

Exemple de projet de vie

Je suis atteinte d'une surdité profonde et lorsque mes appareils auditifs classiques ne m'ont plus apporté aucune compréhension de la parole, l'équipe ORL du CHU a conclu que seule l'efficacité d'un implant cochléaire serait en mesure de réhabiliter en partie mon audition.

Afin de vous présenter mon Projet de Vie de manière explicite, il me semble indispensable de vous décrire toutes les difficultés affrontées au quotidien du fait de ma surdité profonde, en **l'absence de toutes aides techniques**, y compris mon processeur externe.

La nuit

Je n'entends pas du tout, ni les enfants, ni mon conjoint, ni mon chien. Je ne suis donc pas en capacité d'entendre un enfant malade m'appeler, un conjoint pris de malaise, une alarme incendie qui se déclenche, etc.

Le matin

Je ne suis pas en capacité d'entendre le réveil sonner, le bruit de l'eau dans la douche, mes enfants me parler, la télévision, la radio, le téléphone, le bruit des appareils électroménagers, l'alarme incendie, la sonnette de la porte d'entrée, les conversations de mes proches, etc. Je suis totalement isolée du monde sonore.

Les transports

Je n'entends pas les véhicules dans la rue et les klaxons. Je dois donc faire preuve d'une extrême vigilance pour ne pas me faire renverser en traversant la route et impossible d'entendre les annonces faites dans les gares, dans les trains, les aéroports, etc.

La vie professionnelle

Je n'entends pas la voix de mes collègues de travail. Impossible d'entendre les instructions données par ma hiérarchie, le téléphone sonner, les intervenants au cours d'une réunion, etc.

La vie quotidienne à l'extérieur

Je n'entends pas le commerçant qui me parle, le prix que l'on m'annonce, la caissière qui me questionne, l'agent administratif qui m'interroge, une personne qui m'interpelle, etc.

Les loisirs et les sports

Je n'entends pas le prof de sport, le maître nageur, la musique, la télévision, le téléphone, le chien qui aboie, l'oiseau qui chante, le vent qui souffle, la pluie qui tombe. Je n'entends pas les conversations en famille, entre amis. Je ne participe pas aux échanges, aux éclats de rire. La vie autour de moi est en noir et blanc, suspendue au bon vouloir de ceux qui font l'effort d'essayer de communiquer avec moi. La vie d'une personne sourde profonde, c'est d'abord l'isolement, la perte d'autonomie, le repli sur soi, l'humiliation et la dépression.

Pour toutes ces raisons, et pour ne pas rester totalement sourde, coupée du monde sonore, mais surtout parce que je n'avais plus d'autre choix, j'ai suivi les conseils du médecin ORL et du chirurgien du CHU et j'ai subi une implantation cochléaire au CHU de au cours de l'année (ci-joint une notice explicative du système d'implant cochléaire).

Il me semble important de mentionner que mon implant cochléaire a permis de réhabiliter en partie mon audition. En effet, il ne permet pas d'obtenir la même qualité d'informations sonores qu'avec une « audition normale ». Dans de nombreuses situations, je suis également obligée de retirer mon processeur vocal externe, notamment pour dormir, me doucher, pratiquer certaines activités, ou en cas de panne, en cas d'averse soudaine etc.), et sans mon processeur vocal externe, je suis une personne totalement sourde.

Mon projet de vie est d'entendre et d'y parvenir par tous les moyens possibles mis à ma disposition. J'ai l'ambition d'améliorer mon audition, et donc mon autonomie, tant dans ma vie personnelle que dans ma vie professionnelle. Je refuse de rester en situation de repli et d'isolement. Je veux acquérir une bonne audition en toutes circonstances, pour pouvoir téléphoner, comprendre la télévision, la radio, apprécier l'écoute de la musique, dialoguer avec mes proches et mes collègues.

En l'espèce, je souhaite qu'il soit procédé à l'étude de mes droits au dispositif de la prestation de compensation du handicap, résultant des dispositions de la loi du 11 février 2005. Cette aide financière destinée à compenser les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées me permettrait d'acquérir les aides et accessoires qui sont indispensables à l'amélioration de mon audition.

Je vous serais dès lors très reconnaissante d'étudier mes droits aux aides financières suivantes :

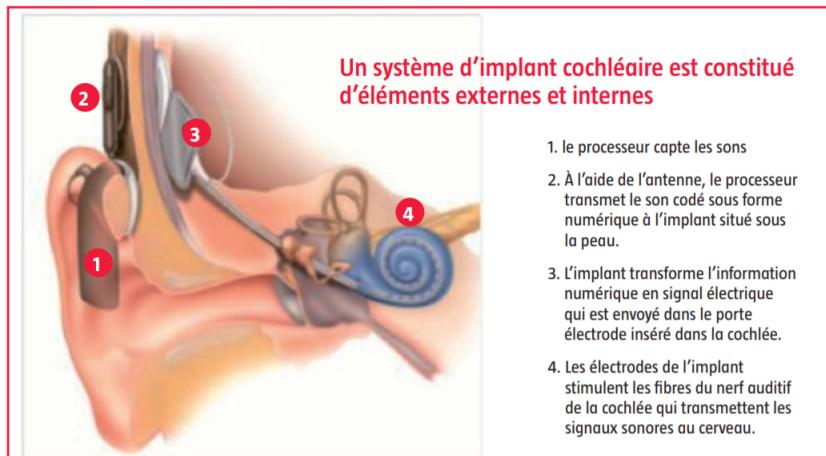
- L'aide technique pour financer l'achat d'une ou d'un me permettant de compenser toutes les difficultés quotidiennes sus énoncées (téléphone, télévision, etc) et liées spécifiquement à ma surdité. Je vous adresse le certificat médical, mon audiogramme, les devis que j'ai fait réaliser.
- L'aide spécifique ou exceptionnelle pour couvrir les frais d'assurance de mon implant cochléaire. Cette assurance est vivement recommandée par le service d'implantation cochléaire du CHU dont je dépends et revêt donc caractère permanent et prévisible lié à mon handicap. Je vous joins les factures acquittées auprès de mon assureur.
- L'aide liée à l'aménagement et au logement pour installer une alarme incendie spéciale malentendant, un réveil-matin spécial malentendant (aides techniques), etc.

Je vous joins les devis réalisés pour obtenir cette aide financière.

Notice explicative du système d'implant cochléaire

Lorsqu'une surdité s'aggrave, les aides auditives, « amplificateurs de sons », ne suffisent plus pour communiquer. L'implant cochléaire qui stimule directement le nerf auditif est alors la solution la plus adaptée.

Même si les résultats obtenus peuvent varier de manière notable en fonction des patients, l'implant cochléaire permet aujourd'hui, dans un nombre croissant de cas, de (re)trouver une communication orale aisée en milieu calme et face à son interlocuteur.



L'implantation cochléaire n'est pas une opération qui restaure l'audition. Dans différentes situations, cette audition sera plus difficile :

- **La nuit**, la personne implantée retire son processeur et est totalement sourde.
- **Au téléphone**, l'audition dépend de la qualité du son du téléphone, mais aussi de la bonne réception du son par le processeur.
- **À l'école, en réunion ou avec la télévision**, la personne implantée n'aura pas une bonne intelligibilité en raison de l'éloignement des interlocuteurs ou des hauts parleurs. Une voix éloignée de quelques mètres devient plus difficilement perceptible par le micro du processeur.
- **En milieu bruyant**, le message sonore sera brouillé et difficilement retranscrit clairement par le processeur.

Les aides techniques : un outil indispensable pour optimiser la réception sonore

Au quotidien, le handicap de la personne implantée peut être en partie compensé par le recours à certaines aides techniques. L'aide technique transmettra directement à l'implant cochléaire la voix de l'interlocuteur de façon claire et nette. Les aides techniques diffèrent principalement par leur mode de transmission du son au processeur :

- **Casques d'écoute** : Un casque permettra de bien positionner l'écoute au niveau des micros du processeur. Ce système permettra une meilleure compréhension des conversations téléphoniques, mais aussi de la télévision.
- **Systèmes de boucle magnétique** : Ce système permet de transmettre des sons directement à un implant cochléaire. Ainsi, les bruits ambients ne viennent plus perturber la compréhension. Il existe des systèmes fixes pour écouter la télévision ou des boucles « portatives » qui permettent de porter le système autour du cou, ou encore sous la forme d'oreillettes pour écouter un Smartphone ou un téléphone portable.
- **Systèmes FM ou micros HF** : Pour ne pas être gêné par le bruit environnant, la personne implantée peut recourir à un système FM (ou micro HF) qui permet de recevoir la parole d'un interlocuteur privilégié directement dans son processeur.

Pour en savoir plus sur les aides techniques et de leur utilisation, nous invitons à consulter l'article "Les aides techniques pour chaque implant", que l'on retrouve sur notre site internet en consultant ce lien :

<https://www.csic.fr/vie-quotidienne/generalites/708-toutes-les-aides-techniques-pour-chaque-implant>

Le coût de l'implant cochléaire nécessite une assurance

L'arrêté du 2 mars 2009 relatif à l'inscription de systèmes d'implants cochléaires et du tronc cérébral au chapitre 3 du titre II et au chapitre 4 du titre III de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale fixe les conditions d'activité des services posant des implants, les indications médicales autorisant la pose ainsi que les prix de vente maximaux des fournisseurs :

- **16 000 € pour l'implant cochléaire avec une garantie constructeur de 10 ans.**
- **6 000 € pour le processeur avec une garantie constructeur de 5 ans.**

L'assurance maladie prend en charge un renouvellement de processeur au-delà dès 5 ans et de l'implant cochléaire au-delà dès 10 ans, mais dans les 2 cas, les dommages accidentels aux processeurs ainsi qu'aux implants cochléaires ne sont pas couverts. Il est donc vivement recommandé de prendre une assurance qui couvrira tous types de dommages accidentels.