

Ouïe -dire

Le magazine de l'association CISIC • Juillet 2007 • numéro 8

Sommaire

- 2 Événement
La journée des ateliers des implantés
- 3 Vie associative
Tout ce qu'il s'est passé
- 4 Actualités matériel et accessoires
Infos pratiques, témoignages, photo du mois
- 6 Récit
Dominique nous raconte son histoire
- 7 Côté enfance
La vie de nos enfants implantés
- 8 Courrier des lecteurs

Agenda

• **Permanence à l'Institut Saint Pierre à Palavas de 10 h à 12 h :**
les mercredis 30/05/07, 27/06/07, 26/09/07, 24/10/07, 28/11/07, 19/12/07 (demander M. Zirah, délégué CISIC pour la région sud-est).

• **Assemblée générale CISIC 2007 :**
samedi 6/10/07 de 10 h à 18 h. Elle sera suivie d'un buffet et de différents ateliers dans l'après-midi (FIAP Jean Monnet, 30 rue Cabanis 75014 Paris).

• **Journée d'information :** samedi 10/11/07, à Gradignan près de

Bordeaux, nous contacter pour plus d'information.

• **Journées d'information à la FIAP Jean Monnet** (30 rue Cabanis, 75014 Paris) :
- mardi 13/11/07, réunion d'information de 10 h à 12 h ; atelier d'accessoire Prodion de 14h à 16h.
- mardi 15/01/08, réunion d'information de 10 h à 12 h ; atelier Cochlear de 14 h à 16 h.

• **Pique-nique à Saint-Germain sous doué (77)** le samedi 7/06/08.

Le mot de l'association

Tout d'abord merci pour l'accueil chaleureux que vous avez réservé à notre nouvelle maquette. Informer, écouter, conseiller, rassembler, notre association s'est beaucoup mobilisée en ce début d'année à Paris, Bordeaux, Palavas, Angers, Chartres, etc. Et cela va continuer car notre agenda ne se désemplit pas jusqu'en juin 2008 !

D'ailleurs à ce propos n'oubliez pas de réserver votre journée du 6 octobre 2007, cela sera notre cinquième assemblée générale qui fêtera son 500^e adhérent. Elle se déroulera à Paris, de plus amples renseignements vous seront communiqués ultérieurement. Notre association a organisé son premier « atelier des implantés » qui avait pour thème implant et travail, les impressions des premiers participants vous sont présentées dans ce numéro. Nous remercions tous les adhérents, pour la fidélité et la confiance qu'ils nous témoignent, sans oublier les bénévoles qui nous aident quotidiennement.

Véronique Lallemand

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE CISIC 2007 - 6 octobre

Il y a quelques années, je créais l'association avec quelques personnes implantées. Depuis CISIC a bien grandi puisque nous sommes présents dans plusieurs centres d'implantations et que nous sommes actuellement plus de 500 adhérents. Notre assemblée générale 2007 sera l'occasion de fêter nos 5 ans. La journée débutera vers 10 h par l'assemblée générale, ensuite nous en profiterons pour faire une revue de l'ensemble de nos activités. Le midi, on se réunira autour d'un buffet. L'après-midi nous organiserons différents ateliers à thèmes (fabricants, accessoires, coaching, groupe de parole, etc.). Je vous invite à réserver dès à présent votre journée du 6 octobre 2007 pour nous rejoindre à Paris ce jour là. Catherine, présidente de l'association.

Événement. C'est un projet CISIC qui se concrétise. Le samedi 13 janvier 2007 a eu lieu notre premier atelier autour du thème sur le travail.

La journée des ateliers des implantés

Pouvoir aider les implantés dans leurs activités, optimiser nos relations et notre communication ont été les thèmes abordés lors de ce premier atelier autour du thème sur le travail.

Pour quoi ?

Retour au travail, soutien face aux administrations, décisions professionnelles, réfléchir à voix haute comme du coaching : un groupe de développement et de partage, dans lequel vous apportez vos difficultés et vos questionnements. Chacun travaille son propre sujet directement avec le coach, sous le regard des autres, et repart avec un double acquis : le fruit de son propre travail et un condensé d'expériences, de réflexion, de questionnements et d'angles de vue issus du travail des autres participants. La confidentialité des échanges est protégée par une règle explicite.

Déroulement

Le déroulement se passe sur la base des cas concrets et des besoins exprimés par les participants, alternance d'entretiens individuels, de contributions du groupe et de très courts apports théoriques si nécessaire.

Quatre à six implantés, un coach : les participants sont des implantés cochléaires suffisamment avancés dans leurs réglages et suffisamment oralisés pour participer à une séance de groupe « entre implantés ».

Le coach n'est pas un thérapeute et donc ne traitera pas les questions personnelles liées à la famille, à la santé, aux relations amicales proches. En revanche, avec un objectif principal d'aider le participant dans sa relation au monde du travail, il sera possible d'étendre au monde des institutions et administrations. C'est une manière innovante d'aider les nouveaux implantés.

Exemples des thèmes abordés:

- Relations avec les collègues de travail ;
- Retour au travail après une longue période de surdité profonde
- Prise de décision
- Relation avec les administrations
- Travail en équipe
- Renforcement de l'écoute et de la réflexion
- Faire le point.

Commentaires de quelques participants

« Ce fut une journée, qui bien que chaleureuse, fut une journée de travail en profondeur pour chacun d'entre nous. L'intérêt d'être plusieurs personnes est primordial car il s'agit d'une réflexion de groupe, et les solutions proposées à la problématique que chacun a choisi ce jour là, peuvent en fait aider chaque implanté confronté ou ayant été, ou qui sera confronté aux mêmes difficultés que les autres un jour.

L'orchestration de la Coach nous permet de réfléchir en profondeur afin de trouver la solution sans s'écarter de la problématique choisie. Il s'agit d'un travail psychologique sur soi d'où doit ressortir la solution qui devient une évidence et ainsi comprendre les difficultés de communication rencontrées, liées à la surdité ou au retour à la communication grâce à l'implant. Cela permet un travail avec des personnes motivées sur les mêmes problématiques liées au même handicap. Ce fut une journée très enrichissante et nous n'avons pas vu le temps passer tant la réflexion sur chaque cas était forte. »

« Cet atelier permet de répondre indirectement et directement aux différentes questions qu'un implanté peut se poser concernant sa relation professionnelle, sa relation sociale, sa nouvelle vie avec l'implant qui lui ouvre de nouveaux horizons jusqu'à la méconnus. Cela nous permet d'avoir des éléments de réponse pour mieux gérer notre propre situation par rapport à notre vécu avec l'implant. »

« Je pense que l'atelier doit donner une prépondérance aux questions de communication. A mon sens, bon nombre de problèmes rencontrés sur le terrain du travail ne sont que la résultante de problèmes de communication mal maîtrisés et ce en toute indépendance de nos affaires de surdité. »

Si vous voulez participer à ces ateliers qui devraient se poursuivre fin 2007 et courant 2008, contactez-nous au : 06 17 39 54 71

De gauche à droite :
Isabelle Harté, coach,
Véronique et Pascal.



Vie associative. Dans tous les coins de France, notre association est active avec ses multiples antennes régionales et ses délégués...



Rencontre-déjeuner

GRADIGNAN

Le 18 novembre 2006

Conjointement avec Audition et Ecoute 33, nous avons organisé une rencontre-déjeuner pour les implantés cochléaires du CHU de Bordeaux et les personnes intéressées par l'implantation cochléaire.

Plus de 70 personnes ont pu entre 12 h et 14 h découvrir les stands de Cochlear, Med-EL, Advanced Bionics et M. Maixant. Ce fut aussi l'occasion de nombreux échanges entre les participants. Puis, nous avons accueilli le professeur Bébéar qui a bien voulu répondre à nos questions. Catherine



Galette des rois

ANGERS

Le 18 janvier 2007

Galette des rois organisée par l'antenne CISIC d'Angers le dimanche 28 janvier 2007. Yseult 2 ans implantée à 18 mois au CHU d'Angers qui, il y a quelques mois a commencé à babiller...



Conférence

CHARTRES

Le 17 février 2007

Notre association a participé samedi 17 février 2007 à une conférence sur l'implant cochléaire organisée à la mairie de Chartres à l'initiative de l'association locale des « sourds et malentendants dans le monde des entendants ». Cette conférence a réuni près de 150 personnes. Après une présentation de l'implant cochléaire et de ses indications par le professeur Meyer, le docteur Fugain a animé une table ronde à laquelle ont participé plusieurs personnes implantées : Jeanine, Sophie, Sœur Dominique, Rosemarie et Régis devenus sourds et Olivier sourd profond de naissance. Leurs témoignages ont été tous très touchants. Catherine



Réunion d'information

PALAVAS

Le 24 mars 2007

Le samedi 24 Mars 2007 avait lieu à l'institut Saint-Pierre à Palavas près de Montpellier, la 1^{re} réunion d'information de l'antenne CISIC « Sud-est ». Ce fût l'occasion de présenter notre association et Joseph Zirah a présenté la délégation qu'il met en place dans le sud-est. Délégation régionale Languedoc Roussillon et Provence côte d'azur : M. Joseph Zirah, cisicsud@es2i.com, 04.67.07.04.71 Une permanence aura lieu une fois par mois à l'institut Saint-Pierre dont vous retrouverez les dates dans notre Agenda. Catherine

Infos pratiques

Tarif préférentiel de piles

Nous vous informons que nous avons négocié un tarif préférentiel de piles pour implant cochléaire. <http://www.audilo.com>. Les piles proposées ont été testées par plusieurs membres de notre association utilisant différentes marques d'implant cochléaire (Cochlear, MXM, Med-El). Comme la consommation est différente chez chacun d'entre vous, nous vous recommandons de procéder à une première commande de petite quantité. Cela vous permettra de vérifier la consommation avec votre implant. Vous pouvez soit les commander par internet (nous contacter par e-mail pour obtenir le code coupon valable pour nos adhérents) soit par courrier (contacter notre secrétariat pour obtenir un bon de commande réservé à nos adhérents). ■

PRODUCTION

Conditions préférentielles

Nous vous rappelons que nous avons négocié des conditions préférentielles chez un distributeur d'accessoires pour malentendants : PRODUCTION. 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 aussi 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). La boucle Field, un amplificateur pour boucle magnétique d'appartement qui se branche sur une télévision et/ou une chaîne HIFI (pour les implants avec position T uniquement). Pour obtenir une documentation plus détaillée et obtenir un bon de commande, contactez notre secrétariat. ■



Actualités

MXM/Neurelec

fête cette année ses 30 ans

Pionnier depuis 1977 dans le développement d'implants cochléaires, le groupe français MXM a concentré son activité dans la neurostimulation fonctionnelle auditive et le développement de lentilles intra-oculaires pour la chirurgie de la cataracte. Son site de recherche, développement et production est implanté sur la technopôle de Sophia-Antipolis dans le sud de la France. En 2006, MXM a créé NEURELEC, une nouvelle société totalement dédiée au développement, à la fabrication, à la commercialisation d'implants auditifs et de neuro stimulateurs implantés. Aujourd'hui, Neurelec offre aux patients une gamme complète de produits : implant cochléaire Digisonic® SP avec processeur contour Digi SP (adultes et enfants) ou processeur micro-contour avec batterie déportée Digi SP'K (enfants < 2 ans et demi) ; et implants auditifs spécifiques (implant du tronc cérébral Digisonic® SP ABI, implant pour cochlées ossifiées Digisonic® SP Multi Array, implant Digisonic® SP Binaural, etc.). La ligne de produits Digisonic® SP bénéficie de la large expérience industrielle et humaine du groupe, et les nombreux développements récents témoignent de l'engagement de l'équipe Neurelec dans la continuité de ses produits. Les dernières générations de processeur en contour d'oreille intègrent un témoin lumineux de fonctionnement, un large choix de couleurs



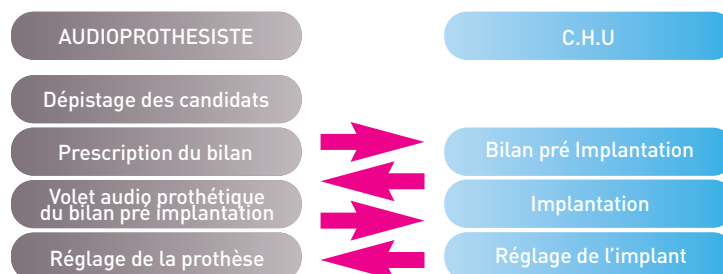
en coques plastiques et la possibilité de bénéficier des derniers développements en termes de traitement du signal (stratégie MPIS). Une nouvelle gamme d'accessoires est également disponible et compatible avec les processeurs Digi SP, Digi SP'K et Digisonic® BTE :

- Boucle magnétique (théâtres, lieux de culte, cinémas, etc.)
 - Kit piéton pour téléphones portables
 - Câble audio pour lecteurs CD et MP3, etc.
 - Câble FM pour l'utilisation des systèmes Microvox et Solaris
 - Connexion directe pour systèmes FM
- Le développement de la gamme Digisonic® SP nous a permis de confirmer la confiance de nos collaborateurs, en commençant par nos patients, de créer un solide réseau de filiales et de distribution à l'échelle mondiale, et de mettre en place de nouveaux marchés. Neurelec représente actuellement la moitié du marché français et est implantée dans plus de 25 pays dans le monde.

Pour toute information, n'hésitez pas à contacter : Neurelec, 2720 Chemin de Saint-Bernard 06224 Vallauris Cedex, tél. : +33 4 93 95 18 18, fax : +33 4 93 95 38 01. www.neurelec.com contact@neurelec.com. ■

Atelier Cochlear au congrès de l'UNSAF

Cochlear™, a proposé un atelier sur le thème « Suivi prothétique et indication d'implantation cochléaire » animé par François Leher, définissant les relations entre l'audioprothésiste et le centre d'implantation : en amont, pour les futurs candidats dans l'indication et après l'implantation, pour les réglages de la prothèse en fonction de l'implant.



Nouveautés pédiatriques

Cochlear™ continue toujours d'innover et d'adapter ses produits aux besoins spécifiques des patients. Les enfants ont des besoins particuliers quand ils utilisent un système d'implant cochléaire. Tous les enfants aiment bouger, courir, ils sont tentés de toucher les boutons de réglage du processeur. De plus les petites oreilles des bébés et des enfants en bas âge nous donnent un vrai challenge pour le maintien du processeur. La configuration du processeur Freedom présente différentes possibilités et évolue en fonction de l'âge de l'enfant. Ce nouveau produit aide aussi les parents et les professionnels avec l'alarme sonore, le voyant lumineux au niveau de la corne d'oreille, l'écran LCD qui donne des informations immédiates sur les fonctionnalités du processeur. Les nouveaux accessoires proposés aujourd'hui par Cochlear offrent plus de tranquillité d'esprit, car ils sont fabriqués pour offrir un meilleur maintien, plus de confort et de sécurité. Pour de plus amples informations, veuillez contacter : Cochlear France, tél. 05 34 63 85 85, fax. 05 34 63 85 80, www.cochlear.com, info@cochlear.fr

matériel et accessoires

MED-EL

Le processeur OPUS2

Design ultra fin (8,9 mm) et élégant : le nouvel OPUS 2 de MED-EL est le premier processeur proposant un réglage « sans bouton » avec sa télécommande FineTuner. L'OPUS 2 est conçu de façon à s'adapter à l'anatomie du sujet, alliant confort et flexibilité, il peut être porté de façon à s'adapter à l'âge et aux besoins de l'implanté. Il intègre la boucle magnétique et une connectivité directe vers les systèmes audio et les systèmes FM.

La technologie FineHearing (Audition Fine) de l'OPUS 2 a été développée pour offrir aux implantés des sons plus détaillés donc une



expérience auditive plus riche et plus précise. Ces détails, connus sous le nom de « structure fine », contiennent des indices temporels et fréquentiels qui sont spécialement importants lors de l'écoute de la musique et lors de conversation en milieu bruyant. ■

Le processeur DUET de MED-EL

L'implant Electro-Acoustique (EAS) s'adresse aux patients qui ont une audition résiduelle conservée sur les fréquences graves (en dessous de 1 000 Hz). L'implant est alors proposé avec une électrode plus courte (de 18mm). Le processeur DUET (EAS) combine les fonctions de l'implant pour la stimulation électrique des fréquences aiguës et un module acoustique qui amplifie les fréquences graves (2250-1500 Hz). Le DUET est le seul appareil « EAS » disponible sur le marché actuellement.

Advanced Bionics

Questionnaire utile

Un questionnaire (ELQ) a été développé pour évaluer comment les utilisateurs d'implants Advanced Bionics (en HiResolution) font face aux défis des situations d'écoute de la vie quotidienne, notamment : téléphone, musique, interactions professionnelles et activités sociales. Ce questionnaire a porté sur le plaisir et la facilité d'écoute dans chacun de ces domaines, en tenant compte des accessoires qui amenaient les meilleurs résultats et conditions d'utilisation. 73 personnes ont participé. La durée d'utilisation quotidienne moyenne de leur système est de 15 heures. Les participants confirment utiliser leur implant dans les quatre situations couvertes. Ils utilisent le téléphone, vont au cinéma, au théâtre, écoutent la musique. 92 % des personnes utilisent le téléphone de 5 à 10 fois par semaine, avec le T-Mic principalement. Le T-Mic de l'Auria (microphone placé à l'intérieur du conduit auditif et qui est également présent sur l'Auria Harmony) permet en général d'obtenir les meilleurs résultats dans des situations d'écoute difficiles. Il a



également été constaté qu'il apporte un bénéfice tout particulier dans l'environnement professionnel qui présente de nombreuses

situations difficiles à affronter. 93 % des personnes indiquent qu'elles écoutent fréquemment la musique pour le plaisir. La plupart peut suivre des mélodies familières, reconnaître un refrain ou un instrument connu et identifier des catégories d'instruments. Il sera très intéressant de refaire cette enquête avec des utilisateurs du HiRes 120.

L'utilisation d'un tel questionnaire nous permet de mettre en relief les domaines dans lesquels des améliorations ou des dégradations de la perception existent, en complément aux résultats qui sont obtenus lors de séances de tests standards. Un nouveau questionnaire tout particulièrement destiné aux enfants et aux adolescents est en cours de développement. ■

Témoignages

Opus2, Patrick témoigne

« Cela va faire maintenant 1 mois que j'ai ce nouveau processeur Opus2 et je dois dire qu'il me convient vraiment mieux que le Tempo+ que j'avais précédemment, j'ai beaucoup moins d'écho et comprend nettement mieux maintenant, j'en suis arrivé à comprendre des reportages sans sous-titrage (environ 70 % de compréhension). J'ai juste un problème avec mon MP3 que je n'arrive plus à entendre mais cela doit venir d'un problème technique j'ai commencé à tenter de comprendre par téléphone. » ■

La photo du mois



Marie-Pierre à la pointe du design !

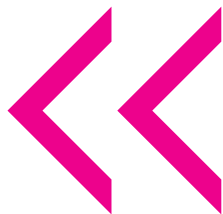
Né sans l'oreille gauche

Il y a quatre mois à Lyon une prothèse auditive a été implantée chez un patient venu au monde avec une seule oreille: c'est l'histoire de Pierre Alexandre, un jeune homme de 20 ans, né sans oreille gauche qui aujourd'hui entend des conversations au téléphone, le cinéma, les discussions entre amis donc plus rien ne lui est interdit, les bruits sont devenus paroles.

« C'est vrai qu'au début c'est un petit peu brut, j'ai des sons qui ne sont pas très nets, un petit peu mécaniques, et au fur à mesure des réglages, comme ce matin, le son est très peaufiné, et assez net, plus mécanique du tout et c'est un bon résultat, il n'y a pas de problème de cicatrisation ». Depuis toujours son oreille interne fonctionne mais aucun son ne lui parvient alors en décembre dernier, une prothèse auditive lui a été implantée sous la peau, un microprocesseur révolutionnaire. Le dispositif est mis le plus près possible de l'oreille interne et ce dispositif va vibrer et apporter un message acoustique au niveau de l'oreille interne. Chaque année plus de trente bébés naissent avec ce même handicap. Depuis l'opération de Pierre Alexandre, des patients se disent d'ores et déjà prêts à subir la même implantation. Demain Pierre Alexandre a rendez-vous avec le médecin chef de l'armée, maintenant qu'il entend, il espère pouvoir enfin porter l'uniforme. ■



Récit. Dominique, 47 ans est implantée depuis novembre 2004.
Elle est atteinte de surdit   cong  nitale,   volutive, g  n  tique.
Elle a trois enfants, dont deux, des jumeaux, sont malentendants...



Notre d  l  gu  e
d'Angers de
l'antenne
r  gionale CISIC,
Dominique
Robin.

Souvent on demande    une personne implant  e : depuis quand   tes vous sourde ? Je n'ai pas la r  ponse. Mon premier audiogramme, alors que j'avais dix ans environ, indique une perte moyenne de 50 dB environ.    30 ans, environ 70 dB de perte. Peu de temps apr  s, avec presque 80 dB de perte moyenne, j'ai eu mes premi  res proth  ses auditives. Lorsque je me suis fait implant  e, j'  tais    100 dB environ de perte. Bizarrement, je n'ai jamais eu v  ritablement conscience que je devenais, et que j'  tais en fait, « sourde ». Certes, des bruits disparaissaient de mon environnement sonore, mais, ayant toujours les fr  quences graves, je ne me rendais pas compte de la gravit   de ma perte.

L'implant cochl  aire

La premi  re fois que j'ai entendu parler de l'implant cochl  aire, c'  tait il y a presque 20 ans. Une association s'  tait mont  e pour trouver des dons qui permettraient l'implantation d'un enfant atteint du syndrome d'Usher. Et j'ai pens   : « c'est g  nial pour lui ». Sans imaginer qu'un jour je pouvais b  n  ficier de cette fabuleuse technique. Mais l'implant   tait rang  , bien soigneusement, dans une petite case de ma t  te. Toujours pr  sent, bien que silencieux...

J'ai commenc      y penser plus s  rieusement    la suite d'une perte brutale de 10 dB. Un douloureux passage de 90    100 dB de perte. Je ne comprenais plus rien au dialogue, je ne supportais plus les bruits. Je commen  ais    s  rieusement me recroqueviller dans ma coquille, dans mon petit monde    moi. Pire que tout : je ne me supportais plus. J'ai rencontr   le professeur

Dominique avec
ses deux fils.



Dubin en 2002, qui m'a alors dit : « vous savez, j'ai encore un implant, si vous voulez, vous pouvez en b  n  ficier ». J'ai



« L'implant m'a apport  
une deuxi  me vie.
Je me dis maintenant que
j'ai la vie devant moi. »

r  fl  chi, analys   les pour, les moins, me demandant si j'  tais vraiment sourde    ce point. Et cette dr  le de question : est ce que je le m  rite ? Je consid  rais l'implant comme un cadeau. Un magnifique cadeau qu'il me fallait m  riter. J'ai, avec l'aide d'un psychiatre, r  fl  chi 1 an. J'avais par ailleurs d'anciennes blessures relatives    ma surdit   qu'il me fallait soigner pour pouvoir progresser. Puis j'ai contact   l'unit   d'implant cochl  aire : j'  tais pr  te. J'ai donc pass   la batterie d'examen et rendez vous habituels : scanner, IRM, orthophoniste, ORL, chirurgien, psychologue, rencontres avec des implant  s. Un v  ritable parcours du combattant. Il faut le vouloir, l'implant, pour l'avoir. Et c'est vrai que la motivation est primordiale.

L'op  ration

J'ai   t   op  r  e en novembre 2004. Je ne peux pas dire que j'ai souffert, mais je ne peux pas dire que tout   tait parfait. Certes je n'ai pas eu mal au niveau de l'op  ration. Mais les vertiges... Les naus  es... 6 mois de vertiges,    me tenir au mur. 1 semaine de naus  es. M  me les antibiotiques me soulevaient le c  ur. Mais je sais maintenant que, si j'ai eu des vertiges, c'est que toutes les   lectrodes sont bien en place, au fond de ma cochl  e, pour stimuler toutes les fr  quences. Et d'ailleurs l'intervention n'est plus qu'un mauvais souvenir. Et bien court au regard de mon bonheur quotidien. J'ai eu ma proth  se ext  rieure en d  cembre 2004.

Les sons

Les premiers « sons » dont je me rappelle, ce sont les voix de mes audioproth  sistes, bizarres, lointaines, comme si on parlait dans un tube. Le deuxi  me son, le pire, ce fut mon rire, r  ac-

tion nerveuse, en entendant les voix. Et l'horreur que j'ai ressentie en m'entendant glousser. J'ai   t   longue avant d'accepter de m'entendre rire, et donc de me laisser aller de nouveau    rire. Maintenant, je ris pleinement, et mon rire est souvent contagieux.

Puis ce fut le trajet du retour en voiture : moteur, clignotants. Les clignotants. J'avais oubli   qu'ils   taient si bruyants. Et enfin l'arriv  e    la maison. Les enfants, qui ne savaient comment me parler. Et, couvrant tout, encore un autre son inconnu : les bulles de l'aquarium Et oui, les bulles font   galement du bruit en   clatant.

Le lendemain, seule chez moi, avec pour toute compagnie mon implant, tout beau tout neuf, je tapais. Je tapais sur toutes les surfaces possibles, avec tous les ustensiles possibles. Je tapais et je pleurais. Cette journ  e reste grav  e dans ma m  moire comme un moment d'  motion intense. Et je red  couvrais tous ces sons parfois oubli  s, parfois inconnus. Je comparais entre eux : les graves, les aigus, les longs, les courts, les clinquants, les teintants, les sourds. Combien de noms peuvent d  crire les sons qui nous environnent ? Je d  couvrais le bruit du vent, les pschitt des voitures sur la chauss  e mouill  e, le caf   qui passe dans la caf  ti  re, le chat qui miaule, le lave vaisselle, le micro onde, le beurre qui gr  sille dans la po  le, et les voix. Les voix. Comment d  crire une voix... Surtout quand celle-ci ne ressemble    plus rien de connu.

La r   ducation

J'ai commenc   la r   ducation avec Monsieur Desnos en janvier. Nous avons commenc   par travailler avec les sons des animaux, avant de nous lancer dans la parole. Des sons, des syllabes, quelques mots. J'ai eu des moments de

découragement, des crises de fous rires, des angoisses terribles. Mais la rééducation finit par produire ses fruits dans la vie quotidienne : c'est un mot qui surgit, puis c'est la joie d'une phrase. Et enfin c'est une conversation. 6 mois après je soutenais une conversation sans fatigue. J'ai fait également partie de la fanfare du carnaval d'Angers pour travailler les sons : les tambours, les maracas, les triangles, les djembés. Écouter la télé sans sous titrage, avoir le réflexe radio. Autant de situations qui m'ont aidé à progresser et m'habituer à ma nouvelle audition. J'ai choisi d'arrêter l'orthophonie en octobre je crois.

Deux ans après, le résultat est là : je participe sans effort à une conversation, sans l'aide de la lecture labiale dans un environnement calme, plus difficilement quand il y a du bruit. Mais une difficulté sans rapport avec les difficultés que je rencontrais avec mes anciennes prothèses, qui me gênaient plus qu'elles ne m'apportaient, et que souvent je coupais pour ne plus faire que de la lecture labiale. J'arrive à suivre les films à la télévision, avec une préférence pour les films français. Itou le cinéma. Je vais à la fête de la musique, à des concerts de musique classique. C'est plus dur pour les opéras : « l'enfant et les sorcières », ce doit être quand même mieux avec le sur titrage... Je prends, sans problème, le téléphone si mon interlocuteur ne parle pas trop vite. Je suis devenue boulimique d'activités : dessin, sculpture. Et gymnastique. Enfin pouvoir faire de la gymnastique en groupe ! Certes, les dialogues n'ont rien de passionnant : « on y va pour une série de 10, et 10, 9, 8, etc. etc. » Mais faire de la gym sans avoir besoin de jouer les contorsionnistes pour voir où en sont les camarades, c'est quand même plus facile, et moins stressant. Cerise sur la gâteau pour moi : Le thaï chi. Nous sommes dehors, à 20 mètres de la voie rapide, le professeur nous tourne le dos, et je peux suivre le cours. Parfois, je m'arrête, et je lève la tête en souriant : c'est un oiseau qui chante dans un arbre. Je ne le vois pas, mais il est là. Et il est la vie. Mes rapports avec mes collègues de travail sont beaucoup plus chaleureux. Je ne suis plus isolée lors des grandes réunions familiales. Je peux assister à des conférences. Je n'ai plus peur d'aller chercher le pain (combien dites vous ?????). Je peux parler dans la rue tout en marchant, sans avoir besoin de regarder le visage de mon compagnon de route, vaquer à mes occupations habituelles sans devoir m'arrêter pour regarder mon interlocuteur pour le comprendre.

L'implant m'a apporté une deuxième vie. Celle-ci me semblait devenue inutile, et tellement lourde à assumer. Je me dis maintenant que j'ai la vie devant moi. Avec un magnifique soleil. Le gros rocher qui encombra ma rue a disparu. C'est un cadeau magnifique.

Je vais clore en rappelant ce que j'ai mentionné au début de mon témoignage lorsque je disais que je n'avais pas le sentiment que j'étais sourde. Et bien maintenant que je suis implantée, je peux le dire : je suis sourde. Et si je peux le dire, c'est parce que grâce à l'implant, j'entends. ■ **Dominique Robin**

Côté enfance.

Mon fils Karim m'a amusé et j'ai eu envie de vous écrire ce qu'il m'a dit. J'essaie d'expliquer à mes enfants, le pourquoi de mon engagement associatif et de ce fait je leur fais part de mon parcours personnel. Je leur expliquais que si leur maman essaie d'informer sur l'implant c'est qu'aucun médecin ne lui avait parlé de l'implant pendant sa surdité etc. et que c'est encore le cas aujourd'hui. Mon fils me dit : « c'est normal maman, tu étais sourde donc tu ne pouvais pas comprendre les médecins avant ! ». Je suis restée « sans voix » : je n'ai pu répondre... Catherine

Les mots de nos enfants



Karim à la montagne.

Un an déjà...

Tom, 3 ans, a été implanté à 23 mois en mai 2006 au CHU de Bordeaux.

Que le temps passe vite avec les enfants cela fait déjà un an que Tom a eu son implant et le 11 mai nous fêterons cet anniversaire. Il y a quelques jours j'avais une discussion avec mon époux et je lui disais : aurais-tu imaginé qu'il entende aussi bien avec l'implant ? On s'est dit « non peut être quand même pas »... c'est vrai quand on a choisi l'implant on se disait que dans tous les cas cela lui donnerait accès au monde sonore... c'était important qu'il puisse entendre et évoluer dans ce monde là aussi.

Nous avons rencontré des enfants implantés et nous avons bien vu que ça marchait super bien. Mais quand on voit un enfant sourd implanté qui entend tout et qui parle et qu'à côté on voit son enfant sourd qui ne babille même pas, on se dit non, l'autre n'est pas sourd, ce n'est pas possible !

Depuis il a eu son implant, le porte tout le temps, toute la journée du matin jusqu'au soir. Et d'ailleurs il le réclame dès le réveil. Petit à petit il a découvert le monde sonore. Ce fut un gros travail de tous les jours que de lui apprendre tous les bruits de la vie. On se lève et on ne pense qu'à lui faire profiter de tout ce que l'on fait : un café qui coule, le bruit d'une machine à laver, un aboiement de chien. Bref tout est prétexte à apprendre et à retenir...

Très vite il a retenu son prénom, a distingué nos voix, a commencé à babiller, à dire maman, papa, à boire, au revoir, des petits mots et puis au bout de 6 mois nous avons vu qu'il comprenait beaucoup de choses... aujourd'hui il comprend tout ce qu'on peut lui dire de dos et même éloigné de nous c'est extraordinaire... je me le dis chaque jour encore. C'est impressionnant comme il entend et comprend bien...

Comme pour tous les enfants il faut maintenant

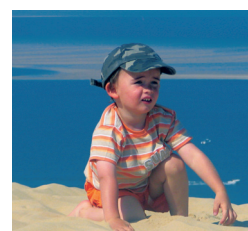
enrichir sa compréhension et faire son éducation côté langage ce que nous tâchons de faire au quotidien et c'est un réel plaisir que de pouvoir le faire...

Il essaye quelques fois de tout répéter, dit des dizaines de mots déformés souvent mais les dit tout de même et ce qui compte c'est qu'il essaye...

Donc un bilan très positif pour nous, il sait même compter jusqu'à 5... quand il a des bonbons dans la main, s'il en prend 5 et que je lui

dis non tom, deux bonbons pas plus il pose les autres et en garde deux pareil pour les autres nombres ! Il connaît aussi les couleurs vert, bleu, rouge, jaune... et donc on dit hurra !

■ **Axelle, la maman de Tom**



Quelques photos de Tom ces derniers jours. En haut, sur la dune du Pyla, avril 2007. En dessous, au pays basque, mai 2007.

Courrier des lecteurs.



LA RECETTE DU BANDEAU QUI MAINTIENT L'IMPLANT

Marc, Alsace

« J'ai vu sur la nouvelle revue un jeune homme en photo avec un bandeau sur la tête qui maintient l'implant. Où puis-je me procurer ce bandeau ? »

- Alors voilà la *recette* pour le bandeau :

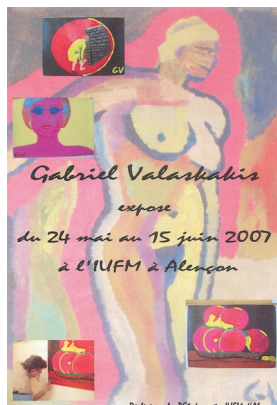
1. On achète un bandeau serre-tête dans tout bon magasin de sport.

Le choisir très large et plutôt rigide. La largeur permet de bien recouvrir l'antenne et de la maintenir en place. La rigidité permet de mieux maintenir le contour et d'y coudre plus facilement la pièce de tissu destinée à recevoir ce contour. (Pour info, mon bandeau est de marque Nike, mais je suppose qu'Adidas et d'autres marques en font d'aussi bien !)

2. Se procurer une petite bande de tissu rigide (genre « Jean's ») qu'on coudra en forme de boucle sur le bandeau.

3. Tout en gardant le contour sur l'oreille, placer le bandeau sur la tête, par-dessus l'antenne et repérer l'endroit où devra être cousue la pièce.

4. Prendre son contour en main et l'entourer d'un bout de tissu pour avoir les bonnes dimensions, puis coudre cet anneau en tissu sur le bandeau (attention : c'est bien un anneau de tissu et non une pochette car le contour sera mieux maintenu ainsi !) Voilà c'est tout : votre contour sera à l'abri des chutes et de la transpiration ou l'humidité des cheveux, et l'antenne sera maintenue par la pression du bandeau !). Bon bricolage à tous...



GABRIEL VALASKAKIS EXPOSE

du 24 mai au 15 juin 2007 à l'IUFM d'Alençon

Gabriel, sourd de naissance, est souvent venu nous rejoindre lors de nos réunions avant de se faire implanter. Notre équipe est très fier de compter parmi ses amis ce peintre de talent.

RÉUNIONS LOCALES

Vous avez envie de rencontrer d'autres implantés pour une petite pause « café-douceur » ou « déjeuner-débats »... Mais il n'y en a pas près de chez vous ! Pourquoi ne pas organiser quelque chose en toute simplicité ?

Ces petites rencontres où tout le monde apprend et apporte quelque chose sont toutes simples à réaliser et à organiser. Contactez-nous, nous vous aiderons à réunir d'autres implantés ou futurs implantés de votre région. marie-pierre.goin@wanadoo.fr Tél. : 06 24 62 24 09.

MARCUS, NUCLEUS ESPRIT 3G

Implanté le 4 mars 2003 à Saint-Antoine

« J'ai besoin d'avoir une nouvelle ordonnance pour la vaccination pour la méningite, le pneumo 23. Comment pourrais-je avoir cette ordonnance ? » - On s'adresse pour cela directement à son médecin généraliste.

N'OUBLIEZ PAS !

Une écoute est possible le mercredi matin à l'hôpital Saint-Antoine (service orl) assurée par Jean Jacques.



INFORMATIONS CISIC

Publication du Centre d'information sur la surdité et l'implant Cochléaire (CISIC)

Association loi 1901 n° 0913012932.

<http://www.cisic.fr>

Tél. : 06 17 39 54 71

Fax : 01 60 10 93 55

E-mail : info@cisic.fr

Bureau CISIC :

Secrétariat (pour toute question à propos de votre implant) :

Martine Ottavi

262, rue Lecourbe

75015 Paris

Trésorerie (pour toute question relative à votre adhésion) :

Joëlle Fournil

398 avenue Victor Hugo

77190 Dammarie-les-Lys

Tél. : 01 64 79 05 44

joellefournil@club-internet.fr

Directrice de la publication :

Françoise ERNIE

Réalisation : FAP

AVIS AUX LECTEURS

Cette nouvelle rubrique vous permettra d'obtenir une réponse aux multiples interrogations que pose votre implant dans votre vie de tous les jours. N'hésitez pas à nous questionner. Vous pouvez également nous envoyer vos idées d'articles et éventuellement vos critiques. Merci d'adresser vos courriers à : Martine Ottavi, 262, rue Lecourbe, 75015 Paris.

Appel à cotisation 2008 : il vous sera adressé début décembre 2007, pour un règlement au plus tard le 15/01/2008.

L'illustration du mois



Dessin réalisé par Emmanuelle.