

## **Le CISIC, une belle histoire...**

Catherine DAOUD, ingénieur de l'Ecole Polytechnique Féminine pour qui l'avenir avait tracé toutes les réussites dans sa vie familiale et professionnelle, voit son existence déstabilisée à la suite d'une surdité évolutive puis totale à l'âge de 25 ans. Après maintes réflexions, elle décide de recourir à l'implant cochléaire pour surmonter son handicap. En 1999, elle est opérée à l'hôpital Saint-Antoine de Paris dans le service ORL du professeur Bernard MEYER.

C'est alors là qu'elle prend conscience que les résultats avec l'implant cochléaire sont encore méconnus auprès des malentendants et aussi du monde médical, et qu'il existe encore des informations peu fiables sur les sites internet. Très sensible à cette réalité, elle envisage de créer une association.

Grâce aussi au soutien et aux encouragements de l'équipe médicale du professeur MEYER, du docteur Claude FUGAIN et de quelques implantés, notre association naît en septembre 2002, avec pour dénomination sociale : CISIC (Centre d'Information sur la Surdité et l'Implant Cochléaire).

Le CISIC a pour premier objectif de soutenir et conseiller les futurs et nouveaux implantés. Catherine DAOUD préside depuis ces débuts cette association de loi 1901 reconnue d'utilité générale, composée entièrement d'implantés bénévoles.

L'association ne disposait de rien pour démarrer. Heureusement Anne-Dominique Fontaine partageait son bureau du service ORL de l'Hôpital Saint Antoine pour que nous puissions nous entretenir avec les implantés et enregistrer nos premiers adhérents. Nous n'avions pas de toit, ni de PC, seul notre matériel personnel et notre logis. Notre première grande réunion s'est donc passée dans la maison de Catherine pour la galette des rois où notre première photo de famille d'implantés fut mémorisée ! Tous heureux de nous retrouver ensemble mais, quand même, les débuts ont été difficiles et il faut s'en souvenir...

Catherine n'hésite pas à accompagner le Professeur Meyer dans ses conférences, à témoigner sur sa propre expérience avec un IC et à faire connaître notre association. Ces entretiens ont été très importants pour définir les besoins des implantés : plus de soutien, plus d'informations, plus d'aides techniques, une assurance implant et surtout un désir très fort de pouvoir communiquer normalement.

Très rapidement, la création d'un site, d'un forum et d'un recueil de témoignages engendrent un grand essor et un grand progrès pour promouvoir l'association.

Et... les chiffres sont là pour le prouver :

Le nombre d'adhérents est de seulement 32 en 2002, puis 150 en 2004, 350 en 2006, 1300 en 2010 et dépasse les 1700 à fin 2011 !

Environ 100 témoignages viennent s'ajouter sur la réussite et l'utilité de l'IC.

Devant une telle progression, la mise en place d'antennes régionales s'avère indispensable : 50 personnes bénévoles, tous implantés ou parents d'enfants implantés, avec le meilleur d'eux-mêmes, assurent les contacts avec les personnes intéressées ou concernées par l'implant cochléaire, 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.

Le CISIC, ce n'est pas seulement des réunions d'informations et des petites fêtes conviviales, c'est aussi une expérience extraordinaire où de nombreux implantés ont participé lors d'un week-end musical à Strasbourg en mai 2004. Grâce à Christian UHLMANN, chef d'orchestre, et l'ensemble vocal de Strasbourg, nous avons pu être initiés aux différents instruments et chœurs afin de nous préparer à l'écoute de l'orchestre symphonique dans son intégralité. Nous avons pu découvrir la musique classique avec un implant cochléaire. Et..., pour certains c'était la première fois, pour d'autres c'était dans un lointain passé. Pour beaucoup d'entre nous, c'était l'émotion intacte...

L'association a grandi et elle est devenue financièrement plus autonome : en 2010, la location d'un local est désormais envisageable, le nouveau siège est maintenant 41, rue Henri Barbusse (Paris 5<sup>e</sup>). Nous en avons tant rêvé dès le début, ce fut une grande joie !

C'est un bureau administratif, mais aussi un lieu d'échange où l'on peut tester des aides techniques (boucle à induction, téléphone...) avant d'envisager un achat dans un magasin spécialisé par exemple.

L'assemblée générale est une grande journée qui se déroule au FIAP à Paris depuis quelques années. Ce n'est pas seulement la lecture du rapport moral et financier mais une grande manifestation où tous ceux qui sont concernés ou intéressés par l'IC se retrouvent, et permet de discuter, d'échanger des nouveautés auprès des fournisseurs d'accessoires pour malentendants (Audilo, Prodition, Phonak) et de tous les constructeurs d'IC (Advanced Bionic, Cochlear, Med-EL, Neurelec).

Notre association a été également, dès 2003, à l'initiative d'ateliers pratiques pour améliorer l'écoute :

- atelier téléphone, pour accélérer la prise de confiance au téléphone
- atelier musical, dédié à la musique
- atelier coaching, pour aider à renouer avec l'univers sonore après un isolement parfois long.

Avec des moyens plus importants, d'autres ateliers pourraient être envisagés.

L'association s'est engagée dans diverses actions durant ces dix années :

- Accompagner les patients au-delà de l'aspect médical.
- Informer les professionnels de la surdité (audioprothésistes, médecins généralistes et même certains ORL).
- Négocier des tarifs préférentiels pour les malentendants (piles, téléphone, boucle magnétique...).
- Assurer l'implant avec des tarifs et des garanties très compétitifs (Groupe Allianz à Pau).
- Soutenir la prise en charge par la Sécurité Sociale de l'implant cochléaire.
- Participer à des congrès sur l'implant cochléaire en France et en Europe, rencontres avec EDIC (Entraide Des Implantés) en Belgique et l'AICQ (Association des Implantés du Québec).
- Organiser différentes conférences sur le thème de l'implant cochléaire.
- Congrès de ROME en novembre 2010, avec pour thème : « Les implants cochléaires en Europe : Echanges entre les associations et les centres d'implantations cochléaires. » où notre association a été citée comme exemple à différentes reprises par les intervenants des autres pays européens.

Tout au long de ces dix années, le CISIC est restée une association non lucrative qui a réussi à développer et à élargir le champ de ses actions au-delà du service médical pour une assistance et une représentation auprès des implantés cochléaires.

Grâce à ses diverses compétences, toute l'équipe des bénévoles de l'association CISIC a créé un véritable réseau de communication national et international.

Au-delà d'un handicap, à travers le CISIC, beaucoup d'entre nous se sont reconstruits, une réussite et une petite pointe de fierté finalement bien méritée ! Tous les membres de cette association ont œuvré avec leurs propres moyens et leur enthousiasme afin d'apporter leur expérience à d'autres implantés, tous ont fait naître un nouveau souffle à travers le progrès technologique, tous ont offert un nouvel espoir à ceux pour qui le silence n'est pas encore rompu, tous partagent les joies de ceux qui ont choisi d'entendre, tous..., aspirent à une nouvelle vie dans le monde sonore grâce à un Implant Cochléaire.

Catherine Daoud vient d'être nommée Chevalier de l'Ordre National du Mérite pour toutes ces années de dévouement auprès du CISIC (la cérémonie se déroulera au Sénat le 08 février 2012).

Toute l'équipe CISIC la félicite et partage cette joie et s'engage à l'accompagner encore pour de longues années...

Sophie Jouon-Roussel