

# Assemblée Générale 2013 du 12/10/13 - Association CISIC

## RAPPORT MORAL

2013 a été une année d'actions et de mobilisation volontaristes au service de nos missions fondamentales d'information du public, de soutien aux patients et à leurs proches et de sensibilisation des professionnels de l'implant cochléaire.

- Comme les années précédentes, nous avons informé les patients sur l'implant cochléaire et ses possibilités de réhabilitation de l'audition chez l'adulte comme chez l'enfant.
- Nous avons soutenu les patients implantés afin de leur donner les moyens de tirer le meilleur parti de l'implant cochléaire dans la vie quotidienne.

Depuis plus de 10 ans notre association et ses bénévoles, tous implantés ou parents d'enfant implanté répondent à de nombreuses questions : Comment entend-t-on avec un implant ? Est-ce naturel ? Peut-on téléphoner ? Au bout de combien de temps peut-on comprendre ? Et est-ce que l'on peut apprécier la musique ?

Jusqu'à présent nos réponses étaient basées sur nos propres témoignages sans pouvoir bien évidemment les généraliser.

Nous avons attendu de rassembler plus de 2 000 personnes implantées pour mener une enquête auprès de tous nos adhérents afin de mieux connaître leurs propres réponses à ces nombreuses questions.

Ce questionnaire élaboré par notre équipe de bénévoles, comprenait 94 questions. Une synthèse des résultats de cette enquête a été publiée en février 2013.

Ces résultats ont été très largement commentés et repris par tous les acteurs de l'implant cochléaire en France. Elle permet en effet de mieux connaître les attentes et les besoins des patients et contribue à apporter des solutions toujours meilleures.

Avec plus de 700 réponses aussi bien par internet que par courrier, émanant de tous les centres d'implantation français et de toutes les marques d'implant cochléaires, notre association a la satisfaction d'avoir obtenu une bonne représentativité et pertinence des résultats.

Comme le démontre notre enquête, l'implant cochléaire est un fabuleux dispositif de réhabilitation de l'audition pour les personnes sourdes. Elles sont 67 % à être satisfaites de leur implant cochléaire et 72 % qualifient leur écoute de naturelle ou presque naturelle.

Cette enquête montre également qu'un besoin d'accompagnement est nécessaire :

- Aussi bien pour permettre à chacun d'utiliser toutes les possibilités de leurs processeurs,
- Que d'aider ces personnes à reprendre confiance
- pour converser au téléphone,
- pour écouter et comprendre la télévision ou la radio,
- pour mieux apprécier l'écoute de la musique,
- renouer avec la communication après des années de surdit .

Ces résultats nous encouragent toujours d'avantage à mener nos actions d'information et de soutien auprès des patients. Ils nous donnent également envie de progresser dans notre action, au service de l'amélioration constante des pratiques autour de l'implant cochléaire.

Notre association ne pourrait faire état d'un tel bilan ni afficher des ambitions plus grandes encore sans le soutien et la coopération de nos bénévoles, de nos adhérents, de ceux qui nous soutiennent et nous encouragent. Nous tenons à les en remercier et à les assurer de notre engagement pérenne dans notre collaboration.

## I. Actions de communication

### A. Publications

#### Le livret CISIC « L'ambition d'entendre »

« L'ambition d'entendre » suscite toujours un vif intérêt chez les patients ainsi que dans le milieu médical. En effet, il est un support essentiel et unique puisque pour la première fois, il rassemble un grand nombre de témoignages, d'informations, de conseils issus des expériences vécues par chacun.

Il est mis gracieusement à la disposition des centres d'implantations afin d'être distribué aux patients.

Une vente en ligne ou en complément de l'adhésion, au prix de 5 euros, a également été mise en place, en plus de son téléchargement gratuitement accessible sur notre site internet.

Une réimpression est à envisager courant 2014.

#### Le journal OUIE-DIRE

Le journal de l'association résume toutes les dernières informations mises à notre disposition. Les articles sont le fruit d'un travail d'équipe pour lequel nous sollicitons nos adhérents mais aussi les fabricants d'implant cochléaire. Ce journal est actuellement tiré à plus de 2 500 exemplaires et adressé 2 fois par an à l'ensemble de nos adhérents.

## **B. Services internet**

### **Le site internet <http://www.cisic.fr>**

« cisic.fr » reste un site internet d'information de référence sur l'implant cochléaire. Près de 500 articles sont déjà en ligne dont une centaine de témoignages de patients portant un implant cochléaire. Il est actuellement consulté par plus de 1 000 visiteurs par jour.

### **Réseau sociaux :**

- Un Forum de discussion sur Internet [http://fr.groups.yahoo.com/group/implants\\_cochleaires/](http://fr.groups.yahoo.com/group/implants_cochleaires/)

Depuis plus de 10 ans, notre forum maintient une activité constante. Il est un lieu d'échange très important sur l'implant cochléaire pour répondre aussi bien aux nombreuses questions avant l'opération qu'aux questions ponctuelles des patients portant un implant cochléaire et leur famille.

- Une page CISIC sur Facebook a été créée afin de diffuser sur ce réseau, l'actualité de l'association en complément de la page du site CISIC.

### **La lettre mail d'information**

Notre association adresse environ une fois par mois aux 1 600 adhérents ayant communiqué leur adresse email, un message résumant les dernières informations reçues sur l'implant cochléaire et les activités à venir de l'association.

## **II. Actions de sensibilisation**

### **A. Permanence d'information**

Prendre la décision de se faire poser un implant cochléaire n'est pas toujours facile, les témoignages constituent alors une aide bien appréciable. Nos bénévoles assurent des permanences dans différents centres d'implantation mais également dans notre bureau sur Paris. Ils informent les personnes qui viennent à leur rencontre, en témoignant de leur propre parcours mais aussi en présentant les différents aspects pratiques de l'implant cochléaire.

Ces différentes permanences ont lieu au sein du CERTA à Angers, au sein des CHU de Bordeaux, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Limoges, Nantes, Rouen, Saint-Etienne, Tours mais également à l'Institut Saint-Pierre de Palavas, à la clinique Champagne à Reims et à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris.

### **B. Journée d'information**

Dans différentes régions et souvent grâce et en présence de l'équipe médicale, des journées d'information sont proposées à nos adhérents mais également ouvertes à toutes personnes désireuses de mieux connaître l'implant cochléaire. Ces journées comprennent des conférences autour du thème de l'implant cochléaire mais également des ateliers plus pratiques sur son utilisation au quotidien.

Cette année, ces journées ont eu lieu à Dijon, Nantes, Reims, Rouen et Toulouse.

### **C. Atelier d'aides techniques**

Au cours de ces 10 années, nos bénévoles ont rencontré des milliers de patients. Ils les ont écoutés, soutenus, orientés, et encouragés. En réussissant à mieux comprendre et appréhender leur besoin, notre association a acquis une compétence de conseil auprès des patients portant un implant cochléaire. Par conséquent, l'association a conçu des ateliers d'aides techniques.

Des essais personnalisés au travers de différents stands permettent de faire découvrir et d'essayer avec l'équipe de l'association, les aides techniques qui peuvent améliorer le confort et la qualité d'écoute :

- de la musique, de la radio sur un lecteur MP3, un Ipod...
- des vidéos sur un ordinateur simulant une télévision
- des téléphones
- en réunion ou à l'école avec un système de micro FM.

Cette année, ces ateliers ont eu lieu à Reims et à Rouen.

## **III. Nos partenaires**

### **A. Les centres d'implantations**

Notre association a signé des conventions avec les CHU de Besançon, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Grenoble, Lille, Reims, Saint-Etienne et l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris afin d'officialiser la tenue de permanence dans ces CHU mais également de mieux définir le rôle qui incombe à nos bénévoles.

### **B. Les fabricants d'implants cochléaires**

Les différents fabricants d'implants cochléaires soutiennent notre association en participant à nos différentes journées d'information.

### **C. Les fabricants d'aides techniques**

SMS Humantechnik, Phonak et Prodition nous soutiennent en mettant à notre disposition différents matériels pour en effectuer des essais auprès des patients qui viennent dans notre bureau sur Paris ou lors de différents ateliers en région.

### **D. Les revendeurs d'aides technique**

L'association ne pratique aucune vente mais oriente ses adhérents vers ses partenaires :

- Audilo (vente par Internet et boutique à Paris) qui accorde 10 % de réduction sur tous les produits de son catalogue (piles et aides techniques);
- des cabinets d'audioprothésistes qui s'engagent à permettre à nos adhérents d'essayer différentes aides techniques avant tout achat. Actuellement, les cabinets Cauderan Audition à Bordeaux, Audition Bruant à Dijon et Audition Gerbaud à Reims ont pris cet engagement.

### **E. Le cabinet d'assurance Allianz**

L'association propose à ses adhérents, différents contrats groupes d'assurance implants cochléaires à un tarif préférentiel. Ces contrats couvrent les risques de panne accidentelle, perte ou vol du processeur qui ne sont couverts ni par la sécurité sociale, ni la garantie constructeur.

A ce jour, plus de 1 500 adhérents CISIC ont souscrit à l'un de nos contrats.

## **IV. Actions de représentation**

Nos bénévoles ont tenu des stands à l'occasion de diverses manifestations, et en particulier dans le cadre :

- de la Journée Nationale de l'Audition, le jeudi 14 mars 2013 au sein des CHU de Clermont-Ferrand et de Rouen,
- de la journée mondiale de la Santé le mardi 9 avril 2013 lors au sein de l'hôpital de La Pitié Salpêtrière à Paris,
- du forum organisé pour les 30 ans du SAFEP de St-Etienne le 22 juin 2013 à Feurs (42),
- du forum organisé le 2 juillet 2013 par le CIDB (Centre d'Information et de Documentation sur le Bruit) sur le thème "Bien s'entendre dans les espaces de travail - Forum sur les solutions acoustiques et auditives". Ce forum était destiné aux professionnels concernés par l'acoustique et l'audition.

La synthèse des résultats de l'enquête Cistic 2012 a été présentée à de nombreux professionnels de l'audition dans le cadre d'une réunion organisée à Paris le 14 juin 2013 dans le cadre de la formation médicale continue (FMC).

Ces participations nous permettent d'enrichir nos relations avec un certain nombre d'acteurs incontournables du monde de la santé, de la surdité et de l'implant cochléaire (fabricants d'Implant Cochléaires, audioprothésistes) ainsi qu'avec les médecins.

## **V. Vie de l'association**

Fin juin 2013, notre association regroupe plus de 2 300 patients portant un implant cochléaire (enfants et adultes). Afin de nous permettre de gérer un nombre d'adhérents en constante augmentation, nous avons amélioré cette année nos outils informatiques, avec en particulier l'achat d'un lecteur scanneur de chèque.

Notre bureau assure une permanence téléphonique, email et postale afin de répondre aux nombreuses questions de candidats à l'implant ou personnes implantées. Tél : 06 17 39 54 71 ou email [info@cisic.fr](mailto:info@cisic.fr)

Notre équipe de bénévoles assure également, au niveau régional, un relais d'informations par mail, téléphone ou sur RDV. Sur Paris, un bureau d'accueil permet de recevoir aussi bien les candidats à l'implant cochléaire qui peuvent découvrir des modèles d'implant cochléaire ainsi que de nombreuses brochures de présentation. Mais aussi les personnes déjà porteuses d'un implant cochléaire qui peuvent s'informer sur les aides techniques permettant d'améliorer le confort d'écoute dans diverses situations. 41, rue Henri Barbusse 75005 Paris RER Port-Royal ou Luxembourg

Tous nos bénévoles sont tenus informés quotidiennement par une liste de diffusion interne à l'équipe CISIC. Une journée de formation a également lieu chaque année, le jour précédent notre assemblée générale. En 2012, elle s'est déroulée le vendredi 12 octobre 2012.