



## 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 2005 N  5

### SOMMAIRE

#### EDITORIAL

**DOSSIER :** 2  
Trouble de  
l' quilibre et  
vertiges

**EVENEMENTS** 4  
22 Mai 2005  
pique nique  
  st Germain  
sous Dou  (77)  
11-12 Juin 2005  
au Mans  
conf rence sur  
l'implant cochl aire  
et rencontre  
r gionale  
12 juin d jeuner  
pr s de Mulhouse  
01 Octobre 2005  
Paris. A.G Cistic

**TEMOIGNAGE** 6  
Sandrine,  
implant e en Novembre  
2004

**SEMINAIRE  
CISIC** 7

**Pr sentation  
de l'IFIC** 8

#### AGENDA

### EDITORIAL

Forte de ses 270 membres, CISIC organisait   Paris le **1<sup>er</sup> octobre dernier sa troisi me assembl e g n rale**, temps fort de la vie de l'association. Merci   tous ceux qui sont venus des 4 coins de l'hexagone et pour les nombreux « pouvoirs » re us .Ceci montre l'int r t croissant que vous t moignez   notre association.

Cette ann e l'assembl e g n rale a accueilli le docteur Bernard COHEN ORL   l'h pital Saint-Antoine, sp cialiste des vertiges. Vous trouverez en page 2 le r sum  de sa **conf rence sur les vertiges et troubles de l' quilibre** o  l'on apprend les liens  troits entre  quilibre et audition.

Lors de cette assembl e le conseil d'administration a pr sent  un projet de **s minaire « Mieux communiquer avec un implant »** destin    aider les implant s   utiliser au mieux cette nouvelle capacit  d' coute. Une description d taill e vous est pr sent e en p.7

Le printemps est traditionnellement la saison des **rencontres** de notre association il y en a eu 4 r parties sur le territoire. La premi re s'est tenue le **6 avril   La Rochelle, o  Danielle a re u les implant s de la r gion**. Puis ce f t le **pique nique de Saint Germain Sous Dou  (77) le 22 mai** qui a rassembl  pr s 70 personnes dans un cadre champ tre. **Ensuite le week-end du 11 et 12 juin l'un pr s du Mans et l'autre   Mulhouse**. Au Mans le samedi f t studieux avec la conf rence-d bat organis e par le conseil g n ral de la Sarthe rassemblant m decins, implant s, et sp cialistes, autour du th me : « vaincre la surdit  avec l'implant cochl aire » Le Dimanche  tait l'occasion pour les implant s de l'ouest de se retrouver pr s du Mans. Au m me moment se d roulait la rencontre de l'est   **Mulhouse chez Sophie**. Un grand merci   Danielle, Jeanine et Maurice, Sylvie, Sophie et Janine organisateurs de ces r unions appr ci es et pl biscit es par nos adh rents.

Nous remercions **SANDRINE pour son t moignage** atypique qui illustre bien les doutes et les questions que se pose un futur implant .

Nous vous annon ons la cr ation de **L'Institut Francilien d'Implantation Cochl aire (I.F.I.C)** c'est un r seau ville h pital destin  au suivi   long terme des implant s cochl aires d'Ile-de-France...Vous trouverez une pr sentation de cet institut en derni re page.

Notre prochaine permanence se d roulera le jeudi 1<sup>er</sup> D cembre   l'IFIC de 13h   16h. 14 Bd Montmartre 75 009 Paris (Tel 01 53 24 24 40 - Fax 01 53 24 18 68 email: ific@wanadoo.fr.)

Le CISIC ne manquera pas de vous tenir inform s des futures activit s de cet institut.

Tous remercions chaleureusement tous les adh rents, sympathisants, b n voles pour le soutien qu'ils nous t moignent : il nous est indispensable pour mener   bien nos futures actions !



CISIC <http://www.cisic.fr> 57 Avenue Schildge 91120 Palaiseau

T l. : 06 17 39 54 71 Fax : 01 60 10 93 55 e-mail : info@cisic.fr

# DOSSIER : Troubles de l'équilibre et vertiges

Dr Bernard Cohen, médecin ORL, spécialiste de la rééducation vestibulaire à l'hôpital Saint-Antoine

Depuis plusieurs années à l'hôpital Saint-Antoine, nous faisons systématiquement un bilan des troubles de l'équilibre avant l'opération de l'implant cochléaire.

## Pourquoi ce bilan ?

Parce que comme vous le savez, l'oreille ne sert pas seulement à entendre. Sa partie postérieure sert à tenir en équilibre. Il est important pour nous de savoir si l'oreille de l'équilibre est aussi malade. D'abord pour affiner le diagnostic car la maladie dont vous avez souffert pour perdre une grande partie de l'oreille de l'audition a pu atteindre aussi l'oreille de l'équilibre. Ainsi par exemple un certain nombre d'entre vous ici ont eu la maladie de Menière. Cette maladie touche les deux parties de l'oreille, celle de l'audition et celle de l'équilibre. Ainsi certains d'entre vous ont eu des vertiges en même temps qu'ils perdaient l'audition. Mais ce bilan nous le faisons aussi en prévision de ce qui peut se passer après l'intervention. N'importe quelle intervention sur l'oreille, même une oreille totalement normale, peut entraîner une baisse de l'audition ou un mauvais fonctionnement de l'oreille de l'équilibre.

La pose de l'implant cochléaire comporte donc un risque d'abîmer l'oreille de l'équilibre en partie. Mais on n'oubliera pas que la pose de l'implant cochléaire peut aussi améliorer l'équilibre parce que le sujet peut utiliser son audition aussi pour se repérer dans l'espace, l'espace sonore est important aussi pour se repérer.

## Petit historique

En effet, si on sait depuis longtemps qu'on entend avec les oreilles, ça fait peu de temps qu'on a compris qu'on était en équilibre grâce à nos oreilles.

C'est Flourens en 1924 qui va découvrir que l'oreille est le centre de l'équilibre.

Menière Prosper, en 1870, va faire pour la première fois la description d'un vertige chez une patiente et va découvrir que le siège de la maladie est dans l'oreille interne. Il a donné son nom à la fameuse maladie de Menière.

Barany Joseph, un viennois O.R.L. va découvrir qu'on peut étudier l'oreille de l'équilibre en injectant de l'eau dans l'oreille à une température plus froide ou plus chaude que la température du corps.. Il a obtenu pour cette découverte, le prix Nobel au début du XXe siècle.

En 1920, on a décrit les trois grandes maladies de l'oreille de l'équilibre :

- la maladie de Menière : ce sont des crises répétées de vertige de quelques heures avec une baisse de l'audition
- le vertige paroxystique positionnel bénin :(VPPB) c'est un vertige qui dure quelques secondes et qui est provoqué lorsqu'on change de position
- la névrite vestibulaire : un vertige qui dure quelques jours et qui est dû à l'oreille de l'équilibre d'un côté qui s'arrête brusquement de fonctionner.

En 1980, on va découvrir un traitement rapide du vertige qui dure quelques secondes, le VPPB. C'est encore un français, Alain Semont, kinésithérapeute parisien qui va découvrir une manœuvre rapide pour guérir d'un coup ce vertige.

Enfin, les nouveautés actuelles :

- la vidéonystagmographie, technique très simple pour explorer l'organe de l'équilibre
- le traitement par la rééducation vestibulaire qui permet de guérir les vertiges chroniques
- un traitement chirurgical qui est utilisé rarement pour les vertiges et qui est de mieux en mieux codifié.

L'équilibre ce n'est pas comme l'audition, c'est un processus inconscient, automatique. On n'y fait pas attention. Si je fais attention à mon équilibre, c'est que soit je suis malade, soit je suis en danger. Par exemple, à bicyclette j'ai peur de tomber par ce que la chaussée est glissante.

## Qu'est-ce que c'est que « être en équilibre » ?

Être en équilibre c'est ne pas avoir peur de tomber, c'est pouvoir me déplacer et tenir debout facilement. L'oreille joue un très grand rôle pour se maintenir en équilibre. C'est elle qui commande le tonus musculaire pour que je puisse avancer, appuyer mon poids tantôt sur un pied, tantôt sur l'autre. La seule règle, c'est que le centre de gravité soit toujours en projection entre mes deux pieds, c'est ce qu'on appelle le polygone de sustentation. Dès que mon centre de gravité dépasse le polygone, si on me pousse trop par exemple, eh bien je peux tomber car je suis en déséquilibre.

Mais, une deuxième condition nécessaire pour que mon équilibre soit parfait: je dois toujours voir clair et net. Quand je prends une photo, pour la réussir, je fais attention de ne pas bouger. Si je bouge, la photo est floue.

Mon œil, c'est un peu comme un appareil photo avec la rétine au fond qui peut être assimilée à une pellicule photo. Normalement, quand je bouge ma tête en vous regardant, je devrais voir trouble.

Si je ne bouge pas, la photo est nette. Si je bouge, elle devient floue. Ce n'est pas le cas pour l'œil. Pourquoi, ? Je vois net, alors que ma tête bouge, eh bien c'est grâce à l'oreille. En fait l'oreille de l'équilibre donne en permanence au cerveau la position de la tête dans l'espace et le mouvement que la tête fait dans l'espace. Après, c'est un réflexe : dès que je bouge ma tête vers la droite, l'œil va vers la gauche. Ainsi il regarde toujours la même image et l'image reste stable sur la rétine. C'est l'oreille qui commande le mouvement des yeux pour qu'on regarde de façon nette même si on bouge la tête.

Lorsque le mouvement de la tête est plus important, l'œil ne peut pas indéfiniment aller à l'opposé de la tête. Il revient alors très vite à sa position médiane dans l'orbite (pendant ce temps-là, on ne voit rien, mais c'est tellement rapide qu'on en s'en aperçoit pas) puis il recommence à aller dans la position opposée au mouvement de la tête. Ainsi pour un tournant à droite, il va faire ce mouvement de va-et-vient trois ou quatre fois vers la gauche. Il prend ainsi « quatre photos » et le cerveau recrée un mouvement de l'image. Ce mouvement de va-et-vient, s'appelle le nystagmus. Ce mouvement permet une stabilisation de l'image. Il est normal que nous fassions des nystagmus lorsqu'on bouge la tête, nystagmus droit quand on tourne à droite, nystagmus gauche quand on tourne à gauche, nystagmus vertical quand on lève la tête ou baisse la tête. Mais lorsque la tête est immobile, il ne doit pas exister des nystagmus cela signifie que l'œil bouge sans que la tête bouge, il y a donc vertige. On voit des nystagmus tête immobile uniquement chez les malades.

#### **Définition du vertige : théorie du conflit sensoriel**

Un vertige ou un trouble de l'équilibre est dû à un conflit sensoriel. (2 organes des sens envoient au cerveau des informations contradictoires).

L'exemple le plus caractéristique c'est le mal des transports. Par exemple dans un bateau, si je lis ou si je regarde simplement le plafond. L'œil informe le cerveau que rien ne bouge alors que l'oreille informe le cerveau du mouvement du bateau. C'est un conflit. Certaines personnes ne le supportent pas

#### **Mécanismes du vertige :**

Les deux oreilles envoient à travers le nerf vestibulaire des impulsions en permanence au cerveau. Lorsque la tête est immobile, les impulsions sont équivalentes. Le cerveau ne trouve pas de différence entre les deux oreilles et déduit que le sujet ne bouge pas.

Lorsque je bouge ma tête à droite, l'oreille droite envoie au cerveau beaucoup plus d'impulsions que l'oreille gauche. Le cerveau constate cette différence, devine que le sujet tourne à droite, et dirige vers la gauche automatiquement pour garder stable l'image sur la rétine.

Si brusquement, j'ai une maladie de l'oreille gauche, le cerveau constate une différence entre les deux oreilles, même si la tête ne bouge pas. Il interprète cette situation comme un mouvement de la tête vers la droite et fait un nystagmus droit, ce qui provoque le vertige. Puis si la maladie persiste, le cerveau va s'habituer (compensation vestibulaire ou plasticité cérébrale).

#### **La rééducation vestibulaire Quand la faire ?**

- quand il reste des symptômes après une crise ou à l'arrêt des médicaments
- quand une gêne apparaît dans certaines situations (grands espaces, grands magasins, transport, hauteur, marche)

#### **Dans quel cadre ?**

- 1 fois par semaine: 30 minutes
- par un Médecin ou un Kinésithérapeute
- On commence par un état des lieux de l'équilibration appelé « bilan fonctionnel »
- Le but est d'encourager la compensation vestibulaire grâce à la plasticité cérébrale.
- Elle dure 3 mois environ

#### **Technique**

Le but de la rééducation est différent selon le contexte :

- Certains patients ont eu une maladie vestibulaire qui a guéri complètement. Pourtant il reste gêné car il n'arrive plus à utiliser leur système de l'équilibre comme avant la maladie. Le traitement consiste à expliquer l'équilibration, à faire des exercices de stimulations optocinétiques et de la marche les yeux fermés pour reprendre de l'assurance.
- Certains patients ont une maladie qui est stabilisée. Il faut les « éduquer », leur apprendre leur nouveau schéma corporel centré sur leur « nouvelle oreille ». Les exercices yeux fermés sont importants ainsi qu'un apprentissage de la perception visuelle lorsqu'on est en mouvement.
- D'autres ont perdu les 2 oreilles de l'équilibre. Là encore un apprentissage est nécessaire. Il faut apprendre à « substituer » c'est-à-dire à utiliser les autres systèmes de l'équilibration, l'information vestibulaire n'étant pas disponible. Les autres systèmes sont le système visuel, le système proprioceptif (sensation articulaire ou tactile) et la conscience (anticipation).
- Enfin, parfois il s'agit d'une maladie dite fluctuante comme certaine maladie de Ménière. L'oreille de l'équilibre fonctionne différemment selon les jours. C'est gênant car le cerveau doit s'adapter à chaque fois et c'est difficile. On ne peut faire ici de la rééducation que si les crises de fluctuations vestibulaires avec vertiges sont espacées de 2 à 3 mois. Sinon ce sont les médicaments ou parfois la chirurgie qui peut améliorer ou guérir ces patients.

Dr Bernard COHEN  
46 Boulevard Raspail 75 007 PARI S  
Tél 01 46 34 12 00

## EVENEMENTS

### 22 Mai 2005 : Pique-nique à St Germain sous Doué (77)

Vous étiez venus de très loin pour certains, du nord de la France, du centre, de l'est ...

La journée fut très riche en échange comme d'habitude et toujours dans la bonne humeur.

Un grand Merci à Jeanine et Maurice pour nous avoir si bien reçu dans leur jolie campagne ! Catherine Daoud



### 11-12 Juin 2005 au Mans : Table ronde sur l'implant cochléaire et rencontre des implantés de la région



F. Ernie, M.P Cléach (vice-président du conseil général de la Sarthe et sénateur), C. (Médecin ORL), R. Du Luart (président du conseil général de la Sarthe et sénateur), S.Harlé, C. Cléach, C. Daoud, J.Fournil

Initiée par le Conseil Général de la Sarthe, sous l'impulsion de son Vice Président. (dont l'épouse est implantée et membre de notre association), la table ronde était destinée à la fois au corps médical (ORL, audioprothésistes..) et plus largement au tout public désirant s'informer sur l'implant.

En préambule, le Professeur Bernard Meyer, qui avait fait une fois de plus le déplacement pour nous retrouver, nous a gratifiés d'une passionnante rétrospective des différents types de surdité (oreille moyenne, interne) et des palliatifs associés, le tout avec les qualités pédagogiques que chacun lui connaît désormais.

La rencontre s'est poursuivie avec la « table ronde » proprement dite, autour de laquelle 6 implantés, d'histoires différentes, répondaient en public aux questions de Claude Fugain, qui avait endossé pour l'occasion la tenue d'animatrice des débats. Chacun des participants a fait le récit des grandes étapes de son parcours : histoire de sa surdité, prise de décision d'implantation, premier branchement, la vie avec l'implant... Pour chacun, l'occasion de revivre, avec parfois beaucoup d'émotion, quelques étapes clés et de les faire partager avec un peu de recul. Pour Claude (mais aussi pour le Professeur Bernard Meyer) peut-être, l'occasion de découvrir de nouvelles facettes de « ses » patients qu'elle connaît pourtant si bien...

Si le milieu médical a été peu représenté, l'assistance - un public attentif, intéressé - et le cadre magnifique-l'Abbaye de l'Epau -ont contribué à faire de ces 2 heures un moment riche et intense.

Le WE s'est poursuivi, pour une vingtaine d'entre nous, par un dîner en commun pris à l'hôtel qui nous accueillait pour la soirée et la journée du lendemain. La salle du restaurant, exceptionnellement calme puisque nous étions seuls à l'occuper, nous a offert un cadre idéal pour une soirée paisible, après une promenade dans les vieilles rues du centre du Mans. Pour ceux qui vivent éloignés les uns des autres, ces occasions de se voir sans être pressés par le temps sont d'une grande richesse : nul besoin de se précipiter pour voir chacun : le temps nous est donnée, et avec lui la possibilité d'approfondir les liens. Une formule à revivre, tant elle m'a laissé le sentiment de pouvoir enfin prendre le temps de connaître et partager Sylvie Harlé (Vice présidente CI SIC)

### 12 Juin 2005 près de Mulhouse : Déjeuner organisé par Jeanine et Sophie pour les implantés de la région



Gauche : Parents de Léa, 4ans, implantée / Famille de Marc, implanté,Au fond : les grands'maman de Sophie L . implantée Droite : Maman de Sophie / Myriam de Besançon implantée

Sous la houlette de Sophie L, implantée en 2002 par le Professeur Meyer à St Antoine Paris,une rencontre entre implantés et futur implanté a eu lieu en Haute Alsace par un beau dimanche du mois de juin.

Ce fut une journée très forte en émotions et riche d'échanges entre implantés de Paris St Antoine (Prof. Meyer) et Strasbourg (Prof. Gentine). Rassemblés autour d'une bonne table, dans une ambiance très famille, ce déjeuner à beaucoup motivé et aidé Claude (futur implanté). Les implantés ont pu se rendre compte de l'efficacité de l'implant même en milieu bruyant, car nous étions nombreux à parler tous en même temps. Ils ont pu entendre résonner une trompette, vibrer aux sons de la flûte « enchantée » de Sophie et surtout mémoriser le timbre magnifique d'une voix soprane. Cette très belle journée fut riche d'échange et de souvenirs intenses pour ces personnes passées de la surdité totale à leur nouvelle vie avec l'implant. La rencontre « esprit de famille » très agréable, a passé comme neige au soleil, et rendez-vous a été pris pour l'année prochaine.

Janine Koeper(maman de Sophie Landauer)

# 1er Octobre 2005

## Assemblée Générale CISIC à la FIAP à Paris

Dès 10h30 en cette matinée du 1er octobre vous étiez déjà nombreux à nous avoir rejoint à la FIAP Jean Monnet de Paris pour ce qui désormais est devenu l'évènement incontournable de l'année. Non seulement vous étiez en nombre, adhérents, sympathisants ou simples curieux mais surtout vous veniez des quatre coins de l'hexagone, ce qui confirme bien la nécessité qu'il y a, dans l'intérêt de tous, à perpétuer l'organisation de telles manifestations. Autour d'un petit déjeuner, certains ont pu faire plus ample connaissance, d'autres se revoir ou plus simplement mettre enfin un visage sur un nom.

Chacun pu faire le tour des exposants, parmi lesquels se trouvaient bien sûr les principaux fabricants d'implants cochléaires, mais également un distributeur d'accessoires pour malentendants ainsi que notre assureur implants attitré, Mr Maixant. Ce fut l'occasion pour certains d'évoquer leurs soucis, leurs attentes et pour d'autres de découvrir de nouveaux accessoires tel cet étonnant prototype de casque muni d'une bobine à induction intégrée dans chacun des deux écouteurs et qui vise à distinguer plus clairement les paroles de la musique.

L'après-midi Mr Maixant, représentant des AGF, pris la parole pour nous rappeler les règles de base à suivre en cas de sinistre mais également pour répondre aux interrogations du plus grand nombre d'entre nous concernant les raisons d'une augmentation de la prime d'assurance pour l'exercice à venir. Le nombre croissant d'accidents et de pannes survenus au cours des seuls premiers mois 2005 est la raison principalement avancée.

Mais toutefois, il semblerait que d'ores et déjà une réduction du montant de la prime 2006-07 nous soit consentie sous réserve bien entendu qu'il n'y ait pas dans le même temps une explosion du nombre de sinistres sur implants. Attendons de voir...

Dans le même ordre d'idée, Mr Maixant étudie à ce jour la possibilité de créer deux types d'assurances; l'une ne couvrirait que les dommages subis par le seul contour, l'autre maintiendrait le dispositif actuel à savoir une couverture des parties internes et externes de nos appareils.

Puis Bernard Cohen, médecin ORL, emboîta le pas à Mr Maixant pour une conférence sur ces troubles souvent connexes à la surdité que sont les vertiges et le déséquilibre. Sans n'avoir jamais cédé à la tentation d'un discours au ton strictement professionnel, celui ci a su tout au contraire se mettre au niveau des profanes que nous sommes en démontant un par un les mécanismes de l'oreille interne dite «de l'équilibre» et de son interaction étroite avec le cerveau et le champ visuel. D'aucuns sont sortis de cette conférence avec la curieuse impression d'avoir enfin compris ce qui leur était arrivé mais qui pourtant ne leur avait jamais été suffisamment bien expliqué jusqu'ici!

Si certains en doutent encore, sachez qu'une pause détente agrémentée de pâtisseries, jus de fruits thé et café vint confirmer que tous ces implantés sont d'invétérés bavards qui savent, si besoin en est, toujours allègrement porter leur voix au dessus du son émis par un acouphène pour se faire entendre!

Et ce fut l'heure de l'assemblée générale proprement dite avec au menu élection du conseil d'administration, approbation des rapports moraux et financiers de

l'exercice écoulé. A noter qu'en l'espace d'un exercice seulement (juin 04 à juin 05) le nombre d'adhérents est passé de 150 à 230 membres et qu'au 30 septembre dernier celui ci atteignait 270 personnes! De même, pour la première fois cette année, l'association vit enfin sur ses fonds.

Tous ces éléments sont bien entendu un solide gage de pérennité pour l'avenir de l'association. Merci à vous tous.

Parmi les projets d'avenir, l'association souhaite se lancer dans l'organisation de séminaires d'aide à la communication pour les personnes implantées. (Voir P.7).

Puis vint l'heure de se séparer. Les uns regagnèrent tranquillement leurs pénates ou se fondirent dans la «Nuit Blanche» parisienne organisée ce même jour, les autres (les moins rassasiés de mots à entendre, peut être?) se retrouvant autour d'un dîner d'au revoir à la FIAP.

Pascal Roca



## NOUVEAU BUREAU CISIC

Voici la composition du Conseil d'Administration élu lors de l'assemblée générale du 01 Octobre 2005

### **Samia BEN HADJ ALI - Trésorière**

Chargée des relations avec les fabricants d'implant Cochléaire

### **Catherine DAOUD - Présidente**

Responsable de la commission Manifestation et Produit

### **Françoise ERNIE**

Responsable de la commission Communication,

Déléguée Région PARI S

### **Joëlle FOURNIL - Trésorière Adjointe**

Déléguée Département Seine et Marne

### **Marie-Pierre GOIN**

Responsable Commission Région

Délégué Région Auvergne

### **Sylvie HARLÉ - Vice-présidente**

Responsable Commission Juridique et Documentation

Déléguée Région PAYS DE LOIRE

### **Marc LE ROY - Secrétaire**

Responsable de la Commission Informatique et Scientifique

### **Sophie JOUON-ROUSSEL**

Déléguée Région Ile de France Ouest

### **Jean Jacques WOLFF**

Permanences sur Paris

## Séminaire Cistic

### « Mieux communiquer avec un implant cochléaire »

Comme vous le savez, l'association compte parmi ses objectifs celui d'informer et aider les implantés cochléaires non seulement dans leur parcours vers l'implant mais aussi, lorsque le rôle des équipes médicales est terminé, dans la vie de tous les jours après l'implantation.

En effet, l'implantation elle-même n'est souvent qu'une première étape, certes déterminante pour (re)venir dans le monde entendant. Une fois implanté, il faut parfois du temps et de l'aide, pour utiliser au mieux cette nouvelle capacité d'écoute, retrouver une communication riche et harmonieuse et de nombreuses questions se posent dans la vie de tous les jours :

- Comment bien entendre dans toutes les situations ? A la maison ? Au travail ?
- Comment utiliser au mieux les spécificités de mon implant (position « T », boucle magnétique..)?
- Comment réapprendre l'utilisation du téléphone et choisir celui qui me convient ?
- En famille : comment améliorer la communication avec mon entourage ?
- Au travail : comment bien vivre mon statut d'implanté, faire comprendre que l'implant c'est beaucoup mieux.. mais que je n'entends pas « parfaitement » ?
- Adolescents : comment bien vivre en milieu scolaire en étant implanté ?

Quotidiennement confrontés à ces questions, à « vos » questions, et forts de notre propre expérience, nous avons réfléchi à une forme d'aide additionnelle, pour ceux qui en éprouvent le besoin, sous forme d'ateliers animés par des professionnels de la communication, notamment auprès de personnes malentendantes.

Le projet que nous envisageons, consisterait en une série de séminaires de 2 jours, regroupant divers ateliers (d'une ½ journée chacun.)

#### Liste des ateliers envisagés

1. Forum sur les outils de communication (en libre accès tout au long du séminaire)
  - a. Téléphone : test de téléphones, aide au choix d'un téléphone (fixe, portable), essai d'accessoires, etc..
  - b. Internet : découverte de la messagerie, de la messagerie instantanée, exploration sur Internet (recherche d'informations)..
2. Ateliers pour les implantés, en petits groupes
  - a. Atelier sur la voix et la parole : travailler la voix, mieux se faire comprendre pour mieux communiquer ;
  - b. Atelier sur la gestion des changements apportés par l'implant : confrontation des expériences, exploration du ressenti, du vécu (opportunité ? risque ?), clarification des attentes, satisfaites ou non..
  - c. Atelier sur la communication au sein de la famille : comment retrouver la confiance en soi ? comment faire comprendre mon audition d'implanté ? Comment faire face à un entourage qui ne me soutient pas ?
  - d. Atelier sur la communication en entreprise : comment parler aux autres de ma surdité? Comment négocier avec mon chef? Quels sont les impacts de ma surdité sur mon travail, sur mes collègues? Mais aussi, pourquoi pas: décider de changer de boulot? Préparer un retour au travail après des années sans activité professionnelle? Faire face aux agressions et aux railleries?
  - e. Atelier sur la communication à l'école : pour des enfants ou des adolescents implantés
3. Les accompagnants, souvent présents, ne seront pas oubliés, avec un atelier sur la vie de famille avec un implanté :
  - a. Quelle implication auprès de l'implanté ? Quel rôle avec l'équipe médicale ?
  - b. Questions autour de la surdité : comment détecter qu'il (elle) n'a pas entendu ? Comment ne pas le laisser s'isoler? Mais aussi, pourquoi pas: quels sont les avantages d'avoir un proche malentendant? Comment plaisanter sans raillerie? Comment l'aider à en parler?
  - c. Les questions liées à l'implant : qu'entend-il (elle) exactement ? Comment puis-je participer à ses progrès ? Quelles éventuelles précautions dans la vie de tous les jours ?

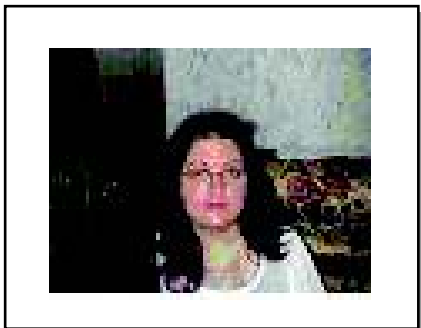
Intervenants pressentis : chaque atelier sera animé par un spécialiste compétent : médecin ORL- Phoniatre, art-thérapeute, orthophoniste, psychothérapeute, médecin, coach professionnel, coach d'adolescents

Ces ateliers seront ouverts aux adhérents et non adhérents. Le premier séminaire est prévu le 25 Février 2006 à Paris

Pour garantir la qualité des interventions lors de ces séminaires, nous avons estimé nécessaire de faire appel à des professionnels, ce qui engendre un coût, c'est pourquoi une participation financière sera demandée. Si vous êtes intéressé, n'hésitez pas à contacter l'association pour plus de détails

## TEMOIGNAGE

### Sandrine, 31 ans, implantée en Novembre 2004



Il y a quelques années, j'étais contre l'implant parce que je ne voulais pas qu'on m'ouvre la tête. En réalité, on soulève la peau, en aucun cas on ouvre la boîte crânienne, première fausse rumeur...et il y en a tant ! Et puis je ne faisais pas confiance en la médecine (à cause du fauteuil dans lequel je suis depuis près de 10 ans!) et ne croyais pas aux miracles non plus, Super Jaimie, c'est de la science fiction ! Je ne m'étais alors jamais renseignée comme il faut et ça.....je le regrette beaucoup de ne pas avoir cru ce que me disait à l'époque Catherine DAOUD, présidente du C I S I C. Je ne voyais pas comment on pouvait «restaurer» une audition que dame nature nous a retirée, et ne pensais pas que la technique était si avancée et efficace ; aucun médecin ne m'en ayant parlé favorablement.

Et oui, tous ne connaissent pas l'IC et encore moins ces supers résultats. Le temps s'est écoulé.....tout doucement.....dans un silence complet de 5 ans puisque qu'il n'y avait plus rien à amplifier donc appareillage impossible.

Fini les études qui étaient déjà difficiles quand j'étais encore appareillée. En France, il n'y a pas d'établissement scolaire post Bac pour une adulte en fauteuil, avec un seul bras de valide et devenue sourde totale. Même si elle est pleine de bonne volonté.

Début 2004, j'ai découvert l'association AFI DEO qui regroupe des sourds qui ont choisi l'oralisme pour mode de communication. J'ai pas mal papoté avec eux et les ai rencontrés. Ce fut pour moi un grand choc, eux qui étaient sourds de naissance et pour certains implantés comprenaient les paroles. Nous avons donc rencontré à St Antoine, ma mère et moi, le Docteur FUGAI N puis le Professeur MEYER qui au vu de mes examens m'ont dit que j'étais implantable. J'y suis allée la peur au ventre et je suis revenue de ces rendez-vous toute légère et confiante en l'avenir.

Ces deux personnes sont admirables tant ils savent être patients, rassurants et..... jamais je ne pourrai assez les remercier de m'avoir ressuscitée. Dès le jour où l'on a déclenché les électrodes, j'ai entendu puis compris les sons, paroles aussitôt puis la musique, façon «robot» le premier jour puis le son à l'état naturel est arrivé dès le lendemain.

Fini les textos sur le portable! Le plus dur est alors de se lancer, ce n'est pas toujours facile.

Je vais à des concerts de musiques celtiques, de claquettes, de Gospel, je ne comprends pas toujours toutes les paroles anglophones mais je retrouve vraiment la musique et tous les instruments sans difficulté. La tv est comprise sans aucun équipement spécial ni sous-titrage et à 100% ... même les pubs ! Il n'est pas inutile de préciser que toute mon installation de flashes lumineux a été mis au placard dès que l'on m'a remis le processeur externe. Je reconnais les personnes à leur voix, à leur accent et même à leurs pas ! Ca n'a rien de métallisé comme certaines rumeurs le disent, c'est bel et bien des voix humaines que j'entends.

Maintenant, je suis bénévole très active pour le Syndicat d'initiative de ma ville, je fais partie du conseil d'administration en tant que trésorière, m'occupe de pas mal de choses avec eux, je vais à la rencontre du public, à des rendez-vous seule... tiens parfois le stand lors de certains grands événements..... Aucune difficulté à suivre les réunions.

Pour conclure ma prose, je dirai que jamais je n'aurais imaginé que l'IC me permettrait de faire tout ce que je fais actuellement. L'avenir est bel et bien là. C'est une véritable re-naissance, je vis enfin la vie qui me plaît. Merci à Monsieur le Professeur MEYER, Madame le docteur FUGAI N, la société MXM fabricant et créateur de mon implant sans qui je ne verrais pas la fin du tunnel mais aussi à Madame MONNERON, Catherine DAOUD et Dominique qui est la secrétaire du service des ressuscités ! Sans oublier l'Etat Français qui m'a offert ce merveilleux cadeau : entendre et comprendre de nouveau pour vivre normalement. Vive l'IC !!!!!

Sandrine, implantée MXM Digisonic SP au centre de Saint Antoine à Paris.



## Le réseau IFIC : L'Institut Francilien d'Implantation Cochléaire (I.F.I.C)

Suite à différents entretiens que nous avons eu au sein de l'IFIC avec Mme Monguillot (directrice IFIC), nous vous informons que l'IFIC a ouvert ses portes.

L'Institut Francilien d'Implantation Cochléaire (I.F.I.C) est un réseau ville hôpital destiné au suivi à long terme des enfants et adultes implantés cochléaires d'Ile-de-France. L'Institut propose en un lieu unique, une prise en charge technique, d'évaluation orthophonique et médico-sociale des patients porteurs d'implant cochléaire. L'équipe est formée de personnes issues des cinq services hospitaliers concernés ou formés par eux : praticiens régleurs, orthophonistes, assistante sociale, psychologue, médecins et techniciens de recherche clinique.

Qui est concerné par le réseau :

Tous les patients issus des 5 Hôpitaux de Paris et Ile de France : Avicenne, Beaujon, R. Debré, Tenon Saint Antoine et Trousseau

Pour le moment seul les adultes sont concernés. Les enfants devraient être pris en charge en 2006, mais si un parent a besoin d'y acheter des piles, il semble que ce soit d'ores et déjà possible. Chaque Hôpital devrait informer très rapidement chaque patient. (même sans l'information officielle de votre Hôpital vous pouvez vous rendre si besoin à l'IFIC).

Quand faire appel à l'IFIC :

- Pour le suivi régulier (évaluation et réglage) des implantations cochléaires issues des 5 hôpitaux parisiens.
- En cas de panne
- Si vous ou votre orthophoniste qui vous suit ressentez le besoin d'un réglage
- Pour l'achat des piles

L'IFIC propose déjà des ateliers animés par les fabricants sur le thème «entretien et accessoires».

Advanced Bionics : Jeudi 20 Oct 2005 de 14h à 16h  
Mardi 29 Novembre 2005 de 14h à 16h

Med-EI : Mardi 13 Décembre 2005 de 14h à 16h  
Lundi 13 Février 2006 de 14h à 16h

Cochlear : Mercredi 23 Novembre 2005 de 14h à 16h  
Mercredi 7 Décembre 2005 de 14h à 16h

MXM : Vendredi 21 Octobre 2005 de 14h à 16h  
Vendredi 4 Novembre 2005 de 14h à 16h

### I.F.I.C

14 Bd Montmartre 75 009 Paris  
Tel 01 53 24 24 40 - Fax 01 53 24 18 68 email: ific@wanadoo.fr

## AGENDA

❖ *Permanences CISIC dans les locaux de l'IFIC ( 14 Bd Montmartre 75009 Paris) de 13 h à 16 h :*

*01 Décembre 2005*

*19 Janvier 2006*

*09 Mars 2006*

*27 Avril 2006*

*08 Juin 2006*

❖ *Séminaire CISIC «Mieux communiquer avec un implant cochléaire», Paris  
25 Février 2006*