



## Centre d'Information sur la Surdit  et l'Implant Cochleaire (CISIC)

### LA SURDITE N' EST PLUS UNE FATALITE

JUIN 2003 N 1

## EDITORIAL

### SOMMAIRE

EDITORIAL	1
ACTUALITE	2
EVENEMENT	3
INFOS DES FABRICANTS	4
INFOS DES FABRICANTS	4
INFOS PRATIQUES	6
TEMOIGNAGES	7
DIVERS	8

Il y a tout juste un an je commen ais une permanence   l'h pital Saint-Antoine pour informer et soutenir les implant s et futurs implant s. Lorsque j'ai  t  implant e en 1999, j'ai  norm ment souffert du manque d'informations disponibles, en dehors des donn es purement m dicales. Quelle qualit  d'écoute et quel niveau de compr hension aurais-je avec l'implant ? Pourrais-je t l phoner   nouveau ou regarder la t l vision ? Avec quels accessoires ?

Parall lement aux permanences   Saint-Antoine et consciente de la n cessit  de diffuser largement les informations que j'avais r ussis   r colter, j'ai particip    la cr ation d'un forum de discussion sur internet et cr e un site WEB. J'ai alors constat  que d'autres implant s d tenaient des informations et qu'ils ne demandaient qu'  les partager. C'est alors que, avec quelques autres implant s et parents d'implant s,

nous avons d cid  de cr er l'association CISIC pour donner plus d' lan   notre mouvement. L'association fut cr e en septembre 2002 avec pour vocation de diffuser le plus largement possible nos connaissances et faire conna tre l'apport de l'implant cochleaire aux sourds et mal entendants. Apr s internet et la permanence, ce bulletin d'information se veut  tre un moyen de diffusion des informations disponibles.

La pr sidente



Notre rencontre de Janvier 2003   l'occasion de la galette des rois : le Docteur Claude Fugain entour e de ses patients

CISIC Si ge social : 57 Avenue Schildge 91120 Palaiseau Secr tariat : 01 49 28 26 65  
<http://assoc.wanadoo.fr/implant.cochleaire/> e-mail : [cisic@wanadoo.fr](mailto:cisic@wanadoo.fr)

## ACTUALITE : Méningite et Implant cochléaire

Chez les patients porteurs d'implant cochléaire, le risque (extrêmement très faible) de méningite infectieuse bactérienne a été signalé au cours de l'année 2002. Quelques dizaines de personnes sur plus de 50 000 implantées ont été atteintes, d'après l'enquête mondiale qui a été réalisée au cours de l'année 2002.

### De quelles méningites s'agit-il ?...

La méningite est un état inflammatoire, d'origine infectieuse (bactérienne, virale ou même mycosique) ou non-infectieuse, qui touche l'enveloppe du système nerveux central et le liquide qui s'y trouve (liquide céphalo-rachidien).

Pour les patients porteurs d'implant cochléaire, il s'agit du risque de méningite infectieuse bactérienne.

Tout d'abord, il faut préciser que cette méningite des sujets implantés n'a aucun rapport avec ce qu'on appelle les « méningites cérébro-spinales » et dont le nom est réservé aux infections dues à une bactérie précise, le méningocoque, dont on parle régulièrement dans la presse. La méningite cérébro-spinale peut toucher, de façon très rare et au hasard, des enfants et des sujets jeunes (jusqu'à 25 ans). Ces méningites à méningocoque risquent de provoquer des petites épidémies localisées, car le méningocoque se propage par voie aérienne et pénètre dans les méninges sans qu'il existe une brèche anormale vers l'extérieur. Elles justifient des vaccinations de tous les jeunes d'une région géographique exposée. Donc ce type de méningites ne concerne pas les implants cochléaires.

En revanche, l'étude des quelques cas de méningites survenant chez des implantés cochléaires, montrait qu'il s'agissait de bactéries qu'on trouve fréquemment lors des infections des muqueuses du nez, du pharynx et des oreilles : le plus souvent le pneumocoque et l'hemophilus influenzae. Le passage vers les méninges nécessite presque toujours une brèche anatomique, même de taille très réduite, vers la méninge. Ce passage a probablement été facilité par l'acte chirurgical, la présence de l'implant et les éventuelles anomalies anatomiques préexistantes dans la cochlée.

### Les circonstances de l'infection dans le cas des implantés cochléaires

L'infection a pu survenir peu de temps après l'opération, ce qui a constitué une complication accidentelle post-opératoire exceptionnelle. En fait, presque toujours les méningites se sont déclarées au delà de la période post-opératoire et parfois très longtemps après l'opération. Dans ce cas, la question posée par les médecins et les autorités sanitaires de tous les pays était de savoir si ces infections avaient un lien avec l'appareillage en place ou s'il s'agissait de méningites qui auraient pu survenir de toute façon comme chez n'importe qui n'ayant jamais eu d'opération de l'oreille ni de matériel implanté.

Il apparaît que dans la grande majorité des cas, l'appareil était un implant cochléaire de marque CLARION **d'un modèle particulier précis** (électrode HiFocus avec positionneur).

Dans les cas très rares de méningites survenues avec d'autres appareils, il existait presque toujours une anomalie anatomique de l'oreille, expliquant la surdité, mais aussi augmentant le risque de méningite, même en l'absence d'implant cochléaire. De plus les méningites n'étaient pas plus fréquentes que dans la population générale ayant ce type de malformation, mais non-porteuse d'un implant cochléaire.

### La décision officiellement prise par les autorités sanitaires françaises :

Les autorités sanitaires françaises, après avis d'un comité d'experts médecins, ont préféré conseiller dorénavant une vaccination antimicrobienne systématique des futurs opérés d'un implant cochléaire, ainsi que des personnes déjà porteuses d'un implant cochléaire.

Quel type de vaccination ?...

Pour les grands enfants, les adolescents et les adultes, il est préconisé de faire une vaccination contre le seul pneumocoque. Ce microbe est fréquent et dangereux lorsqu'il est responsable d'une méningite. Or un vaccin existe, bien qu'il ne couvre pas tous les types de pneumocoque. Il s'agit du Pneumo 23 : une injection intramusculaire à renouveler tous les 3 ans. Pour les enfants en bas âge, il est recommandé de faire la vaccination contre l'Hemophilus influenzae et, contre le pneumocoque, d'utiliser un nouveau vaccin, le Prevenar qui sera ensuite complété par le Pneumo 23.

## En pratique pour les sujets implantés cochléaires

- 1- Si votre implant est un CLARI ON, avec électrode HiFocus et avec positionneur, vous devez entrer en contact avec votre centre d'implantation si, par extraordinaire, vous ne découvriez cette information qu'aujourd'hui (la diffusion en a été très large en 2002)
- 2- Vous ne devez pas vous inquiéter, si le modèle de votre implant n'est pas le modèle incriminé
- 3- Quel que soit le modèle d'implant posé, il est certes possible que, chez une personne donnée, une petite anomalie anatomique existe, déjà détectée et connue, ou au contraire méconnue à ce jour. Si bien qu'il est recommandé de consulter au moins une fois le centre chirurgical d'implantation pour discuter de ce problème avec votre chirurgien.
- 4- Vous devez consulter votre médecin traitant avec ce document (ou tout document en ce sens que votre centre d'implantation a dû vous adresser) pour le tenir informé et pour qu'il vous prescrive le ou les vaccins, si ce n'est pas déjà fait.
- 5- Vous devez consulter rapidement votre ORL ou votre médecin traitant si apparaissent certaines pathologies : otite (douleur ou écoulement d'oreille), de rhinopharyngite traînante ou purulente, de fièvre inexplicquée, de maux de tête, de vomissements, d'anomalie du comportement...et lui rappeler le contenu de cette lettre.
- 6- Vous devez penser à vous revacciner régulièrement en tenant compte de l'apparition des nouveaux vaccins et des éventuelles modifications des recommandations du rythme de revaccination.
- 7- Vous devez avertir votre entourage de cette information.
- 8- Vous devez faire une photocopie de ce document et le porter sur vous avec votre carte de porteur d'implant cochléaire.

**Professeur B. MEYER** (Chef du Service ORL de l'Hôpital Saint-Antoine- PARI S)

## **EVENEMENT** **Congres ORL 2002**

Il s'est déroulé en octobre 2002 au Palais des Congrès, à Paris. Les constructeurs d'implants cochléaires présents étaient : MXM, COCHLEAR-NEWMEDIC, MED-EL/COLLIN ORL CMF, CLARI ON. Tous nous ont présenté leurs nouveaux contours accompagnés de leurs accessoires visibles sur internet ou disponibles sur simple demande. Le plus grand intérêt pendant ce congrès, est de pouvoir converser avec tous les gens du monde de l'audition. Grâce à la présence de notre stand « CI SIC », des échanges intéressants ont pu être faits directement entre les implantés et les professionnels de l'audition. Je n'ai pas hésité à les sensibiliser sur ce que j'entendais avec l'implant cochléaire.

L'implant cochléaire pour nous, sourds profonds, est un grand espoir de redécouvrir la communication. Pendant toute notre rééducation le son se métamorphose jusqu'à obtention de la parole, et là c'est la renaissance avec le monde des entendants. Pour ma part, malgré cette grande satisfaction le timbre reste métallique et l'écoute de la télévision, de la radio, ou au téléphone est difficile. Ne désespérez pas, grâce à tous les constructeurs qui ont œuvré pour nous, des accessoires sont enfin disponibles pour apporter une audition plus confortable.

Décidément l'implant cochléaire sera toujours une invention précieuse, source de grandes révélations...

Sophie JOUON-ROUSSEL

L'équipe MXM présente au salon : Laurent BADI H (Ingénieur biomédical), Samia YOUNES, Stéphane GALLEGRO (Docteur biomédical/chercheur), entourent Catherine DAOUD (Présidente CI SIC)



# NOUVEAUTES DES FABRICANTS

## EVOLUTION DE LA PARTIE EXTERNE

Le contour, partie externe miniaturisée est désormais disponible dans chacune des marques d'implant cochléaire. Tous les nouveaux implantés bénéficient d'un contour. Les anciens implantés peuvent acheter le contour qui correspond à la marque de leur implant. Pour l'instant aucune prise en charge par la sécurité sociale n'a été accordée. Par contre certaines mutuelles, l'AGEFI PH (pour les adultes qui travaillent), la CDES (pour les enfants) peuvent prendre en charge une partie du financement.

## COCHLEAR

Le processeur vocal **ESprit 3G de Cochlear** est la troisième génération de contour d'oreille de la famille **ESprit**. Les stratégies de codage ACE, CI S, SPEAK sont toutes trois disponibles sur ce contour. La fonction Whisper (chuchotement) est conçue pour améliorer la perception des sons faibles dans des situations d'écoute calmes ou bruyantes. Elle pourra être utile lors d'un dîner, devant la télévision, ou lorsque l'interlocuteur est distant.

En utilisant des piles Zinc air 675 HP, l'autonomie est d'au moins une journée quelle que soit la stratégie de codage utilisée. Les accessoires d'écoute comme système FM et système audio par induction (téléphone compatible) sont accessibles grâce au commutateur de fonction situé à la base du processeur.

### Caractéristiques :

2 programmes

Réglage de la sensibilité ou du volume

Stratégies ACE, CI S, SPEAK

Fonction auto sensibilité

Fonction Whisper

Boucle à induction intégrée

Utilise 3 piles zinc-air 675HP

Date de sortie : Janvier 2001

Compatible avec l'implant CI 24 (posé depuis 1996) Bientôt : ESprit3G pour Nucleus 22

Compatible avec l'implant CI 22 (posé avant 1996)

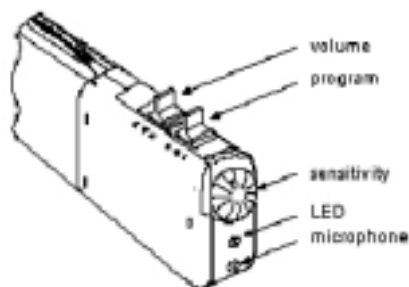


## MED-EL

Le processeur contour d'oreille **TEMPO+ de MED-EL** est modulaire, et existe en trois configurations selon le boîtier de pile choisi : coudé, droit ou déporté. Il fonctionne avec trois piles zinc air 675 HP qui procurent une autonomie de 4 à 5 jours. Un quatrième type de boîtier déporté permet d'utiliser une batterie rechargeable au format bâton AA. Le processeur sans boîtier de pile pèse 2 grammes. Il existe depuis plus de 4 ans et a démontré sa fiabilité. Plus pratique que le boîtier de ceinture, il donne de meilleurs résultats.

Le **TEMPO+** est compatible avec tous les modèles d'implant MED-EL. Il est connectable à des accessoires externes (radio, CD, système FM, ...)

Il est disponible en plusieurs couleurs.



## NOUVEAUTES DES FABRICANTS

### MXM : Processeur DIGISONIC BTE

Ce processeur est compatible avec toutes les générations d'implants Digisonic® depuis 1992

Il est possible lors de la séance de réglage de définir 2 programmes différents parfaitement adaptés aux besoins de plusieurs situations.

Il fonctionne avec **2 piles plates** Zinc-Air 675 pour une autonomie de 4 jours en moyenne.

Il possède un système de double microphone directionnel permettant de mieux entendre les sons provenant de face en diminuant l'intensité des sons venant de derrière.

Une connexion directe au récepteur FM Mix Phonak (photo ci-dessous) est disponible afin d'améliorer la

compréhension de la parole dans des situations d'écoute difficiles (conversations de groupe, salles de classe et de conférences...)



### ADVANCED BIONIC : Processeur Platinum BTE et CII BTE

Il existe 2 processeurs contour d'oreille Clarion :

- Le Platinum BTE compatible avec tous les implants Clarion
- Le CII BTE compatible uniquement avec la version CII

Un seul commutateur permet de régler le volume (ou la sensibilité) et sélectionne un des 2 programmes enregistrés.

Ces 2 contours fonctionnent avec une batterie rechargeable d'une autonomie de 4 heures environ.

Accessoires disponibles :



1. Un testeur de communication avec la partie interne.
2. Un coude auxiliaire inductif qui permet l'utilisation de système à induction. Ce coude comporte une entrée audio auxiliaire qui permet de se connecter à un câble audio.
3. Un coude auxiliaire T-MIC qui facilite l'écoute du téléphone ainsi que celle d'un casque standard. (photo ci-dessous)
4. Des adaptateurs existent pour les systèmes HF suivants : Microport de Senheiser, Solaris de Phonic Ear et Microvox de Phonak.

Un nouveau contour Auria compatible avec les implants Clarion CII sera disponible fin 2003.



# INFOS PRATIQUES

## VOS DROITS : LA CARTE D'INVALIDITE

La carte d'invalidité est délivrée par la COTOREP à toute personne présentant un handicap au moins égal à 80%.

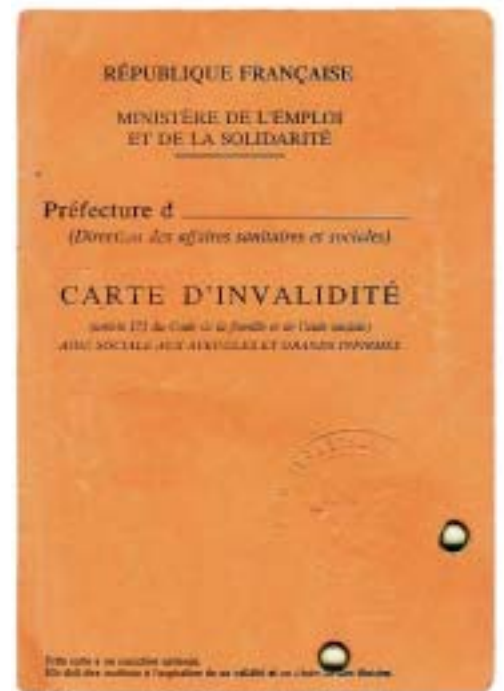
La surdité a un barème en fonction de l'audiogramme (sans appareil et sans implant cochléaire). La surdité totale entraîne automatiquement un pourcentage de 80 %.

Pour obtenir cette carte, il faut demander le dossier à la mairie ou à la COTOREP du département ou au bureau d'aide sociale si la ville en dispose d'un.

### Avantages de la carte d'invalidité:

- Une demie part supplémentaire pour les impôts sur le revenu
- Exonération de la taxe d'habitation à condition ne pas être imposable et ne pas vivre avec quelqu'un sous le même toit qui est lui imposable,
- La redevance télé est exonérée aussi si la personne n'est pas imposable et ne vit pas avec quelqu'un sous le même toit qui est lui imposable.
- Sur le réseau SNCF pour l'accompagnateur d'un titulaire de la carte d'invalidité
- Au ski : gratuité des remontes-pentes dans certaines stations
- Disneyland : priorité (avec 4 accompagnateurs) à toutes les attractions
- Dans certains musées : gratuité pour la personne handicapée et son accompagnateur

Ne pas hésitez à faire appel si vous pensez être dans votre droit.



## ACCESSOIRES : LE CASQUE TELE

L'écoute de la télévision ou de la radio pose parfois des problèmes aux porteurs d'implant. Dans ce cas, l'utilisation d'un casque améliore considérablement la compréhension.

Il est possible d'utiliser un casque avec ou sans fil. Dans tous les cas, le confort est un critère de choix déterminant : Le casque doit recouvrir largement le micro de l'implant sans l'écraser contre la peau. Il doit rester bien en place et ne pas gêner même en cas de port prolongé. La qualité acoustique du casque importe moins, car l'implant n'est pas un système Hi Fi. Même un casque filaire léger à 3 € peut donner un excellent résultat. Il existe deux types de casques sans fil : Les casques à transmission infrarouge et les casques à transmission radio. Le premier type impose d'être toujours en vue de la borne émettrice. Le second permet de se déplacer sans contrainte dans les pièces voisines car les ondes radio traversent les murs. Quel que soit le type de casque, il est important de l'essayer pour vérifier le confort, et dans le cas d'un casque sans fil, l'absence d'interférence avec l'implant.



## INTERNET : Le forum de discussion « implants\_cochleaires »

Un forum de discussion francophone dédié à l'implant cochléaire existe depuis mars 2002. C'est l'endroit idéal pour poser des questions, faire part de votre expérience. Il est accessible de deux manières : Par un site Web et par email. Accès par le site Web: c'est la méthode la plus simple pour découvrir le forum. Il suffit simplement de se rendre sur la page [http://fr.groups.yahoo.com/group/implants\\_cochleaires/](http://fr.groups.yahoo.com/group/implants_cochleaires/)

Ce site vous permet de consulter tous les messages émis depuis la création du forum en mars 2002. Des recherches par mot clé sont possibles dans les archives.

Pour pouvoir poster sur le forum depuis ce site, la création d'un compte Yahoo est nécessaire. Il vous suffit de suivre le lien correspondant sur la page d'accueil. L'administrateur du forum peut également vous créer un compte (email [implants\\_cochleaires-owner@yahoogroupes.fr](mailto:implants_cochleaires-owner@yahoogroupes.fr))

Accès par email: vous pouvez également choisir de recevoir les messages du forum par email, ce qui permet de les lire sans rester trop longtemps connecté. Pour cela, il suffit d'envoyer un email vide à l'adresse [implants\\_cochleaires-subscribe@yahoogroupes.fr](mailto:implants_cochleaires-subscribe@yahoogroupes.fr) Un message de demande de confirmation de votre abonnement est alors émis par le serveur. Il suffit de suivre ses indications pour confirmer l'abonnement. Une fois inscrit, vous pouvez aussi poster vos messages sur le forum à l'adresse [implants\\_cochleaires@yahoogroupes.fr](mailto:implants_cochleaires@yahoogroupes.fr) Enfin, l'envoi d'un message vide à [implants\\_cochleaires-unsubscribe@yahoogroupes.fr](mailto:implants_cochleaires-unsubscribe@yahoogroupes.fr) permet de se désabonner.

En cas de problème lors de votre inscription à ce forum ou lors de la création d'un compte Yahoo, n'hésitez pas à envoyer un email à l'administrateur du forum à l'adresse email

[implants\\_cochleaires-owner@yahoogroupes.fr](mailto:implants_cochleaires-owner@yahoogroupes.fr) Il peut vous inscrire directement si vous le lui demandez.

## TEMOIGNAGES : Sylvie HARLE, vice présidente CISIC

Comme beaucoup d'implantés, je suis née dans une famille à problèmes d'oreilles : au dessus de moi, mon père, sa mère, sa tante, son frère ..etc.... ont connu cette surdité bilatérale évolutive, de perception...Elle a été détectée chez moi la première fois vers 9 ans, mais ce n'est qu'à l'âge de 15 ans qu'elle a commencé à prendre de l'importance, à la fois sur les plans physique et psychologique. Le souhait de la cacher m'ont rendue, très tôt, experte en lecture labiale, et j'ai vécu « comme si » de rien était pendant de nombreuses années où il aurait été nettement souhaitable que je sois appareillée...

Après 10 années passées dans l'univers musical (j'enseignais et jouais de la flûte), j'ai repris, en 1992, de reprendre des études « au cas où », dans l'informatique. Cela n'a pu se faire que parce que j'ai accepté, enfin, de me faire appareiller...En 1997, diplôme d'ingénieur en poche, je démarre ma nouvelle vie professionnelle à Paris, où mes appareils me permettent de vivre quasi normalement. Mais l'aggravation hautement probable de ma surdité, qui constitue une véritable épée de Damoclès au-dessus de ma tête, me perturbe terriblement.. Personne, alors, à commencer par l'ORL familial, ne m'a parlé de l'implant..

En 1999, première baisse importante à droite : je suis hospitalisée pour perfusions à St Antoine où, pour la première fois j'entends parler des implants dans le service du Professeur Meyer. Mais je ne suis pas prête. Je m'essaie à cette époque au difficile deuil de mes oreilles..

Nouvelle hospitalisation, cette fois pour la gauche qui prend le même chemin, en janvier 2001, puis une 3<sup>ème</sup> en mai. Le téléphone, qui marchait si bien avec mon appareil gauche depuis des années, devient difficile, voire impossible.. L'angoisse est quotidienne..

A l'issue de ma dernière hospitalisation, l'équipe de St Antoine me propose la date du 13 juin 2001 pour l'implantation, car je devais quitter Paris pour Nantes en septembre...Le jour J, munie de très peu d'informations, absolument terrorisée, je descends au bloc en sanglotant..

C'est peu dire que le réveil a été dur : vertiges, nausées.. Je crois que j'ai supplié de mourir pendant 2 jours. Mais une fois franchi ce cap difficile, les choses vont aller en s'améliorant de façon extraordinaire.

La rééducation, débutée précocement avec Claude Fugain, comme il est d'usage à St Antoine, me laisse un souvenir serein et émerveillé.. Les progrès sont rapides, me laissent vite espérer une amélioration notable de ma vie.. Je vis le « travail » de rééducation comme un jeu.. En 1 mois, je parviens à suivre parfaitement la radio ou la télé avec le câble branché sur le boîtier. En septembre : reprise du travail dans une nouvelle structure, en province : aucun problème dans la vie de tous les jours. Seul le téléphone, reste source de difficultés..

2 ans après, (je suis entre-temps passée au contour Esprit 3G) ces difficultés ont quasiment toutes disparu. Je vis ma nouvelle vie de consultante en oubliant presque complètement mes oreilles, entre mon téléphone et mon ordinateur portables. Les progrès continuent, même encore 2 ans après.. Au-delà de la facilité de communication, d'une immense reprise de confiance intellectuelle, le plus spectaculaire reste l'incroyable transformation de ma manière de voir ma vie.. Désormais, plus d'obstacle à ma progression professionnelle, plus de « que vais-je devenir ? », « si seulement.. »...Entendre est un jeu, ne pas entendre, ce qui est rare, une simple anecdote dont nous rions beaucoup avec mes proches.. Les oreilles ne sont plus un drame.. Quelle transformation pour moi, pour mes proches !

La vie que je mène aujourd'hui me stupéfie moi-même, tant elle rompt avec l'absence de perspective qui a été mon lot pendant 20 ans... L'équipe de St Antoine, que je bénis presque chaque jour, m'a aidée à réaliser ce qui n'était même pas du domaine du rêve....Merci,..merci, merci..

MAI 2003



## SORTIR

A l'arrivée des beaux jours, la terrasse du restaurant salon de thé Muscade est un lieu bien agréable. Situé dans les jardins du Palais Royal et à proximité des monuments historiques. Ici tout est fait maison.

Parmi les gourmandises : Muffin aux myrtilles, Mini cake orange-miel ou citron-gingembre, Tarte orange-chocolat, Pastilla aux figues et jus de caramel au safran

Muscade

36, rue de Montpensier (67, galerie Montpensier)

75001 Paris Tel/fax: 0142975136

<http://www.muscade-palais-royal.com>



### Assurance Groupe :

Pour les personnes ayant souscrit l'Assurance Groupe par notre association :

En cas de perte, de vol ou de bris de votre implant, pensez à avertir au plus vite Mr Maixant par fax ou

par courrier en lui indiquant

vos n° contrat : **36551107**

La déclaration doit être faite

dans un délai de 5 jours.

Cabinet Jean-Luc Maixant

28, Rue de Liège

64 000 PAU

Tél : 05 59 27 81 30

Fax : 05 59 82 85 61

Après avoir testé différents accessoires de chez **Humantechnik**, nous vous faisons savoir qu'une **remise de 10%** est accordée à nos adhérents chez notre revendeur

### Visiotec :

7 bis rue d'Auvergne

91120 PALAI SEAU

tel: 01 69 31 20 86

Fax: 01 60 14 31 07

### Prochaine Rencontre C I S I C

Date : Dimanche 21 Septembre 2003

Lieu : « la Maison des Enfants »

34 Rue Guy Moquet

92 320 CHATILLON

Inscription auprès

de Anne Dominique Fontaine

01 49 28 26 65

Ne jetez pas vos anciens appareils auditifs, déposez les à une association caritative ou à notre association car ils peuvent encore être utiles à d'autres malentendants !