

CISIC représente en Juin 2004, plus de 150 adhérents alors qu'elle comptait 32 adhérents à la fin de l'année 2002.

Notre association a su depuis un peu plus d'un an, s'adapter à cette croissance rapide tant au niveau des actions (Rencontres, permanence d'information, participation à des congrès....) que des services proposés aux adhérents (achat de piles, assurance groupe, ..)

La vie au quotidien s'articule essentiellement autour des actions suivantes :

- L'accueil des futurs implantés et de leur famille, leur accompagnement et leur suivi
- La gestion administrative de l'association
- La réalisation d'un bulletin semestriel d'information
- La gestion des primes d'assurance groupe
- La gestion des commandes semestrielles de piles
- L'animation d'un forum « Implant Cochléaire » sur internet et du site internet de l'Association.
- L'organisation de rencontres

1. Vie quotidienne de l'association

1.1. Nos adhérents

CISIC comptait 150 adhérents en Juin 2004 dont une association, l'APAP à Nantes et plus d'une dizaine de parents d'enfants implantés. Nos adhérents proviennent tant de l'ensemble des régions françaises (y compris de Guyane et de Tahiti) que d'Algérie, du Cameroun, du Liban et de Turquie. Leurs lieux d'implantation sont les principaux centres français (Lille, Nantes, Bordeaux, Dijon, Marseille, Montpellier, Nancy, Paris, Strasbourg, Toulouse) mais aussi étrangers (Cambridge au Royaume-Uni). Toutes les marques d'implants (Advanced Bionics, Cochlear, MXM et Med-El) sont représentées au sein de nos membres¹.

1.2. La permanence au service ORL de l'Hôpital Saint-Antoine

Nous sommes présents, depuis Mars 2002, le mercredi matin dans le service ORL de l'hôpital St Antoine à Paris, pour informer les personnes pouvant être concernées par un Implant Cochléaire et leur en présenter l'intérêt et les bienfaits potentiels. Cette permanence coïncide avec les RDV des futurs implantés avec le Professeur Meyer et le Dr Claude Fugain, ce qui permet aux patients de bénéficier d'une prise en charge complète – médicale et paramédicale- au cours d'un même déplacement. Une autre permanence a lieu, occasionnellement le vendredi matin, pour les nouveaux implantés, et des visites peuvent avoir lieu le vendredi après-midi auprès des personnes hospitalisées.

1.3. Accueil de futurs implantés en province

Les relais régionaux, dont les coordonnées figurent sur le site de l'association et sur les divers dépliants fournis aux centres d'implantation, assurent un accueil ponctuel et individualisé pour toutes les personnes qui en font la demande : une demi-douzaine de futurs implantés a ainsi été accueillie à Nantes depuis 2 ans, dans le but de répondre aux nombreuses questions que se posent les patients dans leur parcours. Chacune de ces rencontres prouve le bien fondé de cette disponibilité tant elles contribuent à rassurer et informer des personnes parfois un peu « déboussolées ».

¹ Les membres du bureau de l'association ont choisi d'exercer leur droit de refus de contrat d'adhésion 1 fois depuis septembre 2002, dans un cas où ils ont observé un comportement du candidat membre révélant un besoin d'accompagnement infiniment supérieur aux capacités et ressources dont l'association dispose, et donc dans un cas où accepter l'adhésion aurait pu constituer une menace pour le bon fonctionnement de ses missions de base.

1.4. Le Forum de discussion sur Internet

http://fr.groups.yahoo.com/group/implants_cochleaires/

Source d'informations précieuses et de contacts riches et conviviaux entre implantés de tous pays (le forum a des correspondants de Belgique, Turquie, Singapour, Tahiti, Afrique du Nord..), il a, depuis sa création en mars 2002, reçu plus de 9 000 messages. Les sujets échangés vont du parcours à l'implantation à la découverte des accessoires pour l'implant selon les marques en passant par le soutien dans les périodes « difficiles » de la rééducation, les réglages, la gestion des piles, l'éducation pour les enfants implantés ..etc. Des liens forts, qui se concrétisent souvent par des rencontres dans les diverses villes d'où émanent les familles, sont une indéniable source de soutien dans un parcours souvent teinté d'inconnu. Il permet à ses membres de capitaliser l'information (le site du forum permet les recherches par thèmes), de mettre en commun les expériences...bref, de donner à chacun le sentiment qu'il est accompagné dans son retour au monde sonore et sa vie quotidienne.

Il semble important de préciser que ce forum n'est pas lié ni au site ni à l'association et qu'il est ouvert à tous. Il est consacré aux discussions autour de l'implant cochléaire. La consultation des messages est libre, mais une personne souhaitant poster un message doit auparavant s'y inscrire, cette inscription étant gratuite.

1.5. Le site internet

Notre site internet créé en Avril 2002 a été consulté par plus de 17 000 visiteurs. L'adresse internet est la suivante : <http://assoc.wanadoo.fr/implant.cochleaire/>

Le site est mis à jour régulièrement par l'ajout de témoignages, d'informations associatives ainsi que lors de la mise en ligne de la Foire Aux Questions rédigée par l'ensemble du bureau. Une trentaine de témoignages est recensée, du plus récent (Avril 2004 au plus ancien (Jan 1991), émanant d'implantés de plusieurs Hôpitaux français, enfants et adultes. Un salon de discussion « Chat » nous permet de dialoguer en direct tous les mercredi soirs avec les personnes souhaitant des renseignements. Nous recevons par ailleurs fréquemment des demandes de renseignements sur l'adresse mail de l'association cisic@wanadoo.fr . Une liste des contacts régionaux est aussi disponible sur le site internet.

1.6. Bulletin d'information

Un bulletin d'information est envoyé aux adhérents 2 fois par an. Il a pour but de maintenir le lien d'information notamment auprès de nos nombreux adhérents ne disposant pas d'Internet (et n'accédant donc pas au forum, au site, ou aux courriers envoyés par mail).

Nous essayons de le rendre aussi vivant et informatif que possible, en y insérant des rubriques variées : un témoignage (le numéro 2 du bulletin était celui d'une adhérente implantée en 1993), des informations techniques (accessoires, fonctionnement de l'implant), pratiques (comment contacter les fabricants) et bien évidemment des informations sur la vie de l'association et ses actions.

1.7. Les ventes de piles

Depuis l'avènement des contours, qui utilisent presque tous des piles boutons et non plus des accus rechargeables, le budget piles d'un implanté peut être conséquent. La négociation et l'achat collectifs de piles pour les adhérents ont permis, en 2 ans, de diviser les prix par deux, voire davantage. Des tests de différentes marques ont par ailleurs été réalisés, ce qui a permis de découvrir et préconiser une marque différente et moins chère que celle auparavant prescrite par les fabricants.

Des ventes de piles ont lieu 2 fois par an. L'association envoie à ses adhérents à cette occasion un Bon de Commande et elle se charge d'effectuer ensuite une commande groupée auprès des fabricants, commande qui doit ensuite être réexpédiée par livraisons individuelles

Plus de 400 packs de 60 piles ont été vendus en 2003 et 2004.

Ces commandes sont réservées exclusivement aux adhérents de l'association.

1.8. Le contrat d'assurance groupe Implant Cochléaire

L'association propose à ses adhérents une assurance groupe Implant Cochléaire pour un montant de 240 Euros par an en 2004 (et de 420 euros pour une implantation bilatérale) auprès des AGF de Pau, dont le représentant est Monsieur Maixant.

Ce contrat spécifique implant permet d'obtenir à la fois des prix compétitifs, une couverture adaptée aux spécificités de l'implant, et un processus de prise en charge qui prend en compte l'importance de la rapidité d'intervention en cas de sinistre.

Ce contrat assure les Implants Cochléaires (partie interne et externe) contre les dommages matériels (dommages partiels ou destruction totale) résultant d'incendie, de vol, de perte ou d'une cause accidentelle.

La prime est réglée par l'adhérent à CISIC qui reverse la totalité des montants à Mr Maixant.

L'échéance annuelle du contrat est au 1^{er} octobre. Une centaine d'adhérents a souscrit cette assurance.

2. Les actions ponctuelles

2.1.1. La Journée nationale de l'Audition

Notre association se joint au service ORL de l'Hôpital Saint-Antoine pour tenir une permanence d'information sur l'Implant Cochléaire.

2.1.2. Rencontres entre implantés

Des rencontres collectives ont été organisées, en général à Paris ou en région parisienne : ces francs succès ont permis aux implantés ou à leurs familles de créer des liens dépassant les relations épistolaires du forum, liens qui se prolongent au cours des assemblées générales ou au gré des RDV dans les centres d'implantation.

Les dernières rencontres ont eu lieu :

- à Nantes, le samedi 5 Juin 2004 afin d'initier des rencontres régionales
- à Paris, le samedi 10 Janvier 2004 à l'occasion de la Galette des Rois
- à Châtillon, le dimanche 21 Septembre 2003 à l'occasion d'un pique-nique
- à Paris, le samedi 29 Mars 2003 à l'occasion de l'Assemblée Générale
- à Palaiseau, le samedi 25 Janvier 2003 à l'occasion de la Galette des Rois

2.1.3. Congrès et Conférences

Notre association a tenu un stand lors du 110^{ème} Congrès de la Société Française d'ORL et de Chirurgie de la face et du cou à PARIS en septembre 2003.

La participation à ce congrès nous permet de nous faire connaître et d'établir des relations avec un certain nombre d'acteurs incontournables du monde de la surdité et de l'implant cochléaire (fabricants d'Implant Cochléaires, audioprothésistes) ainsi qu'avec les médecins.

Nous avons participé à plusieurs conférences organisées par l'Aide Auditive (audioprothésiste) pour des associations d'ORL au sujet de l'Implant Cochléaire et présentées par le professeur Bernard Meyer. Ces conférences ont démontré, une fois encore, le besoin d'information auprès des ORL en particulier.

Un stand a été tenu lors de la journée « Hospitalité 2003 » organisée dans l'enceinte de l'Hôpital Saint-Antoine à Paris.

2.1.4. Parution dans la presse

Un article ayant pour titre « Les sourds profonds entendent à nouveau » est paru le 21 Mars 2003 dans le Pellerin magazine : celui-ci a engendré, sur 15 jours, plus de 10 appels téléphoniques par jour dont celui d'une patiente qui a été implantée en Juillet 2003 à l'Hôpital Saint-Antoine.

Un article ayant pour titre « Bienvenue dans le monde sonore » est également paru dans Sciences et Avenir de Juin 2003.

2.1.5. Week-end musical à Strasbourg

Nous avons participé à un Week-end de (re)découverte de la musique les 15 et 16 Mai 2004 à Strasbourg. Un atelier musical était organisé le samedi 15 Mai 2004 dans l'après-midi et a été suivi d'un concert en soirée.

Cet atelier était organisé par Lucile Girard-Monneron (orthophoniste à l'hôpital St Antoine) et Christian Uhlman (chef d'orchestre et chef de chœur).

Cet atelier avait pour double objectif :

- De proposer à chaque participant, par un travail détaillé, d'entendre chaque groupe d'instrument (timbre, mélodie propre, structures rythmiques, variations d'intensité) et de mieux connaître l'auteur de l'œuvre étudiée, le contexte, et ce qu'il a voulu transmettre.
- D'écouter dans les meilleures conditions possibles, c'est à dire dans le cadre d'une salle de concert, le morceau musical dans sa globalité et, de nouveau, se laisser aller au jugement affectif que provoque une œuvre artistique.

Les participants ont pu profiter de la journée du dimanche pour visiter Strasbourg. Ce week-end a été pour tous les participants un moment d'intense émotion musicale et de convivialité.

2.1.6. Visite du Laboratoire MXM

Nous avons été invitées par la société MXM à venir visiter leur laboratoire à Vallauris, les jeudi 24 Avril 2003 et vendredi 25 Avril 2003. Cette visite nous a permis de rencontrer l'équipe MXM et aussi de suivre les différentes étapes de fabrication d'un implant cochléaire. Nous avons pu dialoguer avec tous les membres de l'équipe sur différents sujets dont celui des accessoires : système à induction et bluetooth. Il nous semble important de rappeler que le laboratoire MXM peut être visité sur RDV par toute personne désireuse de s'informer sur l'implant cochléaire (déjà implantée ou non).

2.1.7. Atelier Med-EI

Un atelier d'information destiné aux implantés Med-EI a été organisé par Collin-ORL le mercredi 19 Novembre. Cet atelier a permis aux personnes implantées de dialoguer et de s'informer sur les particularités de leur implant cochléaire Med-EI.

2.1.8. Colloque « Malentendance et Vie Professionnelle »

CISIC a assisté au colloque « Malentendance et vie professionnelle » du Mercredi 12 Novembre 2003.

Ce colloque organisé dans le cadre de l'année européenne des personnes handicapées par le CISP d'IBM France, a réuni 230 personnes (particuliers, associations, entreprises, médecins du travail, professionnels de la santé et du handicap ...). Cette manifestation avait pour principal objectif, au travers d'une enquête menée par la société « L'Ouïe » (SARL créée par J. Goust qui a pour but de travailler sur les problèmes de vie quotidienne liés aux malentendances et de créer les outils permettant d'y faire face), de mieux sensibiliser le monde professionnel au problème de la malentendance aujourd'hui insuffisamment pris en charge dans la vie active.

Après une matinée d'exposés, les tables rondes ont abordé les thèmes du rôle de la médecine du travail et celui du maintien dans l'emploi d'une personne atteinte d'une déficience auditive survenue après son embauche. Plusieurs témoignages nous ont présenté diverses expériences professionnelles à la fois sous l'angle humain et technique.

2.1.9. Table Ronde France Télécom

CISIC a participé à une table ronde « Pour des services des télécommunications plus accessibles aux personnes sourdes, devenues sourdes et malentendantes » organisé par la direction de la Mission pour les Clients Handicapés du Groupe France Télécom, le Jeudi 29 janvier 2003 dans les locaux de France Télécom à Paris. L'objectif de cette réunion était de connaître les attentes en matière de télécommunications dans le domaine de la téléphonie fixe et mobile, et de l'internet des personnes malentendantes et sourdes.

2.1.10. Relais régionaux

Des contacts régionaux relaient l'information auprès des patients ayant pris contact avec l'association, en fonction de leur région de résidence : des patients ont ainsi été rencontrés à Strasbourg, à Nantes, à Toulouse, leur permettant de s'informer auprès de personnes ayant vécu cette expérience et à même de répondre aux nombreuses questions qu'ils se posent en général, au début de cette aventure.

3. Perspectives : projets à venir

Ils sont bien évidemment de poursuivre le travail entrepris, tant l'expérience en a montré le bien fondé, mais aussi d'élargir notre champ d'action par de nouvelles expériences. Sont notamment prévus ou à l'étude :

- Rédaction d'un livret « l'Implant Cochléaire au quotidien » réunissant les informations utiles après l'implantation (assurance, piles, entretien, accessoires, vie quotidienne..)
- Mise à jour du livret d'information permettant au patient de suivre son parcours, des tests préliminaires à la fin de sa rééducation.
- Conception et impression d'un dépliant CISIC 3 volets
- Réalisation d'une enquête sur l'amélioration de la vie quotidienne des implantés
- Mise en place, au sein de l'association, de commissions qui prendront en charge une ou plusieurs missions de l'association. Elles seront composées de membres adhérents et de personnalité extérieures sous la responsabilité d'un membre du Conseil d'Administration.
- Organisation des relais régionaux et généralisation des rencontres en province