

Assemblée Générale 2005 du 01/10/05 - Association CISIC

RAPPORT MORAL

CISIC représente en juin 2005, plus de 230 adhérents alors qu'elle comptait 150 adhérents un an plus tôt.

Notre association continue de 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, achat d'accessoires ...)

La vie au quotidien de notre association 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, d'un dépliant et d'un livret d'information,
- La gestion des primes d'assurance groupe,
- La gestion des commandes de piles et d'accessoires,
- L'animation d'un forum « implant cochléaire » sur internet et du site internet de l'Association.
- L'organisation de rencontres de personnes implantées

Nous menons également d'autres activités plus ponctuelles : contacts avec les fabricants d'implants, avec d'autres associations, certaines grandes entreprises et aussi responsables politiques.

1. Vie quotidienne de l'association

1.1. Nos adhérents

CISIC comptait 230 adhérents en juin 2005 dont une association, l'APAP à Nantes et plus d'une vingtaine 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 (Bordeaux, Caen, Dijon, Lille, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Reims, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours). Toutes les marques d'implants (Advanced Bionics, Cochlear, MXM et Med-El) sont représentées au sein de nos membres.

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.

1.3. Les délégués régionaux

Des délégués régionaux, dont les coordonnées figurent sur le site de l'association et sur les divers dépliantes fournis aux centres d'implantation, assurent un accueil ponctuel et individualisé pour toutes les personnes qui en font la demande.

Ces délégués se situent dans les régions suivantes : Alsace (près de Mulhouse), Aquitaine (Dax), Auvergne (près de Vichy), Bourgogne/Franche Comté (Besançon), Bretagne (Quimper), Limousin (Oradour sur Glane), Picardie (près d'Amiens), Pays de Loire (Nantes), Ile de France/ Paris, Languedoc Roussillon (Agde), Lorraine (près de Vittel), Midi-Pyrénées (Toulouse), Poitou-Charentes (La Rochelle).

Ces délégués relaient l'information auprès des patients ayant pris contact avec l'association, en fonction de leur région de résidence.

1.4. Les commissions

Des commissions se mettent en place progressivement depuis septembre 2004, au sein du conseil d'administration. Elles ont vocation à prendre en charge la réalisation de travaux liés aux différents domaines d'action de l'association.

Chaque membre de l'association peut participer à la commission à laquelle il souhaite contribuer. Il suffit qu'il en informe le responsable de la commission concernée. Des personnes extérieures à l'association (non membres) pourront participer aux commissions. Ces commissions sont : la commission informatique, la commission manifestations, la commission communication, la commission région, la commission scientifique, la commission produits, la commission juridique, et la commission documentation.

1.5. 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 12 000 messages.

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.

1.6. Le site internet

Notre site internet créé en Avril 2002 a été consulté à ce jour par plus de 30 000 visiteurs. L'adresse internet a été modifiée, elle est désormais la suivante : <http://www.cisic.fr>

Le site est mis à jour régulièrement aussi bien au niveau des informations générales liées aux implants cochléaires ou accessoires, qu'au niveau des témoignages ainsi qu'au niveau des informations associatives. Ainsi, la liste des contacts régionaux est aussi disponible en ligne, de même que les bulletins d'information publiés depuis la création de l'association.

Nous répondons par ailleurs à de nombreuses demandes d'information sur l'adresse mail de l'association info@cisic.fr.

1.7. Publications

- Le **bulletin d'information CISIC** 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).
- Un **dépliant d'information CISIC** a été entièrement conçu par l'association en 2005 et imprimé en 3 000 exemplaires par notre imprimeur à Dax. Ce dépliant a été diffusé dans plusieurs centres d'implantation.
- Un **livret « Vivre avec un implant cochléaire »** réunissant les informations utiles après l'implantation (assurance, piles, entretien, accessoires, vie quotidienne..) a été rédigé par l'association et a été diffusé à chaque adhérent CISIC en 2005.

1.8. Les ventes de piles

Depuis 2 ans, CISIC assure un service de vente de piles à ses adhérents afin d'obtenir un tarif plus compétitif que celui proposé alors par les fournisseurs (en 2002, le pack de 60 piles était vendu 100 € il l'est maintenant à 30€). Depuis quelques mois, Cochlear et MXM se sont alignés sur ce tarif, notre objectif est donc atteint pour les implantés de ces marques. Nous avons donc pris la décision de ne plus assurer ce service pour les implantés de ces deux marques et de les laisser se procurer ces piles auprès de leur fabricant respectif.

Nous avons maintenu ce service de vente de piles en 2005 pour les implantés Med-El uniquement, car le distributeur de cette marque pratiquait un tarif encore nettement supérieur.

1.9. Les ventes d'accessoires

CISIC a négocié auprès de fournisseurs des tarifs intéressants pour des accessoires utiles aux personnes implantées. Ces offres sont exclusivement réservées aux adhérents de l'association.

L'association se charge du traitement des commandes et des règlements. La livraison aux adhérents est assurée directement par le fournisseur. Parmi les produits disponibles, le téléphone Relation (un téléphone optimisé pour les malentendants), le réveil Shake-Awake (un réveil vibreur de voyage) et l'amplificateur pour boucle magnétique Miniconi.

1.10. 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 2005 (et de 420 euros pour une implantation bilatérale). Ce contrat est souscrit auprès des AGF de Pau, dont le représentant est Mr 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 au cabinet d'assurance de Mr Maixant.

L'échéance annuelle du contrat est au 1^{er} octobre. Plus de 170 adhérents ont souscrit cette assurance.

1.11. 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 :

- Dans la Sarthe, au Mans le dimanche 12 Juin 2005 au lendemain de la conférence sur l'implant cochléaire organisée à l'abbaye de l'Epau.
- En Alsace, à Mulhouse le dimanche 12 Juin 2005, notre déléguée de la région organisait un déjeuner très convivial avec plusieurs personnes implantées de la région.
- En Région parisienne à Saint Germain sous Doué, à l'occasion d'un pique-nique.
- A la Rochelle, le mercredi 6 Avril 2005. Depuis plusieurs années, à La Rochelle, tous les premiers mercredi après midi de chaque mois a lieu une réunion de malentendants. Le mercredi 6 Avril, notre déléguée recevait plusieurs personnes implantées de la région auxquels s'est joint, Catherine Daoud la présidente CISIC.
- à Paris, le samedi 4 Septembre 2004 à l'occasion de l'Assemblée Générale.

2. Les actions ponctuelles

2.1. *Enquête*

Une enquête sur le service après vente a été réalisée auprès de nos adhérents. Cette enquête nous a permis de capitaliser un certain nombre d'informations issues des différents échanges et pannes intervenus sur les implants de nos adhérents. Elle a pour but que l'association soit un acteur actif dans une relation après vente avec les constructeurs.

2.2. *Congrès*

Notre association a tenu un stand lors du 111^{ème} Congrès de la Société Française d'ORL et de Chirurgie de la face et du cou à PARIS en octobre 2004. 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.

2.3. *Conférence*

A l'initiative du Conseil Général de la Sarthe, une conférence a été organisée par CISIC, le samedi 11 Juin 2005 au Mans, à l'Abbaye de l'Epau. Cette conférence avait pour thème « Comment vaincre la surdité avec l'implant cochléaire ? ». Cette conférence a débuté par un exposé du professeur Bernard Meyer sur l'implant cochléaire et s'est poursuivie par une table ronde présidée et animée par le Docteur Claude Fugain avec la participation de plusieurs personnes implantées..

Cette conférence, d'après les échos qui nous sont revenus et les réactions du public présent, renforcent notre conviction de l'importance de telles actions auprès d'un public le plus souvent peu informé.

2.4. *Week-end musical à Strasbourg*

Nous avons participé comme l'an passé, à un week-end de (re)découverte de la musique les vendredi 1er et samedi 2 avril 2005 à Strasbourg. Un atelier musical était organisé le samedi après-midi et a été suivi d'un concert en soirée. Une vingtaine d'adhérents ont participé à cet atelier.

2.5. *Table Ronde France Télécom*

CISIC a de nouveau 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 12 avril 2005 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.

2.6. *Relations avec les autres associations*

- Nous avons établis des relations avec les associations suivantes : l'AFIAC (l'Association Française des Implantés Auditifs Cochléaires) basée à Toulouse, l'AMDS (Association de Malentendants et Devenus Sourds) de Midi-Pyrénées, l'association EDIC (Entraide Des Implantés Cochléaires) qui s'est créée cette année en Belgique ainsi qu'avec l'association des implantés cochléaires du Québec.
- Notre association soutient le projet de création de la maison des sourds de Poitiers.

2.7. *Rencontre associative autour de Madame RAFFARIN et Madame MONTCHAMP (secrétaire d'Etat aux handicapés)*

Suite à un premier contact en 2003, nous avons participé le 22 novembre 2004 à une journée de rencontre associative organisée par Mme Raffarin. Elle souhaitait en effet mettre à profit cette journée essentiellement destinée aux acteurs du monde des sourds LSF pour provoquer une rencontre avec d'autres instances du monde de la surdité dont les porteurs d'implant cochléaire afin de tenter d'abolir le « fossé » entre les différentes « écoles » (LSF, oralistes, ...)

A cette occasion, nous avons également rencontré Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'état aux personnes handicapées, avec laquelle Catherine Daoud, présidente CISIC, a pu s'entretenir très longuement lors du déjeuner.

2.8. *Parution dans la presse*

Un article ayant pour titre « Une fille presque comme les autres » est paru en février 2005 dans le magazine « Glamour ».

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 :

- la poursuite de l'organisation des relais régionaux et généralisation des rencontres en province,
- la poursuite de la mise en place, au sein de l'association, des commissions,
- l'élargissement de la diffusion des dépliants d'information CISIC à de nouveaux centres d'implantation,
- l'organisation d'un séminaire d'aide à la communication pour les personnes implantées,
- la mise à jour du livret d'information permettant au patient de suivre son parcours, des tests préliminaires à la fin de sa rééducation.