

L'am- bition d'en- tendre

Bienvenue dans le monde sonore

CISIC

Centre d'**I**nformation
sur la **S**urdité
et l'**I**mpant **C**ochléaire

Préface

Je suis particulièrement heureux et honoré de préfacier l'ouvrage « l'ambition d'entendre » publié par l'Association CISIC à destination de tous ceux et de toutes celles qui s'interrogent sur l'opportunité d'une implantation mais aussi des implantés qui y trouveront réponse aux nombreuses questions qu'ils se posent sur les équipements, leur fonctionnement, les éventuels dysfonctionnements, l'évolution des techniques de miniaturisation, les accessoires facilitant la vie courante, etc. C'est une nouvelle réalisation de l'équipe fondatrice de CISIC née de la volonté de quelques implantés – et particulièrement de femmes – désireux de transmettre au plus grand nombre de malentendants ou sourds profonds leur joie d'être sortis, grâce à l'implantation cochléaire de leur enfermement dans le monde du silence et de leur isolement.

En 1957, un premier dispositif expérimental développé en France démontre la possibilité de faire percevoir des sons à une personne sourde profonde.

Entre le début des années 60 et la fin des années 70, plusieurs équipes de chercheurs aux États-Unis, en France, en Australie et en Autriche vont petit à petit perfectionner la technique, pour aboutir au début des années 1980 à la mise sur le marché des premiers produits commerciaux permettant une compréhension satisfaisante de la parole.

C'est ainsi que grâce au génie créatif et la persévérance de quelques pionniers près de 15 000 personnes implantées dans les hôpitaux français ont retrouvé une place normale dans la société et pour beaucoup d'entre elles et leur entourage, la joie de vivre et de communiquer.

Mais à cette solitude vaincue par la technique ne devrait pas succéder une autre forme de solitude : solitude dans la décision tout d'abord : décider de se faire opérer n'est pas une mince affaire, comment imaginer, comment croire que l'on peut quitter le monde du silence ? J'ai été le témoin de ces inquiétudes, de ces interrogations.

À ce stade, les témoignages des implantés sont essentiels dans la prise de décision.

Solitude aussi après l'opération : difficultés de rééducation, impatience d'obtenir les résultats promis, énervements devant ces sons parfois encore confus, des réglages de l'équipement, appréhension des premiers contacts publics, peur, voir rejet du téléphone.

Les premiers mois post-opératoires nécessitent de pouvoir demander des conseils, échanger sur les difficultés rencontrées, comparer son expérience avec celle des autres implantés.

C'est cette prise de conscience qui a conduit Catherine Daoud et son équipe de généreuses pionnières et pionniers à créer l'Association CISIC dont le succès aujourd'hui témoigne de la nécessité. Elles ont voulu dire à tous les malentendants que la partie n'était pas perdue, qu'il fallait avoir conscience que la plupart des surdités étaient opérables. Elles ont considéré qu'elles le devaient aux autres, tellement heureuses d'avoir retrouvé, par l'implant, une vie normale.

Pratiquement, sans moyens, mais avec une volonté sans faille, elles ont mis sur pied une information militante, parcouru la France, rassemblé les implantés pour témoigner de leur expérience, contacté les centres hospitaliers ORL, les fabricants d'implants etc.

L'AMBITION D'ENTENDRE rassemble un grand nombre de témoignages, d'informations, de conseils, issus des expériences des uns et des autres, c'est un outil mis à la disposition des implantés et de tous ceux et celles qui pourraient être implantés,

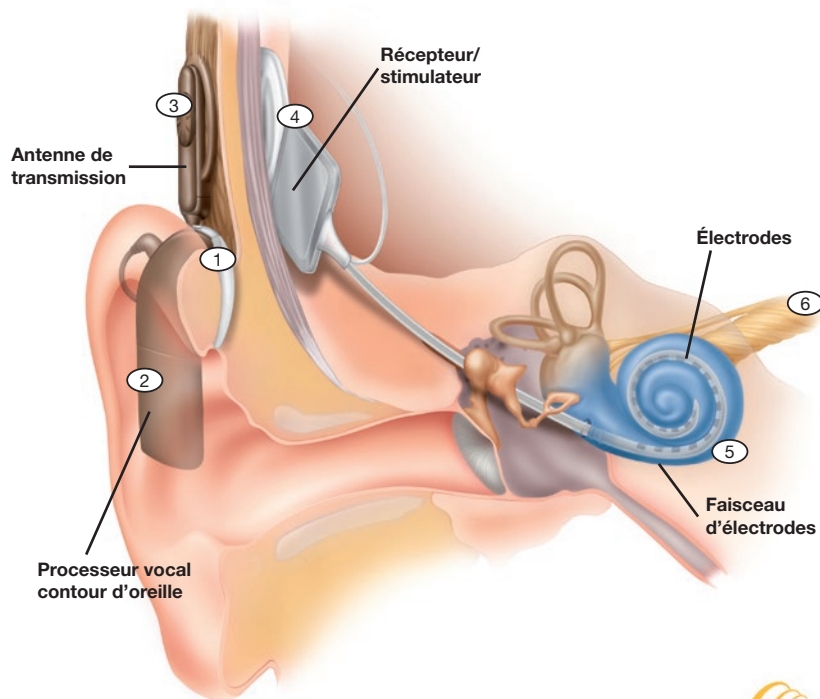
mais hésitent ou ne savent pas. C'est une nouvelle pierre dans l'œuvre de solidarité entreprise bénévolement par l'équipe de l'association CISIC ambitieuse de faire partager au plus grand nombre la joie de converser, d'écouter la musique, de comprendre une pièce de théâtre ou un film, de communiquer, de faire des projets, bref de rejoindre le monde sonore.

Qu'elles en soient remerciées ici et il m'est apparu tout naturel qu'un élu national le leur dise au nom de toute la collectivité.

Marcel-Pierre CLÉACH

Sénateur de la Sarthe

- ① Le son est reçu par le microphone.
- ② Il est codé en signaux numériques,
- ③ qui sont ensuite envoyés à l'antenne de transmission.
- ④ L'antenne de transmission envoie à travers la peau les signaux à l'implant (récepteur/stimulateur) où ils sont convertis en signaux électriques.
- ⑤ Les signaux sont transmis au faisceau d'électrodes afin de stimuler les fibres du nerf auditif dans la cochlée.
- ⑥ Les signaux sont transmis au cerveau où ils sont identifiés comme sons.



Historique

1957-1985 La préhistoire de l'implant cochléaire

- Premières expérimentations, développement de prototypes en France, aux États Unis, en Australie et en Autriche.
- Amélioration progressive de ces prototypes, jusqu'à rendre possible la mise au point des premiers modèles commerciaux : élimination des connecteurs transcutanés, augmentation du nombre d'électrodes, mise au point de stratégies de commande des électrodes de plus en plus efficaces...

1985-1995 Les débuts des implants cochléaires commerciaux modernes

- Mise sur le marché de la première génération d'implants cochléaires commerciaux, donc les processeurs sont des boîtiers de la taille d'un gros paquet de cigarette. Leurs logiciels sont régulièrement améliorés, permettant ainsi aux patients de bénéficier de progrès postérieurs à leur implantation.
- Les agences de santé des pays occidentaux autorisent progressivement leur pose chez l'adulte, puis chez l'enfant. Les progrès techniques permettent d'abaisser progressivement le seuil de surdité à partir duquel l'implant cochléaire est préconisé.

À partir de 1995

- Les premiers processeurs miniaturisés de type « contour d'oreille » apparaissent. Ils sont remplacés régulièrement par des modèles plus performants qui restent le plus souvent compatibles avec les implants internes plus anciens, permettant ainsi à leurs porteurs de bénéficier des progrès techniques.
- La technique a vraiment atteint sa maturité : le nombre de personnes implantées s'accroît de plus en plus, de quelques dizaines de milliers dans le monde au milieu des années 1990, on en est aujourd'hui à plusieurs centaines de milliers.

Sommaire

Préface	p. 3	Comment perçoit-on la musique ?	p. 53
Historique	p. 7	La compréhension est-elle meilleure au cinéma ou au théâtre ?	p. 54
L'association CISIC	p. 11	Comment adapter son écoute selon les endroits ?	p. 56
Le site www.cisic.fr	p. 12	Comment aider mon enfant à oraliser ?	p. 56
Les antennes régionales	p. 12	Le port d'une prothèse conventionnelle du côté non implanté est-il possible ?	p. 56
Conférences, réunions et permanences	p. 13		
Adhérer au CISIC	p. 13		
La surdité : conséquences et handicap	p. 14	Vivre avec un implant cochléaire	p. 58
L'implant cochléaire	p. 17	Comment bien porter son processeur ?	p. 58
À quoi ça ressemble ?	p. 18	Quelle quantité de piles est nécessaire ?	p. 58
Qui peut bénéficier de l'implant cochléaire ?	p. 23	Quelle précaution contre l'humidité ?	p. 58
Vous pensez que l'implant cochléaire peut vous concerner ?	p. 27	Quelles sont les garanties constructeur ?	p. 59
L'implantation cochléaire	p. 35	Pourquoi assurer son implant cochléaire ?	p. 59
L'évaluation médicale	p. 35	Quel est le suivi médical au long terme ?	p. 59
L'intervention chirurgicale	p. 38	La partie interne de l'implant cochléaire reste-t-elle en place toute la vie ?	p. 60
Les réglages	p. 40	Que faire en cas de panne de son implant cochléaire ?	p. 60
La rééducation	p. 44	Comment bénéficier des évolutions ultérieures des implants cochléaires ?	p. 60
Entendre avec un implant cochléaire	p. 47	Peut-on faire du sport ?	p. 60
Quelle audition peut-on espérer avec un implant cochléaire ?	p. 47	Quelles sont les aides techniques utiles ?	p. 61
Peut-on téléphoner ?	p. 51	Essayer pour l'adopter ?	p. 64
Peut-on écouter et comprendre la télévision et la radio ?	p. 53	Quelles sont les prises en charge ?	p. 64
		Quels aménagements pour la scolarité des enfants sourds et implantés ?	p. 66
		Centres d'implantation cochléaire	p. 68

Au delà du silence...

*Peu à peu, grâce à l'implant cochléaire,
les sourds quittent
le monde du silence.*

*L'implant cochléaire,
une technologie remarquable pour
la réhabilitation de l'audition
chez l'adulte comme chez l'enfant !*

*En 2020,
plus de 200 000 personnes dans le monde
portent un implant cochléaire, dont plus de
15 000 en France.*

L'association CISIC

Constatant, par leur expérience, le manque d'information qui a entouré leur propre cheminement vers l'implant, une équipe d'implantés a créé, en 2002, l'association CISIC (Centre d'Information sur la Surdit  et l'Implant Cochl aire). Bas e sur le b n volat, elle a pour objectif de donner corps   un ensemble d'actions en faveur de cette technologie aux r sultats parfois miraculeux.

L'association s'est fix e pour objectif d'informer le plus largement possible les candidats   l'implant sur ses possibilit s, afin de les accompagner dans leur parcours vers l'implantation. Mais, elle s'adresse aussi   tous les professionnels de la sant  : ORL, audioproth sistes, orthophonistes, etc.

Trop nombreux sont ceux qui, aujourd'hui encore, ignorent ce que l'implant peut apporter   des patients atteints de surdit  s v re ou profonde et auxquels, fatalistes, ils affirment trop souvent « qu'il n'y a pas de solution ».

Les adh rents constitu s d'implant s, de leurs familles et de sympathisants peuvent  tre accompagn s via un r seau de correspondants r gionaux. Des services sont propos s aux implant s dans leur vie de tous les jours, comme un contrat d'assurance sp cifique de l'appareillage,   prix n goci .

Le CISIC s'appuie largement sur Internet, (site et forum de discussions...), pour aider   tisser un lien  troit entre des implant s de la France enti re comme de l' tranger. Mais, il est aussi activement pr sent sur le terrain, par des permanences, par la distribution de documents d'informations, par diverses rencontres, par la participation   des congr s, par un regard attentif sur les nouveaut s administratives et technologiques,

Son but est de faciliter le quotidien des implantés, où qu'ils soient et quels que soient leurs besoins.

■ Le site www.cisic.fr

Régulièrement mis à jour, le site du CISIC offre un panorama complet sur l'implant cochléaire, ses modalités techniques et pratiques, avec le cas échéant des renvois sur d'autres sites.

■ L'information en continu

Le Cisic a mis en place plusieurs actions pour communiquer efficacement sur les différentes actualités liées à l'implant cochléaire et les évolutions de prise en charge :

- Une revue de presse sur l'actualité de l'implant cochléaire et les sujets connexes.
- Des publications régulières sur les réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn, Twitter).
- Un groupe d'échange sur Facebook qui permet aux implantés de s'entraider.
- Une lettre mail mensuelle envoyée à tous les adhérents, les informant de nos actions et activités, mais aussi de l'actualité sur l'implant cochléaire, des témoignages de patients implantés, des nouveautés de fabricants d'implants et d'accessoires.

■ Les antennes régionales

Animées par des bénévoles, eux-mêmes implantés ou parents d'enfants implantés, elles assurent au niveau régional un relai d'information. Que vous souhaitiez simplement vous informer sur l'implant cochléaire ou bien que déjà implanté vous cherchiez à partager votre expérience avec d'autres personnes vivant une expérience similaire, n'hésitez pas à contacter votre antenne régionale. Vous trouverez ses coordonnées sur www.cisic.fr. Selon les régions, vous pourrez

rencontrer les bénévoles dans le cadre de permanences organisées périodiquement ou bien sur rendez-vous.

■ Conférences, réunions et permanences

Le CISIC, en partenariat avec les équipes locales d'implantologie, organise régulièrement à travers toute la France, des conférences d'information sur l'implant cochléaire. Le corps médical ainsi que l'association interviennent pour présenter l'implant cochléaire, « comment s'y habituer », « comment vivre avec cet implant cochléaire », etc. Y sont également conviés par l'intermédiaire de stands, les fabricants d'implants cochléaires, et des assureurs. Des démonstrations de procédés d'aides techniques sont organisées. Le CISIC organise aussi des réunions dont des permanences régulières pour l'information, mais aussi des rencontres plus festives, occasions privilégiées d'échanges et de soutien entre les personnes implantées et futures implantées.

■ Adhérer au CISIC

Plus de 6 000 personnes sont aujourd'hui membres de l'association. Le montant annuel de la cotisation est de 20 €. L'adhésion s'effectue en ligne sur notre site internet avec accès immédiat à votre espace adhérent. En option avec l'adhésion, le CISIC propose un contrat d'assurance groupe à tarif préférentiel pour l'assurance de l'appareillage (au choix, assurance appareillage externe seul ou externe interne). Les adhérents CISIC bénéficient chez certains fournisseurs des tarifs préférentiels pour l'achat de piles et d'aides techniques.

La surdité : conséquences et handicap

« ... Être atteint de surdité un tant soit peu sévère devient vite un drame, car l'entourage, malgré sa prévenance initiale, finit toujours par en vouloir plus ou moins consciemment au sourd. L'inattention de celui-ci à nos propos est ressentie involontairement comme du mépris. Surtout, cet handicap nous dérange, car il nous oblige, pour que nous puissions nous faire comprendre, à toute une gymnastique anormale : parler plus fort, se rapprocher de son oreille ; ou bien se reculer pour articuler avec soin, des lèvres et de la bouche, les mots découpés au ralenti ; voire même parler par gestes, ou écrire rapidement sur un papier des phrases simplifiées, résumant sans nuance ce que l'on voulait dire.

Parler à un sourd, c'est déranger l'une de nos activités volontaires les plus automatiques : le langage. Notre organisme supporte mal cette agression. C'est pourquoi, quelle que soit notre gentillesse, inconsciemment, nous n'aimons pas les sourds, car ils perturbent en nous quelque chose de très profond. Lorsque les choses s'aggravent et que l'ultime information sonore disparaît, lorsque l'on en arrive au stade de la surdité totale, alors brusquement tout change. Le jour et la nuit ! On n'imagine pas ce que cela peut être de ne plus rien entendre du tout ! Aucun message, si intense soit-il, ne peut plus être entendu. Seuls peuvent être ressentis les bruits graves, assez forts pour faire vibrer la peau ou les os : le tonnerre, les vibrations d'un train ou d'un camion qui passent. Le reste n'existe plus. Pas seulement la musique ou la parole des autres, ou de l'autre, mais aussi le bruit de ses propres pas, de sa propre voix, de son propre trousseau de clés qui tombe de la poche quand on sort son mouchoir. Le sourd total ne s'entend plus parler : alors, sa voix s'altère, devient

aiguë, élevée, mais surtout monocorde, désagréable. Dans la rue, aux carrefours, la circulation sournoise lui fait peur ; les voitures silencieuses foncent sans prévenir. Les gens, de loin, croient que vous entendez. Ils ne voient pas que vous êtes sourd, tandis qu'un aveugle, on le reconnaît à sa canne blanche.

Le monde des bien-entendants est incapable d'imaginer le supplice psychologique qu'est la surdité totale.

On ne découvre l'infirmité d'un sourd que lorsqu'on cherche à communiquer avec lui. Alors, c'est lui qui ne vous voit pas. Il faut le toucher pour qu'il prête attention à vous – comme s'il faisait exprès de ne pas vous entendre, comme si, plutôt que de vous écouter, il préférerait demeurer dans ses pensées. Et là encore, inconsciemment on lui fait grief de rester si distant. Aussi, peiné de ce rejet, le sourd se referme encore plus. Il sent qu'on lui en veut, mais il ne comprend pas pourquoi. Il a raison : c'est difficile à admettre, cette répulsion qu'on a de lui. Alors, il devient triste, et son entourage lui en veut encore davantage. Il fuit les réunions, les dîners, les fêtes de famille, car il se lasse de ne plus pouvoir y participer, de rester là inerte, comme un meuble vivant, auquel, avec une gentillesse appliquée, on ne s'intéresse que par instants.

Le sourd total est, de surcroît, souvent hanté de bourdonnements, de sifflements parasites, bruits subjectifs incohérents, assourdissants, abrutissants dans leur inexistance, analogues à ces horribles douleurs d'un amputé, qui souffre toujours de ce membre laissé dans les tranchées.

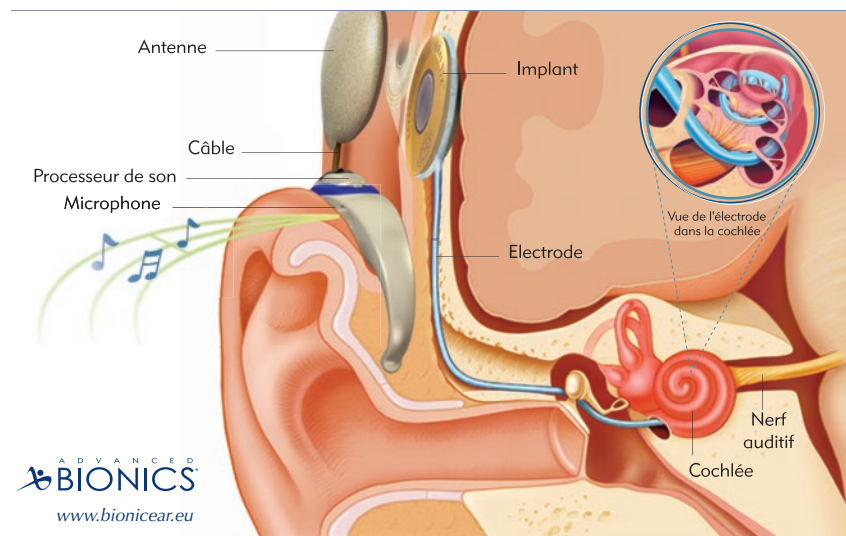
La neurasthénie, la dépression, les troubles psychiques apparaissent – troubles du caractère et du comportement, déclarent souvent les psychiatres. Quelques sourds se suicident. La plupart s'adaptent, mais mal : leur vie est diminuée ; leur existence affective, professionnelle, amoindrie. Pourtant, leur intelligence est la même. Un ingénieur devient manutentionnaire, mais il a conscience de sa déchéance ; sa femme l'abandonne. Un homme affable devient un geignard et un raseur ; une jolie fille, un être fade, insensible, inquiétant, qui répond mal, un être sans attrait.

Autrefois, avant l'arrivée de l'implant cochléaire, cette prothèse électronique implantée, le désespoir du sourd total était d'autant plus installé en lui qu'il savait qu'il n'y avait rien à faire ; tous les spécialistes consultés le lui avaient répété : il était condamné à perpétuité, enfermé à vie dans son silence. La perte de cet environnement sonore dans lequel il avait vécu était tellement insupportable qu'il aurait accepté, pourvu qu'elle lui apporte quelques informations, la plus grosse de ces prothèses à boîtier et à fil, que de moins handicapés que lui refusent quotidiennement avec dédain. Mais jusqu'à ce que l'implant vienne directement stimuler son nerf auditif, rien n'était assez fort pour réveiller son organe de Corti desséché, fané, disparu. Rien ne pouvait plus lui transmettre le plus simple de nos messages parlés, de nos appels, de nos réponses. C'est à cause de cette impuissance que les premiers appareillages que nous avons pu proposer à ces patients au début de nos travaux, si volumineux, si encombrants, si peu performants fussent-ils dans leurs premières versions, ont néanmoins tout de suite été acceptés par ceux qui ont pu en bénéficier.

Cette prothèse a transformé la plupart de ces victimes en gens normaux, encore gênés parfois pour comprendre bien sûr, mais bien intégrés dans la vie, et portant simplement à l'oreille un appareillage auditif d'aspect classique... »

Professeur Claude-Henri Chouard,
« La surdité : conséquences et handicap »
<http://recorlsa.oneline.fr/surdite/>

L'implant cochléaire



Lorsqu'une surdité s'aggrave, les aides auditives classiques, qui se contentent d'amplifier le son à l'entrée de l'oreille, ne suffisent plus pour communiquer. Heureusement, il existe désormais d'autres solutions. L'implant cochléaire, objet de ce livret, est généralement celle qui est la mieux adaptée lorsque la cochlée n'est plus fonctionnelle mais que le nerf auditif reste néanmoins partiellement en état de fonctionner.

Contrairement aux prothèses auditives qui amplifient les sons à l'entrée de l'oreille, l'implant cochléaire stimule directement le nerf auditif. Pour cela, des électrodes sont placées dans la cochlée par un chirurgien ORL et vont produire des petits signaux électriques qui sont captés par le nerf auditif et permettent ainsi d'entendre.

■ A quoi ça ressemble ?

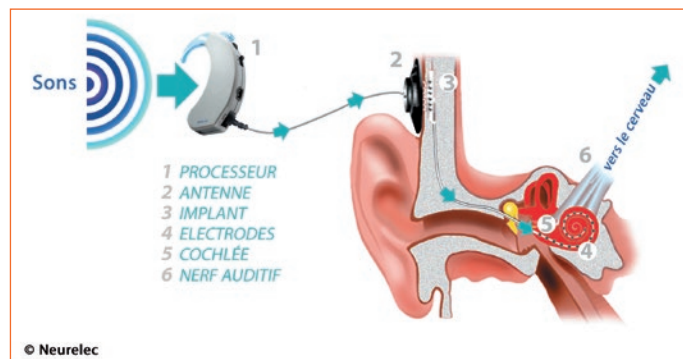
Un système d'implant cochléaire se compose de deux parties distinctes :

• **Une partie interne** : l'implant, installé lors d'une intervention chirurgicale. Cet élément est constitué d'un récepteur électronique placé sous la peau derrière le pavillon de l'oreille, relié à un faisceau d'électrodes introduit dans l'oreille interne vers les terminaisons du nerf auditif situées au niveau de la cochlée.

• **Une partie externe amovible** : le processeur vocal qui capte les sons et les transforme en signal électrique transmis à travers la peau au récepteur de l'implant. Cette transmission se fait à l'aide d'une petite antenne circulaire simplement posée contre la peau à l'emplacement exact du récepteur. Cette antenne reste en place car elle contient un aimant et le récepteur sous la peau contient un matériau magnétique (voir dessins pages 2, 6 et 18). Les processeurs destinés aux adultes ressemblent beaucoup aux aides auditives contour d'oreille classique. Pour les enfants, il existe des modèles plus petits, ou avec un boîtier de piles déporté.

Il existe quatre marques d'implant :

- Advanced Bionics
- Medel
- Cochlear
- Neurelec



ADVANCED BIONICS

Société suisse
www.advancedbionics.com



Naída CI Q90
Processeur de son avec technologie
Phonak intégrée



Neptune
Processeur de son
déporté étanche

Chorus
Processeur de son déporté uniquement
compatible pour les implants C1



HiRes Ultra 3D
Implant cochléaire compatible IRM
sans protocole spécifique

COCHLEAR

Société australienne
www.cochlear.fr

Télécommande CR310



Nucleus® 7 / CP1000



Nucleus® 7 avec aqua plus



Implant Cochlear Nucleus® Profile Plus



Kanso® / CP950



MEDEL

Société autrichienne
www.medel.com

Accessoires SONNET 2

AudioLink, télécommande FineTuner Echo
et Application AudioKey



Implant cochléaire SYNCHRONY 2



Audio processeur tout-en-un RONDO 2 avec exemples de couvercles



Audio processeur contour d'oreille SONNET 2



OTICON MEDICAL

Société franco-danoise
www.oticonmedical.fr

Système d'implant cochléaire Neuro



Processeur de son Neuro 2



Implant Neuro Zti

■ Qui peut bénéficier de l'implant cochléaire ?

• **Les cas de surdités profondes mais aussi sévères.** Jusqu'à une époque récente, l'implant cochléaire n'était destiné qu'aux surdités dites profondes (90-120 dB de perte moyenne) ou totales pour lesquelles le fait de porter des prothèses auditives traditionnelles n'apporte strictement rien dans la vie de tous les jours.

Aujourd'hui, on étend de plus en plus cette technique aux surdités moindres, c'est-à-dire sévères qu'elles soient acquises ou innées, pour lesquelles elle peut apporter un gain considérable en matière de compréhension de la parole. L'implantation cochléaire est indiquée lorsque la compréhension de dictée de mots avec appareillage classique sans lecture labiale est inférieure ou égale à 50 % lors de la réalisation de tests d'audiométrie vocale.

• **Aussi bien les enfants que les adultes.** Que ce soit chez l'adulte ou chez l'enfant, il est important de pouvoir bénéficier au plus tôt de l'implant cochléaire. Plus la durée de surdité est grande et plus le cerveau perd l'habitude d'entendre : les circuits nerveux se modifient et la rééducation devient plus difficile. Cette urgence est encore plus grande chez le jeune enfant car une implantation cochléaire doit être précoce pour donner de bons résultats sur la compréhension et la production du langage. L'intervention peut être pratiquée avant l'âge de un an.

• **Certaines personnes ayant encore un peu d'audition résiduelle (grâce au nouvel implant électro-acoustique).**

Elles peuvent bénéficier d'un implant particulier combinant à la fois les stimulations électrique et acoustique sur la même oreille, favorisant ainsi la préservation de l'audition.

« Ma surdité a été détectée lorsque j'avais un peu plus de six 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.

En septembre 2010, lorsque j'ai entamé le processus d'évaluation en vue de recevoir un implant, je ne percevais plus que les extrêmes graves. Ma compréhension de la parole sans l'aide de la lecture labiale était très limitée. Je ne pouvais quasiment plus utiliser le téléphone, sauf avec quelques personnes et sur des sujets convenus à l'avance.

Je n'ai jamais porté d'aides auditives, sauf pour deux tentatives d'un mois ou deux pour évaluer leur intérêt. Mais comme ma surdité a toujours été une chute brutale à partir d'une certaine fréquence, ces aides n'amélioraient pas ma compréhension de la parole. Lors de la première tentative, il y a plus de vingt ans, ça dégradait même les choses car la technologie numérique n'existait pas encore, et elles rajoutaient pas mal de bruit. »

Marc (45 ans)

« Je suis atteinte de surdité congénitale, évolutive, génétique. J'ai trois enfants, dont deux, des jumeaux, sont malentendants. Souvent on demande à une personne implantée : depuis quand êtes vous sourde ? Je n'ai pas la réponse. Mon premier audiogramme, alors que j'avais dix ans environ, indique une perte moyenne de 50 dB environ. À trente ans, environ 70 dB de perte. Peu de temps après, avec presque 80 dB de perte moyenne, j'ai eu mes premières prothèses auditives. Lorsque j'ai été implantée, j'étais à 100 dB environ de perte. Bizarrement, je n'ai jamais eu véritablement conscience que je devenais, et que j'étais en fait, « sourde ». Certes, des bruits disparaissaient de mon environnement sonore, mais, ayant toujours les fréquences graves, je ne me rendais pas compte de la gravité de ma perte.

La première fois que j'ai entendu parlé de l'implant cochléaire, c'était il y a presque vingt ans. Une association s'était montée pour trouver des dons qui permettraient l'implantation d'un enfant atteint du syndrome d'Usher. Et j'ai pensé :

« c'est génial pour lui ». Sans imaginer qu'un jour je pouvais bénéficier de cette fabuleuse technique. Mais l'implant était rangé, bien soigneusement, dans une petite case de ma tête. Toujours présent, bien que silencieux... J'ai commencé à plus sérieusement y penser à la suite d'une perte brutale de 10 dB. Un douloureux passage de 90 à 100 dB de perte.

Je ne comprenais plus rien au dialogue, je ne supportais plus les bruits. Je commençais à sérieusement me recroqueviller dans ma coquille, dans mon petit monde à moi. Pire que tout : je ne me supportais plus... L'implant m'a apporté une deuxième vie. L'existence me semblait devenue inutile, et tellement lourde à assumer. Je me dis maintenant que j'ai la vie devant moi. Avec un magnifique soleil. Le gros rocher qui encomrait ma vue a disparu. C'est un cadeau magnifique. »

Dominique (47 ans)

« Nous avons découvert la surdité de Simon quand il avait deux ans et demi ; elle a évolué pendant deux ans puis, suite à une chute violente sur la tête, il est devenu sourd profond. L'implant, nous en avons vaguement entendu parler.

Lorsque le professeur nous a proposé cette solution, nous avons pensé à ce que cela pouvait apporter à notre fils, ne serait-ce que des sons pour l'avertir d'un danger. Simon avait toujours manifesté son désir de communiquer, malgré les baisses de son audition qui étaient dramatiques pour lui et pour nous parents. Après quatre mois de préparation, le temps de réaliser tous les examens nécessaires, Simon se faisait implanter le 12 mai 1999 : son oreille était « réparée » (ce sont les mots que nous avons utilisés pour lui expliquer ce qui allait se passer). Un mois plus tard, le premier réglage. De retour à la maison, il a fallu quelques heures d'adaptation, avec mise en marche et arrêt de l'implant car cela était trop bruyant, le volume devait être au minimum. En soirée, Simon nous demandait ce qu'étaient les bruits qu'il entendait. Il a fallu ainsi expliquer, détailler tous les sons qu'il redécouvrait : les oiseaux, les talons qui claquent sur le trottoir,

les voitures et tous les bruits de la maison, pour le plus grand bonheur de la famille. Simon revenait dans le monde de la communication. À ce jour, il est scolarisé en cinquième avec deux heures de soutien par semaine. »

Parents de Simon (12 ans)

« Depuis l'âge de six ans, je souffre d'une surdité évolutive sévère liée à un syndrome de Pendred. Je me suis toujours débrouillée pour rester dans une école normale ; à présent, je suis en 1^{re} STG. Comme quoi tout est possible ! Je n'ai pas décidé du jour au lendemain de porter un implant, mais cela devenait vital car le peu de décibels que je parvenais encore à percevoir de l'oreille droite diminuaient lentement mais sûrement. Le 30 août 2012, j'ai eu le choix : la surdité ou l'implant. Je savais ce que je voulais : l'implant. Alors j'ai donné mon accord, si rapidement que tout le monde m'a demandé de bien réfléchir, même le médecin. Mais je savais que quelle que soit ma décision, tous seraient derrière moi. Il m'a fallu me soumettre à pas mal d'examens psychologiques, médicaux, etc. Je n'ai toujours pas compris à quoi cela servait si, comme dans mon cas, le patient était sûr de son choix. »

Alexia (17 ans)

« Lorsque nous avons appris la surdité profonde de Marc-Antoine (il avait alors 13 mois), nous avons été profondément bouleversés. A l'âge de 2 ans et demi, malgré une rééducation intensive, Marc-Antoine ne parlait toujours pas et comprenait très peu de choses dites oralement. C'est à cette époque que l'équipe médicale a commencé à nous parler d'un implant cochléaire pour Marc-Antoine. Il a donc bénéficié à l'âge de 3 ans, d'un implant cochléaire. Depuis cette intervention, Marc-Antoine progresse régulièrement : six mois après la mise en service de l'implant, nous avons apporté fièrement à l'orthophoniste, à Paris, la liste des mots qu'il employait : il

y en avait une vingtaine ; six mois après, nous avons voulu compléter cette liste : impossible, il y avait trop de mots ! Actuellement, six ans après l'implantation, même si un travail important reste à faire au niveau de l'acquisition du vocabulaire et des structures linguistiques, il a énormément progressé au niveau de la communication : maintenant, il ose parler, avec tout le monde, car il a pris confiance en lui. Il a beaucoup de copains (entendants), et pratique du sport. Il a de très bons résultats en classe, aidé cependant par une auxiliaire d'intégration et un instituteur spécialisé. Il est très volontaire et veut réussir. Si cela a pu être possible, c'est grâce à cette grande volonté, à l'aide conjointe que tout le monde lui a apportée : les orthophonistes, les institutrices, l'auxiliaire d'intégration, nous-mêmes au quotidien, mais surtout à cette merveilleuse aide technique qu'est l'implant cochléaire, et qui fait que nous le considérons exactement comme s'il entendait normalement, et n'avons plus tendance, comme avant l'implantation, à appauvrir le message. »

Parents de Marc-Antoine (3 ans)

Vous pensez que l'implant cochléaire peut vous concerner ?

Pour avoir la réponse, la seule solution est de prendre rendez-vous dans un centre d'implantation. Les implants cochléaires sont actuellement mis en place dans les centres de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (APHP) et dans les centres hospitalo-universitaires dans les régions. Ces centres permettent une prise en charge par un environnement audio-phonologique, constitué en équipe de :

- médecin – ORL à vocation médicale ;
- chirurgien expérimenté en chirurgie otologique de la surdité ;
- audioprothésiste ;
- orthophoniste ;

- psychiatre et psychologue ;
- technicien en explorations neurosensorielles.

« J'ai été opéré début janvier 2010, et le processeur de l'implant a été activé quatre semaines plus tard. Contrairement à certains, je n'ai pas été capable de comprendre la parole immédiatement. Ma surdité était assez ancienne. Il a donc fallu que je réapprenne à entendre certains sons. La relative lenteur de mon adaptation ne m'a pas vraiment gêné. Grâce aux témoignages de personnes ayant une surdité similaire sur les forums anglophones, je savais à peu près à quoi m'attendre. Et l'audition résiduelle de mon oreille non implantée m'a toujours permis de continuer à communiquer tant bien que mal. »

Marc (45 ans)

« Je suis atteinte de surdité totale. À la naissance de mon premier enfant, je n'entendais ni les gazouillis ni les pleurs de mon bébé, ce qui me stressait énormément. Depuis, j'ai été implantée et j'ai eu mon deuxième enfant. C'est extraordinaire et émouvant de l'entendre gazouiller, même si ses pleurs m'agacent un peu les oreilles. Je n'aime pas garder l'implant la nuit car j'entends chacun des mouvements de mes enfants et les ronflements de mon mari. Grâce à lui, qui est entendant, je peux débrancher. Mais si j'étais seule avec les enfants, je porterais l'implant jour et nuit. Je ne regrette l'implantation pour rien au monde. »

Sophie (30 ans)

« Meryam a été implantée à l'âge de douze ans. Son médecin avait toujours été contre l'implant, me disant que ma fille se débrouillait bien avec ses appareils et que ce n'était pas pour elle. Aujourd'hui, elle est en terminale. L'an passé, elle

a fait un voyage en Suède, elle avait très peur car elle devait s'exprimer en anglais. Mais finalement, les difficultés qu'elle rencontre dans l'apprentissage de cette langue ne sont pas plus importantes qu'avec le français : elle a appris l'anglais en étant implantée, et l'acquisition est donc plus facile. Elle joue du piano et de l'alto et, surtout, elle ne quitte jamais son MP3... Pour l'année prochaine, elle postule pour un DUT de statistiques et d'informatique et pense faire des études longues. Un implanté reste quand même un malentendant, des dispositions doivent être prises tout au long de la scolarité des enfants et durant toute leur vie. Mais un malentendant implanté n'a rien à voir avec un malentendant appareillé de façon classique ! »

Maman de Meryam

« C'est avec beaucoup d'impatience que j'ai attendu la pose de l'appareillage externe, ainsi que les réglages vingt jours après l'opération. Je n'ai pas été déçu. Car après quelques gargouillements et les premiers "bip", j'ai parfaitement entendu quelques mots de la conversation entre l'audiométriste et mon épouse qui m'accompagnait, au point de pouvoir me mêler à cette conversation, quelques réglages plus tard. C'était magique, le résultat nous a surpris tous les trois. Trois mois après l'opération, je peux suivre normalement une conversation – plus difficilement dans le bruit – et j'identifie aisément les sons de la rue : circulation, pas sur le trottoir, carillons, chants d'oiseaux en ce printemps, etc. Je téléphone (sans tout comprendre), je saisis des phrases entières à la radio s'il n'y a pas de musique ou de bruit de fond. En revanche, j'ai plus de difficultés avec la télévision. Mais j'ai bon espoir pour la suite, en laissant faire le temps, mais aussi grâce aux séances de travail avec mon orthophoniste, comptable et témoin des progrès réalisés. Tous les matins, lorsque je remets mon appareil en service, je suis un témoin ravi du miracle quotidien. C'est toute la grâce que je souhaite aux sourds et malentendants qui me lisent. »

Gilbert (69 ans)

« Simon – Je suis content d'entendre même si je ne comprends pas toujours tout.
 Marine sa sœur aînée – On s'est retrouvé ensemble comme il y avait longtemps.
 Nous sommes confiant dans l'avenir de Simon car il s'est toujours montré très volontaire, bavard, curieux et avide de nouvelles connaissances. »

Parents de Simon (12 ans)

« Bien sûr, il demeure des inconvénients propres aux malentendants : difficulté à comprendre en groupe, avec du bruit de fond, au restaurant... Maintenant, dans ce genre de situation, la compréhension me demande certes des efforts, mais elle est devenue possible, je peux dialoguer avec les personnes qui sont à côté de moi au restaurant, dans une soirée, en discothèque... Je ne suis plus sourde, mais malentendante : quelle différence ! »

Catherine (43 ans)

« Depuis plusieurs années, je suis suivi pour une maladie de Meinière bilatérale. Cette affection se caractérise par des vertiges, une surdité et des acouphènes (hallucinations sonores permanentes) ce qui altère la qualité de mon audition et cette situation devient très vite insupportable. Mon oreille gauche est devenue complètement sourde et celle de droite a un potentiel très faible. Quatre mois se sont écoulés depuis mon opération, je peux faire un premier bilan, tout en sachant qu'il évoluera au fil du temps. Ma surdité n'est pas classique, de par la maladie qui la provoque. Pour rester logique, je vais différencier les effets de mon implant cochléaire premièrement sur le plan de la surdité et deuxièmement sur celui des acouphènes.

La surdité. Auparavant, avant l'implant, seule mon oreille droite travaillait, ce qui avait comme désastreuse conséquence qu'au bout d'une heure, il ne m'était plus possible de suivre une

conversation. Cela signifiait aussi un redoublement en intensité de mes acouphènes. C'était insupportable et je le vivais de moins en moins bien ! Aujourd'hui, avec cet implant, ma famille, mes ami(e)s, mes connaissances sont émerveillés (le mot n'est pas trop fort) par mes progrès, de pouvoir à nouveau discuter et partager les émotions sans pour cela être sans arrêt obligés de mettre ma main à l'oreille pour capter le son et de faire répéter à outrance pour une compréhension... moindre. Je suis moi-même enchanté de ce bienfait, c'est... SUPER !

Les acouphènes. Autant le résultat positif sur la surdité est incontestable autant celui sur les acouphènes reste, pour le moment je l'espère, sans progrès réels. Pire, de nouveaux sont nés (que je n'avais pas avant l'opération). Par exemple, si je me trouve dans un endroit bruyant, je ne peux pas porter trop longtemps mon appareil, car les acouphènes redoublent d'intensité au point d'être plus puissants que l'appareil lui-même. À ce moment là, je n'entends plus qu'eux et en plus ils deviennent « synthétiques » comme la reproduction du son de l'implant. Curieux ? Non... Meinière ! Par contre, quand je porte mon appareil et que tout se passe bien (acouphènes pas trop forts), je peux constater qu'ils sont recouverts et que c'est uniquement le son réel que j'entends. Mais dès que je le retire, inexorablement, ils réapparaissent aussitôt. J'ai essayé d'être le plus clair possible pour partager mon expérience avec ceux déjà implantés et surtout encourager dans leur décision ceux qui ne le sont pas encore. Malgré les imperfections, les souffrances, le dur travail de rééducation, c'est une expérience absolument fabuleuse et positive. Il serait dommage de ne pas en profiter pour votre entourage et surtout pour vous-même....

Mon slogan : **L'Implant Cochléaire ou ne plus être seul(e) avec soi-même.** »

Jean-Jacques (52 ans)

« Eugénie est une enfant sourde profonde, de troisième catégorie. Je qualifierai notre parcours de "parcours idéal" sans

enlever tout le processus de tristesse, d'inquiétude et d'angoisse que cela comporte. Le diagnostic de surdité profonde a été confirmé quand Eugénie avait quatre mois. On nous a parlé très vite de l'implantation, et nous ne nous sommes pas trop posés de questions dans la mesure où nous pouvions lui apporter une aide. Notre fille a été implantée le 7 avril 2004, elle venait tout juste d'avoir un an.

Eugénie a progressé très vite ; dès que nous changions de programmation, elle ne voulait plus diminuer mais augmenter. Donc, en trois mois, nous avons fait beaucoup de chemin. Comme les programmations ont été rapides, notre Eugénie gazouillait, gazouillait... Je dirai comme un bébé de 8/9 mois et nous n'avions pas honte de dire qu'elle nous cassait les oreilles ! Des syllabes se formaient, pa-pa-pa, ba-ba-ba, ca-ca-ca... Elle adore le bruit (guitare d'enfant de sons préenregistrés), la musique, et adore se faire raconter les livres. Aujourd'hui, après six mois d'implantation, elle dit "tiens", "garder" pour regarder, "papa", elle vient de dire "maman" et veut toujours nous raconter quelque chose. Pour Eugénie, l'implant est vraiment une réussite, pour diverses raisons, c'est une enfant très extravertie, qui a un besoin intense de communiquer et surtout qui adore le bruit et qui n'est pas dérangée par celui-ci même quand il est très intense. Bien entendu, l'implant n'enlèvera jamais les difficultés à venir, Eugénie demeure une enfant sourde avant d'être une enfant implantée. »

Parents d'Eugénie (2 ans)

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

possible ! Dernièrement, j'ai eu le plaisir de revoir Claude, pour des réglages. Ce n'est qu'en sortant de son cabinet, en marchant dans la rue de la Neva, que j'ai réalisé qu'elle m'avait parlé très vite, très bas, et en baissant la tête et j'avais tout compris ! Mon espoir pour demain ? un deuxième implant, peut-être, sur le côté droit, pourquoi pas ? J'y pense de plus en plus. »

Olivier (33 ans)

« Ce nouvel apprentissage des sons a été une expérience merveilleuse. Tous les jours, je percevais de nouveaux détails. D'abord le tic-tac de mon clignotant, puis celui des horloges, le chant des oiseaux, le bruit des feuilles qui tombent sur le sol en automne, et plein d'autres choses encore... Il a aussi fallu que je m'habitue aux sons désagréables comme le froissement de papiers ou de sacs en plastique, le bruit de la chasse d'eau, ou de la vaisselle dans un évier en inox.

Très rapidement (quelques semaines), ma compréhension de la parole a commencé à s'améliorer nettement. Au début, ça se traduisait par moins de fatigue au travail en sortant de réunion – 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. J'ai pris l'habitude d'écouter la radio, d'abord pour m'entraîner, mais ensuite pour le plaisir.

Quatorze mois après l'activation de mon processeur, ma compréhension n'est pas encore parfaite, mais je continue à progresser.

Je viens juste de commencer de m'entraîner à l'écoute de l'anglais, pour l'instant sans grand succès car les phonèmes sont assez différents ! Mais comme c'était la même chose au début pour le français, je suis optimiste. »

Marc (45 ans)

« Comme la vie est lente et comme l'espérance est violente »

*Ces quelques vers d'Apollinaire me sont venus
lors d'une réunion où nous évoquions
différents témoignages qui parlent du sentiment
« d'enfermement » dans la surdité,
d'un temps arrêté, perdus parmi les autres qui...
n'entendent pas notre détresse.*

*Et puis, vient le temps de la révolte,
la recherche d'une porte de sortie à cette prison :
l'espérance violente, obstinée, d'en trouver une...*

*Et puis, un jour la rencontre, enfin,
avec quelqu'un qui écoute et qui dit :
mais oui, il y a quelque chose à tenter...
Voilà pourquoi nous étions là, à pouvoir discuter...*

Nous pourrions ajouter, du même poème

« Faut-il qu'il m'en souviennne La joie venait toujours après la peine »

Marie-José

L'implantation cochléaire

L'implantation cochléaire comprend quatre étapes majeures s'enchaînant ou se chevauchant, et qui sont décrites dans les paragraphes qui suivent :

- **L'évaluation médicale** permet de savoir si la pose d'un implant cochléaire est envisageable ;
- **L'intervention chirurgicale** durant laquelle la partie interne de l'implant cochléaire est installée ;
- **Les séances de réglages** du processeur vocal de l'implant cochléaire ;
- **La rééducation auditive** accélère l'apprentissage de cette nouvelle écoute par des exercices d'orthophonie et/ou de phoniatrie appropriés.

■ L'évaluation médicale

Un bilan médical est obligatoire avant la prise en charge d'un patient atteint de surdité sévère, profonde ou totale dans le but de lui poser un implant cochléaire.

- **Une consultation initiale avec le chirurgien.** Elle permet d'évaluer l'utilité de réaliser un bilan complet de préimplantation. Ce premier contact permet au patient de poser toutes les questions concernant sa surdité, l'implant cochléaire, le déroulement de l'intervention, le suivi post-implantation...
- **Un bilan audiométrique.** Il vise à mesurer le niveau de perte auditive et le niveau de compréhension de la parole.
- **Un bilan médical.** Un certain nombre d'examen complémentaires sont faits pour s'assurer que la pose d'un implant cochléaire est envisageable. Les examens les plus couramment pratiqués (tous n'étant pas forcément nécessaires pour tous les patients) sont la vérification de l'état du nerf auditif, le scanner et/ou l'IRM de l'oreille interne, des tests de l'équilibre.

- **Un bilan psychologique.** Il est important de s'assurer de la motivation du patient : est-il prêt à accepter l'implant cochléaire et la rééducation ? Est-il bien informé sur les avantages et les limites de l'implant ? A-t-il bien réalisé qu'il lui faudra peut être s'armer de volonté pour s'adapter à ce nouvel outil ? Dans ce cas, pourra-t-il compter sur son entourage pour lui apporter le soutien nécessaire ? Tous ces facteurs, en effet, sont autant d'atouts pour la réussite. Par ailleurs, le futur implanté doit comprendre qu'il est parfois difficile de prévoir les résultats à l'avance, et qu'une période plus ou moins longue peut être nécessaire pour parvenir à des résultats probants.
- **Enfin, une dernière consultation avec le chirurgien** sera nécessaire pour une synthèse des examens médicaux. C'est lors de cet entretien et d'un commun accord que la décision en vue de l'intervention chirurgicale se prend.

« Dix mois. Je me suis accrochée, accrochée, suspendue aux lèvres de tous ceux qui voulaient bien faire l'effort de se faire comprendre. Je me suis battue, battue pour ne pas sombrer, j'ai espéré, rêvé qu'on me parlait. J'ai résisté, persévéré, il fallait se battre pour continuer à vivre. Et puis, le formidable espoir : entendre à nouveau. J'ai patienté, patienté... Et il a fini par arriver ce jour si plein d'espoir, le 11 mai 2015, je ne l'oublierai jamais... J'entendais à nouveau. Merci, merci, la vie ! »

Annick (55 ans)

« J'ai, avec l'aide d'un psychiatre, réfléchi un an. J'avais par ailleurs d'anciennes blessures relatives à ma surdité qu'il me fallait soigner pour pouvoir progresser. Puis j'ai contacté l'unité d'implant cochléaire : j'étais prête. J'ai donc passé la batterie d'examens et rendez vous habituels : scanner, IRM, orthophoniste, ORL, chirurgien, psychologue, rencontres avec des implantés. Un véritable parcours du combattant. Il faut le vouloir, l'implant, pour l'avoir. Et c'est vrai que la motivation est primordiale. »

Dominique (47 ans)

« Mon histoire est simple. Jusqu'en avril 2015, j'étais une parfaite "entendante". Tout a commencé un dimanche soir par une sensation de manège enchanté qu'on a attribué à un déplacement des cristaux de l'oreille. "Très désagréable, m'a dit le médecin, mais parfaitement bénin." À huit heures du matin, qu'elle ne fut ma surprise de me retrouver dans un silence absolu. C'est à ce moment-là que j'ai découvert les joies de l'ardoise magique. Dans mon malheur, l'ORL qui s'occupait de moi à l'hôpital m'a prescrit un appareil d'aide auditive mais m'a tout de suite parlé de l'implant cochléaire. Une fois appareillée, j'ai très vite compris que je n'arriverais pas à mener une existence normale ; l'implant était la petite étoile qui me mènerait à une solution. J'ai donc très rapidement pris rendez vous, avec mes IRM et scanners sous le bras. Le professeur était un peu sceptique car il avait peur que mon nerf ne soit atteint. Il m'a donc prescrit un nouvel IRM et a pratiqué une stimulation électrique sous anesthésie locale pour vérifier si j'étais implantable. Je n'ai jamais eu aussi peur de ma vie, même au moment des résultats du Bac. Tellement peur que mon nerf soit touché... On m'avait simplement demandé de serrer la main de l'infirmière à mon côté si j'entendais un son. Elle a dû le sentir passer, car j'ai serré aussi fort que ma joie était grande ! Il a fallu attendre deux semaines pour que la cicatrisation se fasse et le 21 septembre, je rentrais à l'hôpital Tenon pour l'implantation. Après la découverte dans un miroir de ma tête enrubannée, à mon retour du bloc, ma mère a cru bon de me dire que j'avais bonne mine ; c'était un peu exagéré ! Cela dit, j'étais en forme. Pas de vertige, aucune nausée, et la fumeuse invétérée que je suis a même enfreint la promesse de ne pas se lever pour aller tirer une petite goulée de nicotine à la fenêtre. Le lendemain à huit heures, le professeur est venu prendre de mes nouvelles et m'a dit qu'il avait rarement fait une intervention aussi rapide et facile. J'étais donc rassurée. Ma seule petite misère s'est produite le lendemain soir après l'opération. Alors que je raccompagnais ma maman à sa voiture, elle me dit : "Dis donc, tu as l'œil un peu gonflé ! Un peu ?"

Trois heures après, on aurait dit Mohamed Ali après un terrible combat. Seuls des sacs avec des glaçons m'ont été accordés car pour la réussite de l'intervention, corticoïdes et anti-inflammatoires étaient proscrits. Le lendemain, au distributeur de café, un vieux monsieur m'a questionnée : « Que vous est-il arrivé, vous avez reçu un projectile sur la tête ? » Devant son air désolé je lui ai expliqué que pas du tout, et que j'étais au top de ma forme. A quatre heures, comme j'avais faim je me suis armée d'un foulard et de lunettes de soleil pour avoir le courage de rentrer dans la boulangerie d'à côté. Enfin, des souvenirs rigolos avec le recul. Que dire après, bien sûr de l'impatience, j'avais lu tous les témoignages sur le site mais tant qu'on avait pas fait les premiers tests je n'étais certaine de rien. »

Sophie (44 ans)

■ L'intervention chirurgicale

L'intervention nécessaire à la pose d'un implant cochléaire, réalisée sous anesthésie générale, dure environ deux heures. Le chirurgien place le boîtier de l'implant sous la peau, et insère son faisceau d'électrodes dans la cochlée. Selon les centres et les patients, la durée d'hospitalisation est comprise entre un et trois jours.

La cicatrice est localisée dans le sillon situé derrière le pavillon de l'oreille, mais après deux ou trois mois, elle ne se voit plus. Chez certaines personnes, on peut localiser l'implant sous le cuir chevelu par palpation.

Comme pour tout acte chirurgical, il existe des risques, qui, même très exceptionnels et passagers, doivent être mentionnés.

Une possible modification du goût s'explique par la nécessité qu'à parfois le chirurgien, de momentanément écarter un tout petit peu un nerf pour accéder à la cochlée lors de l'intervention. Tout redeviendra dans l'ordre dans un délai variable.

Des vertiges peuvent survenir juste après l'intervention car l'oreille interne abrite aussi les récepteurs sensoriels codants pour l'équilibre.

Une fois, l'opération terminée, un délai de quelques jours à quelques semaines est nécessaire avant la première séance de réglage.

« Début novembre 2013, les médecins étaient d'accord pour m'opérer. Avec eux, fin janvier, mes parents et moi avons arrêté une date assez vague pour l'opération, entre avril et mai. Et fin février-début mars, la date est arrivée par courrier : l'intervention aurait lieu le 18 mai 2006. Le 17 mai, jour de mon hospitalisation, je réalisai tout juste que ce n'était pas un rêve. J'étais fière, et je le suis encore.

La veille de l'opération, je n'ai pas vraiment dormi de la nuit, j'avoue que ce n'est pas facile de se dire : " Dans quelques heures, je vais avoir un œuf de Pâques à la place de la tête. " L'opération a duré quatre heures. Pas de douleurs. Pas de vertiges... Juste comateuse. Je ne me souviens plus exactement des dates – ça doit être mon côté curieuse qui m'a fait oublier de tout marquer comme on me l'avait demandé ! –, mais je sais que j'ai mis mon processeur vers la début juin, et je dois avouer que cela m'a plu. Je n'ai pas ressenti d'émerveillement à entendre l'eau, je n'aime pas ce bruit. Mais mon plus grand plaisir à été d'entendre la voix de mes petits frères, des membres de ma famille, et je n'ai plus cet aspect de métal dans le son. Puis, de fin juin à la mi-juillet, je sais aussi que je m'en suis séparé, je crois que c'était le besoin de silence. C'est un monde bruyant, celui des entendants ! Du bruit pour rien, mais d'un autre côté, ça les rassure, les pauvres !

À la mi-juillet je me suis concentré sur mon implant. On m'a offert la compil' de Walt Disney, je ne les avaient jamais entendus, je n'étais pas déçue car à force de les écouter et de les déchiffrer, j'ai pu les retranscrire par écrit. Un orgueil flatté, une oreille qui fonctionne, mais c'est parfait ! »

Alexia (17 ans)

« Dix jours d'hospitalisation et me voilà de retour à la vie « normale » avec comme seul souvenir visuel une très belle cicatrice sur le crâne et un badigeonnage rouge de Mercurochrome... Effets garantis, aux dires de ma voisine que j'ai rencontrée juste à ma sortie de l'hôpital, et qui me regardait avec ses yeux grand ouverts en se demandant d'où je pouvais bien venir ! J'ai dû tout lui expliquer. Au fond de moi-même, j'étais tellement heureux que tout se soit bien passé que cette situation me faisait rire. »

Jean-Jacques (55 ans)

■ Les réglages

- **La première séance.** C'est la première fois que le processeur est couplé à l'implant, et que le patient va entendre des sons. La procédure exacte varie selon les centres et les modèles d'implant. Cela se passe en général de la manière suivante : la personne chargée des réglages présente le processeur de son de l'implant cochléaire et explique comment le mettre en place. Il faut juste apprendre à bien placer l'antenne là où se trouve le récepteur de l'implant sous la peau, aimant contre aimant. Elle relie ensuite le processeur à l'ordinateur qui va être utilisé pour les réglages par connexion. Un premier test sert à vérifier le bon fonctionnement de l'implant et de chacune de ses électrodes. C'est ensuite que les choses intéressantes commencent : en s'appuyant sur les réponses du patient, la personne chargée des réglages recherche, les seuils de perception (quand vous commencez à entendre) et les seuils de confort (quand le son devient fort), et cela pour chaque électrode prise isolément. Cela se fait un peu comme lors d'un audiogramme, en écoutant des « bip » d'intensité croissante.
- **Le premier essai d'écoute.** Après un balayage rapide des électrodes pour vérifier que les niveaux de toutes les électrodes sont cohérents (les bips doivent alors être ressentis à peu près avec la même intensité pour chaque électrode), on passe au premier essai d'écoute :

le son capté par le micro du processeur est codé par ce dernier pour transmettre l'information aux électrodes, et on entend ! Cette première sensation peut être très différente selon les patients. La plupart entendent et comprennent immédiatement des mots, et d'autres des sons encore mal identifiés.

- **Les jeunes enfants** semblent n'éprouver aucun désagrément à percevoir des sons isolés lors de ce premier réglage, bien au contraire et il en va de même lors du « balayage » des électrodes. En revanche, ils sont le plus souvent surpris par leur première immersion sonore en « live » dans la salle où se déroulent les réglages. La présence réconfortante de leurs parents est alors indispensable.

- **En cas de déception** de n'entendre que des bruits, il est essentiel de ne pas se focaliser sur cette première impression ni même sur celles des jours suivants : elles ne préjugent absolument pas de ce que l'on entendra quelques jours, quelques semaines ou quelques mois plus tard.

- **Les réglages suivants**, espacés d'une semaine ou de quelques jours selon les besoins, viendront parfaire peu à peu le réglage initial pour parvenir au réglage optimal qui allie confort et qualité d'écoute. Les réglages ne font pas tout : la participation active aux séances de rééducation auditive prescrites, ainsi qu'un entraînement personnel journalier régulier aident à progresser (radio, télévision, discussion...).

A plus long terme, les réglages et l'évolution des résultats obtenus sont contrôlés de façon régulière tout au long de la vie de l'implant cochléaire, typiquement une fois par an.

La patience et la persévérance sont des règles d'or pour progresser vers une meilleure audition avec l'implant cochléaire.

« Arrive le jour fatidique et magique comme je pense pour tous les implantés : le premier réglage et le test des électrodes. Magique je crois qu'on est tous d'accord je savais que les voix seraient métalliques mais dès qu'on a eu terminé le premier réglage et qu'on m'a branchée je comprenais ce qu'on me disait. J'ai d'ailleurs vu récemment un DVD du parcours d'un implanté où on le voit très ému, lors de cette séance, j'en avais les larmes aux yeux. Bien sûr il a fallu rendre le joujou et là ce fut dur de repartir du service. Je suis rentrée chez moi et j'étais excitée comme une puce. Une semaine s'est écoulée et à mon deuxième réglage je repartais avec l'objet de tous mes désirs. Bon ce n'est pas pour autant que j'abandonne Messenger qui est un de mes plus fidèles amis depuis mes mésaventures. Que vous dire d'autre, et bien j'ai découvert une solidarité dans cette épreuve, que je n'avais jamais trouvée auparavant. L'entraide sur le forum du CISIC est fantastique et je me sens l'âme d'une guerrière lorsque je rencontre un futur implanté qui a encore des doutes, d'ailleurs quand il me quitte il est souvent décidé. Alors ne doutez plus foncez et bon courage. »

Sophie (44 ans)

« Je suis né sourd (surdité bilatérale de perception, profonde) et pendant des années, j'ai eu besoin de la lecture labiale pour comprendre, car le soutien prothétique n'était pas suffisant, pas du tout même ; mais j'ai réussi à parler, à me faire comprendre. Et si crier c'est parler, alors, oui, j'ai parlé en criant ! Ce besoin de m'exprimer m'a été (je m'en suis aperçu après) infiniment précieux. Je n'ai jamais voulu "signer", bien que je parle cette langue, je l'utilise pour parler à des amis sourds. Puis, très vite, ma surdité a évolué, s'est aggravée, et peu à peu, malgré des prothèses très performantes, je n'ai plus rien entendu. Le silence... Terrifiant ! J'ai commencé alors à parler très mal, très fort, à crier. Dans mon travail, je gênais les autres, partout, au restaurant, dans les réunions, je ne pouvais m'exprimer sans attirer l'attention. J'étais pourtant

constamment tenaillé par une obsession : entendre. Je voulais entendre, et pour ça, j'étais prêt à tout. Le 25 janvier 2012, je suis allé à l'hôpital, en consultation ORL. Là, j'ai été reçu par une femme merveilleuse. Elle m'a écouté, compris, pas du tout surprise de mon désir d'entendre, moi le sourd de naissance, et bien qu'elle m'ait très honnêtement mis en garde face au risque d'échec que représentait la pose d'un implant dans le cas d'une surdité congénitale, ma motivation est demeurée intacte. Elle m'a donné le feu vert, pour l'intervention – je ne la remercierai jamais assez ! Les examens préliminaires indispensables ont commencé, la date de l'intervention a été arrêtée, le côté gauche choisi pour l'implant. Je suis entré au bloc le 30 avril 2012, je me suis endormi sur la vision du sourire rassurant du professeur. Tout s'est bien passé. Convalescence normale.

Le 13 mai 2012 à 10 heures, premiers tests... J'ai peur... Ça marche ! Impression terrible d'être dans une fusée spatiale, des bruits comme jamais je n'en avais entendu. « Appartement, musique, bicyclette, pomme de terre... » : ce sont les premiers mots que, le 16 mai 2012, l'orthophoniste m'a dit que j'avais compris, ce fut incroyablement net ! C'est très fort, les premiers mots, comment vous dire ? L'émerveillement, la peur, la joie, tout arrive en même temps, oui, vraiment, c'est très fort ! Je n'oublierai jamais. Puis d'autres mots sont venus s'enchaîner, canalisés, ordonnés, répétés inlassablement. J'ai beaucoup travaillé, une véritable boulimie, j'avais tant de choses à rattraper ! Ce fut très dur ; j'ai eu souvent mal à la tête. Je me souviens de mon premier chant d'oiseau, des aboiements de mes chiens, le bruit du steak qui cuit, du clic-clac des talons sur le plancher. J'ai découvert que la pluie ne tombait pas en silence ! Tout, absolument tout était nouveau pour moi. Mais c'est surtout ma propre voix qui m'a surpris, et mon rire : j'avais des fous rires incontrôlables ! Ce fut une renaissance. »

Olivier (33 ans)

« Quelques jours après l'opération, il a été réalisé un premier réglage de mon appareil et là, je dois dire que l'émotion est grande de pouvoir constater que ça marche ! On y croit sans y croire, on regarde tout le monde pour essayer de partager. Ce moment et on se rend très vite à l'évidence que, et bien... Oui ! C'est vrai, on entend. Oh bien sûr, ce n'est pas parfait, ce n'est pas comme une vraie oreille, mais quel bonheur ! »

Jean-Jacques (55 ans)

■ La rééducation

Les séances de rééducation vont permettre au patient de saisir les syllabes, les mots et les phrases de la vie quotidienne sans l'aide de la lecture labiale.

Un rythme soutenu pendant plusieurs mois. Les séances doivent être soutenues pendant au moins un à six mois après l'opération. Il va sans dire que le port permanent et quotidien de l'appareil va sensiblement améliorer la rééducation. Dès la première séance, le patient ferme les yeux ou se détourne pour ne pas recourir à la lecture labiale. L'orthophoniste lit, au début des listes de mots (légumes, fruits, pays...), puis des phrases simples qui reviendront plusieurs fois pour permettre de bien discriminer les syllabes. Le patient répète les mots puis les phrases qui lui sont dictés, en une ou plusieurs fois.

Des mots aux phrases. Au fur et à mesure des séances, les exercices seront adaptés à vos possibilités : l'orthophoniste passera aux phrases simples mais non répétitives de la littérature de jeunesse puis, au stade ultime, aux phrases plus complexes d'un quelconque magazine ou d'un ouvrage littéraire.

Une fatigue qui va décroissant. Ces séances peuvent être assez fatigantes, et il vaut mieux prévoir de se reposer après, tant l'effort de concentration et d'attention, est soutenu, particulièrement au début. Au départ, il peut sembler pénible d'arriver à

comprendre un mot, puis un ensemble de mots. C'est en fait le cerveau et la partie de la mémoire auditive qui travaillent à se recadrer sur les sonorités entendues avec l'implant cochléaire. Puis, au fil des séances dirigées mais aussi grâce à la stimulation de la vie quotidienne, l'effort nécessaire diminue progressivement et répéter ce que l'on entend sans lecture labiale (re) deviendra un comportement « normal » n'exigeant plus d'efforts superflus.

Chaque cas est particulier. Le travail de rééducation peut être plus ou moins long suivant chaque patient. La seule règle est d'accepter sa propre progression, sans chercher à comparer son cheminement à celui des autres implantés. Chacun parvient à un résultat satisfaisant, mais ni au même niveau ni au même rythme. Il ne sert à rien de se comparer, ni de se mesurer aux autres car n'oublions pas qu'un témoignage, même réalisé avec le plus grand sérieux, reste avant tout subjectif.

Chez le jeune enfant. La rééducation débute par des exercices de détection du son : il s'agit d'amener l'enfant à éprouver du plaisir à entendre et à affiner progressivement ses perceptions. Ces exercices prennent la forme de jeux, et s'effectuent d'abord face à l'enfant. Dans un deuxième temps, lui sont proposés des exercices de discrimination : en faisant appel à des instruments sonores, à la voix, à la parole, on l'amène à appréhender des rythmes simples, à percevoir l'intensité, la durée et la hauteur des sons, puis à distinguer deux bruits, deux mots différents, les voyelles et les consonnes, etc. Dernière étape de la rééducation, l'identification, qui consiste à amener très progressivement l'enfant à identifier les timbres, les bruits, puis les mots et enfin les phrases.

« Nous avons commencé par travailler avec les sons des animaux, avant de nous lancer dans la parole. Des sons, des syllabes, quelques mots. J'ai eu des moments de découragement, des crises de fous rires, des angoisses terribles. Mais la

rééducation finit par produire ses fruits dans la vie quotidienne : c'est un mot qui surgit, puis c'est la joie d'une phrase. Et enfin c'est une conversation. Six mois après je soutenais une conversation sans fatigue. J'ai fait également partie de la fanfare du carnaval d'Angers pour travailler les sons : les tambours, les maracas, les triangles, les djembés. Ecouter la télé sans sous titrage, avoir le réflexe radio. Autant de situations qui m'ont aidé à progresser et m'habituer à ma nouvelle audition. »

Dominique (47 ans)

« Trois semaines plus tard, j'ai commencé ma rééducation orthophonique. Au début, elle dit des mots, les répète, on essaye de comprendre. C'est dur ! Mais très vite, on passe des mots à des phrases courtes, puis de plus en plus longues et on comprend de mieux en mieux. Aujourd'hui, après quelques semaines de ce travail intensif, les longs articles de presse sont notre lot et nous nous permettons même d'avoir des discussions sur différents sujets, cela fait aussi partie de cette rééducation. Je commence aussi à pouvoir écouter le son de la télévision et celui du téléphone, mais là je réserve encore un peu le résultat. »

Jean-Jacques (55 ans)

« À tous ceux qui se posent des questions sur l'implant cochléaire, je veux dire que, même si la rééducation n'est pas toujours facile, et l'acquisition de la compréhension plus ou moins rapide, il faut s'accrocher et ne jamais baisser les bras, car un jour ou l'autre, la récompense est au bout du chemin. »

Pascale (46 ans)

« Les médecins et les professionnels de l'audition vous le diront, le résultat d'un implant est lié à de nombreux facteurs : médicaux, vécu et motivation de la personne, comportement de l'entourage familial et amical – un élément très important pour se lancer dans ce parcours. »

Martine (58 ans)

Entendre avec un implant cochléaire

Même si les résultats obtenus peuvent varier de manière notable en fonction des patients, et ne peuvent être prédits avec certitude avant l'opération et les premiers réglages, l'implant cochléaire permet aujourd'hui, dans un nombre croissant de cas, de trouver ou de retrouver une communication orale aisée et naturelle. Il permet à des devenus sourds, plongés dans le silence après avoir entendu normalement pendant plus ou moins longtemps, de restaurer une qualité de vie personnelle et professionnelle souvent gravement compromise par la perte de leur audition. Il permet à des enfants sourds pré-linguaux, dont les familles souhaitent les faire accéder à une communication oralisante, d'accéder au langage et de s'insérer dans des structures « classiques » de l'enseignement et du monde du travail.

■ Quelle audition peut-on espérer avec un implant cochléaire?

Elle est variable d'un patient à l'autre, mais il est important de noter que, contrairement à une idée assez répandue, ce qu'entend un implanté, après une durée variable de rééducation, n'est ni du « morse », ni une langue étrangère, ni quoi que ce soit nécessitant d'être « décodé », mais bel et bien des mots, des phrases compréhensibles avec plus ou moins de facilité, et souvent de façon complètement naturelle.

Aujourd'hui, les meilleurs résultats – qui tendent à devenir de plus en plus nombreux –, peuvent aller jusqu'à une compréhension quasi normale dans toutes les circonstances de la vie quotidienne : s'entretenir au téléphone, participer à une

discussion en petit groupe, aller au cinéma, au théâtre, assister à une conférence, etc., (re)deviennent des situations accessibles et simples pour un sourd.

La compréhension en ambiance bruyante reste néanmoins souvent difficile, mais elle l'est aussi dans des proportions moindre pour les normo-entendants.

« La liberté retrouvée ?

Entendre, réentendre pour la première fois des sons – lorsque les électrodes sont mises en marche lors de la première stimulation –, naturellement, sans effort... Entendre naturellement, c'est retrouver un visage détendu, reposé, décrispé, et abandonner ce visage des devenus-sourds, concentré, crispé, perpétuellement à la recherche d'une indication – lèvres, mimiques de l'interlocuteur – qui les aidera à comprendre, à suivre...

C'est laisser derrière soi tous les mécanismes de compensation, de suppléance mentale, pour faire de nouveau confiance à son ouïe. Cela prend du temps, car on s'est construit autour de la surdité. Et il va falloir passer du mental et du visuel à l'auditif, avoir confiance en ce que l'on entend, réapprendre que cela a une signification ; alors, on reprend confiance en soi. On n'est plus déstabilisé par l'autre, qui avait « forcément toujours raison » puisqu'il était sûr de ce qu'il avait entendu, lui. On devient moins hésitant, on recommence à donner son opinion, à se mêler à la conversation ; on s'aventure socialement de plus en plus, retrouvant le sens du dialogue, de la répartie, de l'humour. On redevient actif, réactif, intéressant, intéressé, fier et heureux de pouvoir de nouveau maîtriser son comportement grâce à une qualité auditive recouvrée. On s'anime, on se réanime, notre personnalité s'affirme.

Avant, nous étions toujours dépendants d'un tiers, qui servait de lien pour la communication : effacé, caché, ignoré, ignorant, exclu de l'échange, on se sentait « en trop », ridicule, humilié... C'est alors que le devenu-sourd peut s'aigrir, devenir irascible ou encore totalement passif. Il reproche à celui qui cherche à l'aider d'en faire trop : « Tu articules tant qu'on doit me prendre

pour une idiotie. » ; « Tu résumes ce qui vient d'être dit alors que la conversation a été longue ; de quel droit ? » En somme, il voudrait que l'on s'occupe de lui sans qu'il y paraisse. Pour le conjoint aussi, c'est beaucoup de souffrance, tout repose sur ses épaules, et il n'est pas remercié pour ses efforts, bien au contraire.

Le fait de ne pas comprendre fait peser des doutes sur notre intelligibilité. Alors, retrouver notre indépendance auditive, retrouver cette autonomie dessine ou redessine notre personnalité. Et passé les premiers temps d'étonnement et de joie, voilà qui peut aussi parfois dérouter les autres, qui nous ont connus différents. S'émanciper, c'est aussi risquer de perturber l'autre. Car il est vrai que l'on change radicalement : nous voici dotés d'une énergie incroyable, d'un besoin d'échange inextinguible, du sentiment d'être toujours en pleine forme (alors qu'avant, on se fatiguait vite à force de concentration), mais aussi de la capacité d'interférer, de prendre position, de juger les gens autrement, ce qui est parfois source de conflit. Car ne pas comprendre correctement la personne qui nous parlait nous empêchait de bien discerner sa personnalité ; entendre nous « ouvre les yeux », et la déception est parfois au rendez-vous.

Que dire des projets foisonnants, de cet irrésistible besoin d'avancer, de sortir, de rencontrer des gens, de s'amuser, comme pour rattraper le temps perdu : on sort d'un enfermement intérieur, car voir sans entendre ne donne pas le vrai relief de la vie, chaque son a sa fonctionnalité et se complète. Demandez donc à un entendant de chercher ses clés dans son sac en pleine nuit avec des boules Quiès dans les oreilles ! Il vous dira combien c'est désagréable, qu'il y met du temps et qu'il lui manque sa « petite antenne », véritable indicateur... Entendre de nouveau est un bonheur indicible. On s'écoute parler. On se stupéfie de bien comprendre l'autre. Et regarder des personnes implantées discuter entre elles nous renvoie à notre propre image : voir comment elles fonctionnent, comment elles regardent, elles écoutent, elles comprennent, elles

réagissent... C'est sentir en elles ce que l'on ressent, c'est voir combien elles se respectent dans l'échange, et savoir qu'en cas de non-compréhension, l'autre la comprendra.

Car comment faire comprendre à quelqu'un qui entend bien – et là, on rejoint toutes les autres formes de handicap – les conséquences de la surdité ? Elles sont énormes, et l'on comprend très vite que, même expliquées, elles ne sont pas accessibles à l'autre ; et après tout, pourquoi devrait-il les appréhender, alors que l'on renonce à expliquer ? Le mot "renaissance" a été maintes fois prononcé par des personnes qui ont recouvré l'audition avec l'implant ; pour nous, sourds implantés, c'est le plus joli des mots.

Françoise (52 ans)]

« Je ne regrette pas du tout de l'avoir fait. Belle cicatrice. Je capte tous les sons... Sans compter l'aide et le soutien de ma famille. Certes ce n'est pas facile d'entendre du jour au lendemain, mais cela fait tellement de bien. J'espère que ce récit vous aidera dans vos décisions concernant l'implant. Ne perdez jamais courage, tout est possible, tout est réalisable. »

Alexia (17 ans)]

« À ceux qui restent sceptiques, je voudrais simplement dire que ma vie a été faite de beaucoup de voyages. Je suis parti une année en Asie du Sud-Est, j'ai côtoyé la misère, j'ai vu des enfants se battre pour un malheureux morceau de savon (malheureux pour nous... un grand luxe pour eux !). C'est pourquoi, même si ce n'est pas parfait, je ne peux m'empêcher de penser à tout cela et de me dire : « JJ, tu as vraiment de la chance ! ». Je souhaite pouvoir faire partager ce sentiment. »

Jean Jacques (55 ans)

■ Peut-on téléphoner ?

Certaines personnes implantées peuvent utiliser rapidement un téléphone de manière normale alors que c'est difficile voire impossible pour d'autres. Il faut souvent plus de temps pour être à l'aise au téléphone que dans d'autres situations de la vie courante. Soyez donc patients si vous ne pouvez pas communiquer par téléphone dès les premiers réglages, cela viendra peut-être un peu plus tard.

La première difficulté est souvent d'ordre psychologique : il faut vaincre l'angoisse acquise de ne pas entendre, commencer par (re-) apprivoiser ce téléphone délaissé depuis plus ou moins longtemps. Pour limiter au maximum le stress, il faut commencer par appeler des personnes proches et se retrouver au bout du fil, avec des voix connues. La confiance est en effet essentielle dans le ré-apprentissage de ce mode de communication. En téléphonant régulièrement à quelqu'un de proche, on se familiarise avec le téléphone, on n'hésite pas à faire répéter, on constate les progrès qu'il peut y avoir d'une fois sur l'autre jusqu'à devenir capable de décrocher le téléphone plus facilement et sans angoisse, lorsqu'il sonne. Pour s'entraîner, il est également possible d'appeler les messageries qui permettent d'écouter et réécouter des messages enregistrés sans crainte de laisser.

Il faut se souvenir que certaines voix resteront plus difficiles à comprendre que d'autres : ne jamais hésiter à faire répéter plus lentement ou plus fort, en demandant de reformuler différemment si nécessaire.

Quelques astuces permettent de faciliter l'usage du téléphone :

- **choisir un téléphone ayant une bonne qualité sonore.** Ne pas hésiter à faire un essai avant d'acheter, car chaque téléphone a une qualité d'écoute différente.

- **il faut apprendre à positionner le récepteur téléphonique** par rapport au microphone de l'implant qui est forcément décalé par rapport au conduit de l'oreille.
- **l'utilisation du couplage magnétique ou direct** permet d'améliorer considérablement le confort d'écoute, en particulier lorsque l'on est dans un endroit bruyant (voir page 61 : Quelles sont les aides techniques utiles).

« À présent, nous sommes en 2014, je continue à faire des progrès, j'ai acheté un téléphone portable, terriblement difficile au début, à présent je peux entendre et répondre au téléphone, il faut bien sûr me parler lentement, mais ça fonctionne ! Bien sûr s'il y a des choses qui marchent moins bien, la musique par exemple, que je n'ai jamais entendue et qui ne me dit pas grand-chose, la télévision aussi, depuis le début, je ne la supporte pas, c'est douloureux, les bruits de la rue me font mal à la tête. Mais tout ceci n'est rien, en comparaison de l'énorme bénéfice que l'implant m'a apporté ! »

Olivier (33 ans)

« Quelle joie de retrouver une meilleure compréhension du langage, les miaulements de mon persan, la sonnerie de l'interphone, bref tout ce qui paraît normal aux oreilles d'un entendant et qui constitue autant d'embûches pour nous. Je suis équipée d'un implant depuis quatre mois, et je ne me lasse pas des progrès que je fais chaque jour. Mon orthophoniste est presque devenue une intime puisque je la vois deux fois par semaine. Après une ou deux séances où nous avons travaillé sur des mots simples (on ne faisait travailler que l'implant), me voici bercée régulièrement par les aventures de Petit Nicolas. Depuis peu, nous travaillons avec la radio en marche et elle me lit en se déplaçant dans la pièce des dialogues de pièce de théâtre ou sketches. À chaque séance, c'est la surprise. Je commence à réapprécier

la musique sur mon MP3, surtout avec des morceaux que je connaissais avant, ainsi ma mémoire m'aide-t-elle dans cette rééducation. La télévision, c'est impeccable avec un casque ; sans, je commence à y arriver. Quant au téléphone, armée d'un casque genre La Soupe aux choux, je m'en sors plutôt pas mal. Et ça pour la vie de tous les jours, c'est très important. »

Sophie (44 ans)

■ Peut-on écouter et comprendre la télévision et la radio ?

Il est préférable de commencer par écouter des programmes où la parole est très intelligible, et non brouillée par un fond sonore. Les radios comme France Info qui diffusent des informations en boucle sont très utiles pour entraîner son écoute, même en cas de compréhension très faible au départ. En effet, les chances de comprendre un mot augmentent à chaque répétition, du fait de la meilleure connaissance du contexte.

Pour la télévision, dans un premier temps le sous-titrage constitue une aide très appréciable pour la rééducation. Ensuite, lorsque l'on commence à progresser, il est intéressant d'essayer de s'en passer afin de se concentrer d'avantage sur l'écoute.

De multiples aides techniques peuvent améliorer le confort d'écoute (voir page : 61 Quelles sont les aides techniques utiles ?).

■ Comment perçoit-on la musique ?

La perception de la musique est très variable d'un implanté à un autre. Les rythmes sont généralement bien perçus, alors que la perception des mélodies est souvent plus difficile.

L'écoute régulière de chansons qu'elles appréciaient auparavant peut aider les personnes devenues sourdes à progresser. Découvrir ou redécouvrir la musique c'est à la fois développer une attention auditive plus fine mais surtout se laisser aller au plaisir de l'écoute et retrouver le droit d'un jugement personnel

sur une œuvre. L'écoute de la musique doit se faire dans les meilleures conditions possibles, par exemple dans le cadre d'une salle de concert. Assister aux répétitions peut aider la personne implantée à travailler son écoute.

« Avant d'être implantée, je n'ai jamais eu l'espoir de réécouter la musique, car la musique est la première chose que l'on perd quand on devient malentendant. On n'en a donc aucun souvenir agréable « récent » et cela n'incite pas à tenter de retrouver un plaisir oublié depuis longtemps. Écouter la musique c'est le faire avec plaisir sinon cela ne sert à rien. Lorsque je me suis aperçue que j'avais une si bonne compréhension avec mon implant, j'ai essayé d'écouter un CD puis un autre mais cela restait très confus.

Le déclic a eu lieu lors d'un concert où il y avait seulement une chanteuse Soprano et une pianiste, ce soir là j'ai eu l'impression de redécouvrir l'émotion procurée par la musique. J'ai donc poursuivi ma rééducation en écoutant des instruments séparément et maintenant je me « régale » à chaque concert. Réécouter la musique après en avoir été privée si longtemps, c'est vraiment très intense au niveau des émotions. »

Catherine (40 ans)

■ La compréhension est-elle meilleure au cinéma ou au théâtre ?

Une fois que l'on commence à être un peu plus à l'aise avec son implant cochléaire dans les situations de la vie courante, il ne faut surtout pas hésiter à tenter le cinéma ou le théâtre.

Au cinéma, il est préférable de choisir pour commencer un film francophone afin de profiter de la lecture labiale. Il faut également éviter de commencer par des films avec beaucoup d'effets spéciaux bruyants ou une musique trop forte, qui risqueraient de dégrader la compréhension des dialogues. En cas de problème (niveau sonore trop faible ou trop fort), il ne faut pas hésiter à jouer avec le réglage de sensibilité du processeur de l'implant.

Au théâtre, il est important de bien choisir son emplacement : une place à proximité de la scène permettra à la fois de bénéficier d'un niveau sonore suffisant et de la possibilité de s'aider de la lecture labiale.

« Deux ans après, le résultat est là : je participe sans effort à une conversation, sans l'aide de la lecture labiale dans un environnement calme, plus difficilement quand il y a du bruit. Mais une difficulté sans rapport avec les difficultés que je rencontrais avec mes anciennes prothèses, qui me gênaient plus qu'elles ne m'apportaient, et que souvent je coupais pour ne plus faire que de la lecture labiale. J'arrive à suivre les films à la télévision, avec une préférence pour les films français. Itou le cinéma. Je vais à la fête de la musique, à des concerts de musique classique. C'est plus dur pour les opéras. Je prends, sans problème, le téléphone si mon interlocuteur ne parle pas trop vite. Je suis devenue boulimique d'activités : dessin, sculpture et gymnastique. Enfin pouvoir faire de la gymnastique en groupe ! Certes, les dialogues n'ont rien de passionnant : « on y va pour une série de dix ». Mais faire de la gym sans avoir besoin de jouer les contortionnistes pour voir où en sont les camarades, c'est quand même plus facile.

Mes rapports avec mes collègues de travail sont beaucoup plus chaleureux. Je ne suis plus isolée lors des grandes réunions familiales. Je peux assister à des conférences. Je n'ai plus peur d'aller chercher le pain (combien dites vous ?). Je peux parler dans la rue tout en marchant, sans avoir besoin de regarder le visage de mon compagnon de route, vaquer à mes occupations habituelles sans devoir m'arrêter pour regarder mon interlocuteur pour le comprendre.

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

Dominique (47 ans)

■ Comment adapter son écoute selon les endroits ?

Foules, cafés, concerts, bruits de la vie quotidienne, toutes ces situations ne sont pas semblables. Si vous avez des difficultés de compréhension dans certaines conditions, parlez-en à la personne chargée de vos réglages : la plupart des modèles de processeur permettent de mémoriser plusieurs réglages différents et de passer de l'un à l'autre très simplement. Il est ainsi possible de définir des programmes conçus spécifiquement pour les situations particulièrement délicates telles que bruit excessif, conversations dans la foule ou encore pour mieux apprécier la musique. Il suffira alors de changer de programme en fonction de la situation.

■ Comment aider mon enfant à oraliser ?

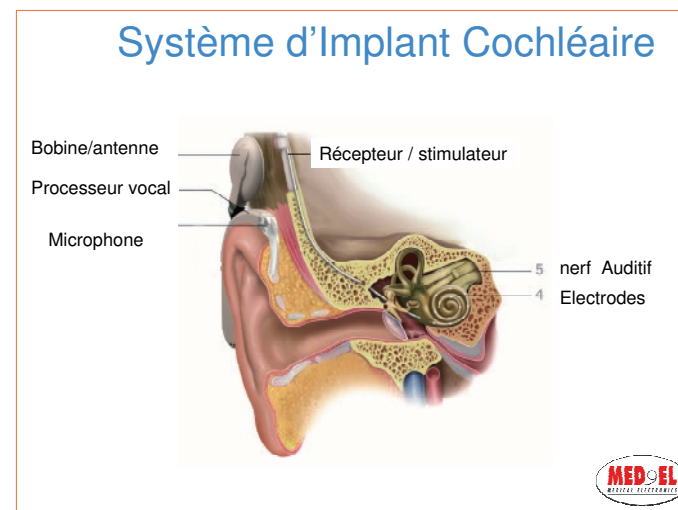
Pour permettre à l'enfant de bien progresser dans son oralisation, les parents peuvent mettre en place des activités ludiques qui l'aideront à jouer avec les sons et à trouver plus facilement certaines prononciations de sons plus difficiles. Le LPC, la méthode Borel Maisonny, les séances d'orthophonie et autres sont des aides essentielles, utilisées de différentes manières selon l'âge de l'enfant implanté. Dans tous les cas, il est important de souligner le rôle majeur de la famille qui, au quotidien, doit profiter de toutes les occasions d'utiliser le langage oral avec son enfant.

■ Le port d'une prothèse conventionnelle du côté non implanté est-il possible ?

Lorsqu'il existe des restes auditifs utilisables du côté non implanté, il est tout à fait possible et même parfois souhaitable de continuer à utiliser une prothèse auditive classique. En général, l'aide apportée et le confort d'écoute peuvent être appréciables, et cela permet en plus de continuer à stimuler le nerf auditif de cette oreille.

Il arrive qu'au début de la rééducation, le déséquilibre entre les deux oreilles soit un peu perturbant, lorsque par exemple l'oreille non implantée a conservé des graves de bonne qualité, qui doivent se « mixer » avec la palette plus complète de l'oreille implantée par le centre de l'audition du cerveau. La fusion naturelle des deux perceptions différentes se fait la plupart du temps en quelques semaines.

D'ailleurs, les progrès technologiques des implants et des techniques chirurgicales permettent depuis peu de conserver et d'utiliser les restes auditifs dans les graves coté implanté (voir la rubrique stimulation électro-acoustique dans le chapitre précédent).



Vivre avec un implant cochléaire

Ce chapitre résume les principales précautions à prendre lorsque l'on porte un implant cochléaire, mais ne remplace en aucun cas les prescriptions spécifiques à chaque modèle définies par son fabricant dans le manuel utilisateur remis au patient.

■ Comment bien porter son processeur ?

Contrairement à un appareil de correction auditive, le processeur vocal contour d'oreille n'est pas maintenu par un embout dans le conduit auditif, mais simplement posé sur le dessus de l'oreille. Pour un maintien plus sûr, surtout en cas d'activités « remuantes » ou si l'implanté est un jeune enfant, on peut utiliser un embout auriculaire spécial fabriqué par l'audioprothésiste, non occlusif donc confortable, qui évite ainsi au contour de tomber accidentellement. Certaines marques proposent des boucles de maintien adapté à chaque processeur. Certains sportifs l'accrochent sur un bandeau.

■ Quelle précaution contre l'humidité ?

Il est recommandé, lorsque le processeur de son est retiré pour la nuit, d'en éliminer l'humidité, surtout par temps humide ou chaud (pluie, transpiration). Pour cela, le processeur peut être inséré dans un boîtier ou un sac muni d'une capsule de déshumidification.

Le processeur vocal craint l'humidité. Il est donc très important de le protéger de la pluie, et plus encore de ne pas oublier de l'enlever pour prendre sa douche ou pour se baigner. Cela peut sembler évident, mais avec le temps l'implant finit par faire tellement partie de soi même qu'il devient très facile de l'oublier !

■ Quelles sont les garanties constructeur ?

Le processeur livré initialement avec l'implant cochléaire est garanti cinq ans. La partie interne de l'implant cochléaire est garantie dix ans. En cas de panne durant ces périodes, la réparation est prise en charge par le service après-vente du fabricant à condition que la cause ne soit pas un accident.

■ Pourquoi assurer son implant cochléaire ?

Le matériel externe de l'implant cochléaire est fragile et coûteux (plus de 6 000 €). Ni la garantie du constructeur ni la sécurité sociale ne couvrent les dommages ou destructions causés accidentellement, ainsi que la perte et le vol.

Il est donc très important de l'assurer contre ces risques. Exemple de sinistres couverts par l'assurance : perte au ski, au bord d'un canal, en forêt ou sur le trajet école, vol dans un sac, naufrage d'un bateau...

Le CISIC propose à ses adhérents un contrat d'assurance groupe adapté à l'implant cochléaire à des conditions généralement plus avantageuses qu'une souscription individuelle directement auprès d'un assureur.

■ Quel est le suivi médical au long terme ?

Le port d'un implant cochléaire nécessite un suivi médical. La plupart des centres proposent une visite tous les ans ou tous les deux ans. Une mise à jour périodique des réglages permet de faire évoluer le processeur en parallèle à la progression de son audition.

■ Que faire en cas de panne de son implant cochléaire ?

En cas de mauvais fonctionnement ou de non fonctionnement, il faut commencer par réaliser minutieusement les vérifications élémentaires décrites dans le manuel utilisateur remis à chaque patient. Si le problème persiste, il faut alors contacter le service après vente du fabricant qui pourra proposer d'autres vérifications ou bien un test avec un autre processeur. S'il s'avère finalement que le matériel externe n'est pas en cause, il faut contacter l'équipe médicale. Des tests plus poussés doivent être réalisés pour déterminer la cause exacte.

■ La partie interne de l'implant cochléaire reste-t-elle en place toute la vie ?

La partie interne de l'implant cochléaire est conçue pour durer toute la vie mais comme tout matériel électronique, elle peut tomber en panne. L'expérience montre que dix ans et même plus de vingt ans après la pose, la grande majorité des implants posés est encore en bon état de fonctionnement. Chaque fabricant publie des statistiques relatives à ses différents modèles. Le remplacement d'un implant interne en panne ne pose pas de problème particulier : il n'expose pas le patient à plus de complications que la première implantation, et les performances après réimplantation sont généralement maintenues ou parfois même améliorées du fait des progrès techniques dont bénéficie le nouveau modèle.

■ Comment bénéficier des évolutions ultérieures des implants cochléaires ?

Le matériel externe peut être mis à niveau sans opération chirurgicale : le logiciel du processeur vocal peut être mis à jour à l'occasion de chaque réglage. Lorsqu'un nouveau modèle de processeur est disponible, il est possible de l'acquérir et de

bénéficier ainsi des dernières innovations. Par contre ce remplacement ne peut être pris en charge financièrement par la sécurité sociale que si l'équipe médicale le juge nécessaire, et en aucun cas avant la fin de la période initiale de garantie de 5 ans. Enfin, le remplacement de la partie interne n'est envisageable qu'en cas de panne ou d'obsolescence totale.

■ Peut-on faire du sport ?

La pratique de la plupart des sports est possible avec l'implant cochléaire. La principale contre-indication concerne les sports exposant à un risque important de choc à la tête : sports de combat, rugby... Pour certains sports où un risque modéré existe, comme par exemple le vélo, l'équitation, le foot, il est conseillé de porter un casque protecteur adapté, et il est parfois préférable de ne pas porter le processeur pour éviter de l'endommager ou de le perdre. La pratique des sports nautiques ne pose pas de problème, puisqu'elle nécessite d'enlever au préalable le processeur car il ne supporte pas les projections d'eau et encore moins l'immersion. Néanmoins, pour la pratique de la plongée, une limitation de la profondeur maximale est imposée pour éviter d'endommager la partie interne. La limite est variable selon les marques d'implant. Certains fabricants déconseillent le parachutisme à cause de la variation de pression, relativement rapide.

■ Quelles sont les aides techniques utiles ?

Pour bien comprendre, un implanté a besoin de bien entendre. Or plusieurs facteurs altèrent la qualité du son qui lui parvient.

- **L'éloignement** : dès qu'une personne est éloignée de quelques mètres, sa voix devient plus difficilement perceptible.
- **Le bruit ambiant** : que ce soit au restaurant ou même chez soi, les bruits de l'environnement rendent la compréhension plus difficile.

L'utilisation d'une aide technique pour transmettre directement la voix de l'interlocuteur à l'implant cochléaire peut améliorer considérablement la compréhension. L'affaiblissement et la dégradation du son provoqués par l'éloignement disparaissent. Les bruits de fond qui parasitent les voix, sont éliminés ou au minimum très fortement atténués.

Les différentes aides techniques diffèrent principalement par leur mode de transmission du son au processeur.

1. Casque pour normo-entendant

C'est une solution très simple et peu coûteuse à laquelle on pense rarement : le port d'un simple casque pour normo-entendant améliore beaucoup la qualité de l'écoute. Il suffit de choisir un modèle confortable à porter, recouvrant bien le microphone du processeur.

2. Boucle à induction magnétique

Certains processeurs d'implant disposent d'un capteur de boucle à induction (position T ou MT). Activé, il permet d'écouter directement les sons émis par induction magnétique à partir d'une source sonore électrique. Selon le réglage du processeur, cela permet d'éliminer complètement ou d'atténuer significativement les sons extérieurs qui gênent la compréhension.

Il existe plusieurs variantes de boucle magnétique :

- Certains téléphones fixes sont équipés de la boucle magnétique directement au niveau du combiné, cela permet d'éliminer le bruit extérieur et d'écouter uniquement son interlocuteur.
- Pour le téléphone portable, il existe des kits main-libre à oreillette inductive ou des systèmes de boucles à induction à mettre autour du cou comme un collier. Ces produits fonctionnent également avec des lecteurs MP3.
- Pour la télévision ou la chaîne Hifi, il existe des amplifi-

cateurs de boucle magnétique que l'on connecte à un câble faisant le tour de la pièce ou uniquement de la zone d'écoute. A l'intérieur du périmètre défini par le câble, il suffit d'activer la position T sur le processeur de l'implant cochléaire, pour écouter plus confortablement, sans avoir à porter sur soi un accessoire supplémentaire.

3. Système FM

Le système FM est composé d'un microphone qui capte la voix de l'orateur ou d'une source sonore telle que la télévision et la transmet sans fil par ondes radio à un minuscule récepteur FM directement connecté au processeur d'implant cochléaire. Ce système se joue des obstacles sur des distances suffisantes dans la vie courante. Du fait que le son est capté à proximité de sa source et ensuite transmis sans dégradation, la qualité d'écoute est améliorée. Certains produits disposent d'un mode «microphone unidirectionnel» performant qui privilégie le son provenant d'une direction bien précise : ce mode permet d'améliorer le confort même s'il n'est pas possible de placer le microphone près de la source sonore.

Quelques exemples d'utilisation :

- En classe, le professeur peut porter un microphone émetteur FM. Le ou les élèves porteurs d'implant cochléaire équipé d'un récepteur FM le comprennent alors beaucoup mieux (le signal d'un seul émetteur peut être capté simultanément par plusieurs récepteurs).
- En réunion, il est possible de placer le microphone FM à proximité des interlocuteurs les plus lointains afin de mieux les entendre, ou de le pointer vers la personne qui a la parole.
- En conférence, une personne implantée pourra donner son microphone FM au conférencier ...

4. Accessoires de communication sans fil

Les processeurs d'implant cochléaire de dernière génération intègrent un récepteur radio qui permet de se passer de boucle magnétique ou de récepteur FM coûteux pour améliorer l'écoute dans différentes situations. Si vous portez l'un de ces processeurs,

privilégiez les produits sans fil de la marque, car ils sont très bien intégrés au système d'implant.

Ces accessoires peuvent, selon les modèles :

- servir d'interface avec des appareils compatibles Bluetooth.
- utiliser un transmetteur audio sans fil pour TV et autre source audio non compatible Bluetooth.
- servir de microphone sans fil déporté.

■ Essayer pour l'adopter ?

Les spécificités de ces accessoires sont variées mais chacune à leur façon contribue à améliorer le confort d'écoute. En tout état de cause, il ne faut pas se précipiter sur le premier accessoire venu : deux appareils de même catégorie pouvant donner des résultats très différents. De même si l'on peut s'appuyer sur le vécu de certains avec tel ou tel accessoire, le ressenti à l'usage peut être tout à fait différent d'un implanté à un autre. Il est donc important de pouvoir faire ses propres essais. C'est pourquoi il est conseillé de consulter son audioprothésiste afin d'évaluer avec lui ce qui vous conviendrait le mieux. Un bon audioprothésiste ne vous refusera jamais d'essayer un accessoire.

■ Quelles sont les prises en charge ?

En France, le système d'assurance maladie prend en charge la pose des implants cochléaires. Néanmoins, certains frais restent à la charge du patient. Il s'agit en particulier des achats de piles ou de batterie, d'aides techniques, des frais liés à l'assurance de l'implant cochléaire. Cette section résume les principaux organismes à contacter pour bénéficier de certaines prestations financières :

1. Caisse Primaire d'Assurance Maladie

Pour l'entretien et les réparations hors garantie les patients bénéficient par la CPAM, de deux prises en charge forfaitaires :

- le forfait annuel d'entretien sur justificatifs.

- le forfait annuel piles ou le forfait accordé pour un ensemble chargeur + batteries.

Si une partie de ces frais reste à votre charge, vous pouvez envoyer le décompte de la sécurité sociale à votre mutuelle accompagné d'une copie de vos factures.

De plus votre caisse peut accorder dans certains cas une aide financière appelée « prestation supplémentaire » ou « aide financière individuelle ». Elles sont destinées à venir en aide aux assurés devant faire face à des dépenses ponctuelles hors de proportion avec leurs ressources et causées par une maladie, une maternité, un accident du travail, un décès.

2. Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Elle offre, dans chaque département, un accès unifié à des droits et à des prestations prévus pour les personnes handicapées :

- **L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé et son complément (AEEH).** C'est une prestation destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé. L'AEEH est composée d'une allocation de base, à laquelle il peut être ajouté un complément d'allocation, dont le montant est gradué en six catégories, selon le coût du handicap de l'enfant, la cessation ou de la réduction d'activité professionnelle de l'un des parents nécessitée par ce handicap, l'embauche d'une tierce personne.

- **La Prestation de Compensation du Handicap (PCH).** Elle est une aide financière destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Aides couvertes par la prestation : aides humaines, aides techniques, aides liées à l'aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée, de même qu'à d'éventuels surcoûts dus à son transport, aides spécifiques ou exceptionnelles, aides animalières en cas de cécité. Cette prestation peut notamment prendre en charge vos frais liés à votre implant (piles, assurance, aides techniques etc.) qui restent à votre charge.

3. AGEFIPH

Cet organisme gère le fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Les financements de l'Agefiph peuvent concerner l'acquisition d'appareils, la formation, le bilan professionnel d'une personne handicapée. Cette demande d'aide peut être personnelle ou faite par l'employeur.

■ Quels aménagements pour la scolarité des enfants sourds et implantés ?

Les aménagements de la scolarité des enfants porteurs d'un implant cochléaire dépendent de leur âge et de leur niveau de maîtrise du langage oral :

- dans certains cas, l'enfant suit un cursus normal, avec si nécessaire un support particulier comme par exemple l'aide d'un auxiliaire de vie scolaire,
- dans d'autres cas, l'enfant suit un cursus spécifique visant son intégration au moins partielle dans le cursus normal, dans une classe pour l'inclusion scolaire,
- si le niveau de maîtrise du langage oral est vraiment trop insuffisant, l'enfant est scolarisé dans un établissement spécifique.

Notes personnelles :



CISIC

**41 rue Henri Barbusse – 75005 Paris
RER Port Royal et Luxembourg**

**E-mail : info@cisic.fr
www.cisic.fr**