**1996 – 2016, les 20 ans de l’Association**

(Extrait du discours du Président Fatah BENDALI à la cérémonie anniversaire)

C’est avec beaucoup de plaisir mais surtout d’humilité que je vais tenter de résumer 20 ans de notre association. Ce plaisir que j’ai aujourd’hui est chargé d’émotion et je sais que je prends un pari très risqué. Un risque de ne pas relater fidèlement et exhaustivement tout ce qui a été réalisé en 20 ans.

En effet, pour ma part, je me suis engagé depuis 9 ans au CA puis V-Président puis Président depuis 2012. J’ai pu mesurer le travail accompli et le chemin parcouru durant toutes ces années.

**GC c'est quoi au fait ?** Je définirai l’association par 3 choses :

* des hommes & des femmes,
* une motivation couplée d'une conviction
* des actions

Le tout pour un seul objectif : " Saisir l'occasion et la chance que constituait l'IC pour les enfants"

A l’origine, une poignée de personnes : réunies un été de 1996 :

Christiane et Jean-Pierre CAVAILLEZ, Philippe et Françoise CATTONI-LARROCHE, Martine et Olivier BAILLARD, Aimée et Alain RISCH, Josiane et Serge RENARD.

Ces famille avaient entre-autre, l’envie de se prendre en main et de s’occuper de l’Implantation Cochléaire. Elles, plus que d’autres, ont souhaité porter la cause de l’Implant Cochléaire au-delà du cercle familial. Elles ont eu l’idée, l’envie et l’intelligence d’inscrire leurs actions sur le plan collectif.

Ce « cran plus haut », en a fait toute la différence. Si l'Association en est là aujourd’hui, c’est grâce à eux et à ceux qui ont repris et maintenu le flambeau jusqu’à ce jour.

Ont ensuite pris le relais, Patrick ABOAF, Marie-France BAZANTAY et Anne-Sophie NAERT qui ont successivement présidé l’association.

**La structure et les adhérents**

De 65 adhérents la première année de sa création, nous comptons aujourd'hui un millier (1024) de familles adhérentes.

D'une domiciliation chez un membre fondateur, l'association s'est dotée d'un siège en 2005. Ce qui facilite l'accueil des familles, l'organisation des ateliers ainsi que les réunions et les travaux au quotidien.

Aujourd’hui, encore, comme par le passé, c'est toujours une équipe d'administrateurs, bénévoles qui activent.

Plus récemment et depuis 2015, nous sommes aidés par une assistante Véronique Dupard, que nous avons recruté à temps partiel. En effet, devant la progression du nombre d'adhérents et la charge administrative croissante, il n'était plus possible d'offrir un service de qualité aux familles.

**Les missions et les actions :**

Il y a 20 ans, la mission initiale a été de relayer l'information, d'échanger et d’accompagner les parents dans leurs démarches d’implantation, cet objectif reste au cœur des priorités. Chacun de nous sait l'importance de cette mission.

Depuis, Génération Cochlée n'a cessé de grandir avec l’augmentation croissante du nombre d'enfants implantés. Parallèlement, les missions de l'association se sont amplifiées et diversifiées. L'association a pris à bras le corps la défense de la cause de l'Implant Cochléaire et a contribué à la reconnaissance de son efficacité. C'est ainsi que l'association a rejoint le réseau de 'lIFIC en 2006. Je ne citerai à cette occasion que deux sujets qui ont été pris en charge et suivis au sein de cette instance collective : **le mode de financement de l'Implant Cochléaire** et **la bi-implantation**.

Si à l'heure actuelle ces 2 questions paraissent "sans objet ou obsolètes" c'est bien la preuve qu'elles ont trouvé les solutions grâce au combat des associations. Aujourd'hui personne n'évoque la pertinence ou l'opportunité du Bi-Implant et aucune famille ne s'est vue inscrite en liste d'attente faute de financement des centres d'Implantation.

Toujours dans cette démarche partenariale, nous avons depuis longtemps noué des relations privilégiées avec les constructeurs d'implant, nous partageons avec eux l'objectif commun, celui d'apporter les informations nécessaires et aides aux familles. Des dizaines d'ateliers ont été organisés. Leur intérêt n'est plus à démontrer, nous continuerons à les organiser.

**Les outils & les supports**

Divers ouvrages, outils et brochures ont été développés et diffusés par l'Association pendant ces 20 ans. Ils étaient destinés tantôt à informer les familles, tantôt à sensibiliser les professionnels ou à leur proposer des guides didactiques. Je peux en citer quelques productions (sans être exhaustif) :

**\* La bande illustrée :** destinée aux jeunes enfants et à leur famille afin de mieux les familiariser avec l’implantation. Une manière de rendre accessible l’implant aux enfants, futurs porteurs de l'IC mais aussi à leur entourage. Sa première édition a vu le jour en 1997. Une nouvelle BD vient d'être éditée en 2016.

\* **Le Carnet de liaison** : Conçu en 1999 pour faciliter les relations entre les acteurs essentiels de la vie de l’enfant (les parents, le régleur, l’orthophoniste ...) pour y inscrire toutes les informations nécessaires : observations, conseils, bilans, feuille de réglage, entretien de l’implant…

\* Plaquette **"Un élève sourd implanté /collège et lycée"** : actualisée en 2007, qui donne des conseils aux professeurs pour aider l'élève sourd en classe. Elle contient 3 volets : Technique, Aides pédagogiques et Références juridiques en matière de scolarisation de l’élève sourd ~~,~~ .

**\* Le guide** : **«  Un implant cochléaire pour mon enfant sourd » (2 éditions 1997 et 2009).** Cet outil formidable est une vraie référence. Il a bénéficié d'une subvention de la Fondation de FranceTelecom. Ce guide s’adresse aux familles, riche en témoignages et informations utiles tant sur les aspects pratiques que théoriques. Il a été diffusé à environ 600 exemplaires.

Un nouveau guide « familles 2016 » est désormais disponible~~.~~ ,et diffusé aux Centres d'implantation.

**\* Guide scolarité** : un guide vient d’être édité 2016, destiné à la fois aux familles et aux professionnels.

**La Petite Cochlée** : la gazette ou le canard de l'Association, bulletin trimestriel édité à plus de 1000 exemplaires a constitué pendant de nombreuses années un outil de liaison formidable. Cette publication a été remplacée par un format "newsletter", plus régulier et plus léger mais tout autant pertinent et utile.

**Le site Internet** : depuis sa création, le site de l'Association a connu une première mise à jour et toilettage en 2008, puis une récente refonte complète fin 2015. Sa mise à jour régulière vise à donner aux familles ainsi qu'à chacun désirant s'informer sur l'implant, des éléments fiables et utiles.

**Les relations institutionnelles et professionnelles:**

Axe important, en terme de lobbying pour être présent et défendre les intérêt de nos enfants. Je citerais notamment :

* l'IFIC depuis 2006
* Les centres d'implantation
* ANPEDA (Association Nationale de Parents d’Enfants Déficients Auditifs) en 2001.
* L'ALPC : Avec certains projets communs (Journée d'Etude en mars 2015 , et un Conseil Scientifique collégial)
* Les autres Associations
* les constructeurs : autour d'ateliers annuels, beaucoup d'engouement et de succès
* Les pouvoirs publics : l'association a pris part à de nombreuses Commissions : CIS Centre de l'Information sur la Surdité, le dépistage précoce...

**Mécénat :**

Depuis toujours, l'Association s'est attelé à rechercher des financements pour mener à bien ses projets. Je vais certainement oublier certains mécènes et donateurs (que je prierai de m'excuser). J'évoque tout de même :

* la Fondation Destiny of a Child qui a collecté des sommes considérables et pendant longtemps au profit de notre association,
* la Fondation Orange,
* La mairie de Levallois, AREVA
* le Crédit Agricole,
* et plus récemment la Société Servier (mécénat de compétences).

Je dois aussi mentionner les dons des particuliers : familles adhérentes, anonymes... qui chaque année nous font bénéficier de leur générosité.

**L'Assurance de l'IC :**

L’association propose à ses adhérents une formule d'assurance pour l'Implant et les accessoires à un tarif préférentiel. C'était aussi une idée lumineuse des fondateurs de l'Association qui ont dès le début, compris les enjeux et son importance. Avec le recul, et eu égard à la spécificité de notre association dédiée aux enfants, les conséquences des sinistres (notamment financières) ne sont pas négligeables, et nous sommes contents de bénéficier de cette couverture à assurancielle.

Néanmoins, nous devrions être vigilants car la sinistralité élevée chez certains enfants ne doit pas compromettre l'équilibre pour l'ensemble des adhérents.

**Enquête Scolarité :**

Notre priorité en tant que parents est d’offrir à nos enfants un avenir et des perspectives et quoi de plus naturel que de commencer par leur offrir la scolarité et l’enseignement nécessaires.

C'est à cet effet que l'association s'est dès le début, attelée à convaincre nos différents interlocuteurs, que nos enfants sourds peuvent & doivent avoir accès à la langue française. Cet accès à l’éducation, outre le fait qu'il soit un droit, constitue la seule voie qui leur permettra une réelle autonomie et une bonne intégration.

Dès 1999 le premier questionnaire a été lancé et a concerné 171 familles. L’objectif des premières enquêtes scolarité était de contribuer à prouver que l’Implant permettait à des enfants d’atteindre des niveaux de scolarité qui n’étaient jusqu’alors, inenvisageables. Les principes étaient alors posés : conduire une étude longitudinale, réitérée tous les 2 ans, sur une cohorte de plus en plus importante.

L’enquête scolarité, s’est inscrite dans la durée, et elle a depuis, bien évoluée. Elle s’est « professionnalisée », consolidée, est devenue une référence, une source bibliographique incontestée, réclamée et reconnue notamment par les professionnels de la surdité et de la pédagogie.

Les objectifs « défensifs » initiaux ont progressivement laissé place à des objectifs «positifs et constructifs » sur l'efficacité de la prise en charge, la pédagogie, et à des fins scientifiques.

"Cerise sur le gâteau", nous avons pu transformer l'essai et capitaliser le travail et les précieuses données recueillies via l'ES à travers la rédaction d'un article scientifique, soumis à une revue à comité de lecture en 2015.

**L'information & la sensibilisation :**

Se déclinant soit par le biais de

* Accueil téléphonique
* RDV individuels pour les familles, soit lors de manifestations, rencontres : les journées Galette, les WE, Journées Disney 2012, Journée à la ferme 2015... Conscient que c'est un aspect capital, nous avons à cœur de rendre ces rencontres de plus en plus fréquentes.
* Films et témoignages sur le site
* Développement de la communication plus élargie et "grand public" pour la plupart en 2016 (mécénat Servier) :
  + Kit-Press
  + Jeu interactif "Tentends-koi"
  + Posters (3 modèles)
  + Kakémonos
  + Brochures à diffusion large dans les centres d'implantation

**Conclusion :**

Je pourrais parler davantage des réalisations durant 20 ans, Toutefois, aucun discours ne vaut le concret et rien de mieux que de voir les résultats. Les parents et les familles de jeunes enfants d'aujourd'hui bénéficient inéluctablement des avancées réalisées par ceux qui les ont précédés.

*C'est en effet un réel plaisir et un pur bonheur de voir certains des premiers enfants, qui ont grandi "avec l'association". Ils avaient à peine quelques années lors de sa création, et sont maintenant grands et ont investi le monde professionnel, de façon brillante pour bon nombre d'entre eux.*

Cette génération donne de la perspective et de l'espoir comme les enfants d'aujourd'hui en donneront à ceux qui arriveront.

Le défi pour notre association aujourd'hui :

* sans doute de poursuivre le travail amorcé,
* maintenir et renforcer les actions entreprises,
* mais également innover et adapter les missions aux évolutions et proposer de nouveaux projets pour nos enfants implantés

"Ils ont fait l'essentiel, il nous reste à faire le plus important"

Merci à tous, et longue vie à notre Association

Fatah BENDALI, Président de Génération Cochlée