



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

LA SURDIT  N' EST PLUS UNE FATALIT  AVEC L'IMPLANT COCHL AIRE

NOVEMBRE 2004 N 3

EDITORIAL

SOMMAIRE

EDITORIAL 1

ACTUALITES :
Discours du Prof
Meyer 2

DOSSIER: Les
surdit s g n ti-
ques S.MARLIN 4

EVENEMENTS
Week-end musical,
rencontre Nantes 5

TEMOIGNAGE
Olivier 7

Pr sentation du
nouveau bureau
Vente accessoires
AGENDA 8

CISIC vient de f ter ses 2 ans d'existence et d j  notre association est connue un peu partout en France et   l' tranger aussi, gr ce   vous tous !
D'ailleurs, vous avez  t  nombreux   nous rejoindre et   nous t moigner votre confiance en assistant   notre **Assembl e G n rale** du 4 septembre 2004. Cette assembl e a  t  l'occasion d'accueillir le Dr Sandrine Marlin pour une conf rence tr s int ressante sur le th me de la g n tique et la surdit , et le Professeur Bernard Meyer nous a d crit les  volutions parisiennes de quelques centres d'implantation. Vous trouverez en page 2 une partie de ces discours.
A la suite de cette Assembl e G n rale, notre conseil d'administration s'est  largi, nous vous communiquons sa nouvelle composition dans la derni re page du bulletin.

Nous remercions Olivier, d'avoir accept  la publication de son **t moignage** plein d'espoir.

Au printemps dernier, nous avons v cu un intense moment d' motion lors de notre **premier week-end musical** du 15-16 mai 2004   Strasbourg.
Cette premi re exp rience fut pour la plupart des participants une v ritable re-d couverte de la musique. Dans ce num ro, vous pourrez retrouver le compte-rendu de ce W.E particulier.
Face au succ s rencontr  par cet  v nement nous le reconduirons en 2005, le nombre de participants en sera toujours limit  afin d'en garantir un bon d roulement.

Depuis 2 ans, CISIC a vendu des **pires**   ses adh rents afin d'obtenir un tarif plus comp titif. En 2002, le pack de 60 piles  tait vendu 100   il l'est maintenant   30 . Depuis quelques mois, Cochlear et MXM se sont align s sur ce tarif, notre objectif est donc atteint pour les implant s de ces marques.

Nous avons donc pris la d cision de **ne plus assurer ce service pour les implant s de ces 2 marques** et de les laisser se procurer ces piles aupr s de leur fabricant respectif. Bien sur, nous resterons vigilants quant   la fiabilit  des piles vendues et nous surveillerons l' volution des tarifs. Aussi, si vous constatez des d faillances, surtout n'h sitez pas   nous les signaler !
Nous maintenons ce service de vente de piles pour les implant s Med-El tant que leur revendeur ne pourra pas leur vendre des piles   ce tarif de groupe.

Nous proposons d s maintenant **une nouvelle prestation : la vente d'accessoires pour malentendants** (r veils, t l phone, boucle   induction etc. ...). Vous trouverez les premi res informations en derni re page de ce bulletin.

Nous vous informons que nous r am nageons les **permanences d'information** sur Paris. Nous tiendrons une permanence d'information tous les trimestres qui d butera le 30 Novembre de 10h   15h dans la salle de l'auberge du jour   l'H pital Saint-Antoine. Nous continuerons  galement    tre pr sents le mercredi matin   l'H pital Saint-Antoine pour accueillir et informer en priorit , les personnes venant en consultation pour b n ficier d'un implant cochl aire.



Nous remercions tr s chaleureusement ceux de nos adh rents qui font un **don** permettant   l'association de d buter une campagne d'information sur l'implant cochl aire.

Nous remercions tous, les adh rents, pour la fidelit  et la confiance qu'ils nous t moignent, sans oublier les b n voles qui nous aident quotidiennement.

Nous avons besoin de vous tous pour faire entendre et grandir l'association !

V. LALLEMAND

CISIC Si ge social : 57 Avenue Schildge 91120 Palaiseau T l : 06 17 39 54 71

<http://assoc.wanadoo.fr/implant.cochleaire/> e-mail : asso_cisic@yahoo.fr

ACTUALITES : Discours du Prof. MEYER à l'assemblée générale

Je suis heureux d'être parmi vous aujourd'hui.

Catherine Daoud m'a demandé de vous dire quelques mots, ce que je fais avec grand plaisir.

Votre association, le CISIC, se consacre aux sourds profonds implantés cochléaires qui désirent partager l'expérience de leur nouvelle vie, exposer les difficultés résiduelles ou affirmer leur enthousiasme. Le CISIC s'adresse aussi aux sourds profonds, peut-être futurs implantés, qui viennent confronter leur malheureuse expérience de handicapés, et trouver l'espoir concret auprès de ceux qui sont implantés.



Je me réjouis des immenses succès de l'implant cochléaire. Le sentiment ressenti par beaucoup d'implantés est celui d'une « renaissance ».

Mais ces succès ne me font jamais oublier ceux qui ne peuvent pas bénéficier de l'implant pour des raisons pathologiques ou ceux dont le résultat est décevant ou même nul. Après l'espoir d'une renaissance, l'impossibilité d'une implantation ou, pire, son échec définitif sont un coup du sort très pénible.

Heureusement, réjouissons-nous, le succès est largement le plus fréquent. Aujourd'hui, il n'y a plus grand monde à convaincre de cette réalité.

Comme vous le savez, je m'occupe presque exclusivement des adultes du fait de l'organisation de nos hôpitaux. Pourtant il y a quelques jours, j'ai eu une expérience de pédiatrie qui m'a beaucoup ému.

Un jeune couple m'a amené un petit garçon de 6 ans, leur seul enfant. Il est sourd profond appareillé des 2 côtés depuis l'âge de 13 mois. La qualité de sa communication est exceptionnelle. Son langage parlé est très développé et à peine déformé. Sa scolarité est normale. Pourtant il est sourd profond avec un seuil auditif à 105 dB des 2 côtés. Il a des copains normo-entendants et d'autres mal-entendants. Deux d'entre eux ont un implant cochléaire.

Cet enfant de 6 ans demande à avoir un implant cochléaire. Pétille d'intelligence, il me dit clairement que son désir n'est pas d'avoir un appareil « comme eux », mais il désire « entendre comme eux », car il constate la différence. La demande des parents est d'avoir un autre avis que celui des pédiatres ORL dont ils me taisent le verdict.

Cet enfant communique si bien que la première réaction serait de penser que l'implant cochléaire est inutile. En fin de consultation, je dois donner ma réponse.

Celle-ci sera : Oui, il faut l'implanter et lui offrir cet outil merveilleux.

La joie immense de cet enfant en m'entendant ou en lisant sur mes lèvres, je ne sais, m'a donné une bouffée d'émotion et de bonheur. L'enfant, à l'évidence, ne doute pas un instant que c'est la bonne solution.

Les parents m'ont alors dit que les pédiatres ORL avaient eu la même conclusion que moi. L'enfant sera opéré en pédiatrie ORL dans quelques jours. Ils voulaient simplement un avis complémentaire, car eux doutaient encore un peu.

Moi qui ai vécu une époque où l'implant était rejeté ou ignoré par beaucoup, y compris des scientifiques, des docteurs, je constate que nous sommes entrés dans une ère où des enfants de 6 ans réclament leur implant avec raison.

Ainsi va l'humanité : nous peinons à créer et accepter de nouveaux concepts qui deviennent des évidences pour nos enfants.

Les ingénieurs, les médecins, les rééducateurs, les régulateurs, les enseignants doivent poursuivre leurs progrès dans le domaine des implants cochléaires, les rendre plus performants, plus fiables.

Pendant ce temps, le nombre de personnes implantées augmente année après année. Vous devenez une grande communauté.

Comment prendre en charge une telle masse de personnes à l'hôpital ?

Une surveillance médicale régulière de l'oreille opérée est nécessaire, trop souvent oubliée de ceux qui ont été implantés. Chacun d'entre vous a besoin de temps en temps, et parfois en urgence, d'un réglage ou d'une réparation. Il peut être utile de changer de carte. Chacun de vous peut avoir besoin de conseils socio-professionnels pour une réinsertion après l'implantation. Nombreux sont les domaines qu'on pourrait aborder.

Certains de ces aspects sont purement médicaux ou même chirurgicaux. Mais le plus souvent, il n'en est rien.

Ces préoccupations fondamentales pour vous ne sont pas la vocation d'un service hospitalo-universitaire chirurgical.

De plus, ces enfants implantés deviendront des adultes qui ne pourront pas dépendre de leur service d'ORL pédiatrique toute leur vie. Où iront-ils se faire suivre une fois adulte ?

C'est la raison pour laquelle les 5 services d'ORL de l'AP-HP pratiquant l'implant cochléaire (Armand-Trousseau, Avicenne, Beaujon, Robert-Debré et Saint-Antoine) ont créé un **réseau régional Ville-Hôpital, l'IFIC** (Institut Francilien d'Implants Cochléaires), dont la mission sera d'assumer avec efficacité ce que l'hôpital n'a pas mission de faire.

Chacun de vous pourra trouver dans cette structure toutes les informations et aides dont il a besoin, les données informatiques de tous les implantés d'Ile de France étant accessibles dans cette structure.

Il y aura des régleurs pour assumer une urgence de réglage, mais aussi un suivi si vous le désirez.

Il y aura du petit matériel pour les petites réparations.

Une assistance sociale spécialisée pourra vous aider.

Le monde associatif sera le bienvenu.

Les constructeurs y auront vitrine et documentation à jour, etc...

Cette structure, imaginée et initiée par le Pr Frachet, n'est pas une utopie.

Elle a trouvé le soutien de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), de l'AP-HP, de la Sécurité Sociale, et de sponsors pour un début de financement très sérieux, de professionnels de l'informatique pour la mise en place d'un réseau informatique.

Son existence est réelle et officielle. Maintenant nous devons la mettre en place concrètement.

Ainsi, à côté de la maladie et de son traitement, nous devons prendre en compte la réalité de l'organisation et de la gestion financière de la santé. J'ai la conviction que nous avons changé récemment d'époque.

Le coût énorme des investissements en matériel, le manque chronique de personnels et de jeunes médecins, la diminution de la durée de travail, imposent des changements.

Je suis persuadé que le moment est venu de repenser l'organisation des services hospitaliers.

J'informe donc ceux qui sont suivis à l'hôpital Saint-Antoine que j'ai pris l'initiative de réorganiser le service d'ORL. Ainsi, dans le CHU St-Antoine où je travaille, coexistent deux services d'ORL pour adultes, l'un à Tenon, l'autre à St-Antoine, et en plus un service pédiatrique ORL à l'hôpital Armand-Trousseau.

La nouvelle stratégie décidée par les 2 services ORL pour adultes consiste à fédérer leurs activités techniques lourdes dans un seul hôpital et, ainsi : travailler côte à côte,

se stimuler l'un l'autre par la confrontation des expériences médicales qui font l'originalité de chacun des services, s'aider l'un l'autre en mutualisant le travail, le personnel, les dépenses d'investissement.

Cette stratégie est apparue conforme à la politique générale de regroupement des services lancée tout récemment par la Directrice Générale de l'AP-HP et les doyens des facultés de Médecine de Paris.

Les services d'ORL de St-Antoine et de Tenon sont les premiers à appliquer volontairement et même à devancer cette nouvelle politique.

En pratique :

les consultations d'ORL de chacun des 2 hôpitaux resteront sur place. Ainsi, mon équipe médicale et moi-même continuerons à recevoir en consultation à l'hôpital St-Antoine ;

l'hôpital Tenon a été choisi pour fédérer les 2 services d'hospitalisation et de chirurgie. Ainsi, à partir du 16 septembre 2004, j'y inaugurerai un nouveau service chirurgical d'ORL.

Je travaillerai, ainsi, sur 2 hôpitaux, très proches l'un de l'autre.

En 2005 probablement, les consultations concernant les surdités profondes, les implants cochléaires y compris les réglages, les vertiges et les acouphènes rejoindront également Tenon.

Mais, la consultation d'ORL générale restera définitivement à St-Antoine car cet hôpital draine un bassin de population important fidèle à cet établissement.

La mobilité des médecins et le regroupement des services hospitaliers est une des clés pour contourner le déficit en personnel et diminuer le gouffre financier dans lequel s'enfoncent les hôpitaux.

Je termine sur ces mots qui sont un credo d'espoir de sortie de crise.

DOSSIER: Génétique et Surdit  Conf rence de S.MARLIN lors de l'A.G du 4 septembre 2004

Je suis Sandrine MARLIN. Je suis g n ticienne, de formation p diatre. Je me suis sp cialis e en g n tique et je m'occupe quasi exclusivement de probl mes de surdit . Je m'occupe   la fois de surdit  de l'enfant et de surdit  de l'adulte. Je travaille   l'h pital Trousseau o  j'ai une consultation o  je vois beaucoup d'enfants et tr s peu d'adultes. J'ai aussi une consultation dans un service ORL adulte   l'h pital Beaujon   Clichy. Je travaille  galement dans une unit  de recherche, qui est l'unit  de recherche leader sur le plan mondial, dans la recherche des g nes impliqu s dans les surdit s que ce soit les surdit s de l'enfant ou de l'adulte. Cette unit  de recherche est dirig e par le Professeur PE-TIT et elle est situ e   l'institut Pasteur   Paris.



Rappel sur la g n tique.

Je vais essayer de vous parler un petit peu, aujourd'hui, de ce que l'on sait, des origines des surdit s et en particulier, des origines g n tiques. Pour parler la m me langue, il faut avoir le m me alphabet. Il faut d'abord comprendre de quoi l'on parle. Donc, je vous ai fait quelques petits rappels sur la g n tique. Les g nes servent   2 choses : ils servent dans la premi re partie de notre vie, chez l'embryon,   former les organes, et puis, dans la seconde partie de notre vie,   les faire fonctionner. Donc, en fait, la plupart de nos caract ristiques physiques et du fonctionnement de chacun des organes, d pendent de g nes, du fonctionnement des g nes. Ces g nes se transmettent de g n ration en g n ration, des parents aux enfants. Pour chaque g ne, on a 2 copies : on a une copie qui vient de notre p re et une copie qui vient de notre m re. Donc,   chaque fois, on n'a pas un seul g ne, on a 2 g nes qui normalement sont identiques et qui fonctionnent de fa on parall le.

On pense mais c'est tr s controvers  parce qu'on n'a pas du tout fini de d couvrir tous les g nes, impliqu s dans toutes ces maladies, on pense que l'on a 30000, 40000 g nes. Les g nes se trouvent situ s sur des chromosomes et les chromosomes sont dans chacune des cellules au nombre de 46, encore une fois, divis s en paires, donc vous avez 23 paires de chromosomes. Sur chaque chromosome, il y a des milliers de g nes diff rents. A 23 paires de chromosomes vont une des paires qui d termine le sexe : XX pour les filles et XY pour les gar ons.

Donc en fait, ce ne sont pas les g nes qui ont une fonction m re, ce sont les prot ines. Chaque g ne sert   faire fabriquer,   fabriquer,   faire fonctionner la cellule,   faire synth tiser   la cellule des prot ines et ce sont ces prot ines qui ont, elles, une action particuli re. Donc en fait, ce n'est pas le g ne en lui-m me, qui a une action, c'est la prot ine.

Quand le g ne ne va pas  tre normal, la prot ine risque soit de ne pas exister, soit de ne pas  tre fonctionnelle.

G n ralit s sur les surdit s.

Si l'on parle un peu de g n ralit s dans les surdit s, si l'on prend la naissance, il y a 1 enfant sur 1000   1 enfant sur 700 qui na t sourd profond ou s v re, ce qui correspond au d ficit sensoriel le plus fr quent qui existe chez l'homme. Si l'on prend l'age adulte, il y a 1 enfant sur 500 qui a une surdit  s v re, ce qui veut dire qu'il y a des enfants qui ont des surdit s  volutives et qui vont survenir apr s la naissance. Apr s il y a d'autres formes, qui touchent l'adulte jusqu'aux derni res d cennies de sa vie. Parmi ces surdit s, quelle qu'en soit la date d'apparition, il y a plusieurs origines

. A suivre ...

PS : Nous remercions Beno t GOIN pour son excellent travail de retranscription de la conf rence.

Si vous souhaitez obtenir l'int gralit  de la conf rence du Docteur MARLIN contacter Le CISIC :

- pour obtenir la version  lectronique : asso_cisic@yahoo.fr
- pour la version papier : S.JOUON-ROUSSEL 13,rue Saint Michel 78890 GARANCIERES (joignez 2 timbres au tarif en vigueur pour l'envoi du document

EVENEMENT : week-end musical à Strasbourg (15/05/2004)

Le 15 mai dernier, CISIC organisait un week-end musical à Strasbourg à l'intention de ses adhérents. Grâce à Christian Uhlmann, chef d'orchestre, l'ensemble vocal de Strasbourg, Lucile Girard-Monneron, le docteur Claude Fugain et la participation des laboratoires MXM et MED-EL, tout a été mis en œuvre pour nous offrir une journée de découverte musicale.

C'est dans une magnifique bâtisse strasbourgeoise à l'institut Bruckhof où Christian Uhlmann nous a initiés aux différents instruments et chœurs. Pour beaucoup d'entre nous, nous découvrons un nouveau monde sonore et plusieurs auditions ont été nécessaires pour nous familiariser avec la musique. Quelques heures plus tard, c'est à l'église Saint Paul que nous nous préparons à écouter l'orchestre dans son intégralité, chacun devait alors choisir sa place afin de définir au mieux les différents timbres et instruments dans ce nouvel environnement.

Après un travail intensif de perception, nous avons pris le temps de nous détendre le long des canaux, il y en a de nombreux, car Strasbourg est une ville magnifique, elle est d'ailleurs surnommée « La petite Venise ». Quelques pas pour rejoindre l'église Saint Paul, le cœur un peu palpitant..., nous nous apprêtons à écouter un concert donné en notre honneur.

Pour certains, c'était la première fois, pour d'autres, c'était si loin...

Deux heures de musique classique en public, c'était une chance inouïe et très émouvant. Redécouvrir la musique avec un implant cochléaire, aujourd'hui c'est possible, grâce à tous ces gens de talent qui ont œuvré pour nous aider. Maintenant, tous les espoirs et toutes les sensations musicales renaissent

Sophie JOUON-ROUSSEL



L'institut du Bruckhof à Strasbourg où se déroulait l'Après-midi



Initiation à l'analyse musicale et découvertes des différentes structures des morceaux du concert du soir



Christian Uhlmann, l'orchestre et les chœurs en répétition avant le Concert



Mèryam et des choristes

EVENEMENT Rencontre du 5/06/2004 près de Nantes

C'est dans un cadre particulièrement agréable, en bordure du canal Nantes-Brest, que s'est déroulée la rencontre entre implantés, accompagnants et personnes en quête de renseignements.

Autour d'un bon repas servi à la terrasse d'un restaurant, nous avons pu faire plus ample connaissance et échanger nos points de vue.

Des discussions très intéressantes fusaient de part et d'autre et des explications supplémentaires furent apportées par Catherine et Sylvie de chaque côté de la table.

Cette rencontre a permis de constater les progrès des uns et des autres à différents stades d'ancienneté, de faire connaissance aussi avec les différentes marques d'implants et leur évolution (entre les bôtiers et les contours), rencontrer même un double implanté.

Chacun apportait ses conseils, ses opinions mais tous s'accordent à dire que l'implant c'est fabuleux !

Ce 5 juin 2004 fut une belle journée ensoleillée et riche en échanges.

Voici quelques photos qui accompagnent cette rencontre



Début du repas



Pascale

De droite à gauche : Hubert et Danielle (Nantes), Marguerite et Maurice (Cholet), Yves (la Rochelle)
De dos : Danielle et Marguerite



Yves, Catherine, Danielle, Nicole et Gisèle



Sylvie (vice-présidente CISIC) et Karine

TEMOIGNAGE : Olivier, implanté en avril 2002



Je m'appelle Olivier, j'ai 33 ans, et je suis sourd de naissance. J'ai été implanté le 30 Avril 2002, à l'Hôpital St Antoine par le Professeur Bernard MEYER et son équipe.

Je suis heureux de vous parler ici, c'est la première fois, vraiment la toute première fois, que j'interviens, que je parle. Pourquoi pas plus tôt ? pourquoi maintenant ? Certainement que le moment est venu pour moi de parler, de témoigner enfin, de vous dire à tous ce qui m'est arrivé, ce que j'ai ressenti, ce que je ressens et perçois encore aujourd'hui, ce que j'attends pour demain.

J'ai vu défiler des centaines de témoignages depuis 2 ans, j'en ai vu de toutes sortes. Dans certains j'ai cru reconnaître mon parcours, pour d'autres au contraire le chemin vers l'écoute était totalement différent du mien. J'ai lu dans ces messages, tout à la fois, l'espoir, la souffrance, l'attente, l'angoisse des pannes, l'énerverment face aux « coupures ». Je sais aussi que chaque implanté a un parcours personnel, qui ne ressemble à aucun autre. Ça je l'ai compris.

Comme je vous le disais, je suis né sourd (surdité bilatérale de perception, profonde) et pendant des années j'ai eu besoin de la lecture labiale pour comprendre, car, bien qu'appareillé, le soutien prothétique n'était pas suffisant, pas du tout même, mais j'ai réussi à parler, à me faire comprendre.

Et si crier c'est parler, alors oui j'ai parlé en criant ! Ce besoin de m'exprimer m'a été (je m'en suis aperçu après) infiniment précieux. Je n'ai jamais voulu « signer », bien que je parle cette langue, je l'utilise pour parler à des amis sourds.

J'ai pu faire des études, j'ai passé mon BAC, j'ai préparé un BTS de Comptabilité, je dis bien « préparé » car après la 1ère année, je n'ai pas pu suivre, piégé que j'étais par « l'écoute », indispensable, pour suivre les cours, par la difficulté de devoir prendre des notes à toute allure, d'avoir à demander celles des autres, de ressentir leur agacement, parfois. Puis, très vite, ma surdité a évolué, s'est aggravée, et peu à peu, malgré des prothèses très performantes, je n'ai plus rien entendu. Le silence ! Terrifiant ! J'ai commencé alors à parler très mal, très fort, à crier. Dans mon travail je gênais les autres, partout, au restaurant, dans les réunions, je ne pouvais m'exprimer sans attirer l'attention. J'étais pourtant constamment tenaillé par une obsession, **ENTENDRE**, je voulais entendre, pour ça j'étais prêt à tout, vraiment à tout !!!

Le 25 Janvier 2002, je suis allé à l'Hôpital St Antoine, en consultation ORL. Là, j'ai été reçu par une femme merveilleuse, le Docteur Claude FUGAIN. Elle m'a écouté, compris, pas du tout surprise de mon désir d'entendre, moi le sourd de naissance, et bien qu'elle m'ait, très honnêtement, mis en garde, face au risque d'échec que représentait la pose d'un Implant, sur une surdité congénitale, ma motivation était intacte. Elle m'a donné le FEU VERT, pour l'intervention (je ne la remercierai jamais assez !). Les examens préliminaires indispensables ont commencé, la date de l'intervention fut arrêtée, le côté gauche choisi pour l'implant. La marque de l'appareil sera un « MXM ». Je suis entré au bloc le 30 Avril 2002, je me suis endormi sur la vision du sourire rassurant du Professeur MEYER. Tout s'est bien passé. Convalescence normale. Le 13 Mai 2002 à 10 heures, premiers test ... j'ai peur.... ça marche !!!!, impression terrible d'être dans une fusée spatiale, des bruits comme JAMAIS je n'en avais entendu. « Appartement, Musique, Bicyclette, Pomme de terre ... ! » ce sont les premiers mots que, le 16 Mai 2002, Claude m'a dit que j'ai compris, ce fut incroyablement net ! c'est très fort les premiers mots, comment vous dire ?, l'émerveillement, la peur, la joie, tout arrive en même temps, oui, vraiment c'est très fort ! je n'oublierai jamais. Puis d'autres mots sont venus s'enchaîner, canalisés, ordonnés, répétés inlassablement par Claude. J'ai beaucoup travaillé, une véritable boulimie, j'avais tant de choses à rattraper !! Ce fut très dur ! j'ai eu souvent mal à la tête. Je me souviens de mon premier chant d'oiseaux, des aboiements de mes chiens, le bruit du steak qui cuit, du clic-clac des talons sur le plancher. J'ai découvert que la pluie ne tombait pas en silence !! Tout, absolument tout était nouveau pour moi. Mais c'est surtout ma propre voix qui m'a surpris, et mon rire !... J'avais des fous rires incontrôlables !... Ce fut une re-naissance.

A présent, nous sommes en 2004, je continue à faire des progrès, j'ai acheté un téléphone portable, terriblement difficile au début, à présent je peux entendre et répondre au téléphone, il faut bien sûr me parler lentement, mais ça fonctionne !

Bien sûr s'il y a des choses qui marchent moins bien, la musique par exemple, que je n'ai jamais entendue et qui ne me dit pas grand-chose, la télévision aussi, depuis le début, je ne la supporte pas, c'est douloureux, les bruits de la rue me font mal à la tête. Mais tout ceci n'est rien, en comparaison de l'énorme bénéfice que l'implant m'a apporté !

J'ai changé de travail, à la place des travaux manuels que, naguère, j'effectuais, je suis à présent dans un bureau, et tout en pianotant sur mon ordinateur, je réponds au collègue qui parle derrière moi. J'ai confiance en moi. Je m'aperçois même à mon étonnement, que d'habitude de la lecture labiale s'estompée, oh surprise ! parler en regardant les yeux de l'autre ... ne plus accrocher mon regard à ses lèvres. Jamais je n'aurais cru cela possible !

Dernièrement, j'ai eu le plaisir de revoir Claude, pour des réglages. Ce n'est qu'en sortant de son cabinet, en marchant dans la rue de la Neva, que j'ai réalisé qu'elle m'avait parlé très vite, très bas, et en baissant la tête ... j'avais tout compris !!!

Mon espoir pour demain ? un deuxième implant, peut-être, sur le côté droit... pourquoi pas ? j'y pense de plus en plus....

Merci au Professeur MEYER, Merci à Claude FUGAIN, Merci à toute l'équipe de Saint-Antoine Un jour d'Avril 2002, ils ont changé ma vie.

Olivier JAMAIS, MXM le 30/04/2002

PS : J'ai oublié de dire que rien ne se fait tout seul, que l'implant ne fonctionne pas comme un poste de radio ! qu'il faut un travail acharné et quotidien, c'est à cette condition, seulement à cette condition, que le miracle peu s'accomplir !.....

PRESENTATION DU NOUVEAU BUREAU CISIC

Voici la composition du nouveau bureau élu lors de l'assemblée générale du 4 septembre 2004



Sylvie HARLE
Vice-présidente

Responsable Commission Juridique et Documentation
Déléguée Région PAYS DE LOIRE



Catherine DAOUD
Présidente

Responsable de la commission
Manifestation et Produit



Marc LE ROY
Vice-président

Responsable de la Commission In-
formatique et Scientifique
Délégué Région MIDI-PYRENEES



Anne Dominique FONTAINE
Secrétaire Administrative



Marie-Pierre GOIN
Secrétaire Internet
Responsable Commission Région
Délégué Région Auvergne



Jean Jacques WOLFF
Trésorier (Adhésion,
Banque)



Joëlle FOURNIL
Trésorière Adjointe (Assurance
Implant Cochléaire),
Déléguée Département Seine et
Marne



Françoise ERNIE
Responsable de la commission
Communication,
Déléguée Région PARIS



Samia BEN HADJ ALI
Chargée des relations avec les
fabricants d'Implant Cochléaire



Sophie JOUON-ROUSSEL
Déléguée Région Ile de France
Ouest

◆ VENTE D'ACCESSOIRES

Nous avons négocié des conditions préférentielles chez un distributeur d'accessoires pour ma-
lentendants PRODITION.

Parmi les produits disponibles, ceux ci ont tout particulièrement retenu notre attention : Le Téléphone
Relation, le réveil vibreur Shake-Awake, l'amplificateur pour boucle magnétique d'appartement (pour
les implants avec position T) Mini-Coni.

Pour obtenir une documentation plus détaillée et obtenir un Bon de Commande contactez Catherine
Daoud à l'adresse suivante : 57, avenue schildge 91 120 PALAISEAU ou envoyez un e-mail à
asso_cisic@yahoo.fr

✍ AGENDA

- * 30 Novembre 2004 de 10h à 15 h : Réunion d'information salle de l'auberge
de jour à l'hôpital st Antoine paris
- * 11 Février 2005 de 10h à 15 h : Réunion d'information salle de l'auberge de
jour à l'hôpital st Antoine paris
- * 02 et 03 Avril 2005 : Week-end musical à STRASBOURG
- * 01 octobre 2005 : ASSEMBLEE GENERALE CISIC