



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

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

AVRIL 2005 N  4

SOMMAIRE

EDITORIAL

DOSSIER :

Programme de
d pistage
exp rimental
en maternit 

2

EVENEMENTS

Une journ e  
Matignon :
22 novembre 2004
Rencontre
associative
autour de
M me RAFFARIN et
M me MONTCHAMP

4

TEMOIGNAGE

Eug nie, 20 mois,
implant e en
avril 2004

6

INFOS

PRATIQUES

Les syst mes FM

7

VENTE

ACCESSOIRES

INVITATION

8

AGENDA

EDITORIAL

CISIC grandit au fil de nos bulletins et   cette date, 200 adh rents nous ont rejoints; un **forum de discussion** propre   notre association a  t  cr e en d but d'ann e   l'adresse suivante CISIC_forum@yahoogroupes.fr, des **d l gations r gionales** se mettent en place, un **d pliant** pr sentant notre association a  t  con u et publi  (il est disponible sur simple demande) et le forum implant cochl aire, cr e par les fondateurs de CISIC, conna t toujours un  norme succ s !

Merci   tous ceux qui organisent des r unions un peu partout en France. Nous ne manquerons pas de vous tenir inform s de la prochaine date de ces rencontres r gionales.

D'ailleurs, n'oubliez pas notre **Pique - nique de Printemps le 22 mai prochain   St Germain sous Dou (77)** pr s de DISNEYLAND, dont vous trouverez ci-joint le bulletin de participation.

L' v nement qui a marqu  r cemment la vie de notre association est notre **rencontre   Matignon avec Mme RAFFARIN le 22 novembre 2004**. Implant s et sourds de province et de Paris se sont rencontr s pour confronter leurs points de vue au cours d'une journ e riche d' changes et de r flexion.

Pour ce num ro printanier, nous avons choisi de vous pr senter le **t moignage d'Odile** qui raconte avec plein d' motions et de sourires le parcours de sa fille de **2 ans Eug nie**.

Justement, afin de corriger le plus t t possible les probl mes de surdit  et de permettre une meilleure prise en charge, les pouvoirs publics vont prochainement lancer dans certaines **maternit s un programme de d pistage exp rimental**. C'est le dossier de ce num ro.

Entendre et comprendre dans n'importe quelle situation, c'est le souhait de beaucoup d'entre nous : ceci devient possible avec le **syst me FM**. Deux mod les test s vous sont pr sent s dans notre rubrique Infos Pratiques.

Bien s r, toutes ces informations encourageantes ne doivent pas nous faire oublier ceux et celles qui rencontrent des difficult s avec leur implant. Face   ces obstacles, ces personnes peuvent se d courager, douter et m me abandonner, elles h sitent   retourner en consultation. **Un conseil : surtout ne pas abandonner** mais continuer   informer l' quipe m dicale qui vous suit m me si l'on h site   le faire par pudeur ... L'association est l  aussi pour soutenir, conseiller, et servir d'interm diaire entre l' quipe m dicale et le fabricant pour trouver une solution. Quand un obstacle est franchi, on savoure davantage le plaisir d' couter !!!

Enfin, nous vous informons qu'une **conf rence** sur le th me « **vaincre la surdit  avec l'implant cochl aire** » vous sera propos e le **11 juin au Mans**. Cette conf rence est sur l'initiative de Mme CLEACH, adh rente implant e (cf. Article Rencontre avec Mme RAFFARIN) et sous la Pr sidence d'honneur de Roland DU LUART s nateur, Pr sident du Conseil G n ral de la Sarthe, Vice-pr sident du s nat.

Nous remercions chaleureusement tous ceux qui soutiennent de pr s ou de loin l'association : adh rents, b n voles, donateurs, gr ce   vous tous CISIC,  largit de jour en jour son audience

V. LALLEMAND

CISIC Si ge social : 57 Avenue Schildge 91120 Palaiseau Secr tariat : 01 49 28 26 65

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



DOSSIER : Programme de dépistage expérimental en maternité

L'assurance maladie soutient le lancement d'un programme expérimental de dépistage systématique de la surdit  cong nitale dont devraient b n ficier 150.000 b b s pendant leur s jour   la maternit , sur une p riode de 24 mois   partir de janvier 2005.

Ce programme exp rimental se met en place progressivement, d'ici   fin avril 2005, sur 6 sites pilotes volontaires, chacun comptant 6   7 maternit s : Bordeaux, Lille, Lyon, Marseille, Paris, Toulouse. Tous les b b s n s dans les maternit s de ces villes b n ficieront d'un examen sp cifique par le personnel de la maternit  pr alablement form .

Il s'agira de diagnostiquer le plus rapidement le handicap afin de mettre en oeuvre un traitement pr coce permettant d'obtenir des r sultats positifs au niveau de la communication et, en particulier, des comp tences de langage.

La surdit  cong nitale touche un nouveau-n  sur 1.000, soit entre 600 et 700 enfants par an. Ce handicap entra ne des troubles profonds de l'acquisition du langage. La prise en charge m dicale est d'autant plus efficace pour en limiter les effets qu'elle est pr coce. Or, le diagnostic n'est souvent r alis  que vers l' ge de deux ans.

En cas de suspicion d'un probl me d'audition, l'enfant est adress  rapidement pour un diagnostic d finitif   un centre ORL r f rent, pour r aliser les examens compl mentaires.   l'issue de ces examens, g n ralement 9 enfants sur 10 ayant eu un d pistage suspect   la maternit  n'auront aucun trouble de l'audition.

En cas de confirmation du diagnostic, le centre ORL, partenaire du programme, organise la prise en charge de l'enfant avec une  quipe multidisciplinaire (orthophoniste, audioproth siste, sp cialiste du d veloppement comportemental de l'enfant). On estime qu'une prise en charge efficace doit permettre   l'enfant de d velopper un langage proche de la normale, selon la CNAMTS.

Ce programme est men  par l'association fran aise pour le d pistage des handicaps de l'enfant (AFDPHE). L'Assurance maladie finance la totalit  du c t, estim    3,2 millions d'euros.

Pr vu pour deux ans, ce dispositif permettra d' tudier la faisabilit  de ce type de d pistage en France.

D p che de l'AFP du mardi 8 f vrier 2005

EVENEMENT : Une journée à Matignon : 22 novembre 2004 **Rencontre associative autour de Mme RAFFARIN et Mme** **MONTCHAMP** **(secrétaire d'Etat aux personnes handicapées)**

Le 22 novembre 2004, nous avons eu la chance d'être invités à une journée de rencontre associative organisée sur l'initiative de Catherine GENESTE, directrice de la maison des sourds et sourds aveugles du Poitou-Charentes. Nous y avons été conviées grâce au lien qui unit Anne-Marie Raffarin et Christiane Cléach, membre de CI SIC et implantée, que certains d'entre vous connaissent. L'idée de Madame Raffarin était de mettre à profit cette journée essentiellement destinée aux acteurs du monde des sourds LSF (dont plusieurs associations de la région de Poitiers, où résident Monsieur et Madame Raffarin) pour provoquer une rencontre avec d'autres instances du monde de la surdité.. dont des implantés afin de tenter d'abolir le « fossé » entre les différentes « écoles » (LSF, oralistes ...).



Anne-Marie Raffarin et
Christiane Cléach au café Signes

Nous avons déjà eu, en 2003, la chance d'être invités à un déjeuner avec Madame Raffarin à Matignon, repas qui nous avait permis à l'époque de faire découvrir CI SIC, d'expliquer notre action : ce premier contact est à l'origine de cette nouvelle invitation qui confirme la volonté de Madame Raffarin, qui ne connaissait pas l'implant avant que Christiane ne lui en parle, de donner suite à nos échanges.

Cette nouvelle rencontre, où nous devons retrouver non seulement l'épouse du Premier Ministre mais également Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'état aux handicapés, s'est déroulée dans une excellente ambiance et nous laissera le souvenir d'une journée riche d'échanges et de partage.



Catherine Daoud, Marie-Anne
Montchamp, Catherine Geneste
au café Signes

Elle a débuté, pour Catherine, Christiane et moi-même, au café « Signes » dans le XI^{ème} arrondissement. Ce café restaurant, au cadre agréable et à l'accueil souriant, travaille en partenariat avec le CATC (Centre d'Aide par le Travail et la Communication) Jean Moulin, qui accueille une trentaine de sourds ayant des handicaps associés. Le repas qui s'est tenu sur place a été pour chacune d'entre nous l'occasion d'échanges souvent passionnants avec les différents acteurs présents (trop nombreux pour être cités tous) : Catherine (située à côté de Marie-Anne Montchamp) et Christiane, placées à la table des « officiels » et présidents d'associations, ont évoqué leur

parcours et présenté l'association, son travail depuis sa création. De nombreuses questions ont permis de clarifier quelques idées fausses sur l'implant, son enjeu dans le domaine de la surdité et de faire partager les difficultés et souffrances souvent associées à ce handicap. Pour ma part, je partageais ma table avec des représentants d'associations de malentendants de Poitiers, mais aussi avec François-Xavier Peltier (du CATC Jean Moulin) avec qui nous avons échangé sur les points de vue des orientations

oralistes et signantes, sous l'œil (et l'oreille) intéressé(e) d'une journaliste de Madame Figaro, qui réalisait ce jour-là un article sur AM Raffarin.

Ces différents échanges ont été souvent l'occasion de « rafraîchir » nos connaissances, de prendre du recul par rapport à notre vision de la surdité telle qu'elle est vécue dans notre action quotidienne, mais aussi de faire partager notre bonheur d'implantés, et de montrer ce que l'implant nous a permis et nous permet de faire chaque jour. La souffrance liée à la surdité est un sujet régulièrement évoqué et partagé, tous acteurs confondus, mais aussi la nécessité de dépasser les éventuels clivages oral/gestuel pour avancer ensemble vers une vie meilleure pour tous les handicapés auditifs quel que soit leur choix. La journée s'est poursuivie par une visite de l'exposition « Véronèse profane » au musée du Luxembourg puis par une réception à l'hôtel Matignon : une occasion de (re)découvrir les merveilleuses qualités d'accueil de Madame Raffarin et de son équipe, qui nous ont fait les honneurs de la maison, de son histoire, de sa vocation à être « ouverte sur le peuple ». Le talent des narrateurs, la beauté du cadre, le sens de l'accueil de nos hôtes ont achevé de transformer cette journée en un merveilleux souvenir.



Christiane Cléach, Sylvie Harlé, et Catherine Daoud devant l'entrée de Matignon



Christiane Cléach, Anne-Marie Raffarin, Sylvie Harlé, et Catherine Daoud à Matignon.

Il nous reste à renouveler l'expérience, entretenir et développer les liens ébauchés ce jour-là et un travail de rapprochement avec les différents acteurs du monde de la surdité. Du travail important, mais passionnant, pour les prochaines années !

*Un article est paru à l'issue de cette rencontre dans MADAME FIGARO n° 1061 du 24 Décembre 2004.

Sylvie Harlé
(Vice-présidente CI SIC)

TEMOIGNAGE

Eugénie, 20 mois, implantée en Avril 2004



Nous sommes Pascal et Odile DUFOUR, nous habitons Thionville, nous sommes les heureux parents de deux enfants, Antoine 4 ans et Eugénie 20 mois.

Eugénie est une enfant sourde profonde, de 3ème catégorie. Je qualifierai notre parcours de « parcours idéal » sans enlever tout le processus de tristesse, d'inquiétude et d'angoisse que cela comporte.

Eugénie est arrivée comme une petite fleur le 21/03/2003, à la maternité de Luxembourg, trois jours après, le test d'oto-émissions acoustiques a été fait, celui-ci s'est avéré négatif (pas de réponse à la stimulation), l'audiologue me dit de ne pas m'inquiéter et de refaire le test. On ne pouvait certifier le problème, une certitude, une oreille ne répondait pas très bien.

L'ORL m'explique ensuite, que les courbes ne sont pas très bonnes, il faut voir, et me pose diverses questions sur ma grossesse, qu'il faut refaire une fois le test pour voir si les courbes s'inversent, me parle de l'implant cochléaire et nous reprenons rendez vous le 7/08/2003 pour un nouveau PEA.

Celui ci était en fait pour confirmer le diagnostic de surdité profonde. Eugénie avait 4 mois.

Il nous a parlé très vite de l'implantation, je dirai que nous ne nous sommes pas trop posés de question car on pouvait apporter une aide à Eugénie.

Eugénie est implantée le 7/04/2004 elle vient d'avoir tout juste 1an. Beaucoup de stress et d'inquiétude mais tout c'est bien déroulé, je l'ai accompagné au bloc et elle a été endormie sur mes genoux.

Je dirai qu'elle a eu 2heures difficiles à son retour, vertiges, maux de tête, après les antalgiques elle a dormi et a bien récupéré. Le lendemain, elle crapahutait dans toute la chambre

Ensuite l'attente des réglages pendant 3 semaines, et le jour j arrive, d'abord réglage des électrodes sans rien lui faire, et le 4 mai pose de l'implant, pour Eugénie se fut une très grosse angoisse, se demandait ce qu'on lui avait mis sur la tête, a pleuré et est venue se réfugier dans nos bras

, Eugénie a progressé très vite dès que nous changions de programmation, ne voulait plus diminuer mais augmenter donc en 3 mois nous avons fait beaucoup de chemin.

Comme, les programmations ont été rapides, notre Eugénie gazouillait gazouillait gazouillait je dirai comme un bébé de 8/9 mois et je peux vous affirmer que nous n'avions pas honte de dire qu'elle nous cassait les oreilles.....Des syllabes se formaient pa pa pa ba ba b ca ca ca.

En septembre nouveau programme, et celui ci fut beaucoup plus difficile a mettre en place, Eugénie était surexcitée, tellement elle avait de stimulations sonores, il a fallu trois semaines pour qu'elle s'adapte a celui-ci mais que de progrès dans son babillage, dans sa manière d'être.

Elle adore le bruit (guitare d'enfant de sons préenregistrés), la musique, et adore se faire raconter les livres, maintenant après 6 mois d'implantation, dit tiens, garder, garder pour regarder, papa et vient de dire maman et veut toujours nous raconter quelque chose.

Aujourd'hui Eugénie a 2ans, et tout baigne nous avons rendez-vous dans 6mois pour le prochain réglage.

Pour Eugénie, l'implant est vraiment une réussite, pour diverses raisons, c'est une enfant très extravertie, qui a un besoin intense de communiquer et surtout qui adore le bruit et qui n'est pas dérangé par celui-ci même quand il est très intense.

Bien entendu, l'implant n'enlèvera jamais les difficultés à venir, Eugénie est avant tout une enfant sourde avant d'être une enfant implantée.



Odile et Pascal DUFOUR

INFOS PRATIQUES : les Systèmes FM

Pour beaucoup d'entre nous, l'écoute en milieu bruyant, les conversations téléphoniques et la télévision restent difficiles à maîtriser.

Pour pallier ces trois obstacles, il existe des accessoires qui facilitent la compréhension dans ces situations, parmi eux : le système FM.

Deux systèmes ont été testés par nos adhérents : celui de chez PHONAK et le LEXIS D'OTICON. Ces systèmes ne sont pas uniquement utilisés avec l'implant, certains de nos adhérents s'en servaient déjà avec leur ACA.

LE SYSTEME FM DE PHONAK

De quoi s'agit-il ?

Ce système permet de bien entendre et comprendre l'écoute de la télévision, de la musique et au téléphone quel que soit l'environnement dans lequel on se trouve.

Il est capable d'occulter les bruits ambiants lors d'une conversation téléphonique et d'adapter le son de la TV au porteur de l'implant sans que cela gêne les autres téléspectateurs.

Il se compose de 2 parties distinctes :

L'Émetteur, le TELCOM et/ou HANDYMIC

Le Récepteur : le MICROLINK.

Le TELCOM et le HANDYMIC

Tout en écoutant la musique ou la télévision, TELCOM permet d'entendre à tout moment la sonnerie du téléphone. Lorsque l'on décroche le combiné du téléphone, le son du téléviseur est automatiquement coupé pour l'utilisateur et remplacé par la voix de l'interlocuteur transmise avec une très grande clarté, selon nos adhérents utilisateurs.

En reposant le combiné, le signal audio est aussitôt rétabli avec son niveau sonore antérieur. La portée du TELCOM est de 7 à 15 mètres. Son installation est simple : mettre l'appareil sous secteur, un câble se branche comme le téléphone, un autre cordon relie cet émetteur à la source audio, la T.V par exemple.



Le HANDYMIC sert principalement au cours de réunions à plusieurs interlocuteurs. Il peut se mettre dans une poche devant la source sonore et peut être relié par câble à un appareil audio.



Le MICROLINK

Le MICROLINK, le récepteur est branché sur la prise auxiliaire de l'implant et se retire en un instant. Il nécessite un réglage spécial sur l'implant (P3 et/ou P4 sur implants MXM par exemple) en parallèle du réglage habituel.

La performance de cet appareil engendre un coût non négligeable qui n'est pas à la portée de toutes les bourses.

Le TELCOM est proposé à 595 euros, le MICROLINK à 556 euros et le HANDYMIC à 780 euros.

Une prise en charge totale ou partielle peut être demandée auprès de votre employeur si vous travaillez via l'AGEFIPH, ou auprès de votre hôpital (dispositif DIVAT : dispositif pour la vie autonome).

Certains de nos adhérents se servent quotidiennement du système FM et ne sauraient s'en passer. Il est d'une aide précieuse au téléphone, surtout pour ceux qui n'ont pas la possibilité d'utiliser la boucle magnétique.

Pour de plus amples informations vous pouvez consulter le site de PHONAK :

http://www.phonak.fr/ccfr/consumer/products_fr/fm.htm

Nous tenons à remercier ici Pascale, Myriam et Jean-Pierre, fervents utilisateurs du système FM pour leurs témoignages



LE SYSTEME LEXIS D'OTICON

Un autre système existe, lui aussi été testé par nos adhérents : le système Lexis, d'Oticon. Ce système offre les mêmes facilités que le système FM HANDI MIC décrit précédemment. Il peut être utilisé dans un environnement bruyant, pour écouter la télévision, pour entendre à distance à l'école ou à l'université.

Pendant la conversation, Lexis aide à surmonter les difficultés d'écoute liées au bruit, à la distance et à l'écho. Le système Lexis a deux composants: un microphone/émetteur et un récepteur FM porté au niveau de l'oreille.

Le Lexis atténue presque totalement les bruits de fond et le son que l'on perçoit directement par l'implant est plus «naturel» selon nos adhérents.

Le système complet est proposé à env. 1 500 euros. (Emetteur et récepteur)

Plus d'informations sont disponibles sur le site d'OTICON :

http://www.oticon.fr/eprise/main/Oticon/FR_fr/SEC_Professionals/ProductInformation/FMSolutions/_Index



INVITATION

A l'initiative du Conseil Général de la Sarthe, et sous la Présidence d'honneur de Roland DU LUART sénateur, Président du Conseil Général, Vice-président du Sénat

Conférence-débat

Comment vaincre la surdité avec l'implant cochléaire ?

Peu à peu, les sourds quittent le monde du silence pour entendre grâce à l'implant cochléaire. En 2004, près de 80 000 personnes dans le monde portent un implant cochléaire dont plus de 4 000 en France. Qu'est-ce qu'un implant cochléaire ? A qui est destiné un implant cochléaire ? Quelle vie avec un implant cochléaire ?

Intervenants

Professeur Bernard MEYER, Chef du service ORL, Responsable Scientifique du Laboratoire de Recherches de l'Hôpital Saint-Antoine/Tenon (Paris)

Docteur Claude FUGAIN, Médecin ORL - Phoniatre, Responsable de l'unité scientifique de l'implant Cochléaire

Samedi 11 juin 2005 à 14h30

Abbaye de l'EPAU

Route de Changé

72530 Yvré l'Evêque

Entrée libre dans la limite des places disponibles

Information : 01 49 28 26 62

VENTE D'ACCESSOIRES

Nous avons négocié des conditions préférentielles chez un distributeur d'accessoires pour malentendants : PRODI TION.

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

Parmi les produits disponibles, ceux ci ont tout particulièrement retenu notre attention :



Le téléphone Relation

Un téléphone permettant d'utiliser la position « T » des aides auditives et de certains contours d'implant. Il améliore nettement le confort d'écoute même pour les porteurs d'implants qui ne disposent pas de position T.



Le réveil Shake-Awake

Un réveil vibreur que l'on peut accrocher à l'oreiller ou à sa tenue de nuit ou mettre sous son drap. Très utile en voyage en particulier.



Miniconi

Un amplificateur pour boucle magnétique d'appartement (pour les implants avec position t)

AGENDA

- ❖ 02 et 03 avril 2005 : Week-end musical à STRASBOURG
- ❖ 22 mai 2005 Pique nique à SAINT GERMAIN SOUS DOUE (77)
- ❖ 11 juin 2005 Conférence : Vaincre la surdité avec l'implant cochléaire au MANS
- ❖ 12 juin 2005 Déjeuner au Mans
- ❖ 01 octobre 2005 : ASSEMBLEE GENERALE CISIC à PARIS