

Sommaire



Dossier spécial
Intégration et scolarisation p. 1



Loisirs
Spectacles sous-titrés p. 2



Vie de l'association
Cochlée emménage p. 3
Rencontre avec le constructeur
MXM..... p. 7



Témoignages p. 6

Un grand merci à Annie Martin, de l'association *Destiny of a child*, qui nous a adressé un don très important.

Grâce à sa générosité, *La P'tite Cochlée* a de beaux jours devant elle et voit la vie en couleurs !

Edit@

Chers adhérents, chers amis,

Cochlée Ile-de-France va fêter ses 10 ans d'existence cette année. Déjà 10 ans et que de changements et de progrès dans le domaine de l'implantation cochléaire !

Pour cet anniversaire, notre association a franchi un cap majeur de son développement avec son installation dans de superbes locaux.

Nous vous l'annoncions, c'est fait !

Nous avons maintenant « pignon sur rue » et sommes situés dans le 14^{ème} arrondissement à proximité immédiate du métro Denfert Rochereau. L'accueil des visiteurs se fait par le 56 Boulevard Saint Jacques mais notre siège social et notre adresse postale sont au 97 Boulevard Arago. Nos coordonnées téléphoniques sont inchangées.

Dans ces nouveaux locaux, nous allons progressivement développer l'accueil des familles et la diffusion de l'information avec de multiples activités et manifestations qui, nous l'espérons, répondront à vos attentes. Nos projets sont de développer les rencontres entre familles ainsi que des activités animées par des professionnels qui aborderont et approfondiront les principaux sujets qui nous concernent : l'évolution technologique, la recherche, la maintenance, la scolarité, le développement de nos enfants...

Nous y tenons des permanences depuis début mars, et vous y attendons avec impatience (nous contacter par email ou téléphone avant de vous déplacer).

Vous ne l'ignorez pas, un tel développement nécessite de plus en plus de moyens humains et financiers. Nous comptons donc sur vous pour manifester votre soutien financier à notre association et pour rejoindre notre conseil d'administration lors de la prochaine assemblée générale qui se tiendra au mois de juin 2006.

Nous vous remercions de votre mobilisation et de votre soutien.

Patrick Aboaf, Président de Cochlée Ile-de-France



Dossier spécial

Intégration et scolarisation

L'implantation cochléaire entre dans le cadre d'un projet oraliste prioritaire. Une prise en charge spécialisée est de fait nécessaire pour percevoir et analyser les sons (bruits et paroles) et pour l'expression oralisée de l'enfant. Cette prise en charge facilitera son intégration en milieu scolaire ordinaire.

Les bénéfices d'une intégration en milieu scolaire ordinaire sont multiples. Certaines mises en gardes sont néanmoins indispensables et tout projet d'intégration nécessitera d'être mûrement réfléchi au préalable.

Avantages et écueils du système actuel vous sont ici présentés, mais on ne peut envisager l'intégration et la scolarisation sans brièvement faire référence à la toute nouvelle loi de 2005 qui va modifier le paysage actuel.

Les avantages de l'intégration scolaire de l'enfant sourd ne sont plus à démontrer :

- processus stimulant, l'intégration favorise les apprentissages et offre à l'enfant un bon espace de **socialisation**. A plus long terme, elle facilite l'intégration dans le monde du travail et plus simplement l'accès à l'autonomie ;

- elle permet d'informer et de **sensibiliser** le milieu ordinaire **au handicap** ;
- et permet à l'enfant d'être **intégré socialement** dans son quartier puisqu'il va en classe avec des enfants habitant à proximité de chez lui.

Mais si elle présente beaucoup d'avantages, il faut aussi prendre conscience

d'un certain nombre de réalités. Elle nécessite en effet un **investissement important** de la famille et de l'enfant. L'implant favorise l'intégration mais **attention prudence ! Il ne faut jamais oublier :**

- que l'**enfant sourd** même implanté **ne perçoit que ce qui lui est per-**



Dossier spécial

Intégration et scolarisation (suite)

sonnellement adressé contrairement à l'enfant entendant qui bénéficie en toutes circonstances de diverses sources d'informations et ce, même lorsqu'il n'est pas en situation d'écoute.

- qu'un enfant sourd implanté ne pourra percevoir confortablement que la parole d'**un seul locuteur**, de préférence situé en face de lui.
- que certains facteurs environnementaux vont venir aussi **troubler la qualité de sa perception**.

Ainsi, et la liste n'est pas exhaustive :

- **le bruit dans la classe** : éclats de voix des enfants, bruits parasites de toutes sortes (règles ou crayons qui tombent...). L'implant perd 50% de son efficacité en milieu sonore bruyant ;
- la **diction** et la **vitesse d'élocution de l'enseignant**, sa **position dans la classe** : est-il proche de l'enfant ou au contraire bouge-t-il beaucoup ? Lui parle-t-il dos tourné en écrivant au tableau ?
- la matière enseignée : l'enfant sera toujours enclin à privilégier une **compréhension globale** lorsque le discours sera long et complexe, et confusions et contresens pourront être fréquents...

En bref, toujours garder à l'esprit que quelle que soit la qualité de la réhabilitation auditive procurée par l'implant

et la qualité de voix qui en résulte, l'enfant demeurera toujours sourd et que dans certaines situations il ne sera pas en mesure de recevoir et comprendre ce qui lui est dit.

C'est pourquoi, l'intégration, pour être réussie, doit mettre en œuvre un certain nombre de moyens et il ne paraît pas envisageable de laisser un enfant sourd dans une classe sans aucun soutien ni accompagnement.

Si l'intégration scolaire des enfants sourds a beaucoup progressé ces dernières années il n'en demeure pas moins certaines lacunes. La première, sans doute liée à l'**accès à l'information** : les parents manquent très souvent de connaissances sur la procédure d'orientation scolaire et ignorent encore trop souvent quelles peuvent être les modalités d'accompagnement de la prise en charge de leur enfant.

Les associations de parents d'enfants sourds et en particulier de parents d'enfants implantés constituent désormais un relai indispensable pour les parents. De plus, les Centres d'Info sur la surdit e se mettent progressivement en place, (il en existe 14 en France) et vous trouverez tous les renseignements utiles sur internet.

Une fois l'information recueillie, comprendre quels sont les fondements à l'intégration scolaire ?

L'obligation éducative pour les enfants handicapés ne date pas d'hier. La loi de 1975 l'affirmait déjà. Différentes circulaires en ont précisé les modalités afin que l'Education devienne une priorité et que l'intégration soit facilitée pour que l'enfant puisse ainsi accéder à l'insertion sociale.

Mais cela n'a pas suffi...

Quelle réalité ? Quel constat aujourd'hui ?

Il existe actuellement en matière de scolarisation des enfants handicapés une seule alternative.

• L'Education Nationale :

L'intégration peut se faire sous deux formes :

- l'intégration individuelle peut se réaliser dans une école de quartier ou dans une école intégrante qui a l'habitude d'accueillir des enfants sourds. Le projet peut alors être soutenu par un SSEFIS (voir encadré p.3) rattaché à un établissement spécialisé ou autonome qui apporte à l'enfant la prise en charge spécifique dont il a besoin. Parfois, cependant, l'intégration est dite « sauvage » et c'est aux parents d'organiser la prise en charge de l'enfant (orthophonie en libérale,

(suite p.3)



Loisirs sous-titrés

Spectacle jeune public sourd accessible en LPC et en LSF : *L'eau de la vie, d'après les contes de Grimm*

Adaptation et mise en scène : Olivier Py

« Si les contes de Grimm nous fascinent encore incroyablement, c'est sans doute parce que, dans les décors convenus du merveilleux, ils murmurent des vérités inébranlables. Le désir, la guerre, la mort, l'absence de Dieu, la soif de connaissance, la beauté y sont interrogés le plus simplement du monde. Les enfants ont sans doute confiance en cette étrange poésie qui ose leur dire ce qu'ils n'osent demander. La puissance de la convention, les péripéties spirituelles

des héros, l'enjeu vital des combats en font aussi une parfaite initiation au mystère théâtral. »

Olivier Py

Au Théâtre du Rond-Point

2 bis avenue Franklin Roosevelt
75008 Paris

Durée : 1 heure. A partir de 7 ans

Tarifs :

enfant : 8,50 euros
adulte : 15 euros

Voir le programme complet et actualisé sur le site internet :
www.accesculture.net

Avec LPC : 5 mai à 19h30 et mercredi 10 mai à 14h30

LSF : mercredi 3 Mai à 14h30 et jeudi 4 mai à 19h30

**Réservation : 01 44 95 98 21
contact@theatredurondpoint.fr**

Le nombre de places étant limité nous vous invitons à réserver rapidement en précisant impérativement à être placé dans la zone réservée pour une bonne vision de l'interprète situé sur le côté de la scène.



Dossier spécial

Intégration et scolarisation (suite)

soutien scolaire). L'intégration peut être complète ou partielle.

- l'intégration collective : dans ce cas de figure, les élèves déficients auditifs sont regroupés dans une même classe au sein d'un établissement ordinaire.

Il s'agit d'une :

- CLIS : Classe d'intégration scolaire pour le primaire ;
- UPI : Unité Pédagogique d'intégration pour le secondaire.

Ces structures apportent des adaptations pédagogiques permettant à l'enfant d'apprendre à son rythme en y bénéficiant d'un soutien spécifique.

- **Les établissements spécialisés médico-sociaux** (Établissements publics, départementaux ou encore privés et gérés par des associations) : l'enseignement y est dispensé par des enseignants spécialisés.

La voie spécialisée permet une centralisation des ressources et l'intervention des différents professionnels dans un même lieu offre à l'enfant une pédagogie adaptée pour l'intégralité des enseignements. Y sont assurés également les différentes prises en charges spécifiques et thérapeutiques.

Ces mêmes établissements bénéficient en outre de **services spécialisés** qui sont amenés à suivre les enfants en situation d'intégration individuelle ou collective : SSEFIS, SESSAD, SAFEP (voir encadré).

SSEFIS : Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire.

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile.

SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce.

Témoignage des parents d'Orane, 8 ans, CP, en intégration totale

«Elle vit sa scolarité dans de bonnes conditions cette année (bons résultats scolaires) mais depuis quelques mois elle n'a plus envie d'aller à l'école par inquiétude de sa différence et difficultés de l'afficher dans le groupe (introversion, regard de l'autre difficile à vivre pour elle en ce moment). Elle lit couramment...»

Ce que nous ont apporté les enquêtes (1999, 2002, 2005)

Le choix de l'une ou l'autre voie- Education Nationale / Enseignement spécialisé - dépend très souvent de l'offre de service locale : l'intégration individuelle est très inégalement développée selon les régions. Quelle structure de proximité prendra en charge la scolarité de mon enfant ?

La plupart du temps sont alors orientés vers le milieu spécialisé les enfants non acceptés dans la voie ordinaire...

Les moyens mis en œuvre par l'Éducation Nationale sont encore insuffisants : trop souvent les enseignants sont peu ou pas sensibilisés. Ils ne sont ni informés ni formés pour accueillir un enfant déficient auditif au sein des classes.

Processus encore trop souvent fragile, l'intégration des enfants sourds n'est que tolérée et repose essentiellement sur le bon vouloir des enseignants motivés et la volonté des parents.

Si l'accueil des enfants sourds pose souvent peu de difficultés en maternelle, les réticences, voire les oppositions, se montrent plus fortes au primaire puis au collège ou au lycée où **le maintien en intégration nécessite de la part de la famille une énergie de tous les jours.**

L'intégration nécessite des temps de concertation entre l'équipe pédagogique d'accueil et l'équipe spécialisée. Ces temps de concertation non pris en compte comme temps de travail pour les enseignants de l'Éducation Nationale peuvent poser problème.

Coté intégration collective, les classes spécialisées de l'Éducation Nationale demeurent encore en nombre insuffisant dans certaines régions, voire inexistantes, ce qui occasionne pour les familles de longs déplacements et parfois des déménagements.



L'environnement se montre parfois réticent à l'idée de mettre en place ce type de classe sans doute par manque d'informations sur leur fonctionnement et leurs objectifs à atteindre (quels acquis scolaires ? Homogénéité du groupe d'élèves, au niveau des acquis scolaires ? Au niveau des modes de communication?).

Ce qui est indispensable à une intégration réussie :

- Articuler au mieux « scolarité » et « prise en charge spécifique » dans le cadre du projet individuel de l'enfant.
- Évaluer régulièrement pour mieux réajuster le projet aux besoins spécifiques de l'enfant.
- Et toujours, informer et solliciter la participation active des parents au projet - choix du mode de communication, orientation de l'enfant - et ce, tout au long de la scolarité de l'enfant. ☺

MFB et FL

Sources :

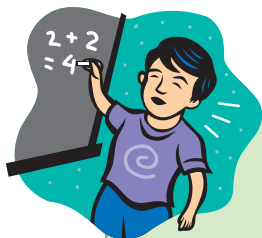
- Le livre blanc de la surdité, édité par ACFOS.

- Site Internet :
www.ais.edres74.ac-grenoble.fr
www.handicap.gouv.fr
www.acfos.org



Témoignage des parents de Baptiste, 15 ans, 4^{ème}, en intégration totale

«Le corps enseignant très volontaire n'a pas été assez informé de ce qu'est l'implant cochléaire, ce qu'entend l'enfant implanté. L'éducation nationale devrait pouvoir adapter davantage ses méthodes d'enseignement au handicap. Par exemple, davantage d'écrit pour les langues vivantes en support de l'oral...»



Quelles perspectives ? Quel avenir ?

La loi du 11 Février 2005 reconnaît un certain nombre de droits :

L'un des principes clés de la loi de 2005 est de permettre la **participation effective des personnes handicapées à la vie sociale** en développant l'organisation de la cité autour du principe d'**accessibilité généralisée** dans tous les domaines, et notamment **l'école** (mais aussi l'emploi, les transports, le cadre bâti, la culture les loisirs...)

Toute personne handicapée a désormais accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens et notamment :

- Participation à la vie sociale.
- Droit à compensation au titre de son handicap et pour les conséquences de son handicap.

La compensation s'articule sur 3 piliers :

- La Caisse Nationale de solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ;
- La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), guichet unique amené à remplacer CDES et COTOREP ;
- La prestation de Compensation afin de financer les aides et surcoûts liés au Handicap (Aides techniques et humaines notamment).

Et... ce qui retient toute notre attention :

- **Maintien de l'enfant dans un cadre ordinaire de scolarité.**

Désormais et c'est là, toute la nouveauté du dispositif, l'enfant handicapé passe **sous la responsabilité du ministère de l'Éducation Nationale**. Il sera inscrit dans **son école ou établissement de secteur** qui devient **établissement de référence**.

La **scolarisation** - on ne parle plus dorénavant d'intégration - de l'enfant handicapé se fera avec des dispositifs adaptés dans **l'établissement de secteur** qui devient **établissement de référence** : aides et accompagnements complémentaires seront mis en place lorsque les besoins le justifient. Un **enseignant référent** sera désigné et assurera la coordination de la prise en charge.

La scolarisation est maintenant un droit, l'accueil de l'enfant handicapé un devoir.

Une voie unique : l'Éducation Nationale. A condition de :

- former et informer l'établissement d'accueil sur la spécificité que constitue la surdité ;
- accompagner l'enfant en situation de handicap tout au long de son parcours scolaire - grâce à la mise en place du Projet Personnalisé de Scolari-

sation - en lui donnant les moyens de réussir son intégration (sous forme individuelle ou collective) ;

- mettre en place tous les aménagements et les aides humaines (codeur LPC en classe, interprète en LSF, soutien scolaire), techniques (matériel HF...) indispensables à l'accompagnement de l'enfant lors de son parcours scolaire.

Grâce à l'analyse personnalisée et à l'évaluation des besoins et des compétences, aux dispositifs adaptés mis en place (à bien préciser au moment de l'évaluation des besoins) va-t-on pouvoir réduire la situation de handicap dans laquelle se trouve l'enfant, en levant ainsi les obstacles liés à l'environnement scolaire jusque là peu favorable à son accueil ?

Seul l'avenir nous aidera à répondre à cette question...

Un long chemin a été parcouru ... Mais beaucoup reste encore à faire...

Vos témoignages et vos expériences nous intéressent tout particulièrement au moment où cette nouvelle législation entre en vigueur.

Mise en place effective au 1^{er} janvier 2006 du décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap.

ART 1 : Tout enfant ou adolescent présentant un handicap tel que défini à l'article L. 114 susvisé du code de l'action sociale et des familles est inscrit dans une école ou dans l'un des établissements mentionnés au premier alinéa de l'article L. 351-1 du code de l'éducation, conformément à l'article L. 112-1 susvisé du même code. Cette école ou cet établissement constitue son établissement scolaire de référence.

ART 2 : Un projet personnalisé de scolarisation définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap, dans les conditions prévues à l'article L. 112-2 susvisé du code de l'éducation.

Désormais et c'est là, toute la nouveauté du dispositif, l'enfant handicapé passe **sous la responsabilité du ministère de l'Éducation Nationale**.

Ainsi, dans sa conférence de presse du 9 février dernier, le Ministre Délégué Philippe BAS a rappelé les différents éléments suivants :

- Tout enfant handicapé peut désormais être inscrit dans "l'école ou l'établissement du



Dossier spécial

Intégration et scolarisation (suite)

second degré de son quartier”.

- L'école ou l'établissement scolaire le plus proche du domicile constitue son établissement scolaire de référence (Art. 19). C'est seulement avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal qu'il peut être inscrit dans une école ou un établissement scolaire autre que cet établissement de référence, si l'enfant a besoin d'un dispositif qui n'existe pas dans l'établissement le plus proche.
- La loi reconnaît également aux enfants qui bénéficient d'une prise en charge en dehors du système scolaire ordinaire, notamment par

le secteur médico-social, le droit à une inscription simultanée dans un établissement scolaire.

- Le droit à la scolarité s'intègre dans le projet personnalisé de scolarisation.
- Le projet personnalisé de scolarisation intègre, si besoin, des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales, qui viennent compléter la formation scolaire et sont nécessaires pour assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire.
- Les parents sont étroitement associés à l'élaboration du projet

personnalisé de l'enfant ainsi qu'à la décision d'orientation, prise en accord avec eux par la commission des droits et de l'autonomie.

- Les élèves sourds se voient garantir le droit de choisir entre un enseignement en français ou un enseignement bilingue, en français et en langue des signes française. ☺

MFB et FA

Cochlée IDF a conçu une Plaquette sur l'Intégration au collège destinée aux professeurs.

Si vous êtes intéressé, n'hésitez pas à nous contacter.

Témoignages

Les résultats de l'enquête Scola-rité de la Fédération Française des Implantés Cochléaires (FFIC), réalisée par Cochlée IDF sont disponibles sur le site de la FFIC.



Nous remercions tous les parents qui ont répondu à notre enquête fin 2005 dont nous avons extrait ces quelques témoignages :

Samuel, 9 ans, CE2, en intégration totale

Samuel était sourd sévère de naissance, puis est devenu sourd profond à 6 ans, c'est pourquoi nous l'avons fait implanter. Grâce à son implant, il suit très bien sa scolarité, fait de la musique (batterie et solfège) et a beaucoup d'amis entendants. Son seul regret est de ne pas cotoyer d'autres enfants implantés, en intégration comme lui.

Louise, 17 ans, 1ère, en intégration totale

Même si Louise suit, la question se pose de façon constante de lui faire subir un environnement entendant qui lui demande toujours plus d'efforts et génère stress et perte de confiance.

Aliénor, 10 ans, Dijon, en intégration totale

Difficultés à obtenir plus d'heures de code, Aliénor ne supportait plus de quitter la classe pour aller en orthophonie ou en soutien. Le travail de CM1 (1h30 tous les soirs), l'orthophonie et le soutien, c'est lourd ! Mais elle est heureuse et parfaitement intégrée (10^{ème} de sa classe au 2^{ème} trim). Elle vit mal de ne pas pouvoir suivre certaines séances de sport que la maîtresse juge trop dangereuses, d'où le ras-le-bol d'Aliénor qui entend un peu avec la prothèse : nous avons déchargé la maîtresse de la responsabilité et mis un casque de roller. L'élocution d'Aliénor a beaucoup progressé grâce à l'implant. Elle semble heureuse et épanouie mais éprouve le besoin de parler avec un psychologue 1h/mois.

Nicolas, 10 ans, CM1, en intégration totale

La grande difficulté est la compréhension des tests : tant de vocabulaire est inconnu, il est impensable d'expliquer chaque mot. Il faut faire les acquisitions scolaires et en même temps combler les lacunes de vocabulaire. On a souvent l'impression d'être devant un mur.

Cécile, 16 ans, 4ème, en intégration totale

Les professeurs ne mesurent pas les difficultés de Cécile, ce qui la décourage. Inquiétude pour les examens.

Clémence, 7 ans, CP, en intégration totale

Manque d'écoute des directrices des écoles primaires, nous avons eu du mal à trouver une école pour son CP. Mes 2 enfants étaient en public, mais ils n'en ont pas voulu ! Difficile d'avoir plus d'heures d'instituteur spécialisé dans le cadre du SSEFIS, orientation dans 1 an ou 2 ans vers une intégration partielle... ?

Lucie, 8 ans, CP, en intégration partielle

Les enfants intégrés peuvent bénéficier d'un codeur quand on en trouve un... Mais pour les enfants en CLIS, on est à la merci des enseignants spécialisés, dont on ne peut critiquer la pédagogie. Ils utilisent le LPC, le signe comme outils pédagogiques, pas comme outils de transmission de la langue. On a beau expliquer que l'implant ne fait pas tout, l'enseignant spécialisé reste sur ses positions. Résultat les enfants de CLIS sont tirés vers le bas. La charge de l'enseignant est énorme du fait d'une hétérogénéité de niveaux. Mes inquiétudes : notre fille est condamnée à recevoir de l'à-peu-près en modèle de langue en CLIS, car elle ne peut pas suivre en intégration sans codeur. L'éducation nationale marginalise nos enfants, l'enseignement et la formation sur 2 ans au CNEFFEI ne met pas suffisamment l'accent sur le LPC modèle de transmission de la langue française. Le passage par la CLIS permettra-t-il un jour que notre fille aille en intégration ?

Répartition des 158 enfants implantés de notre association, scolarisés en Ile-de-France :

- 49 enfants en classe spécialisée.
- 64 enfants en intégration totale mais avec soutien d'un SSEFIS.
- 21 en intégration partielle.
- 24 enfants en intégration sans soutien hormis orthophonie en libérale.



Témoignages (suite)

Vincent, 13 ans, CM2, Intégration partielle

Vincent a subi en tout 3 opérations. Il n'a pu bénéficier de conditions favorables tout au long de sa scolarité, ce qui explique des retards dans les apprentissages scolaires. Malgré une bonne précision articulatoire, il n'est pas facile à comprendre du fait d'une mauvaise construction syntaxique. Vincent s'est trouvé déstabilisé par ces situations inconfortables et même

traumatisantes dues aux pannes successives de ses implants. La suite est problématique : nous n'avons le choix qu'entre un établissement spécialisé avec projet signant (le CROP ne veut plus accepter d'enfant de notre département) ou une intégration pour laquelle il n'est pas prêt. Je me pose la question : la réussite de nos enfants implantés s'achève-t-elle à l'âge de 12 ans ?

Aménagements spéciaux

L'enseignement de la 2nde langue peut être facultatif, si les parents en font la demande. Les élèves sont dispensés de l'épreuve dans les séries du bac où cette langue est obligatoire. Une demande de dispense doit être faite par le médecin scolaire au médecin de la Maison départementale des Personnes Handicapées (qui remplace la CDES).
(circulaire n°2000-013 du 20.01.2000)

Les candidats handicapés bénéficient de conditions aménagées lors des examens officiels : aide d'une **tierce personne** (codeur LPC, orthophoniste...), un **tiers de temps en plus** pour les épreuves. Pour le bac, les candidats peuvent conserver le **bénéfice des notes supérieures à la moyenne pendant 5 sessions consécutives** et donc, ne repasser que les épreuves échouées.
(circulaire du 30.08.1985)

Appel à témoignage

Nous avons besoin de connaître vos expériences, bonnes et moins bonnes, sur l'implantation de votre enfant, le suivi, l'apprentissage, l'intégration scolaire, sociale, ...
N'hésitez pas à nous contacter.

Attention :

notre adresse e-mail a changé.

**A votre carnet, dorénavant :
cochleidf@wanadoo.fr**

Au fait, merci à ceux qui ne nous ont pas transmis leur e-mail dans le bulletin d'adhésion... de le faire !

Vie de l'association



Cochlée a trouvé son local. Accueil : au 56 bd St Jacques à Paris, dans le 14^e, près de la Place Denfert-Rochereau.

Fini les réunions dans la salle à manger et le conjoint coincé dans sa chambre !
Fini les dossiers adhérents au milieu des prospectus des prochaines vacances !
L'association Cochlée vient de s'installer dans un local très chaleureux et accueillant. Nous allons proposer régulièrement aux adhérents des animations, rencontres et autres conférences. Pour débiter ce programme, nous invitons les enfants, qui sont les premiers concernés puisque porteurs eux-mêmes (voir encadré).



De gauche à droite, en haut : Patrick Aboaf, Isabelle Fouchard, Françoise Larroche, Martine Baillart, Josiane Renard, Marie-France Bazantay ; en bas : Anne-Sophie Boriello, Lucie Clero, Nathalie Clavier, Frédérique Armand. Étaient absents : Dominique Deguin, Marc Guillot, Stéphane Durel.

Ne tardez pas à inscrire vos enfants, le nombre de places est limité.

Animation Association Cochlée Ile de France

L'implant cochléaire expliqué aux enfants et adolescents (à partir de 9 ans, accessible également aux frères et sœurs entendants qui voudraient bien en savoir plus)

1^{ère} partie : Mon oreille n'entend pas : pourquoi ?

Présentation du fonctionnement interne de l'oreille avec un vocabulaire simple (quel enfant connaît « les cellules ciliées » ?) et des schémas à l'appui.

2^{ème} partie : L'implant remplace-t-il mon oreille ?

Technique de l'implant (ondes, fréquences, électrodes...), technique du réglage, les limites de l'implant (le bruit, ...).

Conclusion : Votre implant est un outil, un moyen à apprivoiser, à exploiter. A vous d'en profiter !

Intervenants : Un(une) prothésiste et une codeuse LPC.

Durée : 1 heure suivie d'un goûter, un Samedi à 15 heures.

Pour s'inscrire, merci d'envoyer un chèque de participation à nos frais de 5 euros, à l'ordre de « Cochlée Ile de France » à l'adresse postale : Cochlée IDF – 97 Bd Arago 75014 Paris.

Pour les parents qui accompagneront les enfants, nous vous proposons de boire un thé « au café d'à côté ».



Vie de l'association

Dans le cadre de nos rencontres programmées avec les différents fabricants d'implants, Monsieur David VERAN (Responsable commercial et marketing des Laboratoires MXM) nous a accordé une entrevue le jeudi 8 décembre 2005.

Bref historique de MXM

Les Laboratoires MXM ont été fondés en 1977 par Guy Charvin qui en est encore actuellement le Président. Les laboratoires sont situés à Sophia Antipolis. En 1986, l'activité des laboratoires prend un tournant important avec l'exploitation exclusive de la technologie développée par le Professeur Chouard et la société Française Bertin. Cette technologie a permis les premières implantations multi-électrodes dans le monde dès 1977 et a été breveté : jusqu'en 1997.

En 1992, un pas est fait vers une plus grande miniaturisation avec la mise au point du système « DigisonicDX10 » et son processeur boîtier « Digisonic BW ».

Après quatorze années de recul, l'expérience a montré un taux de pannes d'environ 12% essentiellement dues à la forme de la céramique utilisée à l'époque.

En 1997, une modification technique est apportée au DigisonicDX10. Elle améliorera de manière très sensible la fiabilité. De là, naîtra en 1999, le « Digisonic Convex » dont la fiabilité est évaluée à 97,84 % après 5 années d'utilisation (soit 2,16 % de panne).

En 2001, MXM commercialise son premier processeur en contour d'oreille compatible avec les implants Digisonic DX10 et Digisonic Convex : le « Digisonic BTE » qui fonctionne avec 2 piles pour une autonomie de 2 jours consécutifs.

**Site de MXM :
www.mxmlab.com**

MXM en chiffres

MXM est présent dans 62 centres d'implantations dans le monde (Europe, Moyen Orient, Maghreb, Asie du Sud-Est, Amérique du Sud ...) et dans 20 centres d'implantations en France sur les 26 existants.

MXM représente 33% du marché français sur l'année 2005.
60 % des ventes d'implants cochléaires sont faites à l'export.

En 2004, le nouveau système « DIGISONIC SP » est commercialisé :

- l'implant « Digisonic SP » (électronique basse consommation, système de fixation sécurisée, 20 électrodes...)
- le processeur contour d'oreille « Digi SP » (utilisé chez l'adulte et l'enfant, traitement du signal haute fidélité par FFT, autonomie de 8 jours avec 2 piles AA, double microphone directionnel afin d'améliorer la compréhension dans le bruit, poids 12 grammes, connexion FM directe, coût d'utilisation réduit à 45 € par an)
- le processeur micro-contour avec batterie déportée « Digi SP'K » (ultra-léger pour les très jeunes enfants, traitement du signal haute fidélité par FFT, autonomie de 10 jours, sélecteur 2 programmes et connexion FM, coût d'utilisation réduit à 10 € par an)...

2004 est donc une année charnière pour les laboratoires MXM. Le système Digisonic SP présente de nombreuses

évolutions. L'épaisseur de l'implant a été réduite pour une utilisation chez les très jeunes enfants. Un IRM à 1,5 Tesla (unité de mesure des champs magnétiques) est possible. La nouvelle électronique interne permet une autonomie moyenne de 8 jours. Les canaux actifs sont maintenant au nombre de 20. Le système à double microphone (avant/arrière) disponible sur le Digi SP ainsi que les deux programmes disponibles procurent une bien meilleure compréhension de la parole dans le bruit. Il est possible de connecter directement un microphone HF, un cordon pour téléphone portable ou pour baladeur CD ou MP3.

Après deux années de recul, M. Veran n'annonce aucune panne sur le système « SP », qui est implanté sur 850 personnes dans le monde (déc 2005).

Le tableau ci-dessous précise les compatibilités entre les différents implants (partie interne) et processeurs (partie externe) fournis par la société MXM.

	Compatible DX 10 (1992)	Compatible DX 10 (1997)	Compatible Digisonic Convex (après fév 1999)	Compatible Digisonic SP (après janv 2004)
Digisonic BW	OUI	OUI	OUI	NON
Digisonic BTE	OUI	OUI	OUI	NON
Digi SP	NON	NON	NON	OUI
Digi SP'K	NON	NON	NON	

SAV : Service après vente

Tout d'abord, pour rassurer tous les parents dont les enfants ont été implantés avant 2004, M.Veran assure qu'ils trouveront toujours un processeur compatible avec les implants antérieurs à 2004. Si un jour, le boîtier Digisonic BW n'était plus réparé, MXM proposerait un nouveau processeur de type Digi SP ou SP'K compatible avec les implants DX10 ou Digisonic Convex.

Pour les très jeunes enfants implantés avec le micro-contour « Digi SP'K », les laboratoires MXM s'engagent à le remplacer gratuitement par le contour « Digi SP » lorsqu'ils sont plus grands (en général après 2 années d'utilisation).

En cas de panne, M. Veran conseille de se tourner vers les centres d'implantations qui ont toujours du matériel dis-

ponible pour le prêt. D'autre part, ils peuvent contacter directement le SAV des laboratoires MXM. En cas d'envoi de processeur, l'expertise sera faite dans les 48 heures par MXM.

Les personnes porteuses d'implants cochléaires peuvent utiliser des téléphones portables. Les processeurs contour Digi SP ne sont pas perturbés par les portables car les fréquences utilisées ne sont pas les mêmes.

Au moment de l'implantation, MXM fournit 180 piles avec le DIGI SP, soit un an et demi de fonctionnement.

M. Veran conseille aux parents de se fournir directement auprès des laboratoires MXM, qui commercialisent les piles à un tarif très compétitif (120 piles à 60 €).



Vie de l'association (suite)

Rencontre avec Monsieur David VERAN de MXM

Implantation bilatérale

35 personnes ont été bi-implantées avec des implants MXM, dont 15 enfants (10 à Lille et 5 à Nantes).

Outre un gain non négligeable en termes de performances, le véritable « plus » semble être le confort dans le bruit (la perception du signal est nettement améliorée), la location spatiale et un meilleur équilibre chez l'enfant. On propose maintenant dans certaines équipes l'implantation bilatérale dans le même temps opératoire. Dans ce cas, les réglages qui s'en suivent seront les mêmes pour les deux implants. MXM propose aux centres d'implantations, le deuxième implant à 50%, si celui-ci est posé dans le même temps opératoire.

L'implantation bi-latérale consiste à poser deux implants distincts. Il

existe aussi une autre technologie utilisée pour les adultes, le Digisonic SP Binaural, qui consiste en un seul processeur dont partent deux porte-électrodes, un court pour l'oreille à proximité et un plus long qui passe sous le cuir chevelu pour rejoindre l'autre cochlée. Ce type d'implantation est impossible chez les enfants à cause de la croissance de la boîte crânienne.

En tant qu'association, nous nous posons encore de nombreuses questions sur l'implantation bilatérale. Il n'y a pas encore de consensus national à ce sujet ni de protocole d'évaluation qui permette de poser l'indication chez les enfants. Des travaux sont en cours et dans l'attente des conclusions, il convient d'être particulièrement attentif au contenu

Le 11 mars 2006, Cochlée Ile-de-France a permis à **Cécile Colin, psychologue à l'Université Libre de Bruxelles**, de rencontrer des enfants implantés dans le cadre de ses **recherches sur le rôle de la lecture labiale et du LPC dans la perception de la parole audiovisuelle chez des enfants munis d'un implant cochléaire.**

Merci aux parents et aux enfants pour leur active participation et un grand merci à Anne Michoud pour l'organisation de cette journée.

La P'tite Cochlée vous tiendra informés de l'avancement de cette étude.

de l'information communiquée aux parents auxquels une implantation bilatérale est proposée. ☺

ASB

Quel avenir pour l'implant ?

Les laboratoires MXM, représentés par M.Veran, se montrent à l'écoute de leurs utilisateurs et nous retournent la question. Quel avenir souhaitons-nous pour l'implant de nos enfants ? Les constructeurs se dirigent vers des processeurs totalement intégrés dans l'antenne. Cette évolution nous convient-elle ? Vers quelles évolutions voudrions-nous que les fabricants se dirigent ? Quels sont les besoins de nos enfants au quotidien ?

A chacun de réfléchir, d'imaginer l'avenir... Les adolescents sont sûrement les premiers à pouvoir nous exprimer leurs envies, ils ont le recul et la maturité nécessaire... N'hésitez pas à nous envoyer vos réflexions, vos questionnements pour que l'association Cochlée regroupe tous vos points de vue et les transmettent aux fabricants. L'association Cochlée Ile-de-France remercie chaleureusement M. Veran pour sa disponibilité.

Nous allons bientôt rencontrer la société Cochlear.

Nous profitons de l'occasion pour vous rappeler leurs coordonnées :

3 impasse Marcel Chalard
31 100 Toulouse
Tél : 05 34 63 85 85

Heures d'ouverture :
du lundi au jeudi : de 9h00 à 18h00
Vendredi : de 09h00 à 17h00

Ne ratez pas le prochain numéro de **La P'tite Cochlée** pour les conclusions.

Rencontre avec M. Maixant, notre assureur AGF le 13 mai a-m au local de Cochlée à Paris.

Si vous êtes intéressé, prenez RV auprès de Lucie Clero-Postic au 01 56 58 16 25

Notre site internet a été interrompu pour quelques semaines.

Un nouveau site mis à jour et plus interactif sera prochainement ouvert : cochlee-asso.com

Si vous souhaitez apporter votre témoignage, vos idées d'articles, mais aussi des critiques, des suggestions, n'hésitez pas !



Envoyez un mail à : cochleeidf@wanadoo.fr ou téléphonez-nous

Lettre d'information trimestrielle réservée aux adhérents de Cochlée Ile-de-France

Directeur de publication : Patrick Aboaf
Ont participé à ce n° : Patrick Aboaf, Frédérique Armand, Françoise Larroche, Marie-France Bazantay, Anne-Sophie Borriello, Nathalie Clavier.
Secrétariat de rédaction : Isabelle Fouchard.
Siège et adresse postale : 97 bd Arago 75014 Paris
Accueil : 56 bd Saint-Jacques, 75014 PARIS
Tél. : 01. 56.58.16.25.
courriel : cochleeidf@wanadoo.fr
Site internet : en cours de refonte.

La P'tite Cochlée n° 3

Mars 2006