL d'un centre d'implantation cochléaire**

**« Il est indispensable de mieux structurer l'activité liée à l'implant cochléaire, et de trouver de nouvelles solutions pour améliorer la prise en charge des patients. »**

2



# Sensibilisation et accompagnement des patients sourds sévères à profonds

## Favoriser l'information des personnes sourdes sévères sur les solutions thérapeutiques disponibles

PROPOSITION 2.1

| CIBLES : GRAND PUBLIC (PATIENTS ET AIDANTS) ET PROFESSIONNELS DE SANTÉ | |
|---|---|
| **Bénéfices attendus** | **Pistes de réflexion** |
| ✓ Sensibilisation du public aux différents types et degrés de surdité, particulièrement la surdité sévère à profonde<br>✓ Meilleure information sur le parcours patient et les différentes options thérapeutiques proposées, comme les prothèses auditives et les implants cochléaires<br>✓ Amélioration de la prévention sur la surdité sévère à profonde<br>✓ Réduction des réticences des patients à se faire dépister | • Campagne de sensibilisation grand public organisée en partenariat avec les acteurs du parcours de soin<br>• Création d'outils pédagogiques / d'informations sur les solutions disponibles (exemple : plaquette remise au patient) |

## Favoriser la mise en place de programmes de pair-aidance avec des associations de patients implantés cochléaires

PROPOSITION 2.2

| CIBLES : PATIENTS SOURDS SÉVÈRES À PROFONDS CANDIDATS À L'IMPLANT COCHLÉAIRE | |
|---|---|
| **Bénéfices attendus** | **Pistes de réflexion** |
| ✓ Réduction de l'anxiété et des craintes des patients autour de l'implant cochléaire<br>✓ Création de liens sociaux et de soutien mutuel<br>✓ Amélioration de l'accès à de l'information pratique<br>✓ Complémentarité de la prise en charge en lien avec les équipes médico-soignantes | • Échanges de bonnes pratiques<br>• Aides dans la manipulation des accessoires d'aide à la communication |

3



# Optimisation de l'organisation des centres d'implantation cochléaire

## Mener une réflexion sur le maillage territorial des centres implanteurs, notamment sur l'externalisation de certaines missions en proximité avec les patients

PROPOSITION 3.1

| CIBLES : CENTRES IMPLANTEURS | |
|---|---|
| **Bénéfices attendus** | **Pistes de réflexion** |
| ✓ Diminution des contraintes logistiques pour les patients éloignés des centres<br>✓ Concentration des centres experts sur les interventions à forte valeur ajoutée, et optimisation de leur organisation<br>✓ Accélération des délais pour la planification des rendez-vous et interventions<br>✓ Amélioration de l'accès des patients à une prise en charge de qualité | • Appui des centres satellites, sous la responsabilité du centre implanteur (bilan pré-IC, chirurgie, réglages…)<br>• Appui des professionnels de proximité (audioprothésistes) pour certaines missions techniques et pour le suivi non-médical du patient (sous la responsabilité du centre implanteur) |

## Encourager la réalisation des bilans pré-implantation dans un Hôpital de Jour (HDJ)

PROPOSITION 3.2

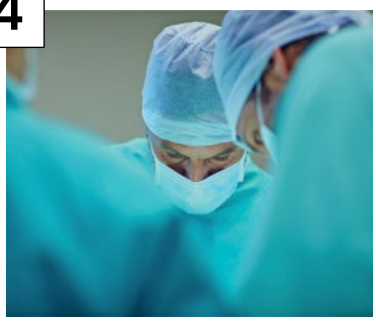
| CIBLES : CENTRES IMPLANTEURS | |
|---|---|
| **Bénéfices attendus** | **Piste de réflexion** |
| ✓ Réduction des délais d'attente pour les patients<br>✓ Optimisation de l'organisation des centres sur les étapes pré-implantation<br>✓ Augmentation possible de la file active de patients pour le centre implanteur<br>✓ Optimisation du taux de transformation | • Communication par un panel de centres sur l'organisation de l'HDJ et ses bénéfices |

## Accompagner le développement des usages en matière de télémédecine, dans un cadre clair et réglementé notamment télésuivi, téléconsultation et téléréglage

PROPOSITION 3.3

| CIBLES : CENTRES IMPLANTEURS ET PROFESSIONNELS DE VILLE | |
|---|---|
| **Bénéfices attendus** | **Piste de réflexion** |
| ✓ Diminution des contraintes logistiques pour les patients<br>✓ Désengorgement des centres implanteurs sur certaines étapes du parcours et optimisation du temps des professionnels de santé<br>✓ Réduction des délais de prise en charge<br>✓ Mise en œuvre d'actions innovantes telles que le téléréglage pour les patients déjà implantés, ainsi que le télésuivi de performance | • Communication par un panel de centres et de professionnels de ville sur l'utilisation de ce type de solutions et leurs bénéfices |

4



# Coordination des professionnels du parcours de soins lié à l'implantation cochléaire

## Mettre en place un groupe de travail sur la place des professionnels de ville formés et impliqués sur l'implant cochléaire

PROPOSITION 4.1

| CIBLES : AUDIOPROTHÉSISTES, ORTHOPHONISTES, ORL DE VILLE ET MÉDECINS GÉNÉRALISTES | |
|---|---|
| **Bénéfices attendus** | **Pistes de réflexion** |
| ✓ Harmonisation des pratiques des professionnels de ville<br>✓ Amélioration de la formation, du partage et de la valorisation des bonnes pratiques professionnelles<br>✓ Sensibilisation des orthophonistes et des audioprothésistes au métier de régleur d'implant, incluant la connaissance du matériel et des accessoires, pour renforcer leur expertise et améliorer l'expérience patient<br>✓ Amélioration de la coordination ville-hôpital sur le parcours de soins | • Réflexion sur le cadre du renouvellement de la prothèse auditive pour les surdités sévères à profondes<br>• Clarification des rôles des différents professionnels impliqués dans l'orientation vers la solution appropriée<br>• Amélioration du lien ville / hôpital *via* la téléexpertise, notamment pour l'adressage de patients sourds sévères à profonds |

## Favoriser le partage d'expérience et de bonnes pratiques entre centres implanteurs

PROPOSITION 4.2

| CIBLES : CENTRES IMPLANTEURS | |
|---|---|
| **Bénéfices attendus** | **Pistes de réflexion** |
| ✓ Valorisation des bonnes pratiques et harmonisation de la prise en charge, au profit d'une prise en charge uniforme et de qualité sur tout le territoire<br>✓ Stimulation de l'innovation et de l'amélioration continue dans les pratiques cliniques et organisationnelles | • Organisation d'ateliers thématiques inter-centres, visant à partager/diffuser des bonnes pratiques cliniques et organisationnelles<br>• Implication des associations de patients (retours d'expérience et connaissance de l'organisation des centres) |

## Systématiser la présence d'un coordinateur d'implant, et homogénéiser leur statut entre les centres

PROPOSITION 4.3

| CIBLES : CENTRES IMPLANTEURS | |
|---|---|
| **Bénéfices attendus** | **Piste de réflexion** |
| ✓ Amélioration de la coordination sur les différentes étapes du parcours d'implantation, réduisant les délais et les obstacles pour les patients<br>✓ Reconnaissance officielle et valorisation adéquate du poste de coordinateur | • Communication par un panel de centres et de professionnels de ville sur la présence d'un coordinateur d'implants de ce type de solutions et leurs bénéfices |



## Audioprothésiste

**« La coordination entre professionnels est la clé. Il faut franchir la première étape, et après c'est un cercle vertueux pour tous. Le patient en premier lieu. »**

# SOURCES

## Introduction


1 Inserm. (2022). *En France, un adulte sur quatre serait concerné par une forme de déficience auditive.* https://presse.inserm.fr/en-france-un-adulte-sur-quatre-serait-concerne-par-une-forme-de-deficience-auditive/45458/

2 Bureau International d'Audiophonologie. (1997). *Classification audiométrique des déficiences auditives* (Recommandation Rec 02/01 FR). Lisbonne, Portugal. https://www.biap.org/fr/recommandations/recommandations/ct-02-classification-des-deficiences-auditives/149-rec-02-01-fr-classification-audiometrique-des-deficiences-auditives/file

3 CNA, SYNAM SYNEA & UNSAF. (2017). *Livre blanc sur les déficits auditifs en France.* https://www.fnea.org/wp-content/uploads/2022/11/Le-livret-blanc.pdf

4 Organisation mondiale de la santé. (2021). *World report on hearing*. https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-hearing

5 Pouchain, D., Dupuy, C., San Juliian, M., Dumas, S., Vogel, M.-F., Hamdaoui, J., & Vergnon, L. (2007). *La presbyacousie est-elle un facteur de risque de démence ? Revue de Gériatrie.* https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39096926/

6 Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2022). *Repérage et prise en charge de la presbyacousie.* https://sante.gouv.fr

7 CIICA. (2023). Cochlear implant services matter: *Cochlear implants in deaf and deafened adults, a global consultation on lifelong aftercare*. https://ciicanet.org/wp-content/uploads/2023/11/CI-SERVICES-MATTER-REPORT-FINAL-2.pdf

8 Livingston, G., Huntley, J., Liu, K. Y., Costafreda, S. G., Selbaek, G., & Alladi, S. (2024). *Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission.* The Lancet. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01296-0


## La surdité sévère à profonde, un véritable défi de santé publique à l'ampleur sous-estimée


1 Organisation mondiale de la santé. (2021). *World report on hearing.* https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-hearing

2 Lisan, Q., Goldberg, M., Lahlou, G., Ozguler, A., Lemonnier, S., Jouven, X., Zins, M., & Empana, J. -P. (2022). *Prevalence of hearing loss and hearing aid use among adults in France in the CONSTANCES study.* 10.1001/jamanetworkopen.2022.17633

3 Inserm. (2023). *Troubles de l'audition - Surdités.* https://www.inserm.fr/dossier/troubles-audition-surdites/#:~:text=%C3%A0%20120%20dB).-,Pr%C3%A9vention%20majeure%20%3A%20r%C3%A9duire%20l'exposition%20aux%20bruits%20excessifs,alt%C3%A8rent%20les%20fibres%20nerveuses%20auditives

4 U.S. Census Bureau. (2024). *International Database (IDB).* https://www.census.gov/programs-surveys/international-programs/about/idb.html

5 Institute for Health Metrics and Evaluation. (2019). *Global Burden of Disease Study 2019 (GBD 2019).* https://ghdx.healthdata.org/gbd-2019

6 Snitem & European Hearing Instrument Manufacturers Association (EHIMA). (2025). *Étude EuroTrak 2025.* https://www.snitem.fr/publications/fiches-et-syntheses/etude-eurotrak/

## La nécessité de fluidifier un parcours patient complexe et encore trop fragmenté


1 Audika. (2021). *Surdité et perte auditive : le dépistage précoce est important.* https://www.audika.fr/blog/vivre-avec-perte-auditive/baisse-audition-depistage-precoce-important

2 Snitem & European Hearing Instrument Manufacturers Association (EHIMA). (2025). *Étude EuroTrak 2025.* https://www.snitem.fr/publications/fiches-et-syntheses/etude-eurotrak/

3 Ministère de la Santé et de la Prévention. (2023). *Mon Bilan Prévention, Auto-questionnaire 45-50 ans.* https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/mon-bilan-prevention-les-rendez-vous-sante-aux-ages-cles-de-la-vie/espace-professionnels/article/mon-bilan-prevention-pour-les-professionnels-de-sante

4 Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). (2025, 28 juillet). *237 200 médecins sont en activité en France au 1er janvier 2025.* https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/jeux-de-donnees/250728-DATA-demographie-des-medecins

5 Audiologie Demain. (2024). *Les chiffres clés de l'audioprothèse en 2024.* https://audiologie-demain.com/les-chiffres-cles-de-l-audioprothese-en-2024

6 CISIC. (2020). *Enquête « Le parcours des patients implantés ».* https://www.cisic.fr/publications/nos-enquetes-et-publications/l-enquete-cisic-2020

7 ATIH. (2024). *Codes LPP extraits du PMSI 2024.* https://www.atih.sante.fr/formats-pmsi-2024

8 Ministère de la Santé et de la Prévention. (2023). *Bulletin officiel santé-protection sociale-solidarité n°5.* https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2023/2023.5.sante.pdf

9 Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités. (2024). *Note d'information n°DGOS/RI2/2024/57 du 30 avril 2024 relative au renouvellement du dispositif de labellisation des centres de référence d'implantation cochléaire et du tronc cérébral.* https://www.fhf.fr/sites/default/files/2024-06/Note%20d%27information%20centres%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence%20d%27implantation%20cochl%C3%A9aire.pdf

10 De Raeve, L., & van Hardeveld, R. (2013). *Prevalence of cochlear implants in Europe: What do we know and what can we expect? Journal of Hearing Science.* https://www.journalofhearingscience.com/PREVALENCE-OF-COCHLEAR-IMPLANTS-IN-EUROPE-WHAT-DO-WE-KNOW-AND-WHAT-CAN-WE-EXPECT,120712,0,2.html

11 De Raeve, L. (2023). *Prevalence of cochlear implants in adults in France: What do we know and what can we expect?*

12 Direction de l'information légale et administrative. (2025). *Télésanté : téléconsultation, téléexpertise, télésurveillance.* https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34696

13 Ernst, E., Poncet-Wallet, C., Bergheaud, M., Pantic, J., Jeanne, L., & Mamelle, E. (2022). La télésurveillance appliquée au suivi des adultes implantés cochléaires. *Centre de Réglage des Implants Cochléaires (CRIC), Hôpital Rothschild, AP-HP.*

14 Légifrance. (2018). *Arrêté du 14 novembre 2018.* https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037615111

## Le point de vue des professionnels de la surdité


1 Sarfati, N., Lefeuvre, J., Poncet-Wallet, C., Frachet, B., & Vormès, E. (2015—2016). *La pose de l'implant cochléaire : un parcours encore trop tardif ? [Poster scientifique].* Étude en cours de réactualisation 10 ans après.

2 Snitem & European Hearing Instrument Manufacturers Association (EHIMA). (2025). *Étude EuroTrak 2025.* https://www.snitem.fr/publications/fiches-et-syntheses/etude-eurotrak/

3 Ministère de la Santé. (1962). *Arrêté du 6 janvier 1962 fixant la liste des actes médicaux ne pouvant être pratiqués que par des médecins ou pouvant être pratiqués également par des auxiliaires médicaux ou par des directeurs de laboratoires d'analyses médicales non-médecins.* https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000802880/


## Qualité de vie et point de vue des patients


1 Lin, F. R., & Ferrucci, L. (2012). Hearing loss and falls among older adults in the United States. *Archives of Internal Medicine,* 172(4), 369—371. https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-hearing

2 Golub, J. S., Brewster, K. K., Brickman, A. M., Ciarleglio, A. J., Kim, A. H., Luchsinger, J. A., & Rutherford, B. R. (2019). Association of Audiometric Age-Related Hearing Loss With Depressive Symptoms Among Hispanic Individuals. *JAMA Otolaryngology—Head & Neck Surgery,* 145(2), 132—139. https://doi.org/10.1001/jamaoto.2018.3270

3 David, D., & Trehub, S. (1989). *Étude sur l'anxiété sociale chez les adultes sourds.* & Knutson, J. F., & Lansing, C. R. (1990). *Étude sur l'isolement social chez les adultes atteints de surdité profonde.*

4 CISIC. (2020). *Enquête « Le parcours des patients implantés ».* https://www.cisic.fr/publications/nos-enquetes-et-publications/l-enquete-cisic-2020

5 Snitem & European Hearing Instrument Manufacturers Association (EHIMA). (2025). *Étude EuroTrak 2025.* https://www.snitem.fr/publications/fiches-et-syntheses/etude-eurotrak/


## L'impact médico-économique de la surdité


1 McDaid, D., Park, A. L., & Chadha, S. (2021). *Estimating the global costs of hearing loss. International;* Journal of Audiology. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33590787/

2 Audio Infos. (2023). *Soins audioprothétiques : « 1 euro investi pour 10 euros d'économie à long terme ».* Audio Infos. https://www.audioinfos365.fr/5692-soins-audioprothetiques-un-1-euro-investi-pour-10-euros-d-economie-a-long-terme/

3 National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2019). *Cochlear implants for children and adults with severe to profound deafness (TA566).* https://www.nice.org.uk/guidance/ta566

4 Cutler, H., Gumbie, M., Olin, E., Parkinson, B., Bowman, R., Quadri, H., & Mann, T. (2022). *The cost-effectiveness of unilateral cochlear implants in UK adults.* European Journal of Health Economics, 23(5), 763—779. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34727294/

5 Gumbie, M., Olin, E., Parkinson, B., Bowman, R., & Cutler, H. (2021). *The cost-effectiveness of cochlear implants in Swedish adults.* BMC Health Services Research, 21, Article 319. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33832467/

Crédits photos : Getty Images, D.R.



