

Sommaire



Actu surdité

Surdité et génétique....p. 1



Vie de l'association

Galette des Rois, publications, ouverture de l'antenne en Basse-Normandie.....p. 4
Rencontre avec le Centre d'implantation de Caen...p. 4



Témoignages

Paroles d'adolescents p. 6



Perspectives

L'implant sur la LPP p. 8

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

Envoyez un mail à : generation-cochlee@orange.fr ou téléphonez-nous



Edito

Nous venons de l'apprendre et comme annoncé dans notre précédent numéro, l'implant est, par arrêté du 6 mars 2009, officiellement inscrit sur la liste des produits et prestations remboursables par la Sécurité Sociale... Grande nouvelle dans l'historique de l'implant !

2009, c'est aussi l'année du renouveau pour notre association qui change de nom mais pas d'équipe, pour devenir « **Génération Cochlée** ». Ce changement est la conséquence logique d'une nouvelle répartition de nos adhérents sur tout l'hexagone ainsi que dans les Dom-Tom. Nous perdons donc le caractère régional inhérent à notre activité initiale pour adopter un statut national et ouvrons notre première antenne en Basse Normandie dans le ressort du centre d'implantation de Caen.

Le choix du terme « Génération » a emporté notre adhésion en raison des différentes significations de ce mot relevées dans le dictionnaire et qui reflètent là encore, la réalité actuelle.

En effet, l'implantation cochléaire a eu pour conséquence d'engendrer une nouvelle génération de jeunes déficients auditifs sourds toujours mais « autrement sourds ». Implantés hier, implantés aujourd'hui, au sein de notre association et depuis sa création, nous avons plusieurs classes d'âge, plusieurs générations d'enfants implantés, revendiquant chacune sa spécificité. Enfin d'un point de vue technologique, nos enfants connaîtront plusieurs générations d'implants...

Toutes « ces générations » reflètent les préoccupations qui sont les nôtres aujourd'hui : à chaque classe d'âge, à chaque « génération » d'enfants implantés, des besoins et un accompagnement spécifique.

Aujourd'hui nous nous faisons leur porte-parole mais ce seront eux demain, qui témoigneront à notre place...

Marie-France Bazantay, Présidente de Génération Cochlée



Actu surdité

Surdité et génétique, un entretien avec le Docteur Sandrine Marlin

Charles Darwin écrivait, en 1859 dans *De l'origine des espèces* : « Les lois qui régissent l'hérédité des espèces sont pour la plupart inconnues »...

Faut-il considérer la surdité comme héréditaire ?

En 2009, année Darwin, il est estimé que près de 80 % des surdités de perception de l'enfant ont une origine génétique (pour les surdités apparaissant à l'âge adulte la part génétique reste à déterminer).

Pendant ces 150 ans, la science a beaucoup progressé s'agissant de l'hérédité et de la génétique et ce, grâce aux travaux de chercheurs, médecins et généticiens.

Nous avons eu la chance de pouvoir nous entretenir avec l'un d'entre eux : le Dr S. Marlin, pédiatre et docteur en génétique, qui a commencé ses consultations de génétique en 1995. Elle travaille actuellement à l'hôpital Trousseau à Paris où elle se consacre aux surdités de l'enfant. Elle a aussi une consultation au service ORL pour adultes à l'hôpital Beaujon de Clichy.

Enfin, elle travaille depuis 1993 dans l'unité INSERM dirigée par le Pr Petit à l'Institut Pasteur à Paris (recherche sur les gènes impliqués dans la surdité).

En préliminaire de notre entretien sur la génétique avec le Dr Marlin, livrons nous à un rappel sommaire sur la génétique.

Les chromosomes, au nombre de 46 (divisés en 23 paires) sont les éléments porteurs de l'information génétique. Ils contiennent des milliers de gènes différents et permettent leur distribution égale dans les deux cellules filles lors

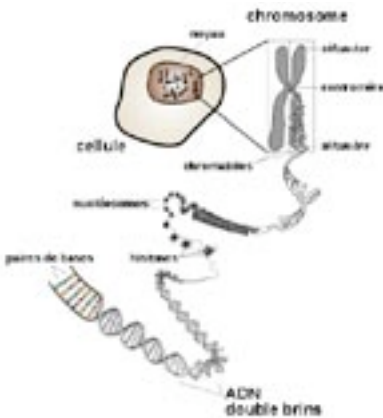


Surdit  et g n tique, entretien avec le Dr Marlin (suite)

de la division cellulaire. Ils sont form s d'une longue mol cule d'ADN.

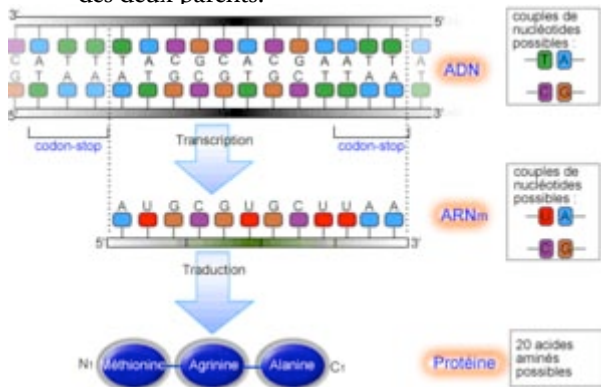
Le g ne peut  tre d crit comme une unit  d'information g n tique, c'est   dire un ensemble de s quences qui permet la fabrication d'un produit fonctionnel, g n ralement une prot ine.

Le g ne est donc un segment d'ADN (ou d'ARN pour les virus), situ    un endroit pr cis (le locus ou la localisation) d'un chromosome.



La mol cule d'ADN est form e de 4 bases [ad nine (A), thymine (T), cytosine (C) et guanine (G)] et le g ne est un encha nement de triades de ces bases. Son code est une succession de « mots » de trois lettres (ex : AAG, GAC, TAC)].

Chaque sp cificit  de l'individu est cod e par un g ne. Ce g ne est donc, nous l'avons vu plus haut, le m lange pour moiti  de la m re et pour moiti  du p re. C'est ainsi que de la force de p n trance du g ne parental d pendra le degr  d'expression de ce dernier. Un g ne dominant s'exprimera d s qu'il est pr sent sur une copie transmise d'un parent tandis que le g ne r cessif ne s'exprimera que s'il est pr sent sur chacune des copies venant des deux parents.



Le g notype d'un individu est la somme des g nes qu'il poss de.

Le ph notype, quant   lui, correspond   la somme des caract res morphologiques, physiologiques ou comportementaux qui sont identifiables de l'ext rieur.

Un peu d'histoire de la g n tique de la surdit 

En 1995, quand le Dr Marlin commença ses consultations, plusieurs centaines de formes de surdit  syndromique  taient d j  connues, et le taux de surdit  g n tique chez l'enfant  tait estim    30 %. Ce taux  tait le fruit d' tudes statistiques d'ant c dents familiaux, ou en raison de l' tat syndromique de la surdit . Il restait cependant les cas sporadiques ou les cas de g nes r cessifs, pour lesquels les parents  taient porteurs sains et qui  taient ignor s de ce fait.

Cette m me ann e 95 en Hollande, le premier g ne de surdit   tait identifi  : le POU3F4 (ou syndrome de Gusher, 0,9 % des surdit s).

1999 : ann e « r volutionnaire » avec la d couverte de la localisation du g ne de la Connexine26 dans le service du Pr Petit (son code-DFNB1-DFN pour Deafness, B parce que c'est r cessif et 1 parce que c'est le premier trouv )  tait alors encore inconnu. C'est le premier g ne de surdit  r cessif localis  sur un chromosome humain.

En reprenant tous les ADN de leurs

patients sourds pour chercher ce g ne, les chercheurs ont observ  que 30 % d'entre eux  taient porteurs du g ne de la Connexine26 !

2009 : ces 10 derni res ann es ont  t  tr s riches en d couverte de nouveaux g nes : 57 g nes de surdit  r cessive et isol e de l'enfant sont   ce jour localis s dont 26 ont pu  tre identifi s (c- -d cod s). Il est pensable que dans l'avenir une centaine sera identifi e.

Il est admis   l'heure actuelle que 80 % des surdit s (moyenne   profonde) pr linguales de l'enfant sont g n tiques. Comment expliquer ce chiffre ?

Il provient d'une part, de ces g nes  tudi s et d'autre part, des travaux statistiques  tablis   partir du nombre de localisations de g nes trouv s.

Ces 80 % r sultent donc d'une extrapolation fond e sur les statistiques, mais le Dr Marlin arrive n anmoins   prouver, dans 60 % des cas, l'origine g n tique des surdit s isol es de l'enfant.

Dans les 20 % restants (donc non g n tiques), nous trouvons les grands pr matur s, les CMV (cytom galovirus, cause probablement tr s rare des surdit s

Mise en place d'un «r seau» d'informations

Pour pouvoir faire avancer la recherche «pratique» (et non fondamentale) sur la g n tique de la surdit , le Dr Marlin a, depuis l'an 2000, mis en place un r seau couvrant une quinzaine de centres r partis sur toute la France. Dans chacun de ces centres, un lien a  t  form  entre un ORL r f rent et un g n ticien.

Ces «centres de comp tence» centralisent les informations : fiches de renseignements, bases de donn es des examens cliniques, pr l vements biologiques et banques d'ADN correspondantes. Ces  l ments sont ensuite envoy s au centre de r f rence,   l'h pital Trousseau pour y  tre  tudi s.

Gr ce   ce r seau l'on peut avoir une plus grande quantit  d'informations : plus il y a de patients, plus il est facile de trouver les relations entre le g notype et le ph notype. Cela permet aussi aux chercheurs de faire des publications et les ORL peuvent plus facilement donner des informations aux parents.

Pour comprendre l'utilit  de ce r seau, reprenons l'exemple de la Connexine26 : Les recherches sur les g nes de la surdit  sont,   l' tranger, surtout faites sur des surdit s profondes. Il  tait donc admis que le g ne de la Connexine26 provoquait une surdit  profonde. Or, gr ce au r seau mis en place en France, il est apparu que la mutation majoritaire (70 %) de ce g ne est la cause effective d'une surdit  profonde, mais qu'existaient aussi des mutations extr mement rares de ce g ne qui peuvent apporter des surdit  moyennes   s v res.

Rappelons aussi que ce r seau est officialis  depuis 2004, au sein du plan « maladies rares » mis en place par le gouvernement cette m me ann e, ce qui permet de financer du personnel pour le centre de r f rence. Font partie de ce centre : l'H pital Trousseau pour la partie enfants, l'H pital Beaujon pour les adultes et une sage femme   la Piti -Salp tr ri re qui s'occupe des couples sourds.

Vous trouverez les adresses des 13 centres de comp tences (Bordeaux, Clermont-Ferrand, Grenoble, Le Mans, Lille, Lyon, Marseille, Nantes, Nancy, Rouen, Strasbourg, Tours, Vannes) sur le site internet : www.orpha.net.)

isolées, surtout surdit e profonde bilat erale) et autres infections ant enatales, ensuite les m eningites, les ototoxiques (donn es en g en eral pour des pathologies lourdes et par voie parent erale), et exceptionnellement des fractures bilat erales des rochers ; tandis que des pathologies comme les petites anoxies de pr ematur es (diminution de l'oxyg ene) ne sont plus reconnues comme  tant cause de surdit e.

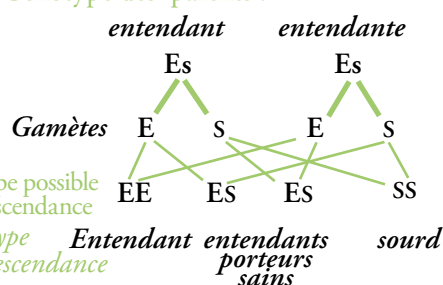
Surdit e et fratrie...

Sur les 80 % de surdit e de l'enfant, 90 % sont de forme g en etiquement r ecessive.

Voyons maintenant le sch ema de transmission d'un g ene r ecessif (s) :

Ph enotype :

G enotype des parents :



Ce sch ema nous montre que dans une famille de parents porteurs sains, se pr esente statistiquement :

- 1/4 de risque d'avoir un enfant sourd,
- 1 chance sur 4 que les fr eres ou soeurs de l'enfant sourd ne soient pas porteurs du g ene r ecessif,
- ou en raisonnant autrement et comme on  limine la possibilit e qu'il soit sourd, on peut dire que le fr ere ou la soeur d'un enfant sourd (g ene r ecessif toujours) a 2/3 de risque d' tre porteurs du g ene de la surdit e et 1 chance sur 3 de ne pas l' tre.

L'implant et la g en etique

Nul aujourd'hui ne peut dire s'il existe des syndromes de surdit e g en etique pour lesquels les implants sont mieux indiqu es que d'autres. Pour cela, il faut des  tudes objectives et scientifiques sur une grande population et au moins, 15 ans de recul, ce qui n'existe pas   l'heure actuelle.

Les quelques articles sortis dans la litt erature scientifique, ne sont pas consid er es par le Dr Marlin comme valables : ils traitent de tr es peu de patients et ne sont pas homog enes.

Aide au financement de la recherche

L'association fran aise contre les myopathies (AFM) r colte, gr ace au T el thon,

Centres de comp etence : Consultation g en etique de surdit e.

Le Dr Marlin re oit   peu pr es un millier de patients par an (dont deux tiers de patients sourds). Il faut compter 6 mois de d elai pour une consultation.

Dans les cas s'av erant typiques ou peu compliqu es, elle envoie toujours les patients dans le centre de comp etence le plus proche de leur domicile. Ses coll egues invitent en revanche le patient   la consulter pour les cas plus difficiles.

Pour les formes de surdit es typiques, un diagnostic clinique suffit dans la plupart des cas et les tests biologiques ne sont pas faits syst ematiquement. Il faut en effet savoir que pour le syndrome de Usher par exemple, une demande de biologie mol culaire peut prendre un an (il y a 9 g enes   chercher qui sont de v eritables encyclop edies et difficiles   trouver).

En ce qui concerne la fratrie entendant, la loi fran aise dit qu'il est interdit de faire des tests g en etiques sur un enfant mineur « s'il n'y a pas d'int er et pour lui-m eme ». Il est donc hors de question que le Dr Marlin fasse un test g en etique sur un mineur ne pr esentant aucun sympt ome de surdit e, pour voir s'il serait porteur. Il est par contre admis de recourir   la fratrie dans le cas o  la d ecouverte d'un g ene est en phase de confirmation, car la comparaison avec la fratrie non atteinte de surdit e permettra de v erifier si le g ene trouv e est ou n'est pas la cause de la surdit e.

Pour les recherches ant enatales : la loi permet de proposer un diagnostic ant enatal, et de pratiquer une interruption de grossesse, mais uniquement pour une maladie d'une « particuli ere gravit e ». La question est donc de savoir si une surdit e isol ee sans handicap associ e est consid er ee tel quel. Cela est assez subjectif, et peut  tre fonction de la famille et de la personne qui prend le couple en charge. De fa on g en erale, aujourd'hui en France, la surdit e isol ee n'est pas consid er ee comme une maladie de particuli ere gravit e. Il est cependant arriv e que, dans un contexte particulier o  ce handicap pr esentait pour la famille ainsi frapp ee, une particuli ere gravit e, que la demande soit accept ee.

beaucoup d'argent pour la recherche g en etique. Elle a fait avancer la recherche g en etique au niveau mondial. C'est en bonne partie gr ace   elle qu'ont  t e g en er es tous les marqueurs sur l'ADN et que le G enoscope fut cr e. Il s'est ainsi constitu e une masse d'informations biologiques qui a aid e et fait progresser les chercheurs du monde entier dans la d ecouverte de nouveaux g enes et des maladies qu'ils induisent.

Le T el thon sert   payer des projets de recherche. A ce titre une  quipe de recherche peut pr esenter un projet et b en eficier de l'argent du T el thon mais cela reste sporadique, car beaucoup de g enes ont d ej   t e trouv es et l'AFM s'est donc orient e davantage vers la th erapeutique de la myopathie.

La recherche a bien  videmment toujours besoin d'argent et le service du Dr Marlin a besoin de votre aide. Actuellement il aimerait acqu erir du mat eriel d'analyse biologique.   AM

Vous pouvez aider le service du Dr Marlin en versant un don   l'association qui la soutient :

S'entendre :

Mairie de St-Prix, 45, rue d'Ermont, 95390 SAINT- PRIX,

t el : 01.39.59.92.76,

E-mail : sentendre@free.fr

<http://sentendre.over-blog.com>

Num ero d'urgence europ een : WebSourd s electionn e par l'Europe pour le rendre accessible aux sourds en France.

Depuis d ecembre 2008, les citoyens de l'UE peuvent contacter les services d'urgence de n'importe o  dans l'Union europ eenne, en composant le 112, n o gratuit   partir d'un t el phone fixe ou mobile. La Commission europ eenne a s electionn e le projet REACH112, dont WebSourd est partenaire, pour am eliorer l'accessibilit e des services d'urgence europ eens pour les personnes handicap ees. WebSourd est donc reconnu comme op erateur de Centre Relais   l' chelle europ eenne. Ce projet regroupe 24 partenaires r epartis dans 5 pays pilotes (France, Su ede, Pays-Bas, Espagne, Royaume-Unis), parmi lesquels : France Telecom, le service urgentiste du CH  de Grenoble, Siemens, Nokia, Vodafone, Motorola...

Une exp erimentation de grande ampleur va d ebuter en 2009 pour une dur ee de 3 ans et sera financ ee   hauteur de 9 millions d'euros par l'Union Europ eenne.



Vie de l'association

A l'occasion de notre après midi « galette des rois » organisée le 24 janvier dernier, qui a permis à une cinquantaine de familles de se retrouver et d'échanger chaleureusement, M. F. Bazantay a présenté Anne Benoist Mortier et Chrystel Hansen, qui vont assurer un relais de Génération Cochlée en région Basse Normandie.



Franc succès pour notre galette des rois qui a réuni petits et grands et débuté par un spectacle de magie animé par le talentueux Adrien Chauveau ! Regards d'enfants émerveillés... quelques uns parmi les plus grands et les plus hardis n'ont pas hésité à monter sur la scène, à la recherche de quelques trucs et astuces...



Puis la magie s'est poursuivie pendant le goûter et ce fut au tour des parents d'être intrigués ; tours de close up obligent !

Un relais en Basse Normandie

Moment convivial qui fut aussi et surtout l'occasion de présenter les événements de ce début d'année, notre changement de nom, mais aussi la venue spécialement du Calvados de deux mamans qui se sont spontanément proposées pour assurer notre relais en Basse Normandie.



Anne Benoist Mortier à Caen, Professeur des Ecoles, maman de Mia 3 ans, réimplantée il y a quelques mois suite à une panne de la partie interne de l'implant.

annebenoistmortier@wanadoo.fr



Chrystel Hansen à Honfleur, infirmière, maman de Thomas 5 ans et demi.

chrystel.hansen@wanadoo.fr

Leurs 2 enfants sont pris en charge par le CAMSP

La pomme Bleue à Bretteville-sur-Odon (14) et bénéficie d'un projet personnalisé comprenant une prise en charge individuelle et collective assurée par les différents professionnels composant l'équipe. Parallèlement Mia est chez une assistante maternelle qui a appris à coder (LPC) alors



que Thomas est scolarisé en maternelle (Moyenne Grande Section) avec présence d'une EVS en classe tous les matins.



Le besoin pour elles deux s'est fait sentir de proposer aux familles de leur région un accompagnement spécifique avant et pendant l'implantation mais aussi au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant implanté : mise en relation des familles entre elles, besoin d'échanger, de confronter expériences et témoignages, de diffuser de l'information aux parents de futurs candidats à l'implantation...

Leur objectif est aussi d'organiser diverses rencontres localement avec le concours des différents professionnels de la surdité et de l'implantation, membres de l'équipe pluridisciplinaire mais aussi partenaires et membres de l'équipe ordinaire en charge de l'enfant

implanté (équipes pédagogiques des écoles d'accueils).

Enfin, elles pourront mettre en place ponctuellement divers ateliers constructeurs en fonction des besoins des familles.

Nous formulons à leur égard nos meilleurs vœux de réussite pour l'accomplissement de ces différentes missions et les assurons de notre entier soutien !

Rencontre avec le centre d'implantation de Caen

Cette première rencontre a été suivie d'une entrevue le 3 février en présence du Professeur Moreau qui nous a reçus à l'hôpital Côte-de-Nacre à Caen,

La Basse Normandie comprend les départements de l'Orne, du Calvados et de la Manche. Le service ORL dirigé par le Pr Moreau prend en charge sur toute cette région, le dépistage de la surdité, son diagnostic, le suivi personnalisé des enfants et des adultes sourds, l'implantation cochléaire (bilan pré et post implantation) ainsi que le suivi de l'implantation à l'hôpital mais aussi dans les centres où sont orientés les enfants en fonction de leur profil.

2 centres principalement, qui se situent géographiquement à Bretteville-sur-Odon (14) et qui sont gérés par la Fondation Abbé Pierre François Jamet :

- Le CROP (Centre de Ressources de l'Ouïe et de la Parole) qui prend en charge les enfants de 0 à 20 ans et comprend différentes sections, services (SEES, SEHA, SAFEP, SFEFIS, CAMSP...) et composantes. M. Maricot en est le

Atelier Manipulation Freedom

Animé par Sandrine Magne de la Société Cochlear, il a eu lieu le samedi 22 novembre en matinée au local de notre association.

Deux Papas (seulement) étaient présents !

Comme dit l'adage : le nombre ne fait pas la qualité.

Nos deux papas se sont retrouvés en situation de privilégiés, puisqu'ils ont pu avoir l'attention toute particulière de Madame Magne, pour répondre à leurs pressantes et nombreuses questions.

Qui plus est, le café et les croissants n'ont pas manqué

et l'ambiance s'est voulue très conviviale, pour preuve ce petit @mail d'un papa reparti ravi.

MG

Bonjour,

J'ai participé avec beaucoup d'intérêt à l'atelier Cochlear de ce matin et je tenais à remercier toute l'équipe pour l'organisation et sa disponibilité.

Merci à vous tous.

M. Labbé

directeur. Diverses prestations d'accompagnement, différentes modalités de rééducation et techniques de communication y sont proposées.

- Le CAMSP, l'un des services du CROP, appelé également « La Pomme Bleue » où sont accueillis les enfants de 0 à 6 ans : une prise en charge adaptée y est dispensée en fonction du projet de chaque enfant élaboré en concertation avec la famille.

Le Pr Moreau nous précise que le réglage des implants est délocalisé au sein du CROP et qu'il assure en plus personnellement un suivi régulier sur site (CAMSP et CROP) des enfants et jeunes implantés.

Entre 2001 et fin 2008 plus de 80 implantations (adultes/enfants confondus) ont eu lieu à Caen. Au cours de ces 2 dernières années, cela représente une douzaine d'enfants implantés.

Conscient de l'intérêt de la mise en place d'une antenne *Génération Cochlée*, le Pr Moreau nous a assuré de son soutien et de sa collaboration sur les actions futures à mener et qui seront organisées par nos deux mamans correspondantes auprès des familles de la Basse Normandie.

Nous le remercions pour sa collaboration et pour le temps qu'il a bien voulu nous consacrer. ☺

MFB

Centre d'implantation :

Hôpital Côte-de-Nacre
Service du Professeur Moreau
14033 CAEN cedex 9
Tél : 02 31 06 46 38

CROP et CAMSP

4 avenue de Glattbach, BP 64
14760 Bretteville-sur-Odon
Tél : 02 31 29 37 20

Prochains ateliers Constructeurs :

Atelier Cochlear pour les parents :

➔ Samedi 28 mars à 10h

Atelier Cochlear pour les adolescents :

➔ Mercredi 1^{er} avril à 15 h :

Découverte et manipulation d'accessoires pour un meilleur confort d'écoute.

Venez nombreux !

Autre temps fort en ce début d'année :

Les parents présents lors de notre rencontre annuelle autour de la galette ont pu découvrir la seconde version de notre guide *Un implant cochléaire pour mon enfant sourd* qui vient tout juste de paraître.

Pratique, complet, exhaustif, ce guide, illustré d'un grand nombre de témoignages offre une présentation ludique, attrayante et interactive sur la forme ! Sur le fond, il vous prodiguera de précieux conseils sur la surdité, l'implantation cochléaire (de la réflexion à l'intervention, de la découverte des premiers sons à l'écoute plaisir). De plus, il vous accompagnera à chaque étape de l'évolution de votre enfant : très jeune enfant ou ado, à chaque âge, des attentes différentes : du quotidien à la maison à la crèche ; de l'école au lycée, en famille ou en société. Il recèle une mine d'informations !

N'hésitez pas à le découvrir...

Pour tout renseignement :

Génération Cochlée

97 boulevard Arago

75014 PARIS

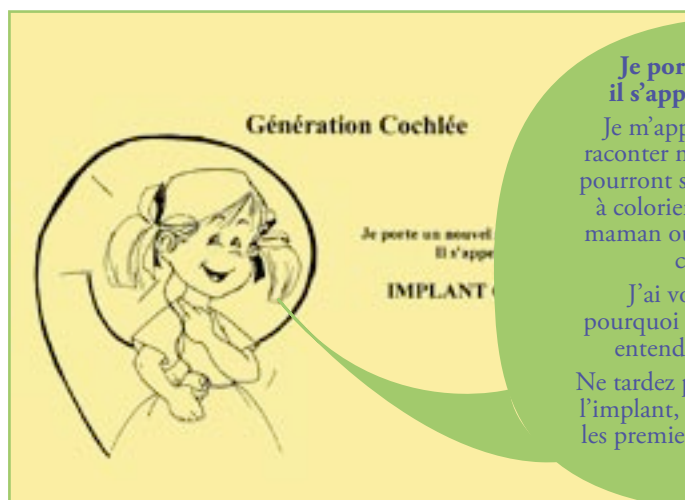
tél : 01 56 58 16 25

generation-cochlee@orange.fr

www.cochlee-asso.com

Tarifs : Adhérent : 12€

Non adhérent : 17€



Je porte un nouvel appareil : il s'appelle implant cochléaire.

Je m'appelle Caroline et vais vous raconter mon histoire : les plus petits pourront suivre grâce aux illustrations à colorier en même temps que leur maman ou leur papa leur racontera ce qui m'est arrivé !

J'ai voulu tout comprendre : pourquoi j'étais sourde, comment on entend et pourquoi l'implant...

Ne tardez pas à découvrir ma vie avant l'implant, puis mon séjour à l'hôpital, les premiers réglages et mes premières découvertes !

Bonjour,
je m'appelle Caroline
et je vais te raconter mon histoire.



Je porte un nouvel appareil : il s'appelle implant cochléaire

Bande illustrée, ré-éditée et diffusée par

Génération Cochlée

97 bd Arago, 75014 Paris

generation-cochlee@orange.fr

Tarif adhérent : 12 €

Non adhérent : 17 €

Une belle histoire à découvrir en famille



Témoignages d'adolescents

A l'occasion du week-end organisé du 29 au 31 mars 2008, nous avons sollicité des adolescents entre 14 et 19 ans afin de recueillir des témoignages sur leur vie avec l'implant. Nous vous livrons le 1^{er} épisode de *Plus belle ma vie avec mon implant*.

Nous remercions Vincente Soggiu, orthophoniste et professeur CAPEJS, qui a recueilli ces témoignages.



Vincente Soggiu : Parmi ces jeunes, 4 ont été implantés tardivement (entre 8 et 15 ans) avec un recul de plus de 5 ans post-implantation. Les 5 autres ont été implantés entre 3 et 5 ans dans les années 96, à l'époque c'était un âge normal d'implantation.

Pour les jeunes implantés tardivement, ils étaient partie prenante à la décision car ils voulaient mieux entendre. Ils sont tous très satisfaits d'avoir fait ce choix.

Aude : Je me suis rendue compte qu'avec mon implant j'entends des sons que je n'entendais pas avec ma prothèse.

Bastien : Au début cela a été surprenant car j'ai entendu des bruits bizarres et je me demandais ce que c'était et d'où ils venaient.

V.S. : Parmi ces jeunes, bon nombre ont abandonné le port de la prothèse contrôlée.

Les deux qui la portent toujours, reconnaissent l'utiliser et avoir besoin des informations qu'elle leur apporte en complément de l'IC.

Tous les jeunes sans exception disent être très gênés dans le bruit.

Bastien : Je travaille dans un atelier, avec le bruit des machines j'ai beaucoup de mal à comprendre.

Alex : Dans le bruit, j'ai l'impression de perdre 50 % de mon audition et cela ne me permet pas de bien comprendre les autres.

Contents de leur scolarité

V.S. : Globalement tous les jeunes sont contents de la scolarité qu'ils suivent. Ils sont tous en intégration avec ou sans suivi SSEFIS et prise en charge orthophonique. Certains bénéficient d'aide tel que preneur de notes, codage en classe et /ou d'un soutien apporté par les professeurs du collège lycée.

Voici ce qu'ils en disent :

Marine : Les professeurs savent que je suis sourde et ils font attention. S'il n'y a pas d'accompagnement en cours, certains écrivent au tableau. J'ai du mal à suivre certains cours car les professeurs utilisent un vocabulaire difficile alors je suis obligée de leur demander de m'expliquer. Je bénéficie d'un soutien effectué par les professeurs du collège lycée.

Claire : J'ai eu des aides aux cours les plus importants, soit les personnes codaient, soit elles signaient, soit elles prenaient des notes, cela dépendait de la spécificité de chacune. En fait à certain moment lorsque j'étais très fatiguée, que je n'avais pas envie d'écrire et de suivre le professeur, dans ce cas-là, je préférerais l'interprète. Sinon toutes les semaines j'avais une heure de soutien avec chaque professeur dans chaque matière. Cela était très important parce qu'on pouvait poser toutes les questions et le professeur prenait vraiment le temps d'y répondre.

Alex : Etre le seul sourd dans une classe n'est pas facile. Ce qu'il faut affronter c'est la fatigue. Toute la matinée, je fais des efforts pour bien prendre mes notes, mais l'après midi j'ai déjà « pompé » toute mon énergie, je ne suis plus efficace, je n'arrive plus à apprendre. Les professeurs sont attentifs. Néanmoins lorsqu'ils posent des questions, je ne peux entendre les réponses des élèves et j'ai le sentiment de rater des informations primordiales. Lorsque je veux intervenir parce que je connais la réponse je m'aperçois que nous sommes déjà passés à autre chose. Je ne tiens pas particulièrement à avoir de codeur car je suis capable d'écouter le professeur, je préfère utiliser l'audition. Je pense que le codeur cela fait un peu « genre, il y a un sourd qui est là » et les entendants regardent le codeur, cela dérange la classe et pour moi c'est embarrassant. Je préfère donc avoir de l'aide mais en dehors des cours.

Romain : Jusqu'en 3^{ème}, j'ai fait ma scolarité en intégration avec l'aide d'un organisme qui me fournissait des codeurs et des orthophonistes. En choisissant l'internat, j'ai décidé de me séparer de toutes ces aides et c'était une sacrée responsabilité. J'avais envie de voir ce dont j'étais capable par moi-même et me prouver mes capacités. Actuellement je suis le seul sourd de mon lycée, sans aucune aide et c'est surtout grâce à l'entraide de mes camarades, que je peux suivre mes cours. Les matières littéraires me demandent beaucoup plus d'attention que les matières scientifiques donc j'écoute le cours et je prends les notes de mes camarades.

En début d'après midi et en fin de journée, j'ai vraiment un coup de fatigue, je pense que cela doit arriver à tous les sourds qui sont en intégration totale sans aucune aide car pour suivre les cours ils ne se reposent que sur leurs propres moyens. Lorsque j'ai du mal à comprendre certains professeurs, je leur précise que je suis malentendant, je leur explique ce qu'est la surdité et comment ils peuvent m'aider. Mes camarades par contre, font davantage attention lorsqu'il y a du bruit car ils savent que cela me gêne pour les comprendre.

V.S. : Lorsque nous avons posé la question aux jeunes à propos de l'utilisation du codeur en cours, ce qu'il en ressort c'est que les jeunes ont vraiment besoin de la présence du codeur lorsque le professeur parle trop vite ou encore lorsqu'ils sont face à un enseignant qui ne tient pas compte de la surdité et aussi, pour bénéficier de toutes les informations qui circulent en interactivité.

Parmi ces jeunes, un seul utilise le HF, il ressort de son témoignage que la fatigue serait moindre, cela lui facilite la prise de notes, atténue les bruits de la classe et de plus, il peut écouter les élèves qui répondent aux questions.

En famille, ça « passe » mieux !

Alex : Dans la famille, la communication est simple. Il y a vraiment moins de difficultés qu'avec les personnes extérieures car elles sont bloquées par la surdité, ne sachant pas comment s'y prendre.

Aude : Les repas en famille avec mes petits frères ne sont pas toujours faciles parce qu'ils en ont un peu assez de répéter et de me regarder quand ils me

Spectacles sur-titrés sur écrans individuels :

A la comédie Française :

L'illusion comique de Pierre Corneille :
dimanche 22 mars à 14h
et jeudi 14 mai à 20h30

Le malade imaginaire de Molière :
Samedi 27 juin à 14h et
dimanche 28 juin à 20h30

Pour tout renseignement :

Accès culture tél 01 53 65 30 74
accesculture@magic.fr.

Site web : www.accesculture.org



Témoignages d'adolescents (suite)

parent. Donc, je me tourne vers ma mère pour qu'elle me répète ou code, ce n'est pas facile de toujours demander un effort. Avec les amis de mes parents, je suis très à l'aise, ils me comprennent, je n'ai aucune difficulté avec eux. Lorsque j'ai le sentiment de ne pas avoir tout suivi, je redemande et on me réexplique. J'ai vraiment le sentiment d'être au courant de tout ce qui se passe.

Claire : J'ai 2 grandes sœurs sourdes et nous sommes d'une famille entendante. Toutes les 3 nous ne comprenons pas de la même façon. Souvent les gens sont obligés de répéter pour chacune de nous. Nous sommes toujours les dernières à rigoler. Entre nous 3, nous communiquons oralement.

V.S. : Bien que tous ces jeunes soient bien intégrés socialement, lorsqu'ils évoquent leur relation avec les jeunes entendants du même âge, nous nous apercevons que ce n'est pas toujours très facile. Nous vous livrons quelques unes de leurs réflexions.

Claire : Je voudrais ajouter par rapport aux relations avec les entendants qu'il est difficile d'aller vers eux. Certains aiment venir vers nous car ils sont très curieux. Ils nous demandent comment faire pour communiquer, comment on entend et à ce moment là, on fait de la surdité un atout et c'est assez sympa. Par contre, souvent, cela reste concentré là-dessus et on a du mal à développer une amitié. Les entendants sont toujours en groupe donc c'est difficile de les comprendre et de s'intégrer à eux. Comme je parle bien c'est souvent un désavantage car ils oublient totalement ma surdité.

Marine : Je n'ai pas d'amis entendants car ils ne font pas attention à moi. Ils sont souvent tous ensemble. J'ai surtout des amis sourds.

V.S. : L'utilisation du téléphone, bien qu'ils en possèdent tous un, est souvent réduite au cercle familial, les jeunes ne se sentent pas à l'aise avec une personne inconnue par peur de ne pas la comprendre et de ne pas être compris.

Marine : Je téléphone avec mes parents et je les comprends bien. En dehors de mes parents, je ne suis pas à l'aise.

Franck : Je téléphone normalement mais surtout à mes parents. Si je téléphone à un ami qui sait que je suis sourd, il ne fait pas toujours attention, il peut l'oublier et parler vite parce qu'il ne m'a pas en face. Il oublie qu'il parle à un sourd parce que par téléphone on ne voit pas la différence.

A la suite du Forum pour les jeunes, organisé par l'Unité d'implantation cochléaire du Professeur Garabedian de l'Hôpital d'enfants Armand Trousseau à Paris, fin novembre 2007, un petit livret a été édité avec l'aimable participation de l'IFIC.

L'implant cochléaire expliqué aux jeunes. Questions-réponses

Des réponses précises des professionnels sollicités - Dr N.Loundon, Dr S. Marlin, Isabelle Prang et Caroline Rebichon - sont réunies dans cet ouvrage en lien avec les questions posées par les jeunes.

En donnant toutes les informations actuelles dans des domaines variés : médical, génétique, vie quotidienne, maintenance, suivi à long terme... nous souhaitons faciliter l'accès à l'autonomie des jeunes face à l'implant cochléaire.

Ce livret est distribué gratuitement par le Service ORL, à tous les jeunes âgés de 15 ans et plus, implantés et suivis dans le Service ORL de l'hôpital Trousseau.

Pour toutes informations complémentaires, vous pouvez contacter
isabelle.prang@free.fr
tél : 01 44 73 69 21

Couverture créée par Aleks Cavaillez, l'un des premiers implantés de Cochlée Ile-de-France.



Alex : Au téléphone on est bien plus à l'aise avec les parents. On a l'habitude des voix. Ce qui est intéressant, c'est de téléphoner avec des amis. Mais, là j'ai un manque de confiance parce que je ne connais pas parfaitement leurs voix.

Lorsque je dois parler au téléphone à un inconnu, c'est vraiment beaucoup trop difficile. Ce sont des gens que je n'ai jamais entendu. Je ne sais pas qui c'est. Cela me fait perdre toute confiance et je suis prêt à raccrocher.

Et l'avenir ?

V.S. : Certains ont donné leur avis sur l'avenir, sur le métier qu'ils envisagent de faire et sur des impossibilités dues à la surdité.

Romain : Après le Bac, j'aimerais bien poursuivre des études dans la chimie, ou bien faire un métier manuel comme charpentier, parce que travailler derrière un ordinateur, assis, cela ne me plaît pas trop. J'aime bien bouger. J'aurais aimé faire quelques années à l'armée. Comme je suis sourd, je ne peux pas.

Aude : Moi, je voudrais être puéricultrice car je veux aider les enfants de 2 à 6 ans, des enfants qui peuvent aussi avoir un handicap, des enfants dans des crèches ou à l'hôpital.

Alex : Les métiers c'est vraiment sur le talent, sur ce que l'on aime. Il ne

faut vraiment pas que l'audition puisse bloquer la personne sur ce qu'elle aime. Elle est capable de tout, on entend avec les appareils. La personne sourde peut faire n'importe quel métier.

Claire : Je ne suis pas vraiment d'accord avec toi. Est-ce qu'un sourd peut devenir pompier ? Tu l'imagines avec ses collègues entouré dans un feu, dans une situation d'urgence où il y a des vies en jeu, il ne peut pas communiquer normalement, il faut réagir rapidement, on n'a pas le temps de répéter.

Alex : Si quelqu'un veut devenir pompier, c'est parce qu'il veut sauver des gens. Je suis sûr qu'il trouvera un autre métier où il se sentira utile pour les autres. Il y aura toujours une solution.

Claire : Mon rêve, c'était de devenir institutrice mais je me suis rendue compte que c'était difficile d'accès. Soit le diplôme est reconnu par l'état et alors on est obligé d'enseigner à des entendants. Je trouve cela irréaliste et mauvais pour les enfants. Soit le diplôme n'est pas reconnu par l'état et il y a le risque du chômage surtout que maintenant on intègre de plus en plus les enfants sourds grâce à l'implant. Il y a de moins en moins de classes où il n'y a que des sourds, c'est pour cela qu'il y a moins besoin d'instituteurs spécialisés. Donc je me suis tournée vers le métier d'éducatrice spécialisée et je vais commencer mes études.



V.S. : Qu'est ce que vous auriez envie de dire à des parents qui viennent d'apprendre que leur bébé est sourd ?

Aude : Si vous venez d'apprendre que votre bébé est sourd, il n'y a vraiment pas d'inquiétude à avoir. Il faut faire des efforts pour qu'il soit bien intégré dans la vie quotidienne, qu'il comprenne les situations. Il ne faut pas le rejeter, il faut l'accepter. Avec un handicap, on peut vivre. On peut découvrir avec un enfant sourd plein de choses que les entendants ne savent pas. C'est une expérience de vie enrichissante. C'est différent, mais c'est une bonne expérience de vie...

V.S. : Merci à ces jeunes collégiens et lycéens pour leur témoignage. Ils disent bien que leur audition avec un IC leur permet de mieux s'intégrer mais que cela ne gomme pas la surdité. Ils font bien ressortir que dans certaines situations, ils rencontrent toujours des difficultés.

Leur enthousiasme, leur optimisme et leur joie de vivre ne peuvent qu'encourager et rassurer les jeunes parents.

Dans un prochain n°, ils évoqueront leur loisirs mais aussi les pannes d'implants et la réimplantation... ☺

VS



Implant cochléaire et rééducation orthophonique

Sous la direction du Dr Loundon et de Denise Busquet - Ed. Flammarion Médecine

Destiné en premier lieu aux équipes en charge des enfants sourds appareillés, tant en milieu médical, familial que scolaire, ce livre apporte des bases théoriques sur le développement perceptif et linguistique de l'enfant, sur le retentissement de la surdité et les aides à la communication.

Au sommaire également, l'utilisation pratique des implants, leur maintenance et l'évaluation de l'enfant après implant cochléaire. Est abordée la rééducation de l'enfant sourd, avec une présentation des programmes facilitant les acquis dans différents domaines, illustrée de nombreuses situations vécues par les jeunes enfants en rééducation et au sein de leur famille. Les spécificités de la prise en charge en fonction de l'âge d'implantation sont décrites, du bébé à l'adolescent, sans oublier le problème du dépistage de possibles troubles associés. Le protocole d'évaluation est aussi exposé de façon claire.

«Cet ouvrage, actuel, accessible, est d'autant plus pratique que de nombreux cas cliniques sont exposés, sous forme de fiches pratiques et de mise en situation. Au total, un livre unique, original, indispensable à la prise en charge de l'enfant sourd.»



L'implant cochléaire enfin sur la Liste des Produits et Prestations remboursables par la Sécurité sociale.

L'arrêté tant attendu 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 a été signé le **2 mars 2009**. Le décret est paru au JO du 6 mars 2009, textes 54/139, 58/139, 125/139, consultez : www.legifrance.fr.

Cet arrêté précise les conditions d'agrément des centres d'implantation, notamment les conditions relatives à la composition de l'équipe pluridisciplinaire, de l'environnement technique et du nombre minimum d'implantations prévisionnelles annuelles (20 pr les adultes, 10 minimum pour les enfants).

Les implants cochléaires doivent présenter une garantie supérieure ou égale à 10 ans pour la partie interne, 5 ans pour la partie externe. Le renouvellement n'étant pris en charge qu'à l'issue de cette période. L'arrêté précise en outre les préconisations d'implantation chez l'enfant et l'adulte, unilatérale et bilatérale, les modalités de la prise en charge pluridisciplinaire et du suivi.

Les tarifs et les prix limites de vente des constructeurs ont également été fixés.

Ces nouvelles modalités de financement de l'implant cochléaire vont contribuer à améliorer la prise en charge des utilisateurs et certainement augmenter le nombre d'implantations.

« conçu autour de la fabrication de la danse »
Spectacle jeune public à partir de 7 ans

Représentations en Langage Parlé Complété
Samedi 16 mai à 20h30
Mardi 19 mai à 14h30

Représentation adaptée en LSF par Laurent Valo :
Dimanche 17 mai à 15h

Mise en scène par Mourad Merzouki.

Le chorégraphe dévoile ici, et à sa façon, les coulisses.

Qu'il y a-t-il avant - et après - un mouvement ?

Comment se construit une œuvre ? Mourad Merzouki raconte avec cinq interprètes sa danse qui se tricote : trois temps, en quelque sorte, de l'audition à la répétition, puis au final, la représentation elle-même.

Renseignements :
www.accessculture.org
e-mail : accessculture@magic.fr
tél : 01 53 65 30 74

Lettre d'information trimestrielle réservée aux adhérents de Génération Cochlee

Directeur de publication : Marie-France Bazantay
Ont participé à ce numéro : Marie-France Bazantay, Marc Guillot, Anne Michoud, Vincente Soggiu.
Secrétaire 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 : generation-cochlee@orange.fr

Site internet : www.cochlee-asso.com

Rectificatif

à l'article paru dans l'édition de la *P'tite cochlée* n°10 de novembre 2008 : *La prise en charge de l'implantation cochléaire en France*, p 2 : Selon nos sources (rapport de la HAS mai 2007) n'a pas été cité dans la répartition géographique, le centre d'implantation d'Angers. Le Pr Dubin, chef du service ORL et de chirurgie cervico-faciale nous fait savoir par courrier en date du 19/11/08 que l'équipe du CHU d'Angers a réalisé 13 implantations en 2007, 17 implantations en 2008, adultes et enfants confondus.

Merci de bien vouloir accepter nos excuses pour cet oubli.