

Assemblée Générale 2012 du 13/10/12 - Association CISIC

RAPPORT MORAL

10 ans déjà que notre association, le CISIC, a été créée par un petit groupe de patients porteurs d'un implant cochléaire et leur famille, désirant faire partager leur propre expérience.

En dix ans, l'association s'est développée : de très nombreuses personnes ont rejoint les 35 adhérents des débuts, puisque nous sommes actuellement plus de 2 000 adhérents. Le CISIC a su rester une association non lucrative, réussissant tout à la fois à conserver un montant de cotisation accessible au plus grand nombre et à développer et élargir le champ de ses actions au-delà du milieu médical.

Une cinquantaine de bénévoles assurent les contacts avec les personnes intéressées ou concernées par l'implant cochléaire, sur Paris et en région. Ils organisent les réunions et représentent le CISIC au niveau régional dans 21 centres d'implantation en France et en outre-mer à l'île de la Réunion.

L'action de l'association est reconnue hors du milieu des patients portant un implant cochléaire : le 8 février 2012, Catherine Daoud, présidente de l'association CISIC, a reçu l'insigne de chevalier de l'ordre national du Mérite des mains de Monsieur Marcel-Pierre Cléach, sénateur de la Sarthe et auteur de la demande. Cette distinction lui a été décernée afin de récompenser toutes ses années de bénévolat au service des personnes sourdes et implantées au sein du CISIC.

Malgré ces résultats, 10 ans après, l'association constate quotidiennement que l'implant cochléaire souffre d'un déficit de connaissance et de reconnaissance qui pénalisent les sourds, toujours plus nombreux, qui pourraient en bénéficier : retards dans la détection de la surdité, large méconnaissance des spécialistes de la surdité (ORL, audioprothésistes, orthophonistes...), lutte de la part de certaines associations militantes du milieu sourd signant, qui voit dans l'implant un rejet de la « culture sourde » etc...

Ces difficultés se traduisent par un nombre toujours trop important d'idées fausses circulant sur cette technologie, et un retard parfois dramatique dans la prescription d'une solution qui constituerait parfois la clé d'entrée à une vie sociale et professionnelle autonome et pleinement satisfaisante.

Ces 10 années passées à échanger et à rencontrer des personnes sourdes ont renforcé notre conviction que toutes ont le désir d'entendre. L'implant cochléaire a changé la vie de tant d'entre nous, si bien que nous sommes choqués par l'attitude de ceux qui nient ou sous-estiment ses bienfaits et ne reconnaissent pas la surdité comme un handicap majeur.

Les bénévoles du CISIC s'engagent avec toujours autant de détermination à poursuivre leur travail de témoignage, d'échange et d'information en se rassemblant avec pour seul et unique intérêt : l'implant cochléaire.

I. Actions de communication

A. Publications

Le livret CISIC « L'ambition d'entendre »

« L'ambition d'entendre » a suscité 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.

Au vue de son succès, il a été réimprimé en 2 000 exemplaires début 2012.

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 2 000 exemplaires et adressé 2 fois par an à l'ensemble de nos adhérents.

B. Services internet

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

En 10 ans, « cisic.fr » est devenu un site internet d'information de référence sur l'implant cochléaire. Près de 400 articles sont déjà en ligne dont une centaine de témoignages de patients portant un implant cochléaire.

Il est actuellement consulté par plus de 800 visiteurs par jour.

Réseau sociaux :

- Un Forum de discussion sur Internet http://fr.groups.yahoo.com/group/implants_cochleaires/

Depuis 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 1 200 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.

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 Bordeaux, Caen, Nancy, Saint-Etienne 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 Caen, Saint-Etienne et Toulouse.

III. Nos partenaires

A. Les centres d'implantations

Notre association a signé des conventions avec les CHU de Besançon, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Grenoble, et Saint-Etienne 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

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 et Centre Audition, auprès desquels ils peuvent bénéficier de 10 % de réduction sur tous leurs produits (piles et aides techniques).

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 notamment lors :

- Du XIème congrès de la société Française d'audiologie(SFA) ayant pour thème « De la prothèse à l'implant » qui s'est tenu du 24 au 26 novembre 2011 au Corum à Montpellier.
- De la Journée Nationale de l'Audition, le jeudi 8 mars 2012 à l'IFIC à Paris ainsi qu'au CHU de Rouen.

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 2012, notre association regroupe plus de 1 900 patients portant un implant cochléaire (enfants et adultes).

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 info@cisic.fr

Notre équipe de bénévoles assure également, au niveau régional, un relai d'information 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. Cette année, elle s'est déroulée le vendredi 30 septembre 2011.