



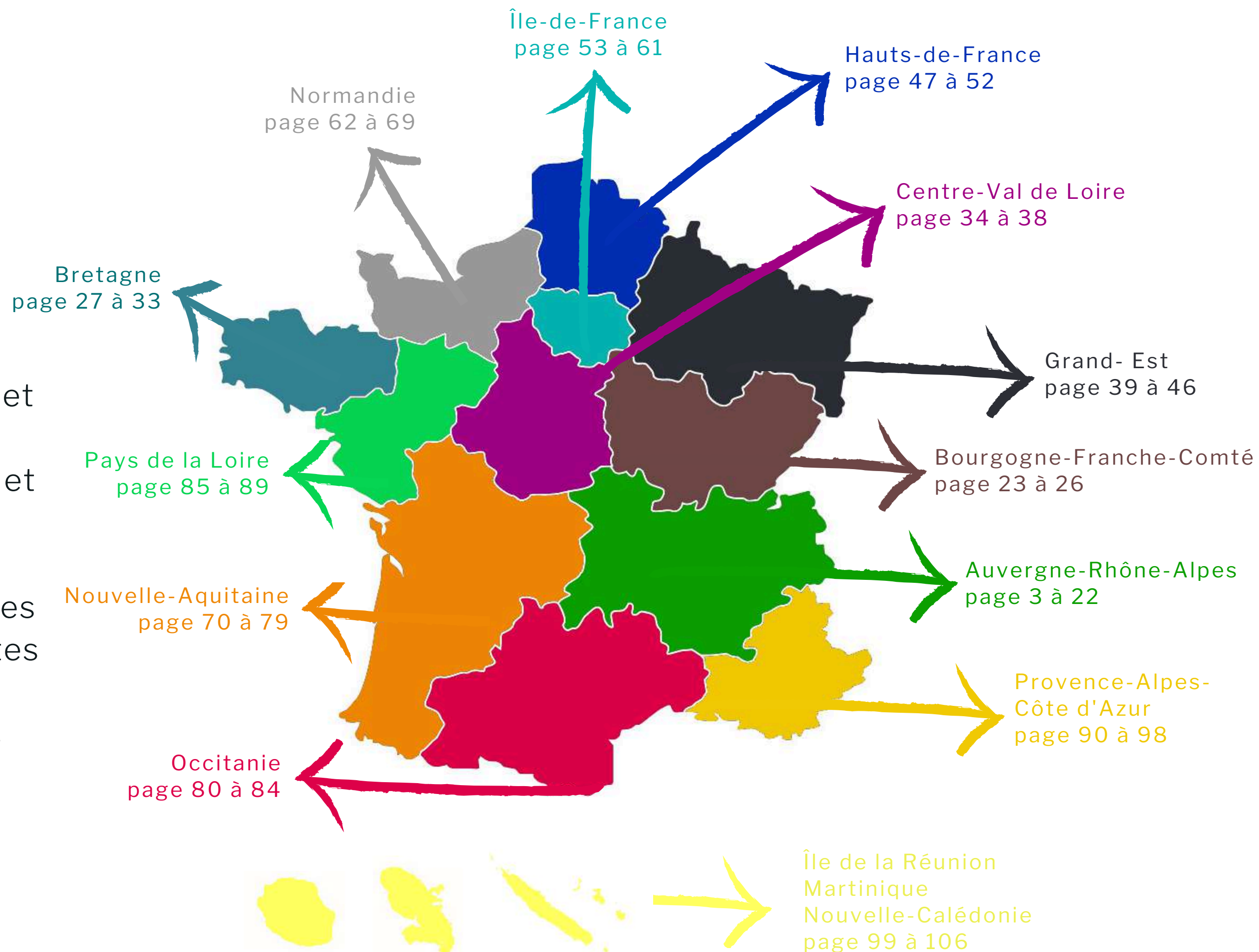
"L'ambition d'entendre"

CEUX QUI FONT VIVRE LE CISIC

2024/25

LE CISIC DANS VOTRE RÉGION

"L'entraide est le point de départ de notre association et reste notre priorité ! Pour nous, les témoignages et les partages d'expériences sont les clés pour bien accompagner. Les actions des bénévoles sont déterminantes pour informer, aider et accompagner les personnes sourdes vers l'implantation cochléaire."





“

Ces quelques mots pour vous remercier de votre accueil, du temps que vous nous avez accordé à mon mari et moi, de votre bienveillance et de vos précieux témoignages et conseils.

J'ai fait une demande d'admission au groupe d'échange Facebook et suis ravie de compter parmi vos adhérents.

Je vais contacter le centre d'implantation et essayer d'obtenir un rendez-vous, ..., « la machine est lancée » !

Je ne manquerai pas de partager mon expérience.

Corinne C.

”

Centre d'implantation

Centre Hospitalier Annecy Genevois
1 Avenue de l'Hôpital
74370 EPAGNY METZ-TESSY

CORINNE B.



Adhérente CISIC depuis 2020

Ma perte auditive a commencé vers l'âge de 20 ans et s'est aggravée au fil des années. J'ai dû recourir aux prothèses auditives très rapidement. Il y a une dizaine d'années, j'ai bénéficié de séances d'orthophonie pour apprendre la lecture labiale. Ces séances m'ont permis de rester « connecter » avec mon entourage, mais cela devenait de plus en plus difficile. C'est l'orthophoniste qui m'a parlé pour la première fois de l'implant cochléaire. La décision de me faire implanter n'est pas apparue immédiatement, mais la difficulté de plus en plus croissante d'entendre, de comprendre, la perte de confiance en moi, l'isolement qui s'installait petit à petit, m'ont motivé à consulter le centre d'implantation.

Éligible à l'implant depuis 2014, c'est en 2020 que j'ai réussi à franchir le pas. Après une opération sans difficulté, une activation quelques semaines plus tard et une rééducation adaptée, j'ai commencé à (re)découvrir les sons. Chaque jour est propice à évoluer, à s'émerveiller devant de nouveaux bruits, à entendre et comprendre plus facilement.

“ C'est essentiel de pouvoir partager et échanger avec des implantés, de voir que nous ne sommes pas seuls et qu'il y a des solutions. Apporter mon expérience pour permettre à d'autres d'avancer est une réelle satisfaction et c'est tout naturellement que je suis devenue bénévole au CISIC. ”

L'ÉQUIPE





“

*"Un entretien avec l'ORL : à la vue de mon audiogramme, l'implantation lui paraît évidente malgré mon âge. Il suffit de vérifier ma bonne santé physique et psychique et il me donne l'espoir de comprendre enfin la langue anglaise (cauchemar de ma vie professionnelle).
C'est le premier déclic. Je me remets en cause.*

*Je rencontre d'autres implantés au cours d'une conférence. L'une d'entre eux m'impressionne par son aisance à dialoguer avec l'intervenant. Elle était derrière moi dans la salle. Moi-même, tout devant, et je n'arrivais pas à comprendre.
C'est le deuxième déclic. La décision est presque prise."*

Pierre

”

Centre d'implantation

CHU de Clermont-Ferrand - Hôpital Gabriel Montpied
58 rue Montalembert
BP 69
63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1

GILLES M.



Adhérent CISIC depuis 2012

Je suis né avec une surdité congénitale bilatérale profonde. J'ai été appareillé et scolarisé pendant 5 ans dans une école pour sourd . J'ai appris à parler, mais pas la langue des signes. J'ai ensuite intégré une école normale jusqu'à mon apprentissage en menuiserie, mais c'est dans l'industrie pharmaceutique que j'ai fait ma carrière.

Des années plus tard, mon audition a baissé considérablement et sur les conseils de mon ORL j'ai rencontré l'équipe du CHU de Clermont-Ferrand. On m'a expliqué le fonctionnement de l'implant cochléaire. Je n'ai pas hésité à franchir le pas et le 18 décembre 2012 j'étais implanté de l'oreille droite. L'activation a eu lieu un mois après suivi d'une longue période de rééducation chez l'orthophoniste. Je suis satisfait du résultat, je communique plus facilement et je perçois des sons que je n'ai jamais entendus.

“ Le CISIC m'a aidé pendant mon parcours de pré-implanté et d'implanté et depuis 7 ans je suis bénévole dans l'association afin de faire partager mon expérience. Je soutiens le CISIC pour promouvoir l'implant cochléaire et enrichir les échanges.

”

L'ÉQUIPE



GHISLAINE L.



Adhérent CISIC depuis 2013

Je suis atteinte d'une surdité d'origine génétique qui s'est manifestée dès ma naissance et touche plusieurs membres de ma famille. Avec les années, ma surdité n'a cessé de s'aggraver. Malgré de nombreuses années à porter des prothèses auditives, l'écoute est devenue de plus en plus difficile. J'ai alors été informée de l'existence d'une solution alternative : l'implant cochléaire.

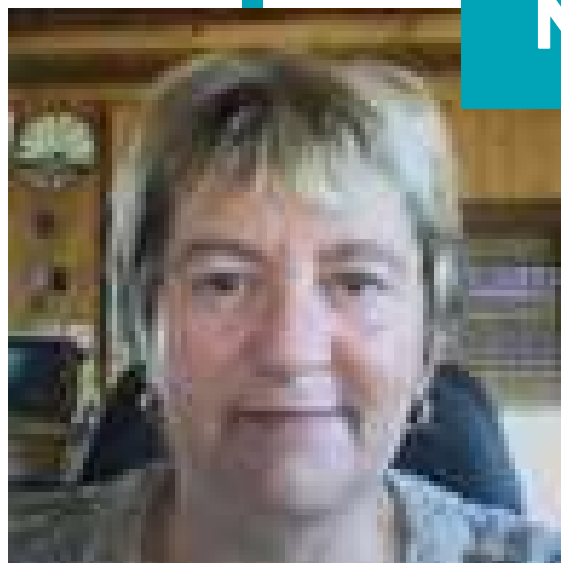
En 2013, j'ai reçu mon premier implant cochléaire, suivi d'un second en 2017. Ces interventions ont transformé ma vie. Grâce aux implants, j'ai constaté des résultats exceptionnels : une meilleure qualité auditive, une vie sociale enrichie, et une meilleure interaction avec ma famille, mon entourage et mon milieu professionnel.

Je tiens également à souligner l'accompagnement remarquable du CISIC tout au long de cette démarche. Grâce à leurs conseils et à leur expertise, j'ai pu m'informer et franchir chaque étape en toute confiance.

“ Forte de cette expérience positive, je suis devenu bénévole dans l'association CISIC. Cet engagement me permet de partager mon parcours et d'aider d'autres personnes à envisager cette solution, tout en témoignant des bénéfices qu'un implant cochléaire peut apporter. Je recommande vivement l'implant cochléaire à toute personne qui pourrait en bénéficier, car il représente une véritable opportunité pour améliorer sa qualité de vie. ”

L'ÉQUIPE



**NADINE R.****Adhérente CISIC depuis 2008**

Je suis devenue sourde suite à une maladie rare appelée "Syndrome de Cogan", détectée entre 1987 et 2007. Je souffrais de pics de surdité très fatigants, de maux aux yeux et de divers vertiges. Bi-implantée à Clermont-Ferrand en 2008 et 2015, j'ai aujourd'hui 2 implants cochléaires.

Lors de la venue du CISIC à Clermont-Ferrand en mars 2009, j'ai été contacté pour témoigner dans l'amphithéâtre du CHU devant la foule. Moi qui suis timide, je n'étais pas très à l'aise... Puis je suis devenue bénévole en septembre 2009.

Lors de mon implantation de janvier 2008, ce qui m'a le plus manqué c'est de n'avoir pu rencontrer aucun implanté. D'où la mise en place des permanences en février 2009 ! Depuis je tiens les permanences au sein du CHU de Clermont-Ferrand.

“ Je souhaite apporter toutes les infos nécessaires aux futurs implantés qui souvent sont en manque de "bonnes" informations et faire connaître cette merveilleuse technologie, mais aussi faire connaître cette fabuleuse association CISIC !

”



66

”

Centre d'implantation

CHU de Grenoble - Hôpital A. Michallon
Boulevard de la Chantourne
38700 LA TRONCHE



FRANÇOISE B.

“ Je suis bénévole au sein du CISIC depuis 2015, avant tout pour partager mon expérience sur la décision de se faire implanter et les premières semaines après l'implantation. ”

Adhérente CISIC depuis 2014

Une otospongiose a été décelée à l'âge de 18 ans. J'ai subi deux interventions chirurgicales bien réussies. Pendant 12 ans, j'ai occulté le problème. Après la naissance de mon troisième enfant, j'ai eu une chute brutale de l'audition des deux cotés. J'ai été de nouveau opérée mais sans succès, la cochlée était touchée. J'ai dû être appareillée. Puis la maladie progressant après une otite séreuse, j'ai consulté un ORL qui m'a parlé pour la première fois de l'implantation cochléaire en 1992.

J'ai été implantée en 2014 après une longue réflexion. La première année a été difficile, malgré l'orthophonie et un travail acharné à la maison avec mon conjoint. Aujourd'hui tout va bien et les années de galère ont été vite oubliées !



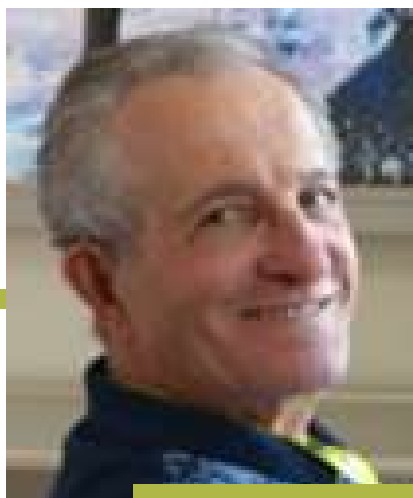
JEAN V.

Adhérent CISIC depuis 2017

J'ai souffert d'otites à répétition durant toute mon adolescence. Après un break entre mes 21 et mes 45 ans, j'ai eu une chute progressive de la compréhension. J'ai ensuite eu différentes prothèses auditives successives de mes 49 ans à mes 71 ans, âge auquel j'ai bénéficié d'une implantation unilatérale droite.

L'intervention a été impeccable. J'ai ensuite eu une rééducation par orthophonie pendant 18 mois. Les réglages ont été assez délicats. Malgré cela, le résultat global est pour moi très satisfaisant.

“ Je pense qu'il y a un réel problème d'information des pré-implantés. Je m'investis aujourd'hui dans l'association CISIC en tenant des permanences et organisant des pique-niques conviviaux pour aider à remédier à ce problème. ”



SAVINO P.

Adhérent CISIC depuis 2008

Ni spécialistes ORL, ni audioprothésistes ne m'ont orienté vers l'implant cochléaire. Il aura fallu que je trouve sur la revue de ma mutuelle un article pour découvrir la possibilité de retrouver "l'audition" avec l'implant cochléaire. Malgré tout, il n'en demeurerait pas moins que rien de tangible ne venait à mais yeux démontrer l'efficacité de cette technologie. Mon audioprothésiste me disait que les résultats n'étaient pas probants. Mon médecin traitant, m'avait carrément déconseillé en me disant que ce n'était pas encore au point. En tout état de cause, il m'aura fallu trois bonnes années entre hésitations et doute car rien ne venait m'encourager à prendre la décision de l'implant. Et c'est grâce à mes filles qui se sont lancées à la recherche de personnes implantées dans la région de Grenoble que j'ai pu me rendre compte auprès de deux adultes devenues sourdes du résultat. Je me suis fait implanter au mois de 2004, et j'ai enfin pu quitter le monde du silence.

“ Je considère que le manque d'information m'a fait hésiter et rester trois ans de trop dans ma bulle. C'est une chance pour les sourds et les devenus sourds d'avoir accès à des réponses concrètes et précises aux nombreuses questions qu'ils se posent sur l'implant cochléaire ! ”



“

Juste un petit message pour vivement vous remercier de l'agréable après midi passé hier en votre compagnie dans le sous-sol du pavillon U du CHU Edouard Herriot de Lyon.

Et surtout merci pour toutes les informations et les judicieux conseils apportés que nous n'avions jusqu'alors jamais reçus, mais il faut bien une 1ère fois et nous en sommes ravis.

Dans ce nouveau monde il y a tellement de choses à apprendre que nous serons certainement contraints de vous rencontrer à nouveau.

Nous avons eu le privilège de bénéficier d'une attention toute particulière et personnalisée étant donné le nombre de participants présents, c'était donc un après midi exceptionnel."

Daniel

”

Centre d'implantation

Hôpital Edouard Herriot
Place d'Arsonval
Service ORL Pavillon U
69437 LYON



AMANDINE B.

“ Je ressens une grande fierté, car nous sommes en train, tous ensemble (la thérapeute, mon fils, mon mari, mes autres enfants et moi) de dépasser ce handicap de la surdité grâce à l'implant cochléaire et à l'AVT. ”

Adhérente CISIC depuis 2016

Mon troisième enfant, Soren, est né 2013. Vers 18 mois, il a fait une crise de quelques jours : perte d'équilibre, tête qui ne tenait plus... Puis vers 2 ans, la pédiatre a eu un doute sur l'audition. On pense que son audition s'est dégradée petit à petit, et la surdité a été confirmée à 2ans et demi.

A 3 ans, Soren a bénéficié de prothèses auditives, et 5 mois plus tard, il se faisait implanté (2 implants à 4 mois d'intervalle). Les implants ont été bénéfiques dès la première semaine d'activation.

Au début, mon mari et moi ne comprenions pas les choix qu'on nous proposait : LSF ou LPC... J'ai découvert l'AVT par hasard. Et là, tout a changé ! Mes débuts sont comme faire le choix de réaliser une figure acrobatique compliquée sans entrainement et sans filet, car en France les professionnels ne nous proposent pas l'AVT. Nous voulions que Soren puisse comprendre et communiquer avec les autres et je sentais que l'AVT répondait à ces besoins ! Soren a quant à lui acquis avec ses implants une audition de qualité qui lui permet d'appréhender tous les aspects sonores de notre monde. Il vit naturellement. Il se sent à sa place dans son école et prend la parole facilement dans un groupe, où il est compris de tous. Les progrès de mon fils depuis que nous sommes pris en charge en AVT ont été plus que satisfaisants, bien au-delà de mes espérances !



DENIS A.



Adhérent CISIC depuis 2021

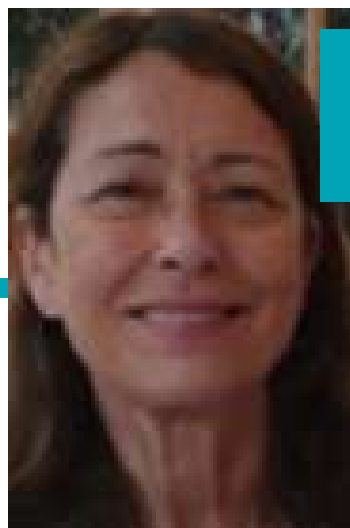
Depuis 2010, j'ai des appareils auditifs. Le 13 juin 2021, je perds l'audition spontanément, avec apparition d'acouphènes et perte d'équilibre. Le 21 juin, je suis pris en charge par l'hôpital de Lyon. En septembre, malgré les soins, le diagnostic est sans appel : mon audition est perdue définitivement.

Il faut envisager la pose d'implants cochléaires. Je commence le protocole pré-opératoire, avec de la kiné-vestibulaire et de l'orthophonie. Je découvre un nouveau monde. Pour communiquer et me déplacer, je m'adapte aux différentes situations qui se présentent, et je suis aidé et épaulé par mon épouse. Je découvre le CISIC sur internet, et je fais la connaissance des bénévoles lors d'une permanence. Après quelques heures de questions, je suis confiant pour les interventions chirurgicales qui m'attendent. J'ai des conseils dans tous les domaines. Nous sommes prêts à affronter mon handicap.

La première opération du côté droit a lieu en mars 2022, et la seconde en novembre 2023. Rien à signaler, pas de douleur ou de complication, et l'activation a lieu dix jours plus tard sans incident. Je continue aujourd'hui les séances de kiné toutes les trois semaines, et la rééducation orthophonique toutes les semaines.

“ Je suis dégagé de toute contrainte professionnelle. J'ai donc proposé mes services au CISIC et je me suis porté volontaire pour les aider. Depuis avril 2024, je suis officiellement bénévole et c'est maintenant à mon tour de conseiller et de mettre en confiance les futurs implantés. ”





FRANÇOISE T.

Adhérente CISIC depuis 2013

C'est à 35 ans, lors d'un audiogramme systématique, que j'ai découvert une baisse bilatérale de mon audition dans les fréquences aigues, juste une « particularité » qui ne me gênait pas encore et puis il n'y avait pas de surdité familiale connue ! C'était pourtant le démarrage de ma surdité qui s'est inexorablement accentuée apportant son lot de frustrations et d'adaptations successives pour rester dans le monde des entendants, celui du travail et de ma vie personnelle repoussant les prothèses auditives jusqu'à l'âge de 45 ans sans obtenir le gain auditif espéré.

Peu à peu je m'informe sur l'implantation cochléaire, parcourant internet, découvrant le site CISIC, cherchant surtout des témoignages qui pourraient coller avec mon histoire et qui pourraient m'ouvrir à un autre horizon que celui du silence. À 56 ans, premier RDV dans le service d'implantation de Lyon, on me demande d'attendre encore avant l'implantation. C'est à 60 ans, en 2013, que je rallie enfin le monde des implantés cochléaires pour retrouver des sons disparus depuis 25 ans !

“ Rejoindre le CISIC était une évidence d'abord en tant qu'adhérente, après avoir rencontré Patrick initiateur de l'antenne lyonnaise et puis en tant que bénévole en 2016 après avoir échangé avec Catherine à l'AG du CISIC à Paris. L'implant cochléaire reste encore mal connu et nous sommes là pour répondre à ceux sur le chemin de l'implantation cochléaire, les aider à murir leur projet puis les guider dans leur réhabilitation auditive après leur implantation. ”



LAURENCE C.



Adhérente CISIC depuis 2013

Ma surdité a été dépistée à l'adolescence et n'a cessé de s'aggraver depuis. Depuis quelques années les prothèses ne me donnaient plus de résultats satisfaisants, je percevais des sons mais la lecture labiale m'était indispensable pour comprendre mes interlocuteurs, c'était épuisant, avec des conséquences sur ma vie sociale et professionnelle.

Mon audioprothésiste a été la première personne à m'encourager à consulter pour l'implant cochléaire. En 2013, je me lançais dans l'aventure et un peu vers l'inconnu malgré les contacts que j'avais eus et les témoignages que j'avais lus... Tout s'est bien passé, juste un peu d'inconfort et de douleur, avec des acouphènes et une sensation de fatigue les premiers jours. Lors du branchement, je me suis retrouvée dans une cacophonie indescriptible. J'étais contente d'entendre du son mais je trouvais ça plutôt éprouvant qu'émouvant. De retour à la maison, ma voix est devenue petit à petit compréhensible, ça a mis un peu plus de temps pour la voix de mes interlocuteurs. Au fil des réglages et des séances d'orthophonie, je comprends de mieux en mieux, les sons et voix deviennent plus beaux, disons que "j'apprivoise" les bruits nouveaux. Je retrouve le plaisir de la communication, je suis beaucoup plus à l'aise... En un mot, ça facilite la vie !

“ Les témoignages m'ont beaucoup aidée dans ma décision de me faire implanter. J'ai donc envie de partager mon expérience pour aider à sauter le pas même s'il faut garder à l'esprit que chaque parcours est unique et dépend de nombreux facteurs. ”



**PATRICK C.****Adhérent CISIC depuis 2005**

Ma surdité est survenue en 2003 suite à une méningite à streptocoque suivit d'une endocardite infectieuse suivie d'une paralysie coté gauche.

Ma première implantation a été effectuée sur l'oreille droite en 2004, car je ne pouvais pas être opéré plus tôt cause de mon opération du cœur. Celle-ci n'a malheureusement pas fonctionné. A cause d'une ossification dû à la méningite, les électrodes s'étaient placés sur le nerf faciale et non dans la cochlée.

Une deuxième implantation, cette fois-ci réussie sur l'oreille gauche à lieu en 2005. Bien qu'éprouvant des difficultés à utiliser un téléphone je me débrouille suffisamment bien avec mon implant pour tenir la permanence à Lyon.

Je me suis investi dans le CISIC car lors de mes RDV avant l'opération, je n'ai pu malheureusement rencontrer aucun implanté. En cherchant sur internet, je suis tombé sur l'association CISIC, mon épouse a appelé le jour même Catherine et comme nous devions aller près de chez elle, elle nous a dit de passer. Pour moi c'était une évidence de m'investir, d'autant plus qu'il y a à Lyon une grosse demande pour les futurs implantés.

“*Étant technicien de formation, j'apporte mon aide et mon expertise à l'association dans le but de renseigner tous les futurs implantés.*”

**SOLÈNE N.**

“ La visibilité qu'offre le CISIC permet à beaucoup de parents d'avoir accès à des informations fiables sur le parcours médical qui les attend dans la prise en charge de leur enfant et d'avoir une vision complète des stratégies de rééducation qui s'offrent à eux. Elle permet également de pouvoir sensibiliser les professionnels, les centres d'implantations et les orthophonistes, sur l'accompagnement des familles avtistes. ”

Adhérente CISIC depuis 2017

Je suis la maman d'un petit garçon né sourd profond bilatéral. Il a été implanté à 18 mois puis à 26 mois à Lyon. J'ai pratiqué la thérapie auditive verbale (AVT) avec lui depuis son appareillage à ses 3 mois et jusqu'à la fin de sa rééducation un peu avant ses 3 ans. J'ai en parallèle, tenté d'informer et d'aider les parents souhaitant se lancer en AVT, au travers des réseaux sociaux.

J'ai contacté Catherine afin de pouvoir échanger sur l'AVT et les bénéfices d'une vraie rééducation auditive sur le développement langagier des enfants implantés. J'ai ensuite eu le plaisir de rejoindre l'équipe du CISIC avec ma collègue d'AVT et amie Amandine, afin de continuer à informer et soutenir les parents.



“

"Un grand merci aux personnes bénévoles du CISIC des CHU de Saint-Étienne et de Grenoble qui m'ont aidé avec gentillesse et leurs bons conseils dans ce parcours."

Robert

”

Centre d'implantation

Hôpital Nord
Avenue Albert Raimond
42270 SAINT PRIEST EN JAREZ

EVELYNE G.



Adhérente CISIC depuis 2010

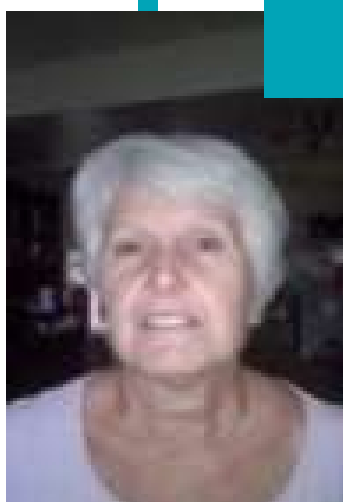
Mon implantation fait suite à une surdité progressive qui est apparue à l'âge de 26 ans. J'ai été implantée en 2010 au CHU de Saint Étienne. Avant l'opération je suis restée une dizaine d'années dans un silence total, ce qui a eu d'énormes répercussions sur ma vie sociale, familiale et professionnelle.

Je n'ai été que très tardivement informée sur l'implant, c'est entre autres pour cette raison que j'ai adhéré au CISIC. Les permanences sont essentielles en vue d'une meilleure information pour tout le parcours qui attend un implanté, mais aussi pour toute aide apportée post-implant.

“ Répondre au mieux aux demandes des futurs implantés et des implantés est ce qui me motive pour cet engagement auprès du CISIC. ”

L'ÉQUIPE



MARCELLE P.**Adhérente CISIC depuis 2012**

Je souffre d'une surdité congénital. À partir de mes 40 ans, j'ai eu des difficultés à comprendre les conversations ainsi qu'à utiliser le téléphone. Après avoir consulté un médecin ORL, j'ai été appareillé des deux oreilles pendant 20 ans. Mais mon audition baissait peu à peu. J'étais toujours suivie par l'audioprothésiste pour renouveler mes appareils et vers 65 ans, je lui ai expliqué qu'ils ne m'apportaient plus rien. C'est là qu'il m'a parlé des implants cochléaires.

J'ai alors eu un rendez-vous au service ORL du CHU de Saint-Étienne. J'ai eu mon premier implant de l'oreille gauche en 2013, à l'âge de 65 ans. En 2018, pour mes 70 ans, j'avais mon second implant à l'oreille droite.

“ J’ai rencontré les bénévoles du CISIC avant mon opération et j’allais régulièrement aux permanences pour écouter tous les conseils. Il y avait deux bénévoles, mais l’une d’entre elles devait partir pour des raisons personnelles. J’avais vraiment apprécié les échanges et leur aide, donc lorsqu’elles m’ont demandé de la remplacer, je n’ai pas hésité !

”



“

"Le CISIC, c'est une ambiance créée par une bande de copains dont la plupart portent une ou deux boucles d'oreilles pas très discrètes, mais d'une rare efficacité. Cette ambiance donne envie de se dépasser, sans que, pour cela il soit utile de dépasser l'autre. On donnerait plutôt dans la solidarité."

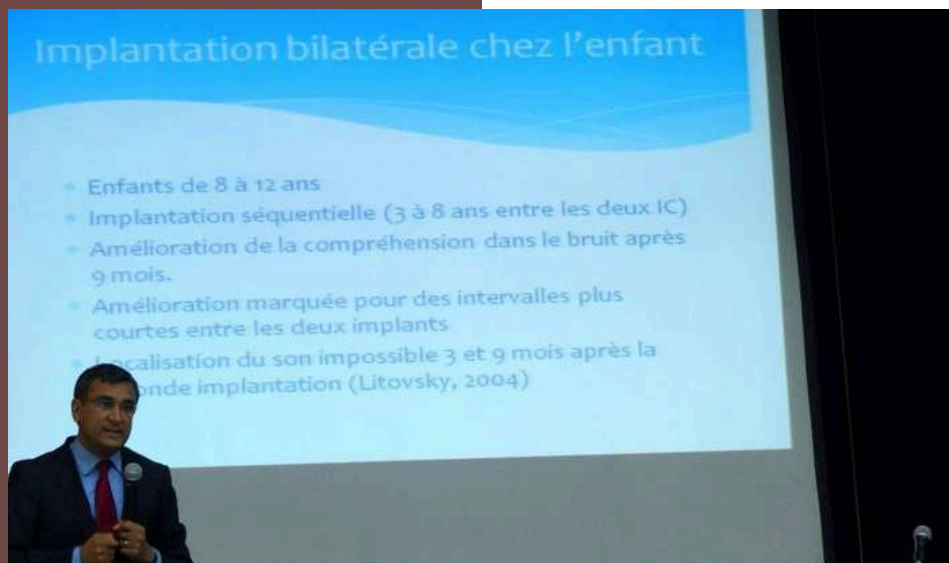
C'est grâce au CISIC, en me proposant d'établir mon témoignage, que j'ai cherché par la suite, à en lire d'autres, et espéré trouver quelqu'un qui avait subi le même genre de souffrances vestibulaires, implanté, réimplanté."

Christian

”

Centre d'implantation

CHU de Besançon - Hôpital Jean Minjoz
Boulevard Fleming
25030 BESANÇON CEDEX



“

"Je vous remercie pour vos encouragements, car effectivement je suis dans une période de découragement, mais aussi d'appréhension de l'avenir. Merci aussi de montrer que l'on peut réussir, même au prix de beaucoup de tâtonnement et de patience."

Dominique

”

Centre d'implantation

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage
1 Boulevard Jeanne d'Arc
21079 DIJON CEDEX



STÉPHANIE R.

Adhérente CISIC depuis 2015

J'ai une surdité évolutive depuis l'âge de 7 ans. C'est à cet âge que j'ai commencé à porter des appareils auditifs, jusqu'en 2006. Suite à mes 2 grossesses, j'ai beaucoup perdu et les appareils ne suffisaient plus.

L'implantation cochléaire a été une véritable renaissance pour moi.

J'ai été implanté à droite à Lyon, puis à gauche en 2013. J'ai commencé à suivre sur Facebook des groupes d'implantés, ce qui m'a permis de faire de belles connaissances. On m'a alors conseillé d'aller à l'AG du CISIC en 2015.

Ça a été une révélation ! C'était un bonheur absolu d'être entourée de personnes implantées toute une journée. Des échanges, de la joie de vivre, ça libère d'un poids énorme... À partir de là, j'ai voulu m'investir. Le soir même, Catherine me donnait son accord et j'intégrais l'équipe de Dijon.

“ Je suis heureuse de faire partie de l'équipe de bénévoles. J'aurais adoré participer à des permanences avant mon implantation, et je suis aujourd'hui contente de contribuer au bonheur des futurs implantés à chaque permanence. C'est une vraie satisfaction d'apporter son expérience, de rassurer et d'échanger. Nous formons une grande famille ou l'on se sent à notre place. ”

VANESSA G.



Adhérente CISIC depuis 2019

L'école a détecté mon problème de surdité à 5 ans. J'ai été appareillée bilatérale, poursuivi 3 années de cours d'orthophoniste pour apprendre à lire, écrire, parler, utiliser la lecture labiale. Avec beaucoup de travail, j'ai pu poursuivre une scolarité normalement et vivre comme un entendant.

En 2019, lors d'un banal contrôle, l'ORL me parle de l'implant cochléaire : je découvrais ce mot et le CISIC. Puis tout a été très vite, en un mois et demi...

A suivi presque un an de rééducation orthophoniste, 2 fois par semaine. J'avais repris mon travail en mi-temps thérapeutique progressif sur 6 mois. Cette période a été une épreuve avec des défis permanents.

J'ai pris de l'assurance et j'ai découvert que je pouvais être belle ! Pour moi un sourd était moche, bête : c'était l'image renvoyée par l'école..

En 2021, j'ai changé ma prothèse auditive droite. En 2022, la communion des 2 est parfaite, je continue ma progression auditive. J'adore écouter la musique, j'ai un poste à responsabilité dans le milieu du poids lourds, ce qui m'amène à côtoyer des clients, des fournisseurs, à aller en réunion... Je suis également catéchiste bénévole depuis 7 ans. Je suis mariée depuis 13 ans, j'ai deux filles de 15 et 10 ans. Tout le monde est entendant. Ils m'ont accompagné durant cette rééducation, à faire des exercices à la maison. Parfois, ils restent surpris, j'entends trop bien !

“ **Grâce au CISIC, j'ai rencontré d'autres sourds et j'ai réalisé à quel point c'était mon monde. Je fais du bénévolat au sein de l'association depuis la dernière AG, un vrai coup de cœur.** ”

L'ÉQUIPE



“

"Je tiens à témoigner que l'aide du CISIC a été très importante pour moi. L'association

que j'ai découverte grâce à internet m'a permis de prendre conscience je n'étais plus toute seule, car vous m'avez encouragée et rassurée avant mon hospitalisation.

J'ai compris que chacun avait eu sa dose de souffrance à cause de la surdité, que certains avaient connu la surdité totale pendant des mois et j'ai découvert que chacun était reconnu par les autres et qu'on pouvait créer un vrai lien d'entraide.

Vous n'imaginez pas à quel point cela m'a réconforté !

Lorsque je me suis retrouvée la première fois au sein de l'association avec vous tous pour la première fois depuis des années, je me suis sentie comme tout le monde ! C'était la preuve vivante que je devais, non seulement ne pas avoir honte d'être sourde, mais au contraire que

je devais être fière de ce combat, de notre combat à tous pour continuer à entendre, à bien entendre !"

Joelle

”

Centre d'implantation

CHU de Brest - Hôpital Morvan
5 avenue Foch
29200 BREST

**KARINE L.****Adhérente CISIC depuis 2003**

Vers l'âge de 8 ans, je perds mon papa. Un choc émotionnel qui me fait perdre 40% à 45 % de mon audition. Pendant 20 ans, mon audition reste stable. A 28 ans, je suis enceinte de mon premier enfant. Deux mois avant d'accoucher, je m'aperçois que je ne capte plus beaucoup de sons. Mon mari et ma famille me le font remarquer. Je retourne voir mon ORL, le bilan catastrophique, je suis devenue sourde : 4% à gauche et 1% à droite. Pendant deux ans, je vis dans le silence. Ce qui me donne envie de vivre, c'est ma fille.

Mon ORL m'a certifiée qu'il ne pouvait rien faire pour moi. Sous la pression de ma famille, je me décide à prendre RDV avec un autre ORL. Et depuis ce jour, je revis... Il me donne les coordonnées de l'Hôpital Saint-Antoine. L'équipe m'annonce une bonne nouvelle à laquelle je ne m'attendais pas. On peut m'implanter ! Malheureusement, je ne connaissais rien de l'implant cochléaire. Ils m'expliquent et je leur fais confiance. Je suis opérée en 1998. Dix jours plus tard, commence la rééducation. A la 10ème séance, je comprends le mot « salade ». L'aventure commence... Aujourd'hui, je me débrouille bien avec mes proches, mes amis au téléphone. Mon principal objectif est atteint. Je comprends mes filles sans devoir les regarder.

“**Mon ORL m'avait condamné. Aujourd'hui, je retrouve l'envie de vivre, de recevoir, de discuter. Il est essentiel de faire connaître l'implant cochléaire autour de nous.**”



FRÉDÉRIC P.

Adhérent CISIC depuis 2023

Je suis malentendant de naissance. On a dit à mes parents que ce n'était ni opérable ni appareillable. Je n'entendais rien à droite, et mal à gauche.

Avec le temps, ça s'est dégradé, et à 25 ans, on m'a retiré mes permis de conduire poids-lourd, en me disant que je n'entendais plus assez bien. Je ne pouvais plus travailler, car j'étais conducteur routier. J'ai donc dû me faire appareiller à gauche pour pouvoir récupérer mes permis de conduire.

En 2015, j'ai été admis à l'implant cochléaire, mais mon métier ne me permettait pas d'être suffisamment disponible pour cela.

J'ai changé d'orientation professionnelle, ce qui m'a rendu plus disponible. En 2022, j'ai repris la voie de l'implant et ce fût le début d'une nouvelle vie sans isolement, plus participative, conviviale et heureuse.

“ Si en 2015 j'avais eu la chance de pouvoir rencontrer d'autres personnes implantées, lors de permanences CISIC par exemple, je n'aurais pas attendu si longtemps pour franchir le pas. C'est donc naturellement que j'ai voulu m'investir au sein du CISIC, pour pouvoir partager avec les autres mon expérience et offrir ce que je n'ai pas pu avoir plus tôt.
La vie est tellement plus belle quand on sort de l'isolement !

”

**MARC L.****Adhérent CISIC depuis 2002**

Ma surdité a été détectée lorsque j'avais un peu plus de 6 ans. Il s'agissait alors d'une surdité bilatérale relativement légère, marquée par une perte dans les aigus. Mon audition s'est ensuite dégradée régulièrement au cours du temps.

Je connaissais l'existence des implants cochléaires depuis des années, mais je n'aurais jamais imaginé en bénéficier. Pour moi, ils restaient réservés à des personnes atteintes de surdité totale. Des discussions avec l'équipe du service ORL de l'hôpital Purpan à Toulouse, ainsi que divers témoignages lus sur le web et sur des forums m'ont convaincu du contraire. J'ai été opéré début janvier 2001. Contrairement à certains, je n'ai pas été capable de comprendre la parole immédiatement, mais en quelques semaines, ma compréhension a commencé à s'améliorer nettement. Au début, ça se traduisait par moins de fatigue au travail en sortant de réunion, car j'ai pris conscience que la lecture labiale intensive est épuisante ! Puis par la capacité de comprendre des conversations de plus en plus complexes au téléphone. Ce nouvel apprentissage des sons a été une expérience merveilleuse. Tous les jours, je percevais de nouveaux détails !

“ Les témoignages que j'ai pu lire en ligne ont été important dans ma décision de me faire implanter. J'ai donc décidé de mettre mes compétences au service de la communication du CISIC, pour permettre à d'autres d'avoir accès aux informations qui les aideront dans leur parcours vers l'implant. ”



“

*"Un grand merci à vous pour cette heure passée ensemble. Vous avez été très clairs dans vos informations et je sais que ces explications aident ma mère dans son cheminement.
Nous vous tiendrons au courant de ce processus de décision qui progresse."*

Dominique

”

Centre d'implantation

CHU de Rennes - Hôpital de Pontchaillou
2 rue Henri Le Guilloux
35000 RENNES

ELISABETH H.



Adhérente CISIC depuis 2003

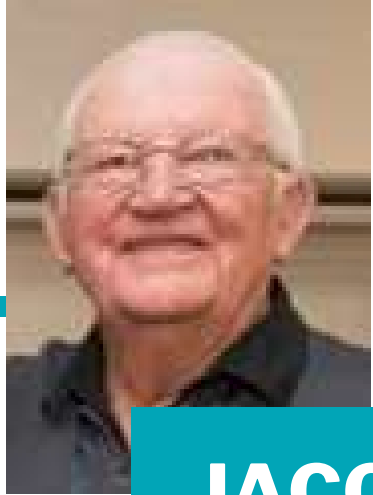
Je suis sourde profonde depuis la naissance. J'ai porté un appareil auditif côté gauche jusqu'à l'âge de 30 ans.

J'ai été implantée coté gauche en juillet 2003 à l'Hôpital Saint Antoine à Paris. En novembre 2017, je bénéficiais d'une implantation oreille cotée droit, réalisée au CHU de Rennes.

Suite à mon implantation, j'ai une nouvelle vie au sein de ma famille, ainsi que sur le plan professionnel.

“ Ce qui me motive dans ce travail de bénévole c'est de donner des informations aux personnes sourdes, car moi-même je n'en ai pas eu autant à ce sujet lorsque je suis devenue implantée. ”





JACQUES V.

Adhérent CISIC depuis 2016

J'étais ignorant de l'implant Cochléaire. C'est lorsque ma prothèse est devenue inutile et mon oreille sourde que j'ai été dirigé vers l'équipe du CHU de Rennes qui m'a donné toutes les explications. J'ai alors accepté l'implantation.

Mais j'étais seul à me débattre, et je voulais pouvoir connaître au moins une personne comme moi implantée. J'ai sollicité mon orthophoniste pour qu'elle me mette en contact avec une personne comme moi, et c'est à partir de ce moment là que j'ai pris connaissance de l'association CISIC.

Je suis ensuite devenu bénévole dans l'antenne de Rennes, au sein d'une équipe qui m'a accueilli avec joie. J'ai pris connaissance de toutes ces personnes qui comme moi viennent pour se renseigner. Quelle joie de pouvoir les aider dans leurs souffrances et de leur apporter ce dont j'avais besoin quand j'étais seul avec mon problème.

“ J'ai été tout de suite emballé par l'activité de l'association, notamment pour les témoignages répandus autour de nous. C'était aussi mon désir témoigner de mon expérience autour de moi. ”



“

"Pour m'aider à la prise de décision de l'implantation, j'ai fait des recherches sur internet. J'ai lu des témoignages, pour ou contre, de personnes nées sourdes, de personnes devenues sourdes ... Et un jour, j'ai trouvé le site du CISIC.

Le site était bien conçu, les informations y semblaient « sérieuses ». Lors d'un rendez-vous avec l'orthophoniste du CHU, j'en ai parlé. Il m'a vivement recommandé de participer à une des permanences organisées au sein de l'hôpital.

Je me suis rendue à la permanence. A cette occasion, j'ai eu la chance d'y rencontrer la Présidente de l'association. Nous avons pu échanger et surtout elle m'a éclairée sur certains points qui me faisaient encore un peu peur."

Caroline

”

Centre d'implantation

Pôle Adultes
Hôpital Bretonneau
2 boulevard Tonnelé
37044 TOURS

Pôle Enfants
Hôpital Gatien de Clocheville
49 boulevard Béranger 37000 TOURS



CAROLINE B.

Adhérente CISIC depuis 2019

Je suis devenue sourde à l'âge de 30 ans après la naissance de mon deuxième enfant, jusqu'à devenir sourde profonde... Et vivre un enfer sans nom pendant des années.

En janvier 2019, j'ai consulté un médecin ORL qui m'a parlé de l'implant cochléaire. Le RDV est pris très rapidement au CHU, l'intervention programmée pour septembre 2019. Le 2 septembre 2019, j'entrais dans le monde bionique ! Et là... Quelle métamorphose !

Mon parcours vie, d'être personne sourde et maintenant d'implantée, m'a donné l'envie de partager mon expérience auprès des candidats à l'implantation. C'est pourquoi j'ai souhaité devenir bénévole au sein de l'association.

“ Il est important de pouvoir échanger avec d'autres personnes, tant du côté des implantés que des futurs implantés. ”

LAURENCE D.

Adhérente CISIC depuis 2006

Mes problèmes d'auditions sont sans doute anciens, et évolutifs, mais je n'en ai toujours aucune certitude... En fait, j'ai vécu sans réellement m'en préoccuper pendant des dizaines d'années. À la naissance de mon deuxième enfant, mes perceptions auditives se trouvent modifiées, voire supprimées. Tout cela est très difficile à vivre, mais encore plus à accepter. Viennent ensuite 2 chutes brutales d'audition, en 2005 et en 2006. Entre temps, j'avais eu l'occasion de rencontrer une audioprothésiste qui m'avait parlé de l'implant cochléaire. Vue l'état lamentable de mon audition, tout le monde est d'accord pour débiter une démarche de pré implant cochléaire. Entre temps, je suis tombée par hasard sur le site du CISIC et là, c'est la stupéfaction : je ne suis pas seule !

Je n'ai eu aucun effet secondaire suite à mon intervention. Après l'activation de l'implant, j'ai l'impression de me retrouver dans un monde différent. Aujourd'hui, j'ai l'impression d'avoir fait beaucoup de chemin avec mon « bip » comme je l'appelle. Il fait partie de ma vie.

“ **Le CISIC m'a permis de voir que je n'étais pas seule... Certains témoignages sont comme un reflet, un miroir de sa propre situation. Cela permet de se dire : d'autres personnes ont donc vécu ce cauchemar, et ont trouvé une porte de sortie avec l'implant cochléaire... Alors pourquoi pas moi ?** ”

L'ÉQUIPE





PIERRE D.

“ Je suis devenu bénévole au sein du CISIC car j’avais moi-même apprécié de pouvoir rencontrer un implanté alors qu’il n’existait pas de permanences organisées. ”

Adhérent CISIC depuis 2015

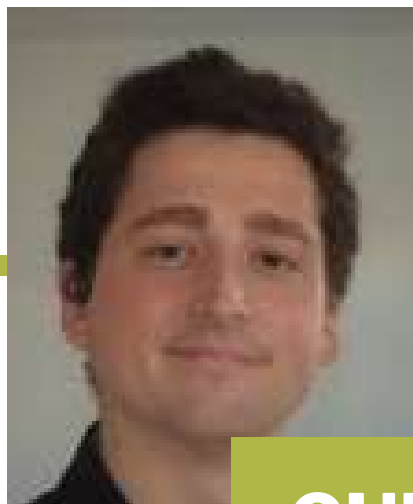
J’ai eu des prothèses classiques des deux côtés pendant une dizaine d’années, puis la perte d’audition est devenue plus sévère à gauche, où le résultat était nul malgré une prothèse surpuissante. En 2014, un ORL mieux inspiré que les précédents m’a dirigé vers le CHU de Tours pour des examens en vue d’un implant dont la possibilité s’est confirmée. Le CHU m’a fait rencontrer une personne implantée, car il n’y avait pas encore de permanences du CISIC à Tours, et j’ai donné mon accord pour l’opération.

J’ai été implanté à 72 ans en juillet 2015, sur le côté gauche.

J’ai suivi des séances d’orthophonie pendant 4 mois et je suis satisfait du résultat avec l’implant à gauche et la prothèse classique à droite, qui est toutefois en limite de possibilité. Je regrette même de ne pas avoir été implanté 5 ans plus tôt.

Lorsque en 2018 j’ai été contacté par Guillaume, un autre bénévole du CISIC, pour relancer avec lui les permanences à Tours, je n’ai pas hésité.





GUILLAUME D.

“ Je me suis porté volontaire à l'appel au bénévolat pour l'association CISIC à Tours afin de contribuer à la diffusion d'informations autour de l'implant cochléaire qui est encore trop peu médiatisé. Cette décision de bénévolat a été prise en partie pour exprimer ma gratitude vis-à-vis de l'implant cochléaire et de toutes les personnes qui ont contribué à ce qu'il me soit accessible. ”

Adhérent CISIC depuis 2011

Je suis sourd de naissance (surdit   profonde bilat  rale). Apr  s avoir port   des proth  ses sans succ  s, j'ai   t   implant      l'  ge de 3 ans sur une seule oreille. D'ailleurs, je suis   ternellement reconnaissant envers mes parents d'avoir pris la d  cision de me faire implanter tr  s jeune. En effet, cette d  cision avait   t   difficile    prendre mais ils ont su se renseigner sur l'implant cochl  aire    partir de t  moignages afin de sauter le pas, car je fais partie de la premi  re g  n  ration des enfants implant  s. Avec cet appareil, mon audition a progress   au fil des ann  es gr  ce aux nouvelles technologies et au soutien de ma famille. J'ai toujours   t   en scolarit   « normale », jusqu'   l'obtention d'un master. Je suis maintenant ing  nieur G  nie Climatique chez EDF.

Bien s  r, tout n'a pas   t   rose. J'ai eu des moments de doute vis-  -vis de mes difficult  s d'audition, malgr   l'implant, dans la vie de tous les jours en particulier dans les milieux bruyants. Je me sens aujourd'hui pleinement   panoui avec ma femme (entendante) gr  ce    l'implant cochl  aire et au soutien de ma famille, mon ancienne orthophoniste et mes amis.





“

"Merci et encore bravo pour votre action qui doit aussi s'ouvrir vers les malentendants sévères, tant l'implant reste décrié par les professionnels. La lecture de votre blog a été un élément décisif dans ma prise de décision de me faire implanter."

Denis

”

Centre d'implantation

CHU de Nancy
29 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
C.O. n° 34
54035 NANCY CEDEX



ANNE D.

“ Les échanges et les encouragements des membres du CISIC m'ont accompagnée tout au long de mon parcours vers l'implant ! Je ne peux aujourd'hui qu'encourager les futurs implantés à passer le pas le moment venu sans grande crainte pour leurs avenir personnel et professionnel. ”

Adhérente CISIC depuis 2004

J'ai commencé à devenir dure de la feuille à la fin de mes études. J'ai porté des aides auditives pendant environ 10 ans. Elles m'ont bien servi, mais elles ont peu à peu été insuffisantes. Je n'avais plus de compréhension sans lecture labiale. Avant l'implantation, je me suis parfois demandée si malgré tout je n'entendais pas encore trop bien. J'ai ensuite été persuadée que c'était le bon moment et de toute façon, c'était de pire en pire.

J'étais un peu stressée avant l'opération, mais l'équipe qui m'a prise en charge était super et n'a pas ménagé ses efforts pour m'expliquer tout en détails, et finalement tout s'est bien passé.

On a beau être prévenu, avoir lu des tas de témoignages, la surprise est totale lors de l'activation ! J'entendais des voix un peu robotiques. Il a fallu se familiariser avec de nombreux bruits, c'était vraiment pas triste ! Il faut garder le moral, parce que ça ne se fait pas tout seul. Mais grâce à l'implant, j'ai pu travailler à nouveau avec grand plaisir. Reprendre une vie sociale et professionnelle est quelque chose de très important et valorisant. Cela justifie largement les efforts consentis pour y arriver !





“

"Mention particulière aux deux personnes assurant les permanences CISIC. Le partage des vécus de chacun des participants dans une ambiance familiale est un stimulant pour avancer qui n'a pas de prix. Merci !"

Patrick

”

Centre d'implantation

CHU de Reims - Hôpital Robert Debré
Avenue du Général Koenig
51092 REIMS Cedex



DANIÈLE C.

“ Comme le CISIC n'était pas représenté physiquement dans la région, je me suis rapprochée du CISIC à Paris et me suis investie pour créer une antenne régionale pour informer les futurs implantés du CHU de Reims. ”

Adhérente CISIC depuis 2010

Je suis malentendante depuis toujours, il s'agit d'une surdité familiale. J'ai eu mon premier appareil auditif à l'âge de 14 ans. Je me débrouillais grâce à la lecture labiale, mais je n'ai par exemple jamais pu téléphoner. Mon ORL ne m'avait jamais parlé de l'implant cochléaire. En 2009, mon état a empiré et je ne pouvais plus travailler. J'ai donc pris un RDV à l'hôpital. C'est là que l'on m'a parlé de l'implant cochléaire. Je n'avais plus rien à perdre, je n'ai pas hésité !

Comme l'opération de la première s'est très bien passée, j'ai fait la deuxième oreille dans la foulée, en 2011.

Au début j'entendais, mais je ne comprenais pas. Les séances d'orthophonie m'ont permis d'apprendre à comprendre. L'implant cochléaire a changé ma vie. Je profite maintenant pleinement de mes petits-enfants.



MICHEL T.



Adhérent CISIC depuis 2017

À l'adolescence, un test auditif complet sans souci m'a permis d'entamer une carrière aéronautique militaire. Un suivi annuel régulier de mon audition n'a révélé qu'une oreille droite un peu faible.

Mi-mai 2004, j'ai perdu brusquement et totalement l'audition du côté droit. Pour le spécialiste ORL, il n'y avait plus rien à faire. Durant une dizaine d'années, seule l'oreille gauche m'a permis d'entendre, mais en s'affaiblissant régulièrement... Mais en août 2017, j'ai brusquement perdu l'audition gauche. Mon audioprothésiste, contacté dès le lendemain, m'a pris RDV avec le professeur du CHU pour un bilan approfondi complet... Conclusion : implant à droite !

Octobre a été consacré aux différentes étapes du protocole et aux premières séances d'orthophonie, avec la lecture labiale. Fin novembre, la pose de l'implant côté droit s'est passé sans problème.

L'activation a été suffisamment positive pour me permettre d'aller passer les fêtes de fin d'année chez mes enfants en Provence. Les séances d'orthophonies débutées dès janvier se sont très bien passées... Enfin pas évident au début tout de même.

J'ai une prothèse auditive à l'oreille droite, et depuis 6 ans maintenant et avec des visites de réglages régulières, je suis très à l'aise au quotidien.... Mais j'apprends encore !

“ Après la pose de l'implant, je suis venu régulièrement aux permanences afin de faire le plein d'infos et de partager avec d'autres implantés. J'ai décidé de rejoindre la liste des bénévoles de l'association CISIC, afin de rendre au mieux tout ce dont j'ai pu profiter jusqu'à présent. ”





“

"Les témoignages de personnes implantées ont été indispensables à ma prise de décision pour cette opération !"

Commentaire issu de l'enquête CISIC

”

Centre d'implantation

CHU de Strasbourg - Hôpital Hautepierre
1 avenue Molière
67098 STRASBOURG Cedex

**MARC S.**

“ L'association CISIC est importante, non seulement pour la richesse des informations qu'elle nous permet de découvrir , mais surtout pour l'ambiance chaleureuse qui règne entre ses participants et l'accueil réservé aux nouveaux ! Il est vrai qu'entre sourds (ou ex-sourds) on s'entend toujours bien ! ”

Adhérent CISIC depuis 2003

j'ai définitivement perdu mon audition à l'âge de 19 ans, un an après avoir reçu une gifle sur l'oreille. Soutenu et aidé par ma famille et un optimisme sans faille, je suis arrivé à mener une vie à peu près normale, mais pleine de frustrations... Après avoir vu un reportage sur l'implant cochléaire, je rencontre une implantée. A partir de là, tout s'accélère et je prends vraiment conscience de l'espoir inespéré que représente l'implant pour moi. Bien sûr je découvre aussi le site du CISIC et surtout le Forum associé qui en l'espace de quelques jours est devenu une vraie drogue...

Je rentre à l'hôpital le jour de mes 43 ans. Aujourd'hui, ma vie a complètement changé. Tout n'est pas rose pour autant, il y a encore beaucoup des situations pénibles, mais je pense que la plupart d'entre elles se résoudront toutes seules avec le temps. Mais je m'émerveille encore chaque jour d'entendre le bel accent de mon épouse, de la voix tonique de ma fille et celle plus posée de mon fils.

SYLVIE V.



Adhérente CISIC depuis 2008

Ma surdité évolutive date depuis ma naissance puisque l'oreille gauche n'a jamais entendu. Malgré les consultations auprès de spécialistes, aucun professionnel n'a voulu reconnaître que mon problème de prononciation venait de ma mauvaise audition. À l'âge de 10 ans, que mon audition s'aggrava subitement. Le premier diagnostic a été très dur : "Nerf touché, aucune solution pour sauver ou réparer son audition ; votre fille restera sourde à jamais, toute sa vie !"

J'ai suivi ma scolarité normalement, mais déficience auditive m'isolait très souvent et me privait de beaucoup d'activités. Plusieurs années plus tard, m'apercevant que "les restes auditifs" devenaient de plus en plus catastrophiques, je décide de consulter un autre ORL. Surpris de mon parcours, il me parle de l'implant cochléaire dont j'étais une candidate idéale. J'étais loin d'imaginer que j'allais vivre une aventure extraordinaire. Le 10 octobre 2008, jour inoubliable et date de la première activation de l'implant, je perçois les premiers mots : "Alors, Sylvie, vous m'entendez ?"

Grâce à l'implant, ma vie est complètement changée et elle est plus confortable : j'ai pris beaucoup plus d'assurance et je gagne énormément en autonomie.

“ L'implant cochléaire, qui est une merveilleuse technologie innovante grâce aux génies qui ont sans cesse fait un travail de qualité, donne un autre sens et une autre qualité de vie. ”





“

"Je tiens à remercier tous les animateurs et les personnes présentes lors de la permanence du CISIC. Cette rencontre m'a permis de prendre du recul avec les difficultés rencontrées avec l'implant et de relativiser mes problèmes après des échanges conviviaux et fructueux."

Yvette

”

Centre d'implantation

CHR de Lille - Hôpital Roger Salengro
Avenue Prof. Émile Laine
59037 LILLE Cedex



FRÉDÉRIC L.

“ Mon projet est avant tout d'informer. Le manque d'information, de soutien et de réflexion sont des obstacles pour tout futur implanté. Le CISIC est présent dans toute la France et transmet une quantité d'informations et de témoignages. C'est tout simplement une mine d'or. ”

Adhérent CISIC depuis 2015

Je présente une surdité bilatérale profonde évolutive et suis porteur d'appareils auditifs depuis l'âge de 20 ans. Ma perte d'audition est aujourd'hui à 90%. C'est l'évolution d'une surdité génétique. Le déclic de l'implant cochléaire est venu de mon papa qui, après une visite chez l'ORL, me parle d'une implantation dans l'oreille. Un RDV est pris au service ORL du CHU de Lille. Les examens et les visites se suivent, avec beaucoup d'interrogation et de doutes. Après un an de réflexion, l'opération est programmée en 2015. Les premières séances d'orthophoniste sont éprouvantes avec ces nouveaux sons que je réapprends. Les réglages de l'implant se succèdent et les séances suivantes sont devenues agréables et homogènes. Depuis je découvre encore de nouveaux bruits que j'ai du mal à identifier. Je regarde la télévision avec le sous-titrage que j'abandonne à la longue car la compréhension de la parole est revenue avec l'implant. J'écoute à nouveau de la musique mais les paroles sont encore difficiles à déchiffrer. Le téléphone n'est pas encore à la hauteur de mes souhaits mais j'y vois beaucoup d'espoirs avec les nouvelles technologies. Je suis toujours porteur d'un appareil auditif à l'oreille gauche que je vais prochainement changer. Cette adaptation d'un appareil auditif additionné à un implant ne me gêne pas pour le moment.





EMILIE M.

Adhérente CISIC depuis 2015

Je suis maman de trois filles : Margot 10 ans, Maëlle 7 ans et Mathilde 2 ans. Suite à un cytomégalo virus contracté en début de grossesse, Maëlle est née sourde profonde. Sa surdité a été détectée dès la naissance. Elle a bénéficié de prothèses auditives dès ses 3 mois. Il a rapidement été établi que Maëlle devrait être implantée en raison de sa surdité profonde. Elle a été implantée à 14 mois au CHR de Lille. Aujourd'hui Maëlle suit une scolarité classique dans l'école de notre village. Elle est en CP et vit sa vie de petite fille tout à fait normalement. Elle ne signe pas et elle est totalement dans l'oralité. Nous avons été bien entourés sur le plan médical, mais dans le Nord nous manquons de retour d'expériences, d'échanges, de partages et de projections d'avenir.

“ Nous avons été bien entourés sur le plan médical, mais dans le Nord nous manquons de retour d'expériences, d'échanges, de partages et de projections d'avenir. J'ai souhaité m'engager au sein du CISIC afin de partager tout ce chemin parcouru par notre petite fille et donner de l'espoir à ces familles dont le monde peut parfois s'écrouler à l'annonce d'un diagnostic auquel elles ne s'attendent pas. ”



MIKAËL V.



Adhérent CISIC depuis 2007

Je suis atteint d'une surdité congénitale de perception bilatérale profonde. J'ai toujours suivi une intégration scolaire quasi-normale accompagnée de cours de soutien assurés par l'I.R.P.A. Avec un appareillage de contours auditifs analogiques, j'entendais bien du côté gauche mais la lecture labiale m'était indispensable pour la compréhension dès qu'il y avait un milieu bruyant. Au fil des années, une baisse moyenne puis sévère s'était installée. Je devais renoncer à pas mal de choses et la vie commençait à devenir insupportable à cause d'acouphènes. Heureusement, mes proches et amis les plus chers m'ont toujours soutenu dans les moments difficiles.

J'avais déjà entendu parler de l'implant cochléaire mais je pensais que c'était réservé aux nouveau-nés. Jusqu'au moment où un jeune remplaçant de mon docteur ORL m'a annoncé que désormais c'était ouvert à tout âge.

L'opération s'est très bien passée et j'ai entamé la rééducation orthophonique à raison d'une séance par semaine pendant 3 ans. Bien entendu, l'implant a ses limites. Mais je suis heureux de me sentir plus à l'aise avec l'implant cochléaire. Je ne saurai plus m'en séparer car il m'ouvre les portes du monde réel sonore.

“ Avant de me lancer, j'ai fait une recherche d'informations techniques et financières sur l'implant cochléaire. Les infos trouvés sur le site internet du CISIC m'ont permis de faire un premier pas vers l'implant. ”





MARION B.

“ Depuis juin 2023, j'anime les permanences de Lille. J'aime l'idée de transmettre tout le positif de l'implant à des futurs implantés, mais également d'aider les personnes implantées à mieux vivre au quotidien. Pour moi, c'était une évidence. ”

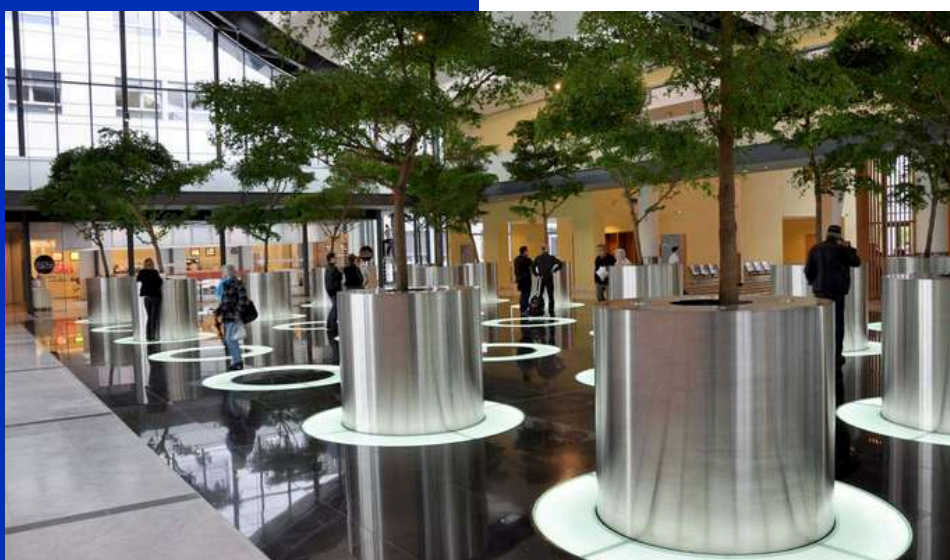
Adhérent CISIC depuis 2022

Ma surdité est évolutive d'origine génétique. J'ai été appareillée à l'âge de 9 ans pour la première fois. La surdité ayant évolué au fil des années, cela faisait déjà plus de 10 ans que j'aurais dû passer à l'implant cochléaire, car je n'avais pas de compréhension avec mes appareils auditifs. J'ai longtemps mis cette décision de côté : je n'en voulais pas, car je n'étais pas prête. Je m'étais toujours débrouillée avec la lecture labiale. J'avais changé de poste de travail, donc je m'occupais uniquement des personnes en face à face, car je ne pouvais pas prendre le téléphone. Mais avec l'arrivée du COVID et des masques, je me suis prise une claque et le déclic est venu de là.

Je me suis faite implantée à l'oreille droite en 2021. Les résultats ont été très rapides. Au bout de 4 mois d'activation, j'avais une compréhension quasi parfaite. En 2022, j'ai implanté mon oreille gauche. Dans ce cas-ci, ça ne s'est pas passé comme la première oreille. La compréhension a été très longue à arriver, je suis encore en cours de rééducation orthophonique pour cette oreille.

Aujourd'hui, grâce à l'implant, je revis, car je me rends compte de tout ce que je peux faire maintenant : aller au cinéma, aller au théâtre, écouter de la musique et surtout téléphoner !





“

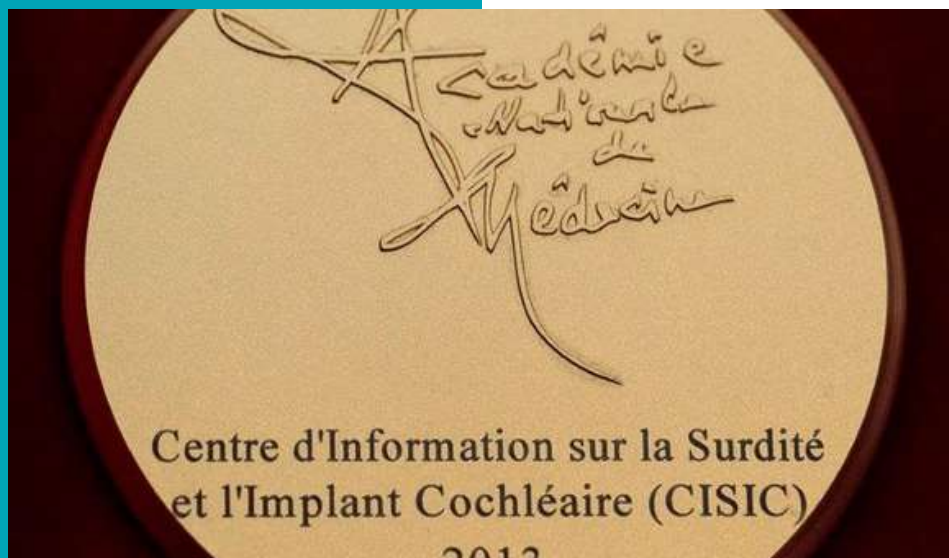
"Faire partie d'une association est très appréciable. Les témoignages du CISIC m'ont beaucoup aidée et me permettent encore d'avancer."

Commentaire issu de l'enquête CISIC

”

Centre d'implantation

CHU Amiens Picardie
Avenue René Laënnec Salouël
80054 AMIENS Cedex 1



“

"Bravo pour cette belle association et merci aux b n voles d'avoir avec intelligence et g n rosit  livr  leurs tr s diff rentes exp riences et perceptions. Cela m'aidera   r fl chir   d faut d'aider   ressentir."

Dominique

”

Centre d'implantation

P les Enfants :
H pital Necker
149 rue de S vres 75015 Paris

H pital Robert Debr 
48 boulevard S rurier
75935 Paris Cedex 19

**CATHERINE D.****Adhérente CISIC depuis 2002**

À l'âge de 25 ans, j'ai ressentie les premiers signes d'une surdité brusque bilatérale évolutive. Commencent alors pour moi des années très dures d'hospitalisations, de travail dans des conditions très difficiles. Mon audition continue à baisser inexorablement, jusqu'à la surdité profonde. En 1995 on me parle de l'implant cochléaire mais on me dit que la rééducation est longue, que ce que je vais entendre sera très différent... Peu confiante dans l'idée de sacrifier le reste de mon audition, je décide d'attendre ... Cette attente se prolonge jusqu'en octobre 99. La rencontre avec deux implantés me fait alors prendre conscience que contrairement à moi, eux ne sont pas « exclus ». Je suis opérée un jeudi matin. Le mercredi suivant, mon appareil est mis en marche et c'est le miracle : on me parle et j'entends, je parle et j'entends ma voix !

Chaque jour je remercie la science d'avoir réussi l'exploit de créer une oreille artificielle si proche de la vraie ...

“ Pour mieux informer sur l'implant cochléaire, témoigner de sa réussite et de la transformation de ma vie qu'il a permise, accompagner les implantés dans ce parcours pas toujours simple, j'ai créé le CISIC en 2002. ”



FRANÇOISE E.

“ Au lendemain de mon opération en 2003, Catherine m’a proposé de rejoindre son association CISIC. Je n’ai depuis, jamais cessé d’informer encore et toujours autour de l’implant cochléaire. ”

Adhérente CISIC depuis 2003

Atteinte d'une surdité bilatérale évolutive probablement dès l'âge de 14 ans, mon parcours fut une errance de plusieurs dizaines d'années faite d'opérations, de rendez-vous en CHU, d'examens en tout genre, d'appareillages avec prothèses auditives toujours plus performantes, mais pas assez pour palier l'inexorable surdité qui m'attendait.

Exclue, fatiguée et désespérée au moment de la perte de mes derniers gains auditifs, j'ai appris bien tard qu'il existait peut-être une solution, l'implant cochléaire.

J'ai rencontré l'ORL qui a proposé de m'opérer, puis très vite Catherine, la présidente du CISIC, première personne sourde implantée qu'il m'était donné de rencontrer. La regarder bavarder naturellement avec mon mari fut le déclencheur.

La suite fut pour moi une belle aventure auditive, je dirais même une renaissance.

18 ans plus tard je m'émerveille encore de faire des progrès .





ESTELLE F.

“ Les informations et les témoignages que j'ai pu lire sur le site du CISIC m'ont encouragée. J'ai même pu participer à une réunion d'information quelques jours avant mon RDV. J'ai pu ainsi rencontrer des personnes implantées et juger par moi-même des résultats encourageants qui pouvaient être obtenus avec un implant. Je n'espérais donc plus qu'une chose : être implantable et le plus rapidement possible. ”

Adhérente CISIC depuis 2007

Ma surdité est très probablement d'origine génétique. J'ai été appareillée avec des prothèses auditives amplificatrices qui m'ont permis de suivre une scolarité normale au milieu d'entendants. Longtemps stable, mon audition s'est détériorée, notamment sur les fréquences graves et moyennes. Les nouvelles prothèses numériques ne m'apportaient plus rien ou si peu et je mesurais au quotidien la force de la lecture labiale mais aussi ses limites. Mon ORL, qui est aussi mon frère, m'a parlé pour la première fois de l'implant cochléaire en 2006. Quelques mois plus tard, je me faisais opérer. Les premiers progrès ont été encourageants, mais il m'a fallu être très patiente. Peu à peu la cacophonie de sons inextricables des premiers jours a commencé à prendre sa place dans mon cerveau, qui a commencé à faire le tri et à laisser les voix se détacher. Jour après jour, j'ai découvert de nouveaux bruits que je ne percevais pas ou plus avec mes prothèses conventionnelles, comme le ronronnement de mon chat.

Aujourd'hui, je peux téléphoner, aller au cinéma... Je n'ose même pas imaginer être privée de mon "bijou" ne serait ce qu'un ou deux jours.



JOËLLE F.



Adhérente CISIC depuis 2003

À l'âge de 24 mois, mes cellules auditives se sont atrophiées suite à une encéphalite. J'ai eu une surdité totale à l'oreille droite et celle de gauche il ne me reste plus que 80%. J'ai porté une prothèse auditive dès l'âge de 2 ans. À la puberté mon audition a baissé de 20%. Je me suis battue pendant toute mon enfance pour me faire accepter dans le monde entendant, j'ai franchi les barrages de l'école avec difficulté. Je n'acceptais pas ce handicap, je voulais être comme les entendants. Cela a continué dans le monde du travail je ne pouvais pas prendre le téléphone avec les clients.

À 34 ans, j'ai mis un matin ma prothèse auditive et n'entendis plus rien. Une amie acousticienne m'a redonné espoir en me dirigeant vers un spécialiste de l'implant cochléaire. Celui-ci m'a fait découvrir l'implant et m'a conseillé de me décider très vite afin de ne pas perdre ce j'avais acquis dans le langage et la parole.

La première fois que j'ai entendue avec l'implant cochléaire, j'ai ri aux éclats car je percevais les voix comme un xylophone, et le lendemain c'était quelques mots. Aujourd'hui je ne regrette qu'une seule chose, c'est que l'implant n'a pas existé plutôt car j'aurais pu mieux m'investir dans mon enfance.

“ Lorsque je me suis fait opérer, le CISIC n'existait pas. Aujourd'hui je suis heureuse d'entendre, de faire partager mon expérience, et d'aider les personnes implantées à mieux vivre avec leur implant.

”

VÉRONIQUE L.



Adhérente CISIC depuis 2002

Ma surdité est liée à la contamination in utero par le cytomégalovirus. Malgré les problèmes liés à cette infection, j'ai pu poursuivre une « scolarité normale ». Devenue totalement sourde au fil du temps, mon aide auditive ne m'apportait plus grand-chose. Je communiquais par écrit, ma vie professionnelle et sociale s'est rapidement dégradée... En 1998, j'ai consulté pour avoir un avis sur une implantation, mais cela n'était pas d'actualité pour mon cas. Quatre ans plus tard, j'ai bénéficié d'un implant sur l'oreille droite, (la gauche ne fonctionnant pas) puis explantée et réimplantée en 2007.

Cette réimplantation m'a permis de retrouver des sensations et des plaisirs que j'avais perdus et que je ne pensais plus retrouver : comme écouter «naturellement» les infos dans ma voiture en allant travailler ou répondre au téléphone au travail sans avoir trop la peur au ventre. Bien sur je reste une malentendante et mes tentatives ne sont pas toutes couronnées de succès, loin de là... J'ai l'impression de reprendre une certaine confiance en moi !

“ **L'implant cochléaire, m'a sauvé de l'isolement social et professionnel, grâce à lui j'ai pu me maintenir dans mon emploi et re-tisser les liens familiaux et amicaux. Documentaliste, j'ai souhaité mettre mes compétences au service du CISIC afin d'informer plus largement sur les bénéfices de l'implant cochléaire. Je fais donc partie de l'équipe Communication de l'association.** ”

L'ÉQUIPE



**MARY CHARLOTTE L.****Adhérente CISIC depuis 2011**

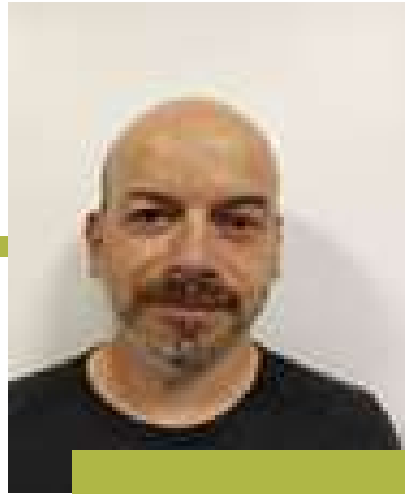
Ma mère et ma grand-mère ont été frappées de surdité. Personnellement je ne l'envisageais même pas, bien que constatant une mauvaise audition dans certaines circonstances: milieux bruyants, brouhaha, etc.

Après 2 nouvelles grossesses tardives successives, mon audition a chuté brutalement. Je me suis faite appareiller à contre-cœur, et je ne portais pas mes prothèses en permanence. La dégradation s'accélérait, mon ORL m'a parlé de l'implant cochléaire et j'ai consulté à St Antoine. Après 2 ans de persévérance, j'ai été élue à l'implantation dans le cadre d'une étude suivie. J'ai alors rencontré Catherine Daoud et Françoise Hernie, le CISIC se trouvant dans les murs de l'Hôpital. Ce sont les premières personnes qui me parlaient de l'expérience de l'implant, et cela m'a conforté dans ma décision.

Par contre, après mon opération en 2005, j'ai été un peu déçue, car j'attendais plus.

Mon type de surdité génétique, non identifiée, ne le permet sans doute pas. Mais je suis tout de même rassurée, je ne serais jamais "sourde".

“Après un litige avec mon SAV, je suis devenue bénévole au Cisic, convaincue qu'il était important d'aider les adhérents dans des situations de litiges face auxquelles ils se trouvaient démunis. C'est ainsi qu'avec Catherine Daoud, nous avons mis en place l'Observatoire fin 2014.”



PASCAL R.

“ Je me suis nourri de longues heures durant des paroles des anti et des pro-implant. Une première rencontre avec une implantée m'a laissé plein d'espoir. Puis la rencontre avec Catherine, la présidente du CISIC, a achevé de me convaincre. À l'issue de cette première implantation il m'a semblé tout naturel de m'investir auprès du Cisic, ne serait ce que pour contribuer à mon tour à faire connaître cette merveille méconnue qu'est l'implant cochléaire et qui m'a bien changé la vie quand même!

”

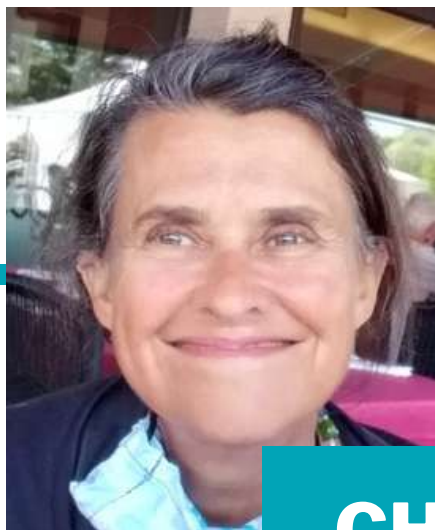
Adhérent CISIC depuis 2005

En 2003, je deviens sourd en 3 semaines, sans préavis. Après de nombreux examens et consultations, on m'annonce que j'ai le syndrome de Cogan. Dans un premier temps, je lutte contre les vertiges et entreprend 2 à 3 fois par semaine des séances de lecture labiale pour rester indépendant et mobile. Mon objectif à court terme d'alors? Être en capacité physique de rejoindre des amies en Corse.

J'entends parler de l'implant cochléaire, mais ce n'est pour l'instant pas d'actualité pour moi. Tout novice que je suis en matière de surdité, je ne suis pas dupe sur le degré de la mienne et je suis déjà convaincu que de simples contours auditifs ne me seront d'aucun secours. C'est la raison pour laquelle je commence sur Internet à regarder tout ce qui traite de l'implant. L'implant je le tenterai car je ne puis rester ainsi.

En 2004, je suis implanté, après 15 mois d'une vie vécue sur une autre échelle de temps pour arriver enfin à cet instant à la fois tant attendu et redouté. Je déguste cet instant rêvé où pour la première fois il m'est permis de faire un légitime bras d'honneur au syndrome de Cogan.





CHRISTINE S.

“ J'ai décidé de m'investir au sein du CISIC pour remercier l'association de son soutien. J'apporte aujourd'hui des conseils juridiques ponctuels aux implantés et futurs implantés. ”

Adhérente CISIC depuis 2018

Alors qu'on m'avait proposé l'implantation en 1995, j'ai attendu 2016 et 2017 pour sauter le pas. Je suis aujourd'hui implantée bilatérale. Je ne regrette pas du tout mon choix, j'ai retrouvé une vie professionnelle et une vie sociale normales.

Même si ma décision de me faire implanter a été prise en juillet 2015 car je ne pouvais plus continuer à subir une audition qui se dégradait progressivement, le Cisic m'a confortée dans ce choix. J'ai été accueillie chaleureusement en février 2016 par les bénévoles du CISIC, et plus particulièrement par Catherine et Françoise.





“

"Implanté depuis 11 ans, c'est avec plaisir que j'assiste à toutes les permanences du CISIC au CHU de Rouen. Nous avons beaucoup de chance d'avoir une bénévole animatrice qui a une aisance pour faire participer de nouveaux implantés qui perçoivent quelques mots, ou qui découvrent des bruits bizarres, et les faire parler alors qu'ils ne maîtrisent pas encore l'élocution. Et quand quelqu'un demande : Comment faites-vous, vous qui êtes implanté depuis peu ? Alors elle répond avec gentillesse, demande au plus anciens d'entre nous d'expliquer notre parcours, nos séances de rééducation et nos réglages. Et c'est avec plaisir qu'on explique notre parcours, nos hésitations et enfin notre bonheur de réentendre, ou d'entendre pour la première fois, de pouvoir téléphoner..."

Pour conclure, elle demande aux nouveaux ce qu'ils pensent de la réunion. Beaucoup la regardent dans les yeux et disent : on est plus rassuré, on y va , on va se faire opérer ! Tout en lui promettant de donner de leurs nouvelles ! Un grand merci aux bénévoles pour consacrer leur temps à notre permanence !"

Jean-Claude

”

Centre d'implantation

CHU de Rouen - Hôpital Charles Nicolle
1 rue de Germont
76031 ROUEN CEDEX

CHANTAL M.**Adhérente CISIC depuis 2011**

Lors d'une visite médicale au collège, on s'est aperçu que j'avais une légère perte d'audition d'un côté. Il est possible que cela soit dû à une prise de médicament ototoxique, dans mon enfance. À 20 ans, j'ai été appareillée avec des prothèses classiques. Ma surdité a dégénéré avec le temps, pour arriver, vers la quarantaine, à une perte de 60 à 80 décibels de chaque côté. Les prothèses classiques ne m'apportaient plus la qualité d'écoute souhaitée.

Plusieurs ORL m'ont alors parlé de l'implant, mais c'est seulement en 2009 que j'ai franchi le pas pour l'implantation de l'oreille gauche au CHU de Rouen.

En 2015, j'ai été implantée de l'oreille droite. Désormais, je me considère comme étant « sourde entendante ». Mais je ne connais pas le silence, car je souffre d'hallucinations auditives, qui ne sont pas forcément imputables à l'implantation, car elles se sont déclarées en 2018. Je souffrais déjà d'acouphènes avant mon implantation bilatérale, mais qu'ils s'étaient atténués grâce à celle-ci. Aujourd'hui, je n'ai aucun regret d'avoir choisi l'implant cochléaire, même si j'ai évidemment eu au départ mille questions avant de franchir le pas vers l'implantation.

“**Heureusement, le CISIC existe pour répondre aux différentes questions, grâce aux témoignages, aux permanences et aux forums sur internet. Jeune retraitée, je me réjouis de rejoindre les bénévoles à Rouen, pour partager mon expérience et aider les personnes à franchir le pas pour sortir de la surdité.**”

JOSIANE L.

Adhérente CISIC depuis 2014

Je suis devenue sourde profonde à l'âge de 47 ans et ai très vite appris la lecture labiale. Quelques années plus tard, j'ai été implantée à droite. C'était merveilleux ! J'ai eu peu de rééducation. À cette époque j'étais suivie sur Paris. En 2015, j'ai eu une première infection et une intervention chirurgicale sans changement d'implant. Plusieurs semaines après, une seconde infection s'est déclarée. Mon médecin généraliste m'a orientée vers le CHU de Rouen. J'ai été extrêmement bien accueillie. Le chirurgien m'a proposé la pose d'un implant à gauche, une explantation à droite et une réimplantation à droite. L'équipe était formidable.

À ce jour, j'ai la chance d'entendre des 2 cotés ! Un miracle que je savoure au quotidien. J'ai donc décidé d'apporter à mon tour, à ma petite échelle, un peu de ce que l'on a su me donner.

“ J'ai accepté de m'investir auprès du CISIC car je trouve que c'est une association de grande qualité et très humaine. Toujours à l'écoute, donnant des informations, le tout dans la bonne humeur et le respect ... C'est essentiel !

”

**JOËLLE L.****Adhérente CISIC depuis 2006**

Je suis devenue progressivement sourde suite à un traitement médical ototoxique à l'âge de 27 ans. Lorsque les appareils auditifs n'ont plus été en capacité de m'apporter de la compréhension, c'est un audioprothésiste rouennais qui m'a parlé de l'implant cochléaire. Je craignais de perdre mon emploi d'attachée juridique car il me devenait impossible de défendre mes dossiers administratifs. J'étais dans une souffrance psychologique extrême.

Je n'avais jamais entendu parler de l'implant cochléaire et de cette possibilité de retrouver l'audition, j'étais vraiment très dubitative.

J'ai entendu parler du CISIC et j'ai décidé de me rendre à Paris pour rencontrer des personnes implantées. Pour moi, c'était impératif, il me fallait avoir la preuve que mes espoirs étaient fondés. Et la preuve je l'ai eue avec cette réunion !

Je suis repartie vers Rouen le cœur en fête ! Le CISIC a été mon guide et mon moteur vers l'implantation cochléaire ! J'ai eu ma première implantation de l'oreille droite en 2005 et ma seconde implantation de l'oreille gauche en 2014.

Mon parcours a été une réussite avec une excellente réhabilitation de l'audition.

“ Mon implication au CISIC était une évidence ! L'association m'avait apporté tellement d'espoir et de chaleur humaine ! Cette main tendue méritait en retour une implication de ma part. Je voulais mettre des étoiles d'espérance dans les yeux des personnes qui venaient me voir ! ”



“

"Dans la salle chacun posait ses questions à un membre de l'association qui entendait ! Répondait aux questions ! J'en étais ébahie ! Pendant ce temps, d'autres étaient à l'écoute, par petits groupes, des futurs implantés.

Je suis partie avec beaucoup d'espoir dans le cœur. Les informations reçues ce jour-là ont été une aide précieuse. Merci à tous !"

Soeur Dominique

”

Centre d'implantation

CHU de Caen - Hôpital Côte de Nacre
Avenue Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX 5



FRANÇOISE F.

Adhérente CISIC depuis 2010

Je suis née entendante et à l'âge de trois ans, je suis devenue malentendante avec voix bloquée, sourde à 90% des deux oreilles ,à la suite d'une piqûre de streptomycine. J'ai perdu la parole, complètement renfermée, je ne faisais aucun signe quand on me parlait. J'ai rencontré tout au long de mon parcours des personnes formidables qui m'ont permis d'avancer.

En 2003, j'ai eu un petit AVC à l'oreille gauche avec des vertiges et je ne pouvais plus mettre mon appareil à gauche. Je suis allée voir un ORL qui m'a proposé de m'implanter à droite, oreille qui avait jamais été appareillée. J'ai mis du temps à réfléchir et en 2005, j'ai accepté de me faire implanter au CHU de Caen. Il y a aujourd'hui toujours de la rééducation à faire avec l'orthophoniste, mais je suis heureuse.

“ Chaque personne a une surdité différente. J'ai été accompagnée par des personnes d'une gentillesse exceptionnelle. L'implant cochléaire m'a permis d'entendre des bruits merveilleux que je n'avais pas entendu du tout avec mon appareil auditif, c'est fabuleux ce progrès ! ”



NADINE M.**Adhérente CISIC depuis 2016**

Je suis sourde de naissance. Je n'ai eu ma première prothèse qu'à l'âge de 8 ans. J'ai fait ma scolarité dans une école spécialisée et je communiquais principalement avec la lecture labiale.

J'ai toujours eu du mal à supporter mon handicap, puis, vers 47 ans, j'ai entendu parler de l'implant cochléaire. La démarche pour arriver à l'implantation a été longue et difficile, à cause de la peur du changement, de la difficulté à rencontrer des implantés, de bien comprendre ce que cela pouvait m'apporter.

Ce n'est qu'à 53 ans que j'ai fait le premier pas. Être implantée m'a permis de découvrir des sons jusqu'ici inconnus, comme le chant des oiseaux, le bruit du vent, des vagues, mais aussi des bruits de la vie de tous les jours, et cela m'a changé. À 55 ans, j'ai donc décidé d'avoir le deuxième implant.

Aujourd'hui, même si je ne suis pas devenue entendante, ma qualité de vie s'en est trouvée bien améliorée, La communication est plus facile, j'apprécie la musique... Bref, mon univers c'est un peu plus ouvert !

“ Vu les difficultés que j'ai rencontrées pour en arriver là, j'ai décidé de donner de mon temps au CISIC afin d'aider les personnes dans mon cas à faire leur choix. ”

**JULIEN B.****Adhérent CISIC depuis 2021**

Ma famille étant sujette à des problèmes auditifs, j'ai été suivi très tôt par des spécialistes. Les premiers signes de perte auditive ont été décelés à l'adolescence, ce qui a nécessité un appareillage bilatéral à l'âge de 18 ans. Pendant 20 ans, mon audition n'a cessé de baisser, mais l'appareillage compensant, j'ai vécu normalement. Puis les limites de ce que peut offrir un appareillage classique se sont fait sentir. Exerçant un métier dans lequel la communication est essentielle, j'ai cherché des moyens de palier, mais c'était de plus en plus difficile. Personnellement, je me suis isolé petit à petit, sans même en avoir conscience. Et quand l'épisode Covid a débarqué avec ses masques, j'ai perdu le peu de communication qu'il me restait. À ce stade, l'implantation a sonné comme une évidence. Je ne savais pas très bien à quoi m'attendre, mais j'y ai mis beaucoup d'espoir. Le résultat a été à la hauteur de ces espoirs. Bien sûr, le processus est long et l'efficacité n'est pas immédiate, mais avec de la volonté, de la patience et du travail, je suis arrivé à un résultat plus que satisfaisant.

“ Pour moi, être bénévole du CISIC, c'est avant tout permettre aux candidats à l'implantation d'être écoutés par des personnes qui comprennent ce qu'ils vivent. Par le témoignage de nos parcours, nous leur apportons des réponses essentielles à leur prise de décision. ”



“

*"Mon 1er réglage a eu lieu jeudi dernier, et j'ai entendu immédiatement. Pour moi, c'est une réussite, bien au-delà de mes espérances !
J'ai encore un peu de difficultés, avec la télévision, le téléphone, le restaurant bruyant, mais aujourd'hui pour le 2ème, le régleur m'a dit que cela allait venir, et que pour une première semaine, c'était vraiment très bien.
Comme j'entends très bien, j'ai décidé de venir vous rendre visite, mardi prochain, pour vous parler de mon expérience et pour encourager éventuellement de futurs implantés, s'il y en a."*

Chantal

”

Centre d'implantation

CHU Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie-Raba-Léon
33076 BORDEAUX CEDEX

**ERIC A.****Adhérent CISIC depuis 2002**

On a détecté ma surdité à l'âge de 16 ans lorsque j'étais au lycée. J'ai donc porté des aides auditives conventionnelles, qui m'ont permis de vivre tout à fait normalement tout en poursuivant mes études et en continuant à faire du sport. Suite à une perte totale de mon audition, j'ai choisi de me faire implanter. J'ai alors fais la connaissance de Catherine, la présidente du CISIC, et je peux vous dire que j'étais gonflé à bloc avant l'opération.

Ma première implantation a lieu en 2002 sur l'oreille droite à l'hôpital Saint Antoine. Le résultat a été moyen, mais mes collègues de travail ont été stupéfaits de me voir communiquer si facilement. Tous les jours ont apporté leurs lots de découvertes auditives. J'ai vraiment été surpris d'avoir de longue conversation téléphonique même avec des gens que je ne connaissais pas. En 2007, j'ai bénéficié d'une implantation de l'oreille gauche avec un implant. Le résultat a été bien meilleur. En septembre 2010, j'ai eu une explantation et réimplantation de l'oreille droite. Le résultat de cette bi-implantation a été probant.

“ J'avais envi de me rendre utile pour l'association CISIC même si mon métier ne me laisse pas le temps de m'investir autant que je le voudrais.

Cela faisait longtemps que j'en parlais avec Catherine. Il y a deux ans, elle m'a demandé de m'occuper du site internet du CISIC, alors j'ai franchi le pas !

”



“

"Depuis plusieurs années, à La Rochelle, tous les premiers mercredi après midi de chaque mois a lieu notre réunion de malentendants.

Le mercredi, car pour beaucoup le week-end est réservé à la famille.

C'est un vrai plaisir pour chacun de se revoir et de raconter, soit ses nouvelles découvertes avec l'implant, soit des anecdotes amusantes sur un événement arrivé au cours du mois, enfin tout sujet de discussion...

Et puis les conseils et les informations sur l'implant évidemment. Et nous en avons des choses à raconter et à faire partager. L'heure de la séparation arrive toujours trop tôt, mais les obligations de chacun....

Bien sûr chaque "nouveau" suscite l'intérêt et les questions fusent : Où ? Quand ? Comment ? Pourquoi ? Et les nouveaux reviennent toujours en amenant d'autres nouveaux ! L'un ou l'une d'entre nous se propose pour être la personne hôtesse du mois prochain."

Danielle

”

Centre d'implantation

Il n'existe pas de centre d'implantation à La Rochelle, mais cette antenne est un relais d'information pour cette région qui se trouve un peu à l'écart des autres centres : Bordeaux, Nantes et Poitiers.

**DANIELLE L.****Adhérente CISIC depuis 2004**

A 46 ans, après une diminution lente de l'audition depuis l'âge de 18 ans, j'étais sourde profonde de l'oreille droite, donc plus appareillable avec une prothèse, et sourde sévère de l'oreille gauche, encore appareillable de ce côté mais avec une compréhension de la parole extrêmement difficile. La lecture labiale était mon seul moyen de communication. À ce stade et refusant la fatalité, je me suis donc tournée vers la solution de l'implant. J'en avais vaguement entendu parler et avais vu il y a bien longtemps une émission télévisée après laquelle je m'étais dit que jamais je ne me ferais implanter car cela me semblait une opération très lourde. Évidemment, n'ayant plus d'autre alternative, j'ai reconsidéré ma position.

C'est une décision difficile à prendre. Même si je savais qu'il y avait 100 % de chance de réussite et que j'avais rencontré des personnes extrêmement satisfaites. L'idée de me faire ouvrir le crâne et de rester plusieurs heures sur la table d'opération me faisait quand même peur. Aujourd'hui, je ne regrette rien et suis très satisfaite de l'avoir tenté. L'angoisse de voir mon audition diminuer de plus en plus et d'arriver à grands pas dans un monde de silence a disparu.

“ Avant de prendre la décision de me faire opérer, j'ai bien rencontré des personnes implantées. Toutes ces personnes avaient été opérées à Bordeaux et étaient parfaitement satisfaites du résultat. Ces témoignages m'ont aidé à me lancer. ”



PATRICK P.

“ Je regrette de ne pas avoir été implanté plus tôt, par manque d’infos surtout ! Danielle, bénévole à la Rochelle, m’avait pleinement rassuré et aidé à franchir le pas lors d’une permanence. J’ai ensuite rencontré plusieurs bénévoles du CISIC, et cela m’a convaincu d’intégrer l’association pour apporter à mon tour le maximum d’infos et rassurer ceux qui hésitent encore à se faire implanter. ”

Adhérent CISIC depuis 2013

À 17 ans, j’avais une perte auditive profonde à l’oreille gauche (-88%) et sévère à l’oreille droite (-51%) lors de mon premier audiogramme. Sur 7 enfants, j’étais le seul avec ce handicap, sans savoir pourquoi. J’ai négligé pendant plusieurs années l’appareillage pour rester dans le monde des valides. J’ai appris seul la lecture labiale, ce qui m’a sauvé lors de mes études et de mon travail. J’ai été équipé par la suite d’un système cross (lunettes avec un micro sur la branche gauche pour renvoyer les sons sur l’oreille droite). Au fil du temps, mes oreilles baissaient progressivement, compliquant ma vie professionnelle et privée, m’éloignant de plus en plus de la réalité des entendants. J’ai enfin franchi le pas en 2013 et implanté mon oreille gauche. J’ai gardé ma prothèse à droite. J’ai trouvé mon équilibre entre les deux appareils. Avec les réglages et la rééducation chez l’orthophoniste, j’ai entendu des sons que je ne connaissais pas, comme l’eau qui bout, certains chants d’oiseaux ou les notes aiguës du piano. Un vrai miracle !





“

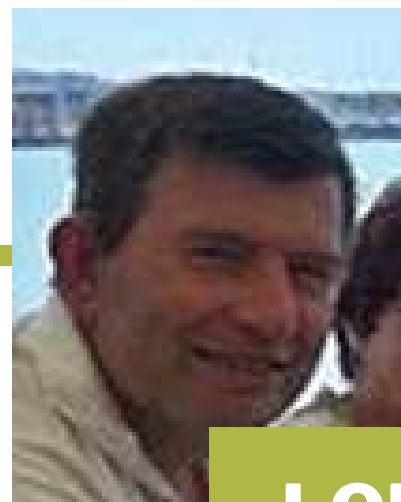
"Je tiens à vous remercier pour votre accueil chaleureux et les informations que vous m'avez données qui ont permis de dissiper mes dernières craintes et vont m'aider à préparer au mieux l'intervention."

Patrick

”

Centre d'implantation

CHU Limoges - Hôpital Dupuytren
2, avenue Martin Luther King
87042 LIMOGES CEDEX



LOUIS-PHILIPPE T.

“ En tant que bénévole, je veux apporter mon vécu et mon expérience sur l'implant et le handicap. ”

Adhérent CISIC depuis 2004

J'ai souffert de la maladie de Menière bilatérale à l'âge de 28 ans, avec pour conséquence une surdité évolutive. J'ai eu des appareils auditifs à 38 ans. J'ai ensuite bénéficié d'un implant à l'oreille gauche à 43 ans, en 2004. J'ai été implanté à droite à 46 ans.

J'ai voulu m'investir, car lorsque je suis devenu sourd j'ai eu la chance de rencontrer et d'échanger avec quelques personnes implantées qui ont su m'expliquer, me faire découvrir l'implant cochléaire et répondre à mes questions. Il y a en effet peu de médecins qui connaissent réellement l'implant dans ma région.



“

*"Puis un jour, je me suis décidée d'en savoir plus sur cet implant cochléaire, de rencontrer des personnes implantées et j'ai trouvé le site du CISIC sur lequel il y avait des permanences d'organiser dans ma région ! Super !
Je suis donc allée à une des permanences, j'y ai rencontré des personnes formidables qui m'ont été d'un grand secours, qui m'ont expliqué en long, en large et en travers ce que l'implant cochléaire lui avait apporté : une nouvelle vie. Cela m'a vraiment rassuré d'avoir rencontré ces personnes."*

Jocelyne

”

Centre d'implantation

CHU Poitiers
2, rue de la Milétrie
86021 POITIERS CEDEX



NADÈGE C.

“ Mon implantation a été une réelle renaissance ! Je suis aujourd'hui bi-amplantée et fière de l'être ! C'est pourquoi je suis bénévole au sein du CISIC depuis 2017. ”

Adhérente CISIC depuis 2014

J'ai fait beaucoup d'otites vers l'âge de 8/10 ans à l'oreille gauche. Après une première opération en 1982, je n'ai plus eu d'otite, mais plus d'audition non plus. Les années ont passé et j'ai suivi un parcours scolaire assez difficile. En 1998, j'ai eu une seconde opération à l'oreille gauche pour une chirurgie plastie. Le médecin m'a alors dit "On va vous appareiller à l'oreille droite pour préserver l'audition qu'il vous reste".

Ce fût une première renaissance, je redécouvrais le chant des oiseaux, le bruit de l'eau dans la rivière... Le progrès aidant, j'ai eu une troisième opération, avec la pose d'une Baha à gauche. Deuxième renaissance, j'entendais enfin des deux côtés.

En 2012, mon audition a chuté jusqu'à ne plus entendre à droite. Cophose des deux côtés. Mon ORL m'a parlé pour la première fois de l'implant cochléaire. J'ai été opérée en mars 2014 et activée en avril 2014. Mon implantation a été une troisième renaissance, mais celle-ci était émotionnellement plus importante pour moi, car je retrouvais le monde sonore !

J'ai été implantée à gauche en 2016, car la Baha ne m'apportait plus rien. J'ai eu un gros problème de cicatrisation en enlevant la BAHA et en mettant l'implant.

J'ai été explantée en 2016 puis réimplantée et activée en 2017. Depuis, ce n'est que du bonheur dans la vie de tous les jours.



CATHERINE L.

Adhérente CISIC depuis 2017



En 1979, lors d'une visite médicale, le médecin attire mon attention sur le fait que je n'entends pas certains sons. Un audiogramme confirme une surdité de perception légère. Les années passent sans que j'éprouve réellement de gêne au quotidien, mais je me rends compte que dans les endroits bruyants, j'ai du mal à suivre les conversations. En 1987, un nouvel audiogramme met en évidence une surdité beaucoup plus marquée. Les années passent, ponctuées d'examens ORL réguliers. La surdité évolue. En 2009, je ne perçois plus que des sons caverneux dans l'oreille droite et l'oreille gauche est amputée de nombreux décibels.

En 2014, devenue sourde profonde, l'ORL me suggère l'implant cochléaire. Je ne suis pas prête, mais l'idée fait son chemin. En 2016, l'implant apparaît finalement être ma planche de salut. Suite à une batterie d'examens, je coche toutes les cases, je peux être implantée. Bien évidemment, je souhaite me documenter sur ce qui m'attend et je découvre le CISIC. Mine d'informations sur l'avant, pendant et après implantation, mine de témoignages qui donnent espoir. En 2017, je suis implantée, et les bénéfices se font très vite sentir après quelques semaines d'orthophonie.

“ **Mon implantation cochléaire a changé ma vie et celle de mes proches et c'est tout naturellement que j'ai proposé à la présidente du CISIC la création d'une antenne à Poitiers afin de partager mon expérience avec les futurs implantés ou les personnes en phase de réflexion.** ”

L'ÉQUIPE





“

"La gentillesse et l'écoute du personnel ainsi que les renseignements fournis par la bénévole du cisic qui m'a bien expliqué tout le parcours à effectuer pour en arriver à l'implantation un grand merci à elle, ses explications m'ont permis de reprendre confiance en moi."

Commentaire issu de l'enquête CISIC

”

Centre d'implantation

CHU Montpellier - Hôpital Gui de Chauliac
80 avenue Augustin Fliche
34295 MONTPELLIER CEDEX 5

**DANIÈLE D.****Adhérente CISIC depuis 2013**

Atteinte d'une surdité évolutive décelée à l'âge de 35 ans, j'ai été appareillée sans grands bénéfices pendant quelques années. J'ai découvert l'implant cochléaire par un article que ma mère a découpé m'a envoyé. Le médecin ORL qui me suivait à l'époque m'a orienté vers le CHU de Rouen, 3 ans d'attente avant l'implantation, les hôpitaux avaient alors un budget limité. J'ai ensuite pu bénéficier d'une implantation bilatérale en deux temps, en 2003 et en 2013.

Je suis musicienne depuis l'enfance, en amateur et très modestement. Je joue du piano et de la guitare. J'ai retrouvé la musique, comme avant, grâce à l'implant.

Le médecin ORL du CHU m'a parlé du CISIC dès les premiers RDV. Mais avec l'implant je ne me sentais plus du tout handicapée, je voulais reprendre une vie "normale" et je ne voyais pas l'intérêt d'adhérer à une association de sourds implantés. Je suis devenue adhérente plus tard, après avoir enfin assisté à une permanence. J'étais bluffée par les 2 bénévoles qui l'animaient, elles m'ont convaincue. De simple adhérente je suis devenue bénévole en 2015 (en retraite depuis peu). Je tiens aujourd'hui des permanences à Palavas-les-Flots et je participe à l'élaboration de la lettre mail.

“ Je suis devenue bénévole au sein du CISIC pour partager mon expérience, afin d'éviter à d'autres les difficultés que j'ai vécues avant l'implantation, mais aussi témoigner de la réussite de l'implant. ”



“

"J'avais en mémoire la phrase du Professeur qui m'avait opérée pour enlever les débris de mon oreille droite : « Ne vous faites pas de souci, lorsque vous n'entendrez plus, il restera la solution de l'implant cochléaire ». Je ne pensais pas que cette éventualité se produirait aussi rapidement. Rendez-vous avec lui, diagnostic sans appel : « Vous êtes éligible à l'implant cochléaire ». Ce jour-là précisément avait lieu au CHU une permanence de l'association CISIC, j'ai pu ainsi très rapidement être informée sur cette technique."

Françoise

”

Centre d'implantation

Hôpital Pierre-Paul Riquet - Site de Purpan
1 place du Docteur Baylac
TOULOUSE CEDEX 9

DIDIER D.

Adhérent CISIC depuis 2014



J'ai commencé à avoir une perte d'audition à l'âge de 30 ans. Face à cette surdité évolutive, j'ai eu des aides auditive intra-auriculaire qui étaient complètement inefficace. Suite à changement d'aides, il y a eu une amélioration, mais ce n'était pas suffisant. Il y a ensuite eu des changements tous les 5 ans environ, jusqu'en 2015. J'ai alors rencontré un ORL au CHU de Toulouse qui m'a proposé l'implant cochléaire pour mon oreille gauche.

Suite à l'intervention, la partie interne est descendu, ce qui a engendré une nouvelle opération en 2016. En 2018, j'ai subi une perte d'équilibre et des acouphènes. Une nouvelle opération à gauche a détruit ce qui restait de mon équilibre en 2019 et l'implant gauche ne fonctionnait plus. Le CHU de Toulouse a alors décidé d'explanter à gauche et de me réimplanter, puis de mettre un implant à droite, le tout en une seule opération. J'ai malgré tout encore aujourd'hui des pertes d'équilibre légères et des acouphènes par moment.

“ Je suis devenu bénévole, car personne ne m'a aidé. Par conséquent, il est essentiel pour moi de bien informer les futurs implantés et d'accompagner les implantés tout au long de leurs parcours pour les aider à faire face aux difficultés. ”

L'ÉQUIPE



DOMINIQUE P.



Adhérente CISIC depuis 2003

Bi-Implantée en 2006 et en 2009, j'ai vécu avant cela une surdité évolutive depuis l'âge de 4 ans, qui s'est déclenchée suite à des injections massives d'antibiotiques ototoxiques, détruisant progressivement les cellules ciliées de mes deux oreilles.

Confrontée jusqu'à l'âge de 10/11 ans à un déni de mon handicap par mon entourage familial, scolaire et social, celui-ci a quand même fini par être reconnu... J'ai par la suite vécu une longue période d'appareillage auditif, toujours plus puissant à chaque perte d'audition, qui s'est déroulée au fil des ans.

À l'âge de 53 ans, j'ai eu une perte d'audition totale et une surdité définitive. J'ai découvert l'implant cochléaire par hasard grâce à un article du CISIC. N'ayant plus rien à perdre, et après avoir suivi le protocole, j'ai pu bénéficier d'une première implantation sur ma meilleure oreille à l'hôpital Edouard Herriot à Lyon en 2006, à l'âge de 53 ans. L'implant cochléaire a changé radicalement ma vie. Cela m'a redonné, mon autonomie, ma joie de vivre et a ouvert mon horizon !

“ Ma première implantation a donné de très bon résultat. J'ai alors voulu devenir bénévole pour apporter mon aide aux futurs implantés, ce que je peux faire grâce au soutien du CISIC. ”

L'ÉQUIPE





Résultats : enfants

- Surdit  post linguale
 - M me r sultat que chez l'adulte
- Surdit  pr  linguale
 - D'autant meilleures que l'implantation est pr coce

“

"Je tiens   vous remercier pour nos discussions qui ont pr c d  et m'ont permis de me pr parer sereinement   cette intervention."

Patrick

”

Centre d'implantation

CHU d'Angers
4 rue Larrey
49933 ANGERS CEDEX 9



ELISE G.

“ Depuis la journée du CISIC à Paris en 2022, j’ai pris la décision de me faire bi-implanter pour continuer ma progression sur la compréhension. Les échanges entre implantés sont pour moi indispensable, que ce soit avant la démarche, pendant, et après aussi ! C’est pour cela que j’ai décidé d’être bénévole au CISIC. Pour apporter ce qu’on m’a apporté il y a 20 ans, et qu’on m’apporte encore ! ”

Adhérent CISIC depuis 2006

Je suis tombée sourde des deux oreilles vers l’âge de 9-10 ans, en l’espace de quelques mois. Les raisons restent encore obscures puisque la surdité est survenue brutalement sans véritable déclencheur. Il est possible qu’elle soit en lien avec la maladie des os de verre dont je suis atteinte, mais rien de certain.

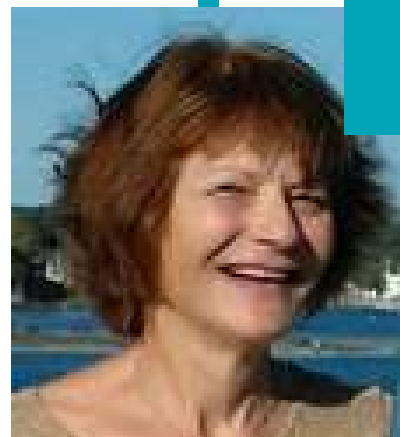
En quelques mois, j’ai donc vu ma vie basculer dans le monde du silence.

L’implantation a été très vite proposée à mes parents par le CHU d’Angers. Moins d’un an après l’apparition de cette surdité, j’ai pu bénéficier de mon premier implant en 2002.

Ce fut une deuxième naissance pour moi ! À l’image d’un soleil qui avait disparu en même temps que le bruit, il revenait petit à petit au fur et à mesure des séances d’orthophonie. Ayant entendu durant toute mon enfance, j’avais une très bonne mémoire auditive et j’ai pu rentrer 4 mois plus tard au collège sans grandes difficultés.

Aujourd’hui, je suis assistante dentaire, et je n’imagine pas ma vie sans l’implant ! Il fait partie de moi, c’est mon oreille. Bien que différente de celle des entendants, cela ne m’empêche pas de vivre au quotidien et d’être heureuse !



**ELISABETH M.****Adhérente CISIC depuis 2007**

J'ai une surdité évolutive héréditaire. Cela a commencé par une légère baisse auditive d'un côté à l'âge de 20 ans, puis il y a eu une baisse progressive par paliers tous les 10 ans.

De l'âge de 30 ans jusqu'à mon implantation en janvier 2007, j'ai porté des intra-auriculaires, des petits contours puis des gros. Il y avait à chaque fois un décalage de puissance des appareils dans chaque oreille, car elles n'ont pas évolué simultanément. L'adaptation a souvent été pénible. J'ai eu la proposition d'une implantation cochléaire en 1996, mais j'entendais encore avec de l'appareil auditif.

En mars 2007, le jour même de mes 50 ans, l'activation de mon premier implant cochléaire a enfin eu lieu à Paris. Ce ne fut pas miraculeux et l'évolution fût laborieuse. Le deuxième implant sera posé à Angers en novembre 2010. Je souhaitais une bi-implantation, ce qui m'a apporté beaucoup de confort d'écoute. Avec le recul je me dis que si j'avais été implantée plus tôt, je n'aurais peut-être pas « perdu » mon métier, manipulatrice radio en milieu hospitalier, que je ne pouvais plus assurer.

“ J'ai connu le CISIC en 2006, par l'intermédiaire d'une cousine implantée cette même année, et j'ai alors participé à la création de l'antenne CISIC en Anjou où je demeure depuis 1998..Lors de l'AG CISIC en 2010, Catherine m'a proposé de faire partie de l'équipe de bénévoles. J'ai accepté et j'ai commencé à animer avec plaisir des permanences d'Angers dès janvier 2012.

”



“

*"Je tenais à vous remercier de votre accueil à la permanence du CISIC cet après-midi.
Je suis repartie l'esprit apaisé. C'est essentiel."*

Sophie

”

Centre d'implantation

Centre Hospitalier de Nantes - Hôtel Dieu
1 place A. Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1



STÉPHANE G.

“ Je suis arrivé au sein de l'association CISIC en 2006, et j'ai découvert une famille unie, pleine d'échanges et d'émotions ! ”

Adhérent CISIC depuis 2005

Suite à une aggravation brusque d'une surdité de naissance, j'ai été implanté des deux oreilles en 2005 et 2010 au sein du CHU de Nantes afin de retrouver les aigus nécessaires pour la compréhension des paroles.

J'ai décidé de m'investir dans l'association car cela me permet de rendre service aux adhérents en leur répondant à leurs multiples interrogations, notamment lors de l'Assemblée Générale annuelle.

Je ne suis devenu bénévole que 10 ans plus tard en 2016, à la demande de Catherine Daoud, pour m'occuper de l'envoi national de la documentation comme les livres, les dépliants l'adhésion ou encore les cartes, à nos bénévoles et aux CHU.





“

"Je vous remercie beaucoup pour vos réponses, c'est vraiment très sympa de votre part ! Cela répond exactement à notre attente, car pour le moment nous n'avons pas pu échanger avec d'autres parents d'enfants sourds et implantés."

Fabrice

”

Centre d'implantation

Hôpital de la Conception (centre d'implantation adulte)
147 Boulevard Baille
13005 MARSEILLE

Hôpital La Timone (centre d'implantation enfant)
264 rue St Pierre
13385 MARSEILLE

CHRISTIANE L.



Adhérente CISIC depuis 2017

Ma surdité est apparue progressivement entre 40 et 50 ans. J'ai été appareillée vers 50 ans avec des prothèses classiques puis une surdité profonde vers 60 ans m'a conduit vers l'implant. J'ai donc été donc implantée mono-latérale oreille droite en 2017 au CHU de Marseille.

Trois ans plus tard, je suis encore émerveillée de comprendre mes interlocuteurs, de renouer après l'isolement provoqué par la surdité, et d'avoir une vie sociale normale.

J'ai adhéré au CISIC sur les conseils de mon chirurgien qui me l'a présenté comme une association à envergure nationale qui n'avait pas d'antenne à Marseille. Bénévole depuis juin 2018, mon ambition était d'ouvrir une permanence à Marseille, car j'aurais aimé pouvoir rencontrer des implantés avant mon intervention.

“ Pour moi le bénévolat est un engagement mais aussi un espace de liberté où l'on donne sans attendre et où l'on travaille pour l'intérêt général et cela correspond à mon éthique de vie... Retraitée récemment, j'ai la chance de pouvoir apporter mon temps et mes compétences spécifiques au CISIC.

”

L'ÉQUIPE





SANDRINE P.

Adhérente CISIC depuis 2016

Je suis maman de deux enfants sourds de naissance, Angéline 13 ans et implanté en 2012, et Sirène 8 ans, implantée en 2020.

Avoir deux enfants sourds est un véritable combat de tous les jours surtout dans la scolarité ou encore dans les dossiers auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

J'ai rejoint le CISIC afin d'apporter à Marseille mais aussi à tous les parents d'enfants implantés en détresse des réponses et des solutions à leur inquiétude et ainsi les aider à résoudre du mieux possible diverses problématiques rencontrées.

“ Ma devise : Ne rien lâcher pour nos enfants ! ”





“

"Je voudrais remercier les bénévoles qui nous ont chaleureusement accueillis hier.

Cette rencontre a été pour moi très enrichissante et m'a permis d'avoir des réponses à mes questions. Je suis rassurée concernant mon opération future et le programme qui suivra. Merci encore pour vos précieux conseils."

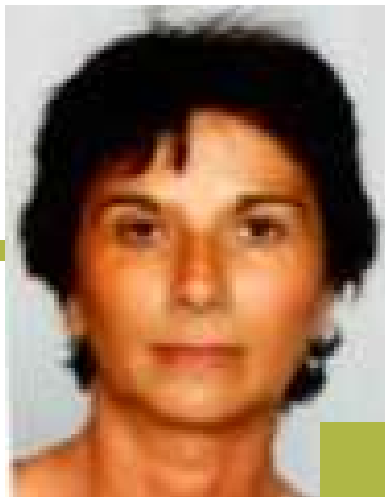
Elisabeth

”

Centre d'implantation

Institut Universitaire de la Face & du Cou
31 Avenue Valombrose
06103 NICE CEDEX 2

Hopitaux pédiatriques de Nice / Fondation Lenval
57 Avenue de la Californie
06200 NICE



KARINE B.

“ La raison qui m'a poussé à m'investir auprès du CISIC est que je trouve qu'il y a encore aujourd'hui trop de manque d'informations sur les atouts de l'implant cochléaire et tout ce qu'il peut apporter aux personnes dans le silence. ”

Adhérente CISIC depuis 2019

J'ai une surdité de naissance évolutive. Mon handicap a été découvert à 16 ans. Jusque-là, j'étais arrivée à me débrouiller. J'ai eu une scolarité normale jusqu'au bac. Après cela, c'était trop difficile pour moi et j'ai préféré travailler. J'ai été appareillé à 27 ans après la naissance de ma première fille. J'ai arrêté de travailler après la naissance de ma troisième fille.

J'ai découvert l'implant cochléaire lors d'un RDV chez mon ORL, qui m'en a parlé après avoir vu mes difficultés. J'ai été implanté à Nice en avril 2016 puis en janvier 2017.

L'implantation m'a apporté beaucoup de bonheur et je m'étonne toujours d'entendre aussi bien. Ma vie de sourde me paraît maintenant très loin....

J'aurais aimé, à l'époque, rencontrer le CISIC afin de ne pas perdre tout ce temps. Aujourd'hui, je suis bénévole pour informer et montrer aux personnes sourdes qu'il y a une solution formidable pour sortir de l'isolement.



**MICHEL D.****Adhérent CISIC depuis 2017**

En 2003, suite à un AVC, on m'a diagnostiqué une maladie auto-immune dont l'un des symptômes est la perte d'audition complète ou unilatérale. J'ai tout d'abord souffert d'une surdité profonde de l'oreille gauche et il me restait 60% sur l'oreille droite. J'ai eu des aides auditives, mais impossible de les porter plus de 2h par jour, certainement à cause des inflammations. J'ai pu me débrouiller avec l'aide précieuse de ma compagne et de mes filles.

Jusqu'à une nouvelle poussée de la maladie et la perte totale de l'audition en 2016. Il m'a alors été conseillé par l'équipe de Nice une double implantation, faite en 2017. Lors de l'activation, j'ai été surpris par la netteté de certains bruits à l'extérieur. Pour d'autres il m'a fallu tout reprendre à zéro pour comprendre le sens du son entendu, avec l'aide d'une orthophoniste et les nombreux exercices faits avec ma famille.

Maintenant, je peux suivre une conversation à plusieurs sans vrai problème ni fatigue. Après 4 ans, je souris toujours autant lorsque je perçois un nouveau son et que je le comprends sans effort. Il me semble simplement avoir quasi fermé cette parenthèse sourde de ma vie.

“ Je suis très heureux de pouvoir être bénévole, d'expliquer l'importance à mon avis d'être implanté ainsi que d'atténuer les réticences lors des réunions CISIC auxquelles je peux participer. ”



FABRICE D.

“ **J'ai souhaité m'investir dans l'association en aidant et en informant les parents d'enfants qui sont dans la même situation. Je leur fais part de mon expérience et je leur donne les informations utiles sur l'implantation et sur le fonctionnement de l'association.** ”

Adhérent CISIC depuis 2020

Je suis le papa d'un garçon de 3 ans, diagnostiqué sourd bilatéral profond à 14 mois. Il a bénéficié de prothèses auditives pendant 1 an et bien que cela lui ait permis d'accéder au monde sonore, les spécialistes ont indiqué que cela ne lui suffirait pas pour accéder au langage.

Je disposais de très peu d'informations à l'époque sur les implants cochléaires et il était très délicat de prendre une décision dans ces conditions. L'association CISIC m'a beaucoup apporté dans ce cheminement. J'ai pu bénéficier du retour d'expérience de plusieurs parents et du témoignage d'une bénévole de l'antenne de Nice qui est implantée et qui m'a beaucoup rassuré.

La rencontre avec des personnes implantées est vraiment rassurante pour pouvoir prendre une décision.

Aujourd'hui, mon fils est bi-implanté et il est très content de ses deux "oreilles magiques" qui lui permettent de faire des progrès significatifs.

**MARIE-LAURE M.****Adhérente CISIC depuis 2016**

Mon histoire est celle d'une petite fille timide, plutôt brillante à l'école, à qui on avait expliqué qu'elle n'entendait pas très bien, mais qui ne comprenait pas trop ce que cela impliquait pour le chemin qu'elle avait à parcourir. Elle a donc continué à faire comme si de rien n'était, jusqu'à ce que les difficultés arrivent avec l'entrée dans la vie active et l'aggravation progressive de la surdité...

La suite est malheureusement assez classique : colère, tristesse, solitude et même honte ont jalonné mon parcours dans la surdité.

J'ai découvert l'implant par hasard et bien entendu, j'ai tout de suite été persuadée qu'il m'était nécessaire. Il a changé ma vie en me permettant de rouvrir des portes qui s'étaient fermées au cours des années précédentes. Les capacités auditives sont aujourd'hui très bonnes et la confiance revient petit à petit.

“ Si ma vie a repris des couleurs, je n'ai rien oublié des difficultés et j'ai rejoint le CISIC dès que je suis venue habiter à Nice. Je participe aux permanences avec Karine et Françoise et je suis très heureuse de ces moments parfois drôles, quelquefois tristes et émouvants, mais toujours intenses et touchants avec toutes les personnes qui nous rendent visite.

”

**FRANÇOISE N.****Adhérente CISIC depuis 2019**

Je souffre de déficience auditive profonde congénitale. De 5 à 8 ans, j'ai été interné dans un centre de rééducation phonique où la lecture labiale est enseignée et le langage des gestes proscrit. J'ai ensuite intégré le cursus scolaire normal pour atteindre le niveau bac+2. J'ai acquis plus d'autonomie lors de mon mariage car je devais m'occuper de mes garçons sans aucune aide familiale. J'avais entendu parler de l'implant cochléaire, sans y prêter d'intérêt. À 50 ans, j'ai subitement perdu le reste de mon audition sans signe avant-coureur. Le silence total a duré 8 mois. Me trouvant au pied du mur, j'ai accepté sans discussion l'opération, même si le chirurgien trouvait ma réponse prématurée.

Depuis, mon audition qui est devenu meilleure pour mon bonheur !

J'ai décidé de devenir bénévole car je n'ai pas oublié cette période pénible. J'espère que mon expérience malheureuse permettra aux futurs implantés d'avoir des arguments plus convaincants.

J'ai eu la chance d'avoir rencontré un implanté cochléaire dans mon quartier avec qui j'ai pu échanger mes sensations, ce qui a renforcé ma détermination de devenir bénévole.

“ Je pense que le soutien moral est primordial car il n'y avait aucune structure pour apporter aide psychologique, administrative et technique. ”



“

*"Je vous remercie également de votre accueil et de vos précieux conseils lors de notre visite de la semaine passée qui m'ont remis dans le « droit chemin ».
Je ne manquerai pas de revenir vers vous pour échanger comme nous l'avons fait mercredi dernier. Encore une fois merci pour vos bons conseils"*

Message adressé à l'équipe du CISIC

”

Centre d'implantation

CHU de la Guadeloupe
Route de Chauvel
97139 LES ABYMES

GAELE A.



Adhérente CISIC depuis 2017

Je suis Gaëlle, maman d'une petite fille née sourde profonde bilatérale, dépistée tardivement à 16 mois et bi-implantée à 26 mois à l'hôpital Necker à Paris.

Nous habitons en Guadeloupe et avons mis en place un projet d'oralisation pure sans LSF, ni LPC, ni lecture labiale.

Après des recherches sur internet, nous avons découvert l'AVT. Très vite cette méthode américaine porte ses fruits avec de bons réglages et une bonne prise en charge orthophonique, et Lily rattrape peu à peu son retard.

Avec un gros investissement personnel et familial pour stimuler notre fille Lily a appris à être à l'aise dans le bruit avec ses processeurs et a une qualité auditive exceptionnelle.

Elle entend parfaitement et profite de la vie comme toutes les petites filles de son âge ! Elle a 7 ans et est en CE1 ordinaire. Elle n'utilise pas de micro et n'a pas d'accompagnant individuel.

Bien dans ses baskets, elle joue du piano, chante, fait de la danse et de la voile.

“ Nous sommes heureux d'avoir eu accès à l'implant cochléaire qui a changé nos vies et aujourd'hui, je souhaite faire bouger les lignes en Guadeloupe pour mieux faire connaître l'implant. Nous avons donc débuté nos permanences au CHU de Guadeloupe en mars 2022. ”

L'ÉQUIPE





“

"La gentillesse de tout le service et le fait de m'avoir indiqué l'association CISIC pour des informations complémentaires."

Commentaire issu de l'enquête CISIC

”

Centre d'implantation

CHU de la Réunion
Centre Hospitalier Félix Guyon - Site NORD
Allée des Topazes- Bellepierre
97405 SAINT-DENIS



ALEXIS A.

Adhérent CISIC depuis 2020

Lorsque j'avais 6-8 ans, le médecin scolaire a averti mes parents, car je n'entendais pas bien les sons aigus. Il s'agissait d'une maladie congénitale. Depuis, mon audition n'a cessé de baisser régulièrement et j'ai dû m'adapter pour m'intégrer dans notre société. Je compensais énormément en lisant sur les lèvres de mes interlocuteurs. Vers l'âge de 23 ans, j'ai eu mes premiers appareils auditifs intra-auriculaires. Pendant 15 ans, des appareils de plus en plus puissants se sont succédés, mais cela devenait de plus en plus compliqué d'entendre.

Après plusieurs rencontres avec les spécialistes de l'IRSAM de la Réunion, j'ai décidé de me faire implanter, car ma situation familiale devenait de plus en plus compliquée. J'étais de plus en plus dans ma bulle.

À l'approche de mes 40 ans en 2020, je me suis fait implanter du côté gauche. J'ai été opéré une nouvelle fois en 2023, du côté droit cette fois-ci. J'aime beaucoup le confort d'utilisation. Grâce à mes processeurs, je mène une vie parfaitement normale maintenant. Je suis coach sportif, et je porte mes processeurs le plus possible, que ce soit en famille ou lors de mon activité professionnelle.

“ Je souhaite démocratiser l'utilisation de l'implant cochléaire, apporter des astuces aux futurs implantés pour faire du sport avec ses processeurs et pour leur permettre de retrouver une qualité de vie optimale ! ”



“ Voir ma fille se battre pour essayer d'être autonome, mais aussi voir tous ces gens qui nous entourent être aussi concernés me donne encore plus la force de me battre ! ”

EGLANTINE R.

Adhérente CISIC depuis 2010

On a découvert la surdité de ma fille Maxina lorsqu'elle n'avait que 2 ans. Elle a une surdité profonde bilatérale depuis sa naissance. Quand on a découvert l'implant, je me suis tout de suite dit que ça sera chouette, je pourrais entendre sa voix si ça marche. Ce qui m'a aussi donné le courage de la faire opérer, c'est aussi qu'elle est beaucoup dans la communication

Après son opération au moment de la mise en service de son appareil, j'avais peur qu'elle le rejette et à ma grande surprise non ! Depuis son implantation, elle a rattrapé tout le retard accumulé. La propreté, le comportement et même son langage se sont développés d'un coup. Les orthophonistes sont aujourd'hui très confiants quant à son développement !

L'ÉQUIPE

MARIE-ANNE E.



Adhérente CISIC depuis 2022

Je suis brusquement devenue sourde de l'oreille droite en 2017, puis de la gauche en 2021. J'ai d'abord été appareillée avec des prothèses auditives classiques, mais l'efficacité était limitée et elles engendraient une grande fatigue. Je me sentais en perte d'autonomie. En 2022, j'ai pu bénéficier d'un 1^{er} implant à droite. Mes objectifs étaient de comprendre à nouveau mes interlocuteurs et de retrouver mon autonomie. Par chance, ça a très bien fonctionné dès les premières semaines. J'hésitais à aller vers le 2^e implant à cause des acouphènes, devenus plus présents quand je ne porte pas le processeur, d'un épisode difficile de douleurs suite à un réglage et de vertiges. Finalement, face aux bilans assez mauvais de l'oreille gauche, je me suis décidée. J'ai été implantée en avril 2024. En quelques mois, les résultats ont été très prometteurs. Lors de l'activation de ce 2^e implant, j'ai eu l'impression d'avoir à nouveau deux oreilles, du son en stéréo ! Ce son n'est pas (encore) parfait, mais avoir les deux moitiés de cerveau qui entendent le même type de sons et travaillent de manière synchronisée me fait me sentir plus « complète ». Mon entourage me dit que j'ai l'air plus épanoui, et j'ai retrouvé l'envie d'écouter de la musique. Je suis ravie de mes décisions d'implantation, et bien consciente d'avoir eu la chance que tout fonctionne bien dès le départ.

“ Avant la pose du 1^{er} implant, j'ai eu la chance de rencontrer une personne bi-implantée. Son témoignage en face à face et non "médicalisé" m'a beaucoup rassuré. Aujourd'hui, bi-implantée, il me semble important de partager à mon tour mon expérience et c'est ce que permettent notamment les permanences du CISIC. ”

L'ÉQUIPE





“

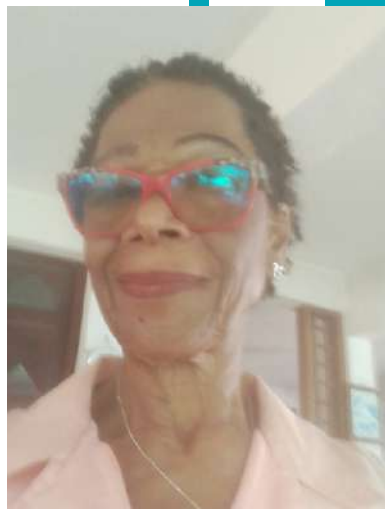
*Coucou, je suis sur le bon chemin. L'examen de l'audiométrie est moins bon que le dernier. Pas d'alternative à ce problème qui handicape au quotidien. Peu de gens comprennent cette situation assez délicate.
Merci pour votre bienveillance.*

Brigitte

”

Centre d'implantation

CHU de Martinique
Cité Hospitalière Mangot-Vulcin
Route de Vert Pré
97232 LE LAMENTIN

**CLAUSETTE R.****Adhérente CISIC depuis 2021**

Je suis devenue malentendante en 1992, suite à des otites séreuses à répétition. Puis lors d'un séjour en réanimation pour une hémorragie sévère nécessitant une hospitalisation de trois semaines, les choses ont empiré brutalement.

Ne connaissant pas l'existence de l'implant cochléaire, j'ai traîné avec cette surdité jusqu'à ma rencontre en 2013 avec le Dr Radafy, chef du service ORL au CHU de Martinique.

Il m'a proposé l'implant, que j'ai accepté sans crainte, car je voulais communiquer avec mon petit-fils, et je n'y arrivais plus. Sur ses conseils, je me suis documentée sur le site du CISIC. J'y ai trouvé beaucoup d'informations.

Par la suite, après mon implantation, je me suis déplacée à la permanence plusieurs fois, où j'ai rencontré des personnes implantées et une équipe toujours disponible pour répondre à mes questions.

“ En novembre 2023, j'ai appris l'existence d'une permanence CISIC en Martinique. J'ai alors décidé de faire partie des bénévoles pour épauler ma consœur, et surtout pour aider, informer et accompagner, tout ce dont je n'avais pas pu bénéficier sur place, même si j'avais eu des informations de la part du médecin avant l'intervention. ”

CONTACT & ACTUALITÉS



info@cisic.fr



Retrouvez toutes les informations
sur notre site internet
www.cisic.fr



Lettre d'informations mensuelle pour tous nos adhérents avec :

- Actualités sur l'implant cochléaire
- Des témoignages
- Activités à venir de l'association
- Une revue de presse



@cisic.info



@associsic



@asso.cisic



Centre d'Information sur la
Surdité et l'Implant Cochléaire

