

Le 15 août 2009

ENTENDRE AVEC DES IMPLANTS COCHLEAIRES



Je m'appelle Charlène, j'ai 22 ans ; je suis atteinte de surdité profonde bilatérale. Ce sont mes deux oreilles internes qui sont touchées ; il s'agit donc d'une surdité neurosensorielle. Implantée cochléaire le 28 novembre 2008 et bi-implantée le 07 mai 2009, voici mon histoire.

Jusqu'à l'implant cochléaire...le commencement !

Je souviens comme si c'était hier, de comment toute cette aventure a commencée.
C'était il y a 1 an tout pile.

Je suis en couple avec un homme entendant depuis déjà 5 belles années, il avait tellement acceptée ma surdité et tout fait pour s'adapter à ce handicap, que moi-même j'avais tendance à « oublier » que je n'entendais pas. Cela paraît difficile à croire et pourtant, c'était exactement le cas. Je ne savais plus que j'étais sourde.
Il téléphonait à ma place, m'accompagnait toujours pour m'aider à communiquer avec les autres, il faisait tout pour moi, pour que je me sente normale.

5 années ont passées... entre temps, nous nous sommes installés ensemble ! Notre premier appartement ! L'envie d'un enfant est arrivée très vite.
Nous avons chacun un CDI, je crois qu'il est temps de nous lancer dans cette grande aventure.

Je crois que c'est à partir de ce moment là, que j'ai vraiment commencé à penser à l'implant cochléaire.

En parlant avec des amies, beaucoup m'ont dit : « mais comment tu feras pour entendre ton bébé ? » ; « comment communiqueras-tu avec lui ? » ... etc etc
Toutes ces questions ont résonnées dans ma tête des nuits entières.
J'étais sourde et je venais de réaliser mon handicap.

J'avais toujours accepté cette surdité mais je crois que j'ai vraiment réalisé que j'étais handicapée, le jour où nous avons commencé à parler d'avoir des enfants.

A partir de ce moment, l'implant cochléaire est entré dans ma vie.

Et c'est parti !

Me voici décidée ! Nous sommes en septembre 2008. Ça y est je suis certaine : je veux entendre, je veux être implantée, je veux entendre mes enfants et pouvoir parler avec eux.

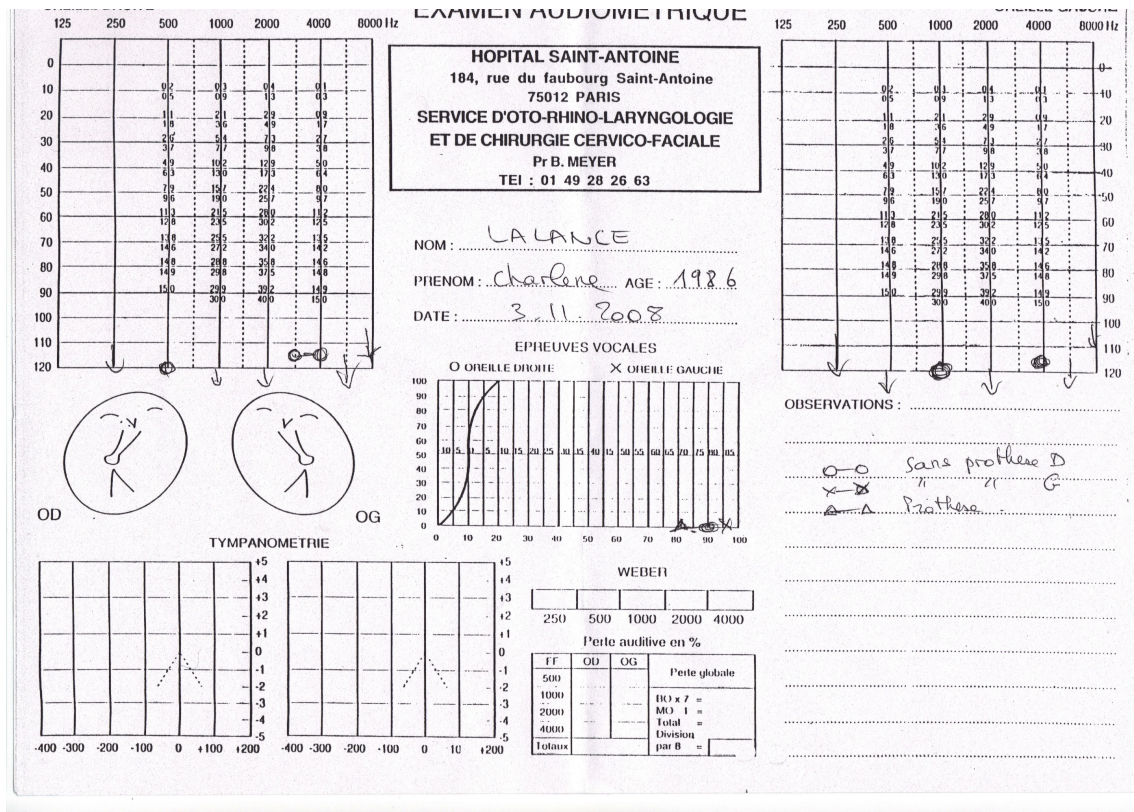
J'avais souvent entendu parler d'un chirurgien ORL renommé pour la pose d'implants cochléaire, il s'agit du Professeur Meyer.
Il exerce à l'époque à l'hôpital Saint Antoine à Paris.

Mon conjoint prend rendez-vous. C'est fixé, c'est le 03 novembre 2009.
Je crois qu'à l'époque, je ne me doutais pas que ce rendez-vous allait changer le cours de mon existence.

03 novembre 2008 : 1^{er} rendez-vous avec le Professeur Meyer

Me voici dans son bureau. Stressée et intimidée mais dès le 1^{er} contact, je sais que cet homme, ce médecin, je peux avoir confiance en lui. Le Pr Meyer à quelque chose dans le regard qui fait qu'on a très vite confiance, on se sent en sécurité.
Nous discutons pendant 2 bonnes heures.
Il regarde l'audiogramme et le courrier de mon audioprothésiste ainsi que mon scanner.

Il m'emmène dans une cabine pour refaire un audiogramme, le verdict est sans appel ; ma surdité est totale.
 Voir l'audiogramme ci-dessous fait ce 03/11/2008.



Mon audition ou du moins, celle que je n'ai pas étant équivalente sur les deux oreilles, il me demande sur quelle oreille, je voudrais recevoir un implant.
 Par pure pratique, je choisis la gauche. Il m'annonce pouvoir m'opérer en 2008.
 Il me reste cependant des examens à faire mais il est si confiant que ca y est j'y crois, j'espère de toutes mes forces que ca va marcher.*

05 novembre 2008 : rendez-vous avec le Dr Cohen pour une VNG (test de l'équilibre)

Je crois que ce moment a été le plus difficile de toute mon aventure. Deux heures entières dans le noir et sans entendre ; j'étais complètement coupée du monde.
 Je tiens bon car je sais que cet examen est obligatoire pour la pose de mon implant.
 Conclusion du médecin : pas de contre indication pour l'implant cochléaire.
 Youpi ! Encore une étape de franchi !

06 novembre 2008 : rendez-vous avec le Dr Claude Fugain qui effectuera les réglages

Nous avons reparlé de l'implant cochléaire proprement dit, de ce que je pouvais attendre de cet appareil et surtout que l'avenir était incertain car on ne pouvait prévoir le résultat. Elle m'a tout de suite plu, Claude est une femme fantastique et je lui voue aujourd'hui toute ma gratitude pour le travail accompli avec moi.

Nous avons parlé 3 bonnes heures ce jour-là ! à la suite de ce rendez-vous, elle appelle le Pr Meyer et il nous rejoint dans son bureau.

Ça y est nous y sommes, la date d'intervention va être fixée. Je ne saurais décrire mon émotion à ce moment, c'était tellement fort et il n'y a pas de mot pour représenter cette émotion si intense.

La date est fixée : ce sera le 28 novembre 2008, soit dans 3 semaines !

Je dois également faire un vaccin contre le pneumocoque, je repars avec une ordonnance.

07 novembre 2008 : vaccin et préparatifs pour l'opération

Ce jour là, je fais mon vaccin. Pas de soucis particuliers, sauf une petite douleur dans le bras où a été fait la piqure, ca ne durera que quelques jours.

Deux nouveaux rendez-vous : le 20 novembre, rencontre avec le Dr Lazard, la collaboratrice du Pr Meyer, qui se chargera de me poser la partie interne et le 25 novembre, rendez-vous avec l'anesthésiste.

Entre temps, je prendrai moi-même rendez-vous pour l'IRM, fait le 14 novembre 2008.

Ces 3 semaines d'attente ont vite passées, rythmées par mes rendez-vous à l'hôpital et mon travail, je suis arrivée très vite au grand jour, celui qui allait changer ma vie !

Implantée !!

Eh bien ca y est ! Je suis implantée !!! Savoir qu'on a quelque chose dans la tête est une sensation assez étrange. Comme prévu, je porte la marque Cochlear. Mon processeur sera un Freedom. Au début, on ne cesse d'y penser et puis on oublie, enfin, on apprend à vivre avec car on sait que cette petite chose va nous permettre de sortir du silence.

Petit retour en arrière, pour le récit de mon séjour à l'hôpital !

27 novembre 2007

16h : Arrivée à l'hôpital Beaujon à Clichy (92).

Première chose, passer aux admissions, sécu, mutuelle... la paperasse habituelle et indispensable. Puis accueil au 10e étage, service ORL : pas de chance ! Le service est complet et je suis expatriée au 3e étage, au service orthopédie.

17h : découverte de ma chambre

Pour ce premier soir, le programme est chargé, prise de sang, visite de mon chirurgien, observation des tympans au microscope et la légendaire douche à la Bétadine! J'ai mangé très léger ce premier soir et je devais arrêter tout (nourriture, boisson) à partir de minuit afin d'éviter d'être malade après l'anesthésie générale.

28 novembre 2008

6h : prise de tension, température. On me donne une espère de robe transparente et des chaussons en tissus, que je devrais enfiler après ma douche à la Bétadine.

7h : on me donne la prémédication. Aucun effet, je reste bien éveillée et je stress!

8h20 : on me descend au bloc. Bizarrement à ce moment là, je suis plutôt sereine, il y a énormément de monde déjà, des tas de gens qui s'activent autour de moi. Une jeune femme très souriante me tient la main et me caresse la tête en me disant de ne pas m'inquiéter, que tout va super bien se passer.

Aux environs de 8h45 : l'anesthésiste me prévient qu'il me met le médicament anesthésiant dans les veines. Je ferme les yeux sans savoir que quand je les ré ouvrirait ca sera déjà terminé.

12h10 : l'horloge est la première chose que je vois en ré ouvrant les yeux, je suis toujours au bloc, la même jeune femme souriante me tient encore la main, une autre me montre ses deux pouces levés pour que je comprenne que tout va bien.

Je touche mon bandage, ca y est c'est terminé! Je vais rester 2h en salle de réveil, avec une équipe de médecins très sympa, des mots gentils, des sourires, bref, on se sent bien entourés. Au réveil, j'avais une perf pour l'hydratation et également de morphine. Je me sens un peu flotter, un peu dans les nuages, sûrement l'effet de la morphine. Par contre, pas de paralysie facile, pas de vertiges, pas de nausées, rien de rien! Je me sens super bien.

14h30 : retour dans ma chambre. Un brancardier me monte dans l'ascenseur jusqu'au 3e et là, je croise mon chéri qui sort d'un autre ascenseur. Je sent sa joie, il se met à pleurer et me prend la main, me dit qu'il m'aime. Gros moments d'émotion pour nous deux. Je n'oublierai jamais ce moment, son regard, je ne l'avais encore jamais vu comme ca.

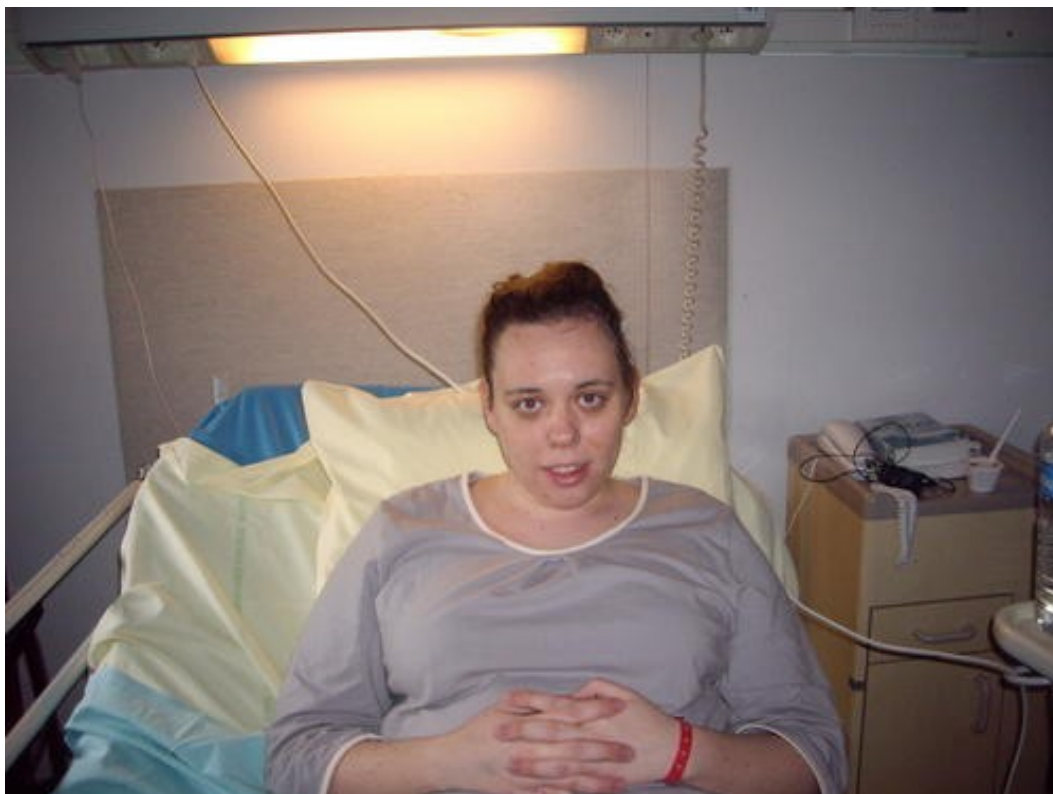
On m'installe dans ma chambre, oxygène, perfusions et prise de la tension et température. Mon chéri à pris une petite photo à ce moment là !



Le soir même, je me levais déjà avec l'aide des infirmières et j'ai pu manger un pti peu le soir assise au bord de mon lit. Puis on m'a mis quelque chose car je commençais à avoir un peu froid...



Le lendemain, je me levais seule dans ma chambre, j'ai fait quelques pas dans le couloir avec mon chéri. On m'a aussi enlevé mon gros bandage. Quel soulagement, ça pèse ce truc!! J'ai vu ma cicatrice, l'infirmière m'a pris une photo avec mon portable, sur le coup ça m'a donné la nausée. Et puis j'ai attend quelques minutes, j'ai regardé et là nickel, j'ai vu qu'elle était très propre.



A J+2, je galopais seule dans les couloirs et j'allais même en bas à la cafétéria.



Pour conclure, je garde un très bon souvenir de mon séjour à l'hôpital. Et je suis bien sûr, ravie d'être implantée! Vivement la remise du processeur externe qui aura lieu dans 2 semaines environ.

Fin du récit de mon séjour à l'hôpital...

Je suis sortie de l'hôpital le lundi 1^{er} décembre 2008. Un peu de vertiges, fatiguée mais tellement heureuse : j'étais implantée cochléaire ! Enfin !

Mes vertiges ont continués pendant 2/3 jours mais ce n'était vraiment pas grand-chose. Quelques douleurs aussi à l'intérieur de l'oreille qui ont durées pendant 2 semaines. Au niveau de ma cicatrice, elle est vraiment très propre mais elle n'en reste pas moins impressionnante ! Ma 1^{ère} cicatrice, waouh ca fait tout bizarre !



Le retrait des fils a eu lieu le 09 décembre. Rien à dire de particulier ! C'est encore un pas de plus vers le monde sonore.

Lavage des cheveux le 10 décembre, ca fait du bien ! ca commençait à faire vraiment dégoutant !

11 décembre 2008 : 1^{ère} activation et remise de mon processeur externe



La 1^{ère} activation est toujours un très grand moment dans le parcours d'un implanté ; c'est le moment où la partie interne est activée pour la première fois et où on perçoit enfin des choses. On a commencé par me placer le processeur sur l'oreille et l'antenne sur les cheveux. Ca paraît lourd et énorme comparé à un contour d'oreille conventionnel mais on s'y fait.

Le processeur est relié à l'ordinateur, ca y est on peut commencer.

Claude me fait entendre des « bips » et je dois lui dire si c'est confortable ou non. Nous faisons ainsi pour les 22 électrodes placées dans ma cochlée.

Et puis, le grand moment tant attendu : on allume le processeur et là énorme surprise ; le son entendu est indescriptible, je ne sais même pas dire si c'était des sons, c'était comme des clochettes, des milliards de clochettes qui teintent toutes en même temps avec des intensités et des sonorités toutes différentes et mélangées. Je n'ai biensur absolument rien compris.

Ce n'est pas joli à entendre mais j'adore déjà ! Moi qui était plongée dans le silence ; me voila en train d'entendre ! C'est moche oui mais j'entends et croyez-moi c'est fantastique !

Je suis repartie avec mon processeur à la maison et je ne l'ai plus jamais quitté.

Ce 1^{er} jour, je l'ai gardé de 15h à 21h. C'était bien pour une première journée. Revenir dans le monde sonore après tant d'années passées dans le silence, c'est très fatiguant.

Les jours qui ont suivi ont été rythmés avec des découvertes, plein de découvertes... je commençais à distinguer plein de choses et les sons entendus commençaient à ressembler à quelque chose. Je ne comprenais toujours rien du tout mais c'était magique.

La télévision, la parole, le rire, le miaulement du chat ! Tout ce que je n'entendais pas et qui venait d'entrer dans ma vie ! C'est un bonheur indescriptible !

Au bout de 5/6 jours, le miracle est survenu : je commençais à comprendre des mots sans lecture labiale !

Et tout a été très vite après cela ! au bout de 2 semaines, j'étais capable de discuter avec mon conjoint sans lecture labiale à la maison, dans le calme. Je devais beaucoup me concentrer mais j'y arrivais !

J'ai redécouvert également la musique ! eh oui quand on entend, la musique fait partie de la vie ! et je ne vois pas pourquoi elle ne ferait pas partie de la mienne !

Je suis encore en arrêt maladie donc j'en profite, j'écoute de la musique à longueur de journée ! Parfois moche, parfois passable, parfois assez agréable, je teste tous les styles et je cherche ce qui me plaît !

Je m'amuse aussi à faire du bruit pour avoir le plaisir d'entendre ! je met la télé en permanence, même si je ne la regarde pas, pour m'entraîner à entendre !

Bref, je bosse ! Je veux y arriver, je veux entendre et comprendre, je sais que j'en suis capable et je suis prête à tout pour atteindre mon but !

Est arrivé ensuite dans mes débuts d'implantée cochléaire, un outil que je pensais totalement inaccessible pour une sourde profonde comme moi : le téléphone !

Je porte mon processeur depuis 1 mois et je téléphone sans trop de mal avec mon conjoint uniquement. Je le fais répéter souvent mais j'y arrive ! je vous passe les nombreuses larmes que j'ai versé à ce moment là !

C'est une vraie révolution pour moi !

08 janvier 2009 : réglage avec Claude Fugain

Nous avons remonté tous mes seuils et fait quelques petits changements techniques. Toute chamboulée par ces modifications, je rentre à la maison, complètement lessivée.

Par contre gros progrès grâce à ce nouveau réglage : je commence à discerner la parole du bruit.

Je me considère pas dépendante de mon implant mais j'y suis totalement accro, j'aime entendre, j'aime écouter mon conjoint qui me parle, j'aime aussi m'entendre rire... c'est vraiment du pur bonheur !

20 janvier 2009 : reprise du travail

Reprise pas facile du tout! Le bruit, les gens qui parlent, les gens qui téléphonent, les rires, l'imprimante qui se met en route toutes les 5 min! Bref que de brouhaha!

Ce 1^{er} jour, j'ai du faire des pauses à de nombreuses reprises pour ne pas que mon cerveau surchauffe sinon je crois que j'aurais péter un câble avant la fin de la journée! je suis rentrée chez moi, j'étais creuée, j'ai été me coucher directement en rentrant à la maison!

Question communication avec mes collègues, beaucoup de questions bien sûr mais ça se passe bien, si quelqu'un me parle, il ou elle ou moi se rapproche, pour que je l'entende bien comme ça, no problème!

Il y a encore certains points à clarifier sur l'implant en lui même mais ça viendra tout seul!

Me reste plus que me faire au bruit ambiant et ca sera nickel!

Le 2^e jour, j'ai mis mon implant en fonction quasi tout le temps, sauf une petite heure cet après midi quand j'avais besoin de vraiment bien me concentrer sur mon travail, là je débranche, comme ca, j'ai cet avantage de ne pas être gênée par les autres bruits pour travailler tranquillement.

Quand je ne communique pas avec mes collègues et que je travaille à mon poste, je peux me permettre de débrancher, comme ca, je travaille plus vite car je suis vraiment concentrée sur ce que je fais.

Mes collègues entendants ont ce "désavantage" de devoir toujours travailler dans le bruit, et parfois, ils me le disent, se concentrer, n'est pas toujours facile donc je pense que le faite de pouvoir entendre avec mon implant pour mieux communiquer oralement, et se débrancher pour mieux me concentrer à certains moments sur mon travail, est un réel avantage pour moi.

Voilà je suis ravie d'avoir repris mon travail, ca me change vraiment ! Car l'arrêt maladie ca va un moment mais à la longue, on en finit par tourner en rond chez soi et ce n'est pas vraiment la vraie vie!

Et j'ai continuée à avancer doucement avec mon implant, les progrès chaque jour, plus nombreux... la compréhension de la parole qui s'est bien installée, je suis à l'aise dans le calme, moins dans le bruit mais c'est normal !

Mais une chose est sûre : je suis heureuse !

Petit couac avec la partie interne de mon implant...

Quand on se fait implanté, on signe une espèce de contrat virtuel avec le chirurgien, il nous fait un cadeau magnifique, il remet de la vie dans nos oreilles mais on sait très bien que cela n'est pas à vie et qu'on devra forcément repasser un jour ou l'autre sur la table d'opération... Parfois, des années sans aucun souci et puis d'autres fois, les problèmes arrivent plus vite...

Depuis quelques semaines, j'avais des douleurs, ou plutôt des élancements au niveau de la partie interne de mon implant, comme des minis décharges brèves mais douloureuses...

Sur le coup, j'ai vraiment cru que ce n'était rien du tout... j'ai été opérée il y a peu de temps, à peine 4 mois donc j'ai laissé courir en espérant que ca passe très vite.

Mais aujourd'hui, cela est devenu continu, j'ai mal tout le temps, quand je suis debout (ma tête non appuyée sur quelque chose), la douleur passe presque inaperçue mais quand je suis couchée, alors là, c'est l'horreur. Je dors mal, enfin, bref mes nuits sont devenues inconfortables.

J'ai vu mon chirurgien mardi midi qui m'a fait plusieurs suppositions sur la cause de mon problème, le boitier de la partie interne appuie sur un nerf et c'est cela qui me fait mal... Il n'y a donc rien à faire du tout sauf prendre des médicaments antidouleurs toute ma vie! Chose que je refuse bien évidemment...

J'ai donc accepté l'idée d'y repasser... de la petite couture selon mon chirurgien, j'ai confiance en lui, je sais qu'il fera le mieux pour moi mais biensur l'idée est dur à encaisser!

Je précise que j'entends, mon implant fonctionne très bien, il marche même à merveille... c'est uniquement un problème de douleur et d'inconfort créé par la position de l'implant interne placé sous la peau du crâne.

Bon dans mon malheur, une chose positive quand même et ce n'est pas rien, je vais recevoir un implant sur l'oreille droite, durant la 2e opération de la gauche. On va faire d'une pierre deux coups!

J'avoue que cette idée, m'aide à accepter ce couac sur mon oreille gauche. Et j'y vais donc avec de l'enthousiaste, car je sais qu'après cette opération, je serai tranquille à gauche et j'aurais un implant à droite.

Il faut dire que la localisation des sons me manque, sans compter la communication dans le bruit qui pourra être facilitée grâce à ce deuxième implant. Ça ne fera pas de miracle mais en tout cas, je sais que cela va m'aider pour le travail et la vie au quotidien.

La date est donc fixée : ca sera le 07 mai 2009

Bi-implantée !!

07 mai 2009 : reprise de l'implant gauche et pose de l'implant sur l'oreille droite

Eh bien tout comme la 1^{ère} fois, même parcours, admission, intervention, quelques jours de surveillance et surtout beaucoup de chocolats !!!!!

Seule petite différence avec la 1^{ère} fois en novembre 2008, c'est que là, je n'ai plus de lecture labiale ; en entendant avec mon implant, je l'ai complètement perdue.

Mon chirurgien ayant repris l'oreille gauche et fait l'oreille droite, je suis donc à nouveau plongée dans le silence.

Néanmoins, l'opération s'est bien passée et dès le lendemain, je me sens bien mais fatiguée, bien plus que pour la 1^{ère} fois.

Ça fait sûrement du faite que cette fois-ci, je suis restée 5h sur la table au lieu de 3h pour la 1^{ère} fois...



Cicatrices nickel, pas de vertiges, je suis autorisée à sortir dès le samedi matin, soit 2 jours après l'intervention.

De retour à la maison, je réalise enfin que ca y est ! Je suis soulagée de mes douleurs mais que je suis bi-implantée cochléaire.

Bientôt j'entendrais des deux oreilles !!!

Repos à la maison pendant les semaines qui ont suivies, je suis fatiguée, plongée dans le silence mais je tiens le coup, je sais que je pourrais vivre réentendre !

J'ai pu remettre le processeur gauche au bout de 10 jours. J'avais encore les fils, donc c'était très sensible mais au moins, j'entendais ! Quel soulagement !

Retrait des fils des deux cotés 12 jours après l'intervention, bref tout nickel ! Rien à signaler !

26 mai 2009 : 1^{ère} activation du 2^e processeur

Eh bien ca y est j'ai enfin reçu mon 2e implant !!!!

Alors si je devais dire le premier mot qui me vient à l'esprit c'est : MERVEILLEUX !!!!

Cette 2e première activation a été forte en émotions!

Tout d'abord, on a réglé électrodes par électrodes, le seuil fort mais confortable puis les seuils inférieurs et puis hop on a branché!!! Et là j'ai TOUT COMPRIS sans lecture labiale !!!!

Le son est électronique, moins joli que du coté gauche mais je comprends déjà tout !! (C'est le même type de son que j'avais au tout début avec le coté gauche)

J'ai pu avoir une discussion avec Claude juste avec le processeur droit!!! C'est magique, fabuleux!!!

Quand nous avons branché les 2 en même temps, sur le coup, ca m'a donné le tournis! Donc on a éteint quelques secondes puis on a remis et là le choc! Je ne me doutais pas que la stéréophonie était si magique!!

Je suis HEUREUSE !!!

Aujourd'hui, à l'heure où je vous écris, 3 mois ont passés.
Je suis implantée depuis un peu plus de 8 mois et bi-implantée depuis un peu plus de 3 mois.
Je suis une jeune femme sourde épanouie et bien dans mes baskets.
J'entends et je comprends dans la plupart des situations et mes 2 implants me sont indispensables. Cela me permet de bien comprendre dans le bruit et de localiser les sons. Je suis aussi à l'aise avec la gauche ou la droite et je téléphone des deux cotés.

L'implant a changé ma vie ; il m'a donné une seconde naissance et ce 28 novembre 2008 et 07 mai 2009 resteront à jamais gravé dans ma mémoire.

Je voudrais terminer ce témoignage, je voudrais remercier :

- Mes chirurgiens, le Professeur Bernard Meyer et le Dr Diane Lazard, pour poser mes deux implants et m'avoir redonné naissance.
- Mon conjoint, Jean-Baptiste pour tout ton amour
- Mes proches pour leur soutien
- Petit nath', bi-implantée cochléaire, pour cette belle amitié et ton soutien tout au long de mon parcours
- Petite Nadine, implantée cochléaire, pour ton soutien, nos fous rires sur MSN
- Mes amis, qu'ils soient sourds ou entendants
- La société Cochlear
- Et tous les gens que je n'ai pas cités mais qui m'ont soutenu dans cette aventure.

**Je crois pouvoir dire que presque 9 mois
après ma 1^{ère} implantation, mon but est atteint :**

**Je suis sourde ; mais grâce à mes implants, j'entends, je comprends, et je vis
aujourd'hui comme une personne entendante.**

Merci la technologie !