

**RESULTAT du SONDAGE: MIEUX VOUS CONNAITRE, MIEUX CONNAITRE L'AIF**

## 1- RENSEIGNEMENTS sur la PERSONNE IMPLANTÉE

### FICHES d'IDENTITE des personnes qui ont répondu au sondage

#### Répartition par sexe / âge

**Femmes** = 55, **soit 63%**, moyenne d'âge= 64 ans. La plus jeune a 21 ans, la plus âgée 86 ans

**Hommes** = 33, **soit 37%**, moyenne d'âge= 61 ans. Le plus jeune a 24 ans, le plus âgé 83 ans

**Nota: nos listes complètes donnent 40% d'hommes et 60% de femmes, preuve que les femmes s'impliquent d'avance mais globalement le sondage est représentatif de la population AIFIC.**

#### Lieu de résidence :

Région Parisienne = 49 (soit 56%); **Province = 38 et DOM=1 (soit 44%)**

**Nota: nos listes complètes donnent 53% de personnes résident en région parisienne et 47% en province.**

**On peut là aussi considérer globalement que le sondage est représentatif de la population AIFIC.**

#### Profession :

Retraité = 51; En formation = 4; Sans emploi= 6; Fonctionnaires = 7; Invalidité= 2

emploi du privé=7 ; (ne se prononce pas) NSPP= 10. **Soit 58% de retraités.**

Enfin, une de nos plus jeunes implantées, M. P. de la Manche, est "étudiante" en 3eme année d'histoire!

#### Moyen de communication

Tel ou Fax = 24; Internet = 51, NSPP = 13, **soit 58% d'internautes** et on peut estimer que 20% téléphonent

## 2- L'IMPLANTATION COCHLEAIRE

### Date 1er implant :

Opérés depuis plus de 10 ans= 27; soit 31%; entre 5 et 10 ans=25 soit 28%; **entre 0 et 5 ans= 41% soit 41%.**

**Si les implantations ont débuté dans les années 50, notre plus ancienne implantée, S. J. a été opérée il a déjà 27 ans, en 1981 par le Pr FRACHET qui l'a été réopérée en 1993.**

**Lieux d'implantation: Avicenne=72; Beaujon=2, Saint Antoine=4, Lariboisière=1; Dijon=3, Caen=1; Lille=1; DOM**

**La renommée du Pr FRACHET et de son service explique que 85% de nos provinciaux ont été opérés à Avicenne**

**Il faut noter également que plusieurs personnes (5) ont été implantées au moins 2 fois de la même oreille.**

**F. S. a été implantée en Martinique avec un matériel largement dépassé qui ne lui a jamais donné**

**satisfaction depuis 2006. De plus son appareil a été renvoyé 4 fois en métropole pour finalement être rem**

### Marque/modèle d'implant

**CLARION**=3 dont Modèle boîtier BP=3

**BIONICS**=14 dont Modèle boîtier C11/BTE=2; AURIA=7; Harmony= 5

**MXM**=23 dont Modèle boîtier DIGI=20; DX10=3;

**NEURELEC**=11 dont Modèle BTE=7; DISP=3, DEF=1

**COCHLEAR**=28 dont Modèle DIGI=2; E22=2, non précisé=1; ESPRIT3g=14; FREEDOM=9

**MEDEL**=9 dont Modèle MEDEL+=1; OPUS2=7; non précisé=1

**A noter que MXM est devenu NEURELEC, soit un total de 34 appareils de la même marque.**

### Prothèse collatérale:

20 personnes ont déclaré porter une prothèse collatérale, 37 n'en portent pas, 23 n'ont pas précisé

### Eventuellement, second implant ? (\*)

**8 personnes** ont déclaré un second implant, tous à Avicenne, 4: il y a 4 ou 5 ans, 3: il y a 2ans, 1 il y a 1an

1 Bionics auria, 1 bionics harmony, 1 MXM, 1 Neurelec Digi SP, 2 Cochlear E3G et 1 freedom, 1 MEDEL Opus2

**A noter que tous déclarent avoir retrouvé une compréhension satisfaisante en moins d'un mois, sauf 1 en 1 an**

**3- SUIVI AVANT L'IMPLANT****Pathologie**Connue =36 (\*)  
non précisé =20Inconnue=29  
Douteux=3**Pathologie connue: (\*)**Otospongiose=7; USHE1= 2; USHE2=1  
Ménière=4; De naissance=2, Neurofibromatose=1  
Oreillon=1; accident= 2, Génétique Connexine 26=1  
Streptomycine=3  
Génétique ou héréditaire non identifié= 12 (?)

***(\*) A noter: en réalité seules 25 pathologies ont été identifiées, car les diagnostics "Génétiques" et "héréditaires" n'expliquent pas la pathologie. Autrement dit, dans plus de 70% des cas, c'est l'inconnu total ou presque. Un des rôles de nos associations doit être de demander avec force l'accélération de la recherche médicale l'information des patients qui ne connaissent pas leur maladie.***

**Depuis combien de temps?:**La moitié des personnes ayant donné une durée, indique que cela remonte à l'enfance,  
1/4 depuis une époque récente, 1/4 depuis l'âge de 30/40 ans**Qui vous a conseillé l'implant cochléaire?**

Médecin généraliste	8 cas sur 88 soit 9%
ORL	<b>62 cas sur 88, soit 70%</b>
Hôpital	8 cas sur 88 soit 9%
Particulier/connaissance	5 cas sur 88 soit 5%
Association	5 cas sur 88 soit 5%

**Pour prendre votre décision avez-vous rencontré d'autres implantés ?**

	<b>OUI= 54 soit 61%; NON= 34 soit 39%</b>
Si oui, où :	<b>AIFIC= 23; IFIC=1; ANDS=1; FCS=1; CROP=1; ami=1;</b> autres hôpitaux= 3, NSPP=23
Cela vous a-t-il aidé à vous décider ? (*)	<b>OUI= 40/54 soit 74%; NON= 11/54 soit 20%; NSPP=3</b>
Avez-vous été documenté sur l'implant ?	<b>OUI= 59/88 soit 67%; NON= 15/88 soit 17%; NSPP=10</b>
Si oui, par quel moyen ? Précisez :	<b>Avicenne=27; AIFIC=8; brochures=6; Internet=5, TV=1</b> Bucodes=1; FCS=1, ORL=3, autre= 8
Avez-vous participé au choix de l'implant ? (*)	<b>OUI=9/88 soit 10%; NON= 77/88 soit 90%, NSPP=2</b>

***(\*) A noter: 74% disent que la rencontre avec d'autres implantés les a aidés. La nécessité des permanences par les associations est ici légitimée, et en particulier celle du 3eme mardi qui a été créée cette année. Il faut rappeler que la rencontre avec des personnes implantées est prévue dans les protocoles pour l'agrément des centres implantateurs, voir arrêté du 2 mars 2007 section 12 article.***

**4 - SUIVI APRES L'IMPLANTATION****4.1 - Immédiatement après l'implantation, avez-vous eu des troubles?**OUI= 35 soit 40%; **NON= 53 soit 60%**

Si oui, lesquels, précisez :

paralysie faciale partielle 1 personne opérée à Beaujon il y a 13 ans, jamais rétablie;  
un contentieux subsiste sur ce cas précis.

Vertiges 2 cas durant une période inférieure à 10 mois

3 cas , jamais rétablis dont un sévère

acouphènes 4 cas sévères et moyens jamais rétablis

3 autres cas, rétablis au bout de 2 à 3 mois

Perte de goût 1 cas pendant 6 à 8 mois

maux de tête 3 cas jamais rétablis

1 autre cas, rétabli au bout de 2 à 3 mois

Combien de temps ont duré ces troubles ?

Tous les cas autres que ceux détaillés ci dessus ont disparu rapidement

Ont-ils disparu totalement ensuite?

voir ci-dessus

**4.2 - Après avoir suivi les premières séances de rééducation à l'hôpital, où avez-vous poursuivi les rééducations suivantes:**

Orthophonie	(NSPP=9)	Hôpital=30 soit 34%	IFIC=1 soit 1%	Ailleurs:48 soit <b>55%</b>
Psychothérapie	(NSPP=63)	Hôpital=15 soit 17%	IFIC=5 soit 6%	Ailleurs :5 soit 6%
Réglages		Hôpital=59 soit <b>67%</b>	IFIC=14 soit 16%	Ailleurs:15 soit 17%

**4.3 - Au bout de combien de temps de rééducation estimez-vous avoir retrouvé audition et compréhension suffisante?**

&lt; 1 mois 19 personnes

&lt; 3 mois 5 personnes

&lt; 6 mois 22 personnes

1 an et plus 14 personnes

jamais (\*) 14 personnes (dont 5 sur 12 opérées ailleurs qu'à AVICENNE )

Ne Se Prononcent Pas (NSPP) 14 personnes

**(\*) A noter: sur les 12 personnes opérées ailleurs qu'à AVICENNE, 5 n'ont jamais retrouvé une compréhension satisfaisante.****D'autre part, sur les 74 personnes qui se sont exprimées, 46 ont retrouvé une compréhension satisfaisante moins de 6 mois, soit un taux de réussite très satisfaisant de 62%****Note détaillée des patients qui n'ont jamais retrouvé une compréhension satisfaisante:**1= opéré (est-ce le terme?) il y a 13 ans à Beaujon1= opéré il y a 6 ans à Lille1= opéré il y a 16 ans à Saint Antoine1= opéré il y a 10 ans à Dijon1= opéré il y a 3 ans à dans les DOM1= opéré il y a 15 ans à Avicenne1= opéré il y a 10 ans à Avicenne1= opéré il y a 11 ans à Avicenne1= opéré il y a 6 ans à Avicenne1= opéré il y a 4 ans à Avicenne3= opéré il y a 3 ans à Avicenne1= opéré il y a 1 an à Avicenne**Anomalies: C.C. opéré à Saint Antoine a dû payer les soins et réglages après l'implantation.****F. M. opéré à Beaujon signale une mauvaise implantation de l'antenne qui gêne la branche de lunettes et la cicatrice placée à l'endroit du processeur lui fait mal du fait de son poids.**

**5 - MATERIELS**

***Ce chapitre a été très largement abordé par les adhérents et l'on découvre qu'il y a beaucoup à dire mais aussi à faire, tant pour améliorer tout ce qui touche aux matériels eux-mêmes qu'à leur connaissance et leur maîtrise par les utilisateurs.***

***Il y a eu beaucoup de remarques, et pour ne pas charger ce document, nous les reproduisons exhaustivement mais sans commentaires, en espérant que fabricants, audioprothésistes, personnel médical, utilisateurs sauront retenir de ces lignes les leçons à tirer pour les améliorations nécessaires et qui relèvent le plus souvent du simple bon sens.***

**5.1 - Votre processeur, pensez-vous qu'il soit ergonomiquement adapté à votre oreille ?**

OUI= 61/88 soit 69%; NON= 22/88 soit 25%; NSPP=5

***La réponse globale n'est significative que si l'on explore la répartition par type de matériel.***

***La majorité des OUI concerne les boîtiers où il y a très peu de poids sur l'oreille, et les NON concernent surtout les processeurs en contour .***

***C'est à se demander si les fabricants se sont rendu compte que nos pavillons d'oreilles présentent une forme arrondie et avec des morphologies différentes?... ce n'est qu'un exemple.***

***les chiffres suivants sont plus explicites:***

avis négatif sur l'ergonomie:	6 avis sur 9 concernant les Freedom de Cochlear
	5 avis sur 14 concernant les Esprit 3g de Cochlear
	3 avis sur 7 concernant les contours AURIA de BIONICS
	1 avis sur 5 concernant les contours HARMONY de BIONICS
	5 avis sur 20 concernant les DIGI MXM (ou Neurelec)
	1 avis sur 3 concernant les CLARION

**Est-il facile à manipuler?**

OUI= 68/88 soit 77%; NON= 12/88 soit 14%; NSPP=8

**Si non, que faudrait-il améliorer à votre avis:****BIONICS Auria**

***Pour régler le volume, je dois avoir le processeur sous les yeux, pas pratique pour voir la molette de réglage .  
Les nouvelles batteries durent plus longtemps, mais sont beaucoup plus lourdes, donc difficiles à porter  
Mon processeur tombe sans arrêt et il n'y a pas de bouton marche arrêt!!!  
Mon processeur est trop lourd, et il serait souhaitable qu'il puisse fonctionner à piles (contrainte de chargement)***

**BIONICS Harmony**

***La BM automatique et la manipulation des commandes pas pratiques, il faut enlever le processeur.  
La molette est difficilement réglable sans enlever le processeur, la BM automatique pas vraiment intéressante .  
Je suis cuisinier et je porte une toque qui fait tomber l'antenne .***

***( Suggestion: porter un bandeau sous la toque et peut-être faire placer un aimant plus fort? )***

**CLARION (Bionics)**

***C. P. se plaint que son boîtier ne soit pas remplaçable par un contour  
N. T. se plaint que son boîtier ne soit pas remplaçable par un contour  
Y. L. se plaint que son boîtier ne soit pas remplaçable par un contour  
La durée des batteries se réduit sensiblement avec leur vieillissement***

**COCHLEAR Esprit 3g**

***Le commutateur 3 positions sous l'appareil est trop petit  
La forme du processeur est rectiligne, pas adaptée à l'arrondi du pavillon de l'oreille  
Il faudrait un dispositif anti souffle pour éviter l'inconvénient du bruit causé par le vent (micro non abrité)  
Fonctionnement sur BM particulièrement aléatoire en fonction de la position de la tête.  
Pas assez de programmes en fonction des circonstances sonores, et réglages pas assez précis.  
Les crans de la molette plastique s'usent et le réglage en devient difficile.  
Il faudrait un accessoire embout d'oreille transparent (comme pour les prothèses) pour une meilleure fixation***

**COCHLEAR Freedom**

*Le processeur est sensible à l'humidité*

*L'écran ne sert pas à grand chose et il est difficile d'appuyer sur 2 boutons en même temps avec des gros doigts*

*Le processeur est trop gros et trop lourd avec le modèle de batterie fourni. Un modèle d'accu plus petit existe ,  
**mais il est à la charge du patient et coûte bien trop cher: 750 euros environ***

*Le fil d'antenne est trop long, trop encombrant.*

*Il serait judicieux d'adapter une télécommande pour les réglages.*

**MEDEL Opus2**

*Le processeur est trop lourd et pas assez arrondi. Forme pas adaptée au pavillon*

*Il semble qu'il y ait des bruits de fond (voir problème de réglage?)*

**MXM / NEURELEC boîtiers**

*Plusieurs regrets de ne pas voir arriver une adaptation possible de contour pour remplacer les anciens boîtiers*

*La partie positionnée sur l'oreille tient très mal et tombe .*

*Possibilité de réglage largement insuffisante*

**MXM / NEURELEC Contours**

*Mauvaise adaptation à l'oreille, risque de chute (plusieurs remarques identiques)*

*La fonction BM devrait être intégrée au processeur et non complétée par un accessoire*

*Le kit piéton/portable est mal conçu, il nécessite un adaptateur supplémentaire*

**IDEES Pour les surdités bilatérales:**

**1 seul processeur et 2 implants**

**A défaut de deux implants: 1 seul processeur avec une prise de son multidirectionnelle ou double  
(de chaque côté de la tête).**

**5.2 - Piles ou batterie rechargeable (accumulateur)****Votre processeur utilise:**

56/88 utilisent des piles (29 avec 3 piles et 27 avec 2 piles)

26/88 utilisent une batterie (12 avec batterie 12/24h et 14 avec 5/12h)

6 processeurs peuvent utiliser piles ou batterie

**Durée de vie des piles ou chargeur:**

**1) il n'y a pas de différence sensible de durée de vie en fonction des marques de matériels**

**2) On ne constate pas non plus de différences de consommation en fonction de la qualité de compréhension  
Telle personne disant avoir retrouvé une bonne compréhension au bout d'un mois peut consommer autant  
qu'une autre personne qui ne comprend que très mal.**

**Cela peut laisser entendre qu'une personne qui comprend très mal n'augmentera pas le volume ou la sensibilité  
de son appareil pour autant. A l'inverse une personne qui entend très bien peut utiliser un réglage minimum  
mais une autre personne peut aussi augmenter fortement ses réglages pour bien comprendre.**

durées constatées pour les 3 piles : <2j=1; 3/4j=16; 5/7j= 10; +de 8j=1

durées constatées pour les 2 piles : <2j=3; 3/4j=17; 5/7j= 8; +de 8j=0

**Voir remarque sur la taille et le poids des batteries (ci-dessus)**

**5.3 - Accessoires du processeur**

La boucle magnétique (BM) permet de recevoir les sons par ondes électromagnétiques

Votre processeur est-il équipé de la position T (pour capter la BM) (\*)

OUI= 37/88 soit 42%; NON= 33/88 soit 38%; Ne sait pas=18

**(\*) A noter: d'après la description du modèle de processeur, on constate que certains ignorent que leur appareil possède la capacité, l'accessoire ou la position pour capter la BM.**

Si non, possédez-vous l'accessoire qui permet de capter la BM. OUI=7/33 NON=26/33

Si oui, êtes-vous satisfait de la BM :

très satisfait = 4 / 44

satisfait = 14 / 44

peu satisfait = 5 / 44

pas du tout satisfait = 5 / 44

pas utilisé = 3 / 44

NSPP= 13 / 44

**(\*) A noter: sur 44 personnes qui disent être équipées de la position T 18 sont satisfaites, 10 sont peu ou pas satisfaites et 16 semblent ne pas l'avoir utilisé? Problème d'information possible!**

Utilisez-vous d'autres accessoires du fabricant? OUI= 7/88 soit 8%; NON= 44/88 soit 50%; NSPP=37 soit 42%

Si oui, lesquels, citez en 2 maximum

3 micro HF, 1 TV kit, 1 kit piéton, 1 ipod, 1 MP3

Si non, pourquoi :

Il n'y en a pas qui me convienne

OUI= 7/88 soit 8%;

je ne les connais pas

OUI= 22/88 soit 25%;

Ils sont trop chers

OUI= 2/88 soit 2%;

autre, précisez :

**Pour la majorité, les accessoires ne sont pas connus, ou les personnes n'en voient pas la nécessité.****Même chose pour l'accessoire position T et boucle magnétique elle-même.****Ne parlons pas des "vieux boîtiers" ou rien ne s'adapte!****Peu/pas d'informations des constructeurs sur l'évolution des matériels. (Il y a des lettres, mais il faut s'inscrire)****En revanche F. G. nous dit qu'elle utilise des adaptateurs pour MP3 et protection humidité avec satisfaction sur son appareil Medel opus2****Même chose pour J. D. qui utilise accessoires BM et micro HF avec grande satisfaction, sur son Digisonic Neurelec****5.4 - AIDES TECHNIQUES**

Les aides techniques sont des appareils qui permettent d'aider l'audition (en complément de l'implant cochléaire)

Utilisez-vous ces aides? OUI= 22/88 soit 25%; NON= 50/88 soit 57%; NSPP=16 soit 18%

Si oui, lesquelles?

BM=20 Micro HF=4 casque=4 collier bluetooth = 2

autres, précisez :

En êtes vous satisfait: (\*)

très = 4 satisfait=12 peu =3 pas du tout =1

**(\*) A noter: Une majorité de personnes (16/22/) sont satisfaites des aides techniques****Nous rappelons que ces aides techniques peuvent être financées par les MDPH****5.5 - EVOLUTION des MATERIELS**

Pour l'ensemble des matériels, processeurs, aides auditives, comment êtes-vous tenu

au courant de l'évolution des matériels par

ORL=3 Revue=6 IFIC=28 Internet=4 aific=34

ou autres, précisez :

audioprothésiste=1

**Fréquentez-vous les ateliers proposés par les fabricants à l'IFIC ? (\*)**

OUI= 17/88 soit 19%; NON= 59/88 soit 67%; NSPP=12 soit 14%

Si oui, avez-vous été satisfait ?

très = 3 satisfait = 10 peu =4 pas du tout satisfait =0

Si non, pourquoi ?

loin &gt;40 pas accessible=5 je travaille=10 pas intéressé=5

autre, précisez :

mauvaise audition= 5

Certaines personnes nous disent: "je ne connais pas l'IFIC !!!"

**(\*) A noter: Il reste encore quelques confusions entre AIFIC et IFIC.**

<b>Pour ceux qui fréquentent les ateliers IFIC:</b>	<b>Je comprends mal la langue française</b>			
	<b>Trop de bruit ; je ne comprends pas</b>			
	<b>Beaucoup de questions et je ne suis pas la conversation</b>			
	<b>Je souhaiterais un entretien plus personnel</b>			
<b>Une personne souhaite connaître les accessoires compatibles avec sa prothèse</b>				
<i>(désolé mais nous parlons d'implant ; voir votre audioprothésiste)</i>				
<b>5.6 - SERVICE APRES VENTE</b>				
<b>Avez-vous eu besoin d'utiliser le service après-vente?</b>				
	<b>OUI= 66/88 soit 75%; NON= 16/88 soit 18%; NSPP=6 soit 7%</b>			
Si oui, à qui vous êtes-vous adressé ?	Hôpital=14	IFIC=12	fabricant=36	autre :
Avez-vous été satisfait du service ?	2 non	oui	3 non	
Si non, pourquoi? Précisez:				
<b>des remarques personnelles:</b>				
<b>Pour l'hôpital: plusieurs personnes signalent la difficulté de contacter le secrétariat implant</b>				
<i>(on s'en doute en ce moment!!!)</i>				
<b>Je suis satisfait du SAV Cochlear, mais déplore le manque d'information sur l'implant.</b>				
<b>D'autres personnes diront combien le contact avec Cochlear est difficile.</b>				
<b>Problèmes de batteries avec MXM Neurelec</b>				
<b>Je suis mécontente du SAV Neurelec, et on m'a donné de mauvais conseils.</b>				

<b>6 - MAISONS DEPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPEES (MDPH)</b>				
Savez-vous ce qu'est la MDPH ?	OUI= 62/88 soit 70%; <b>NON= 21/88 soit 24%</b> ; NSPP=5 soit 6%			
Savez-vous où se trouve votre MDPH ?	OUI= 62/88 soit 70%; <b>NON= 21/88 soit 24%</b> ; NSPP=5 soit 6%			
<b>6.1 - Vous avez utilisé les services des MDPH, pour :</b>				
Pour la carte d'invalidité (CI):	<b>OUI= 50/88 soit 57%</b> ; NON= 20/88 soit 23%; NSPP=18 soit 20%			
Pour la prestation compensatoire du handicap (PCH)	(OUI= 12/88 soit 14%; <b>NON= 38/88 soit 43%</b> ; NSPP=38 soit 43%)			
Pour l'allocation adultes handicapées (AAH)	OUI= 11/88 soit 13%; <b>NON= 39/88 soit 44%</b> ; NSPP=38 soit 43%			
Pour autres services, précisez:	orientation prof = 1, reconnaissance travailleur handicapé = 1			
<b>(* A noter: plus de 40% semble méconnaître la PCH (revoir nos bulletins 2008)</b>				
<b>6.2 - Si vous avez utilisé ces services :</b>				
Délais d'obtention des services ?	6mois=24	1an=4	2ans=12	jamais refus=2
Avez-vous été satisfait de votre MDPH ?	OUI= 32/88 soit 36%; NON= 18/88 soit 20%; <b>NSPP=38 soit 44%</b>			
Si non, pourquoi, détaillez :				
<b>des remarques personnelles:</b>				
<b>J'ai attendu 2 ans à la MDPH 93 pour obtenir un refus à ma demande de CI ,</b>				
<b>puis après appel acceptée au bout de 6 mois .</b>				
<b>On m'a refusé la PCH à la MDPH 21, sous prétexte que j'ai plus de 60 ans .</b>				
<b>J'ai dû aller chercher moi-même la CI à la MDPH 62 quasiment impossible à joindre par téléphone .</b>				
<b>Aucune réponse de la MDPH 77 depuis 18 mois pour demande CI et PCH .</b>				
<b>J'ai du faire intervenir le médiateur de la république pour débloquer le dossier à la MDPH 06 .</b>				
<b>La MDPH 77 a refusé à mon mari le macaron pour stationnement , alors que je suis à mobilité réduite .</b>				
<b>La MDPH 94 n'a jamais donné de réponse à ma demande de PCH pour aide technique .</b>				
<b>La MDPH 59 a mis 2 ans pour répondre et a refusé la PCH pour l'assurance. (attention la mdph ne rembourse pas)</b>				
<b>J'ai obtenu une aide pour achat du nouveau processeur Harmony Bionics. (à voir JM. P.?)</b>				

**7 - L'AIFIC, VOTRE ASSOCIATION****7.1 - L'AIFIC et VOUS**

Comment avez-vous connu l'AIFIC?	AVICENNE = 67 soit 76%	Autre Hôpital= 7 soit 8%
autre, précisez :	ORL = 4 soit 5%	Site=0 Bucodes=1
Estimez-vous connaître suffisamment les rôles de l'AIFIC?	OUI= 44/88 soit 50%; <b>NON= 35/88 soit 40%</b> ; NSPP=9 soit 10%	
Estimez-vous connaître suffisamment les objectifs de l'AIFIC?	OUI= 39/88 soit 44%; <b>NON= 37/88 soit 42%</b> ; NSPP=12 soit 14%	

*Pour chaque objectif ou action de l'AIFIC, pensez-vous que c'est utile ou inutile (mettre une croix), et donnez votre appréciation sur ce qui est réalisé en notant de 1 à 10 dans la colonne "note".(\*)*

**(\*) A noter: il est bien possible que la question posée n'ait pas été bien comprise, car nous avons eu un maximum de très bonnes notes, or nous aurions voulu savoir quelle note vous attribuez en fonction de ce que l'Aific réalise réellement dans chacune des rubriques.**

**Cela dit, la plupart des avis négatifs (voire inutiles) pour les permanences sont émis par les provinciaux.**

**Pourtant, F. M. nous dit: Non, je ne connais pas bien l'AIFIC, venant de Beaujon, mais ce questionnaire et la qualité des personnes rencontrées m'en font augurer le plus grand bien. (Merci F. M.)**

**M. L. de Paris indique qu'il y a beaucoup de confusion entre AIFIC/IFIC/CISIC! Également entre les lieux et les locaux, et ce qui dépend de l'hôpital et de l'association...! (explication):**

**AIFIC est une association d'implantés principalement d'Avicenne, IFIC un institut de soins  
Cisic une autre association d'implantés de St Antoine, il y a d'autres associations d'implantés en RP  
AIFIC a des permanences à Avicenne et à l'IFIC pour recevoir implantés ou candidats à l'implant  
IFIC reçoit les implantés pour soulager les hôpitaux parisiens en matière de soins/services après implantation**

	utile/note	inutile	NSPP
Faciliter la réadaptation des implantés au monde des entendants	69/8	<b>5</b>	14
Informers les candidats à l'implant, les implantés, leur entourage:	75/9	0	13
Apporter un soutien amical avant et après l'opération:	72/8	3	13
Proposer une assurance de groupe pour le processeur:	76/7	1	11
Développer des liens avec les médecins, chercheurs, fabricants...:	72/6	2	14
Travailler à la sensibilisation du monde des entendants à nos besoins:	66/7	1	21
Assurer des permanences régulières (2 fois par mois à Avicenne):	57/8	<b>5</b>	<b>26</b>
Assurer des permanences régulières (1 fois par mois à l'IFIC):	62/7	<b>6</b>	20
Rédiger des bulletins semestriels d'information:	67/9	5	16
Maintenir un site Internet	67/8	1	20
Diffuser régulièrement des informations par mail ou courrier:	67/8	2	19
Proposer des activités culturelles:	59/7	<b>6</b>	<b>23</b>

**7.2 - LES PERMANENCES :**

Fréquentez-vous les permanences à AVICENNE ?	OUI= 15/88 soit 17%; <b>NON= 71/88 soit 81%</b> ; NSPP=2 soit 2%			
Si non, pourquoi, détaillez :	trop loin=48	inaccessible=2	travaille=12	bruyant=4 pas intéressé=4
autre, précisez:				
Fréquentez-vous les permanences à l'IFIC ?	OUI= 10/88 soit 11%; <b>NON= 75/88 soit 85%</b> ; NSPP=3 soit 4%			
Si non, pourquoi, détaillez :	trop loin=55	inaccessible=2	travaille=12	bruyant=1 pas intéressé=5
autre, précisez :				

**(\*) A noter: les permanences sont souvent jugées inutiles, (on comprend les personnes de province), La permanence à l'IFIC est particulièrement visée, quant à celles d'Avicenne, elles perdent des adeptes à cause du bruit.**

**7.3 - L'INFORMATION (par Internet) :**

Estimez-vous pour chaque type d'informations diffusées par Internet, qu'elles sont (\*):

**(\*) A noter: seules 39 personnes ont répondu, et partiellement, à cette rubrique alors que 51 personnes ont Internet.**

	adaptées	suffisantes
Informations sur les matériels( fabricants)	34 OUI et 5 NON	20 OUI et 19 NON
Informations sur des évènements culturels	35 OUI et 4 NON	27 OUI et 12 NON
Informations administratives (lois, décrets...)	33 OUI et 6 NON	21 OUI et 18 NON
Informations générales accessibilité/handicap	33 OUI et 6 NON	22 OUI et 17 NON

Quelles autres informations souhaiteriez-vous recevoir, précisez: évolution sur les améliorations

**(\*) A noter: si une majorité pense que l'information est adaptée, 40% environ pense qu'elle est insuffisante**

**Certaines personnes ayant Internet nous disent qu'elles ne reçoivent pas les mails d'information; Vérification**

**faite pour ces personnes,, nous avons les bonnes adresses dans nos fichiers et toutes les adresses sont informées**

**ATTENTION de ne pas classer AIFIC-INFO qui diffuse les mails dans les adresses indésirables!**

**Merci également de nous signaler tout changement d'adresses mail (ou postale)**

**des remarques personnelles:**

**Une personne nous dit qu'elle n'a rien vu sur notre site, mais plus loin elle dit qu'elle ne l'a jamais visité!**

**Une personne du 21 souhaite que l'on insère des articles sur l'évolution et l'amélioration des matériels (voir fabricants)**

**M. F. souhaite rencontrer/dialoguer avec des personnes de son secteur (59) (hélas le forum est désert)**

**7.4 - LE BULLETIN SEMESTRIEL (\*):**

Estimez-vous son contenu correct et suffisant ? **OUI= 82/88 soit 82%; NON= 3/88 soit 3%; NSPP=13 soit 15%**

Quels sujets non abordés souhaiteriez-vous voir traités, courriers lecteurs, bêtisier, sous-titrage, rencontres

précisez: acouphènes...

Seriez-vous prêt à aider à leur rédaction ? 12 personnes sont prêtes à rédaction, voir annexe

**(\*) A noter: une large majorité apprécie nos bulletins.**

**des remarques personnelles:**

**MC. F. pense que le bulletin d'information n'est pas utile. (dommage car cette personne semble ignorer beaucoup de choses qui sont régulièrement évoquées dans ces bulletins -voir site et assurance par exemple-)**

**JL. R. de Dijon dit qu'il faut compléter le bulletin de tout ce qui concerne l'implant, et se dit prêt à participer à la rédaction d'articles.**

**Mme L. souhaite des articles approfondis sur les acouphènes.**

**Une personne souhaite moins de conformisme!**

**Plus de témoignages personnels sur les difficultés / ressentis etc....**

**Plus d'infos médicales/ comportements des implantés .**

**Un exposé pour expliquer pourquoi l'implant "marche" ou ne "marche pas" (bigre! on n'a pas fini d'expliquer)**

**C. G. propose de créer un bêtisier! (Bonne idée, tous à vos plumes ; il doit y avoir de la matière)**

**M. T. souhaite que l'on parle du sous-titrage "lamentable" à la TV. (peut-être pouvez-vous rédiger un article?)**

**M. S. souhaite que l'on apporte des témoignages sur des cas d'échec. (Le vôtre pour commencer?)**

**H.B. se demande si un bulletin plus mince mais plus fréquent ne serait pas un meilleur lien entre adhérents**

**Des informations sur l'avancée de la recherche et des pronostics pour l'avenir.**

**Compléter le bulletin par des articles sur les aides auditives et autres choses pratiques.**

**J. P., particulièrement intéressé par les problèmes de perception musicale, est disponible pour rédiger des articles.**

**F. G. suggère que l'on insère des coupures de presse sur tout ce qui touche à l'implant.**

**(réponse: oui, mais 1-il faut faire la recherche, 2-il faut l'autorisation pour publier. Ok si vous vous en occupez).**

**Comme vous pouvez le constater, le bulletin est très prisé et vous êtes très demandeurs. Soyez les producteurs et auteurs, transmettez-nous vos articles, témoignages, histoires vraies drôles...nous les publions**

**Pour les articles médicaux et psychologiques, nous questionnons à chaque bulletin des spécialistes docteurs, nous publions les articles, nous essaierons de compléter. Même chose pour les fabricants.**

**Je suggère à tous de nous faire parvenir par courrier, ou de préférence par mail, les articles qu'ils estiment pouvoir intéresser nos adhérents. Nous les publierons chaque fois que ce sera possible.**

**Dans tous les cas, nous essaierons de tenir compte au mieux de vos remarques.**

**7.5 - LES REPAS de l'AIFIC :**

Savez-vous que nous organisons 2 repas par an, en juin et décembre	OUI= 78/88 soit 88%; NON= 6/88 soit 7%; NSPP=4 soit 5%
Si oui, avez-vous participé au moins à un de ces deux repas	OUI= 31/78 soit 40%; NON= 34/44 soit 44%; NSPP=13 soit 16%
Si oui, Avez-vous apprécié ce moment de détente ?	OUI= 28/31 soit 90%; NON= 3/31 soit 10%;
Si vous n'avez pas apprécié, pourquoi?	bruyant=3
Si vous n'avez jamais participé à ces repas, pourquoi ?	Trop loin=28/35 finance=2/35 Handicapé=1/35
Détaillez :	

**(\*) A noter: Beaucoup de provinciaux regrettent leur éloignement , car ils auraient apprécié participer, même chose pour certains parisiens qui n'ont pas la possibilité de participer pour différentes raisons.**

**7.6- LE CAFE LITTERAIRE:**

Savez-vous que nous organisons 1 café littéraire par trimestre ?	OUI= 66/88 soit 75%; NON= 13/88 soit 15%; NSPP=9 soit 10%
Si oui, avez-vous participé	OUI= 7/66 soit 11%; NON= 40/66 soit 61%; NSPP=18 soit 29%
Si oui, quelle est votre appréciation ? (*)	instructif=3 audible=3 convivial=7
Autre précisez :	

**(\*) A noter: Certains participants ont donné plusieurs qualificatifs.**

Quelle fréquence souhaitez-vous ?	2 mois= 4	3 mois= 7	6 mois= 1
Si vous n'avez pas apprécié, pourquoi ? Détaillez			
Préfèreriez-vous que ces cafés aient lieu	en semaine= 5	samedi= 7	dimanche= 4
Si vous n'avez pas participé à ces cafés, pourquoi ? : (*)			
Je crains de ne pas entendre.	19/77 soit 25%		
Je n'aime pas lire	4/77 soit 5%		
Les livres proposés ne m'intéressent pas	5/77 soit 6%		
Je n'ai pas le temps	15/77 soit 19%		
Livres trop chers	0		
trop loin	34/77 soit 44%		
ne se prononcent pas	11/77 soit 14%		

**(\*) A noter: Certains provinciaux regrettent leur éloignement car ils auraient apprécié participer, même chose pour certains parisiens qui n'ont pas la possibilité de participer pour différentes raisons.**

**des remarques personnelles:**

- M. L. ne peut assister vu l'éloignement , mais lit les livres proposés et a apprécié "Où on va papa?"**
- M. M. va essayer d'initier cette activité à l'ANDS (pourquoi ne pas le faire avec les 15 adhérents du 76?)**
- M. D. du 73 regrette également son éloignement .**
- JP. G. nous dit : "ambiance très sympa, très audible grâce au bon comportement des participants"**

**7.7- L'ATELIER MUSIQUE:**

Savez-vous que nous organisons 1 atelier musique par trimestre ?	OUI= 67/88 soit 76%; NON= 16/88 soit 18%; NSPP=5 soit 6%
Si oui, y avez-vous participé au moins une fois	OUI= 12/67 soit 18%; NON= 52/67 soit 78%; NSPP=3 soit 4%
Si oui, quelle est votre appréciation d'ensemble ?	aucune=0 moyenne=1 bonne=9 très bonne=2
Votre appréciation au niveau des instruments joués ?	aucune=0 moyenne=3 bonne=7 très bonne=1
Votre appréciation au niveau des chants ?	aucune=4 moyenne=3 bonne=5 très bonne=0
Globalement, cela vous réconcilie-t-il avec la musique ?	OUI= 5/12, NON= 6/12 , NSPP=6/12
Si vous n'avez pas apprécié, pourquoi ? Détaillez	

**des remarques personnelles:**

- Y. D. signale qu'elle ne reçoit pas les invitations pour la musique et le groupe de parole.**
- A. N. ne sait pas que cet atelier existe!**
- Réponse: Les groupes de paroles sont des activités de l'IFIC, et les invitations pour la musique sont signalées par mailings, sur le site, sur les bulletins, et sur la "lettre IFIC".*

Si vous n'avez pas participé à ces ateliers, pourquoi ? : (*)	
Je crains d'être agressé par les bruits	9/52, soit 17%
Mon implant déforme totalement la musique	<b>22/52, soit 42%</b>
Je n'aime pas la musique	3/52, soit 6%
Je n'ai pas le temps	12/52, soit 23%
Trop loin	<b>22/52 soit 42%</b>
je travaille	3/52 soit 6%

**(\*) A noter: certaines personnes ont donné plusieurs raisons, mais la déformation de la musique semble rédhibitoire, et toujours l'éloignement.**

**des remarques personnelles:**

**Je vais régulièrement à des concerts, mais j'évite les orchestres (?) L'atelier musique ne m'apporte pas de bénéfice. J'entends encore très mal ; fini la musique pour moi!**

**Les grincements de portes me semblent plus jolis que la musique que j'entends.**

**Je suis mélomane, mais ce que je perçois de la musique est une détestable plaisanterie. C'est ma principale déception. J'aime beaucoup la musique, mais elle est devenue désagréable pour moi.**

**Pour les chants en chinois, la compréhension est impossible (ah bon? Pourtant..) ; mais l'atelier reste très apprécié.**

**Nous regrettons encore une fois que nos provinciaux ne puissent participer à ces activités parisiennes, nous allons tenter de mettre en œuvre des actions pour tester les possibilités de délocaliser ces activités. Nous aurons besoin du soutien d'animateurs provinciaux pour cela.**

**Mais il y aura aussi des difficultés car souvent il y a éloignement important entre les personnes et tous n'ont pas**

## 7.8- AUTRES ACTIVITES dans le cadre de l'AIFIC

Souhaitez-vous que l'AIFIC anime d'autres activités ?	<b>OUI=9/88 soit 10%; NON= 21/88 soit 24%; NSPP= 58 soit 66%</b>
Si oui, laquelle (lesquelles) ? Précisez :	Sortie régions=1; danse=1; sortie ciné/expo/théâtre/3
Seriez-vous prêt à en animer une ou plusieurs ?	oui=3/9 soit 33%
Si oui, laquelle (lesquelles) ? Précisez :	voir annexe et chapitre 9

**des remarques personnelles:**

**JL. R. de Dijon se dit prêt à animer des activités sur Dijon.**

*(réponse: Il y a 2 personnes sur le 21, 1 sur le 39 et 1 sur le 25, nous vous communiquerons leur coordonnées)*

**F.M. de Nevers se dit prêt à animer une activité mais comment faire avec une surdité totale et l'éloignement?**

**M. P. propose d'animer des sorties sur ANGERS, ( voir son programme).**

**F. G. de R.P. propose d'organiser des sorties ciné/expos.**

**N. D. du 17, souhaiterait organiser des activités "danse" et théâtre.**

**A. A. de R.P. organiserait bien un atelier peinture.**

**C. M. de R.P. propose des "sorties pouvant réunir toutes les bourses", pique-nique, auberge espagnole**

**Nous invitons toutes les personnes de province, désireuses de développer ces activités sur leur région, à le faire savoir à aific@wanadoo.fr, ou par courrier.**

**Nous transmettrons alors à ces personnes la liste des adhérents qui résident à proximité.**

**7.9- LE SITE INTERNET** <http://www.aifific.fr>

Savez-vous que l'AIFIC anime un site sur Internet ?	OUI=59/88 soit 67%; NON= 11/88 soit 12%; NSPP= 18 soit 21%
Si oui, l'avez-vous visité ?	OUI=36/59 soit 61%; NON= 14/59 soit 23%; NSPP= 9 soit 16%
Si oui, quelle appréciation lui donnez vous ?	Bien= 30; moyen = 1 ; nspp=5
Quelle (s) amélioration (s) souhaiteriez-vous ? Précisez	plus de témoignages, moins de photos, forum, (voir annexe)
Si vous ne l'avez jamais consulté, pourquoi ? :	
<b>je n'ai pas Internet</b>	<b>22 personnes</b>
Je n'ai pas le temps	6 personnes
	mal voyant=2, pas eu besoin=2

**des remarques personnelles:**

**C. P. du 93 nous dit qu'elle ignorait que l'AIFIC avait un site internet, et qu'elle va pouvoir le visiter.**

**M. P. souhaite plus de témoignage**

**L. P. de R.P. suggère moins de photos (OK)**

**V. J. conseille de ne pas tout publier.**

**D. L. de Paris, informaticien, trouve que "le site est à revoir, contenu pauvre, positionnement, visibilité google à revoir, caractères trop petits, confusion AIFIC/IFIC !"**

*(Vraiment D. L., nous aurions besoin de vous, dommage que vous soyez "ARCHI BOOKE")*

**8 - L'ASSURANCE de GROUPE POUR VOS PROCESSEURS (chez AGF):**

Savez-vous que l'AIFIC propose une assurance de groupe à ses adhérents ?

OUI=80/88 soit 91%; NON= 3/88 soit 3%; NSPP= 5 soit 6%

Savez-vous qu'il faut être obligatoirement adhérent **ET**

OUI=74/88 soit 84%; NON= 3/88 soit 3%; NSPP= 11 soit 13%

.. à jour de sa cotisation aifc chaque année pour pouvoir en bénéficier ?

Savez-vous qu'il n'est plus nécessaire d'assurer l'implant (partie interne)

et que seule la partie externe est à assurer ?

OUI=70/80 soit 88%; NON=7/80 soit 10%; NSPP= 2 soit 2%

Connaissez-vous les avantages du contrat de groupe AIFIC/AGF (exemples entres autres):

Prothèse collatérale assurée

OUI=30/80 soit 38%; NON=28/80 soit 35%; NSPP=22 soit 27%

Accessoires comme micro HF assuré

OUI=21/80 soit 26%; NON=31/80 soit 39%; NSPP= 28 soit 35%

Pas de vétusté

OUI=29/80 soit 36%; NON=26/80 soit 33%; NSPP= 25 soit 31%

**(\* A noter: Si nos derniers rappels ont marqué les esprits, il reste encore des adhérents qui connaissent mal les avantages liés au contrat d'assurance de groupe**

**des remarques personnelles:**

**B. M. croit que le prix de la cotisation est le même avec ou sans intégration de la partie interne.**

**Il dit par ailleurs que M. MAIXANT ne lui envoie rien et qu'il n'est pas très aimable!**

**MC. F. du 59 semble ne pas connaître grand chose sur l'assurance.**

**R. D. du 59 (implantée en 2007) semble ne rien savoir sur l'assurance.**

**JL. R. du 21 dit s'être assuré dans une Mutuelle. (il serait intéressant de connaître les conditions)**

**9 - VOUS et l'AIFIC**

Seriez-vous prêt à donner un peu de votre temps à l'AIFIC ? **OUI=17/88 soit 20%; NON=47/88 soit 53%; NSPP= 24 soit 27%**

Si oui, comment ? :

en devenant administrateur (hors CA actuel)	oui=2: D. G. et G.Q.		
en animant une activité (hors CA actuel)	oui= 3: J. L., F. G.; JL R. sur Dijon		
en assurant des permanences	oui= 3: C. K.; J. D.; J. P.		
en rédigeant des articles du bulletin	oui= 5: J. L, F. M.; C. G.; P. P., JP D.		
en aidant pour le site Internet	oui= 3: C. G.; P. P.; G. Q.		
autre, précisez	oui=1 M. P. sorties sur Angers		

**Nota: les administrateurs actuels ne sont pas comptés dans les "oui"**

**Outre les personnes cités ci-dessus, B. M. et Y. L. se disent prêts à donner un coup de main à l'AIFIC, quand ils seront en retraite. (merci bien, et Vive la retraite!)**

Quelle est votre appréciation globale :

sur l'AIFIC	mauvaise=1	nspp=10	moyenne=5	bonne=51	excellente=21
sur votre implant	mauvaise=0	nspp=12	moyenne=24	bonne=44	excellente=8
sur les fabricants	mauvaise=0	nspp=18	moyenne=22	bonne=40	excellente=8

**(\* ) A noter: La personne qui a une "mauvaise appréciation" de l'AIFIC se dit elle-même insociable (OUF ! On respire)**

**10 - EXPRESSION LIBRE**

indiquez sur papier libre, tout ce que vous souhaitez nous faire connaître, sur vous, sur l'hôpital Avicenne, sur votre centre d'implantation, et autres:

**1- J-L R. du 21, : "Je suis satisfait de mon implant, des services du Pr FRACHET et de lui-même, un Monsieur très sympathique et très simple".**

**2- D-L M. du 89: " Je suis satisfait de mon intervention par le Pr. FRACHET et de l'ensemble de son équipe"**

**3- M. A. du 75: "Je suis désolé de ne pouvoir venir aux permanences et autres activités car je suis en stage je promets d'y revenir dès que possible".**

**4- R. L du 62 : "Je n'ai pas de réponse du service pour mon problème d'acouphènes revenus après ma seconde opérati**

**5- M. P. du 49: "Très bon accueil et professionnel à Avicenne mais souvent sur-bookés"**

**6- D. G de RP:" A mon sens, les activités existantes sont bien suffisantes. L'information est importante dans l'AIFIC qui doit être un lien entre les anciens et nouveaux implantés. Les implantés ont besoin de parler leurs problèmes liés à la malentendance".**

**7-A. A. de RP: " Toujours plus de relationnel avec nos médecins, avec nos amis implantés.**

**L'implant nécessite une utilisation intense pour améliorer la compréhension orale, et tout ce qui va dans ce sens doit être poursuivi et développé".**

**8- ML L. de Paris: "Equipe d'Avicenne excellente à tous les niveaux"**

**9- G.Q de RP:" Pérennité de l'implant: quand le change-t-on?; standardisation des implants et interfaces?, téléphones adaptés, lien avec d'autres associations d'implantés?**

**10- M.M. du 76 opérée à Rouen: "voudrait s'équiper d'accessoires mais signale qu'il n'y a rien sur Rouen.**

**L'hôpital la renvoie sur les fabricants, or elle ne veut pas commander sans essais préalables. Comment faire? **Se pose là le problème de l'essai avant achat, peu de lieux (audioprothésistes?) pour cela!!****

**Même remarque pour les téléphones. L'expérience des uns et des autres seraient bienvenue, mais sans ga**

**11- F. S. résidant maintenant en Martinique: "adresse ses amicales pensées à tous et meilleurs souvenirs Elle était trésorière à l'espoir Lorrain jusqu'en 2003 et a connu l'AIFIC en étant également adhérente à l'AF**

**12- S.J. Du 41: "regrette les rencontres avec Bobigny, le Pr Frachet, M. Ormezzano. Ce n'est pas un choix, c'est juste un regret que Bobigny soit si loin de mon nouveau lieu de résidence".**

**13- J. D. du 73: "L'AIFIC, malgré mon éloignement m'a toujours soutenue et répondu à mes questions. De plus le bulletin est un réconfort moral. On se sent plus proches et mieux compris les uns des autres, même si ce n'est que sur le papier. Personnellement, cela me suffit."**

**14- F. M. de RP : "je vous félicite pour ce questionnaire utile et bien fait."**

15- J-P. G. de RP : "nous dit beaucoup de bien de l'équipe d'implant de Lariboisière où il a été opéré en 2008 et également de l'IFIC où il est maintenant suivi avec rendez-vous rapides et dépannages efficaces."

16- A. R. de 39: "Ici à Dole, l'implant est mal connu.

En voyant mon fil on m'a demandé si c'était pour le cœur. De plus, on manque d'orthophonistes. Encore merci pour votre fidèle dévouement,..." et elle a joint à son courrier 2 timbres lettres "petit cadeau"

Merci A., c'est adorable!

### **Extraits de lettres jointes aux sondages:**

J. S. de Mantes la Jolie :

"J'aurais aimé donner des réponses plus positives, mais n'habitant ni Paris ni la banlieue, je ne peux ni fréquenter les permanences ni me mettre à disposition, .., même chose pour les activités.

Les quelques contacts que j'ai eus avec l'AIFIC m'ont laissé une excellente impression des personnes, de la convivialité et de la chaleur qui règnent dans ce groupe...

Mon seul vrai contact est le bulletin semestriel que j'apprécie, (ne pourrait-il pas devenir trimestriel?)

De même pour l'hôpital Avicenne: je ne peux vraiment en dire que du bien. Tout le monde y est sympathique et chaleureux, du Pr. FRACHET jusqu'aux orthophonistes.

C'est très réconfortant. Je ne peux que recommander Avicenne.

Aujourd'hui, pour moi, l'IFIC a pris le relais, c'est la même disponibilité.

Avec toute ma sympathie pour l'AIFIC".

Merci J., nous allons étudier la question du bulletin trimestriel.

**Enfin, j'ai voulu réserver pour la fin ce témoignage extraordinaire,( vous en jugerez par vous-mêmes),**

d'A. N. du 94, née au Cameroun:

"...Je n'avais pas encore entendu parler de l'implant car c'est une pratique qui n'existe pas encore au pays. Grâce à mes tantes qui vivent en France depuis 1960, qui, ayant appris que je suis morte à Bertoua (l'est ce qui était venu aux obsèques.

Dieu merci que le jour de leur arrivée avaient trouvé que je venais de sortir du coma.

Je ne parlais plus et n'entendais plus rien.

Après 1 semaine, elles avaient décidé de me ramener ici pour suivre les soins et surtout me faire appareiller. A notre arrivée, elles avaient commencé à chercher un hôpital qui pouvait m'accueillir.

Connaissant bien Avicenne depuis longtemps, elles étaient parties prendre des renseignements auprès de l'équipe ORL qui leur avait tout expliqué sur l'appareillage et qu'il existait même déjà l'implant.

Elles étaient alors revenues me raconter tout ce que l'ORL leur avait parlé de l'implant.

C'était la toute première fois que j'avais entendu parler de ça.

Voilà!"

**(voilà! Comme quoi l'implant, c'est bien un peu...une résurrection!!!)**

Mes remerciements à tous ceux qui ont bien voulu participer à ce sondage.

**A.A.**

**QUESTIONNAIRE: MIEUX VOUS CONNAITRE, MIEUX CONNAITRE L'AIFIC****1- RENSEIGNEMENTS sur la PERSONNE IMPLANTEE**

<b>Nom:</b>	Prénom:		
Adresse :			
Ville :	CP :	Courriel :	
Profession :	Tél :	Fax :	

**2- L'IMPLANTATION COCHLEAIRE**

Date 1er implant :
Lieu :
Modèle :
Marque :
Prothèse collatérale ?
Eventuellement, date du second implant ?
Lieu :
Modèle :
Marque :

**3- SUIVI AVANT L'IMPLANT**

Pathologie	Connue	Inconnue
Si connue, laquelle ( <i>réponse facultative</i> ) ?		
Depuis combien de temps ?		
Qui vous a conseillé l'implant cochléaire?		
Médecin généraliste		
ORL		
un site internet, lequel ?	Hôpital	AIFIC Autre :
Une association, laquelle ?		
Autre, précisez :		
Pour prendre votre décision avez-vous rencontré d'autres implantés ?		
Si oui, où :		
Cela vous a-t-il aidé à vous décider ?		
Avez-vous été documenté sur l'implant ?		
Si oui, par quel moyen ? Précisez :		
Avez-vous participé au choix de l'implant ?		

**4 - SUIVI APRES L'IMPLANTATION**

4.1 - Immédiatement après l'implantation, avez-vous eu des troubles?					
Si oui, lesquels, précisez :					
Combien de temps ont duré ces troubles ?					
Ont-ils disparu totalement ensuite?					
4.2 - Après avoir suivi les premières séances de rééducation à l'hôpital, où avez vous poursuivi les rééducation					
Orthophonie	Hôpital	IFIC	Ailleurs :		
Psychothérapie	Hôpital	IFIC	Ailleurs :		
Réglages	Hôpital	IFIC	Ailleurs :		
4.3 - Au bout de combien de temps de rééducation estimez vous avoir retrouvé audition et compréhension suffisantes ?	1 mois	3 mois	6 mois	1 an et+	jamais

**5 - MATERIELS**

5.1 - Votre processeur, pensez vous qu'il soit ergonomiquement adapté à votre oreille ?	
Est-il facile à manipuler?	
Si non, que faudrait-il améliorer à votre avis ? Précisez :	
5.2 - Piles ou batterie rechargeable (accumulateur)	
Votre processeur utilise-t-il ?	des piles                      une batterie
Si ce sont des piles, combien en utilise t-il	2 piles                      3 piles
Combien de temps dure un jeu de piles ?	2J                      3à 4J                      5à7J                      +de8J

Si c'est une batterie rechargeable:					
Combien dure une charge de batterie?	5 à 12h	12 à 24h	+de 24h		
5.3 - Accessoires du processeur					
La boucle magnétique (BM) permet de recevoir les sons par ondes électromagnétiques					
Votre processeur est-il équipé de la position T (pour capter la BM)					
Si non, possédez vous l'accessoire qui permet de capter la BM.					
Si oui, êtes vous satisfait de la BM :	très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas du tout	
Utilisez vous d'autres accessoires du fabricant?					
Si oui, lesquels, citez en 2 maximum					
Si non, pourquoi :					
Il n'y en a pas qui me convienne					
je ne les connais pas					
Ils sont trop chers					
autre, précisez :					
5.4 - AIDES TECHNIQUES					
<i>Les aides techniques sont des appareils qui permettent d'aider l'audition (en complément de l'implant cochléai</i>					
Utilisez vous ces aides?					
Si oui, lesquelles?	BM	Micro HF	casque	collier bluetooth	
autres, précisez:					
En êtes vous satisfait:	très	satisfait	peu	pas du tout	
5.5 - EVOLUTION des MATERIELS					
Pour l'ensemble des matériels, processeurs, aides auditives, comment être vous tenu					
au courant de l'évolution des matériels par ?	Votre ORL	Revue	IFIC	internet	aifc
ou autres, précisez :					
Fréquentez vous les ateliers proposés par les fabricants à l'IFIC ?					
Si oui, avez-vous été satisfait	très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas du tout satisfait	
Si non, pourquoi ?	loin	pas accessible	je travaille	pas intéressé	
autre, précisez :					
5.6 - SERVICE APRES VENTE					
Avez vous eu besoin d'utiliser le service après-vente?					
Si oui, à qui vous êtes vous adressé ?	Hôpital	IFIC	fabricant	autre :	
Avez-vous été satisfait du service ?					
Si non, pourquoi? Précisez:					
<b>6 - MAISONS DEPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPEES (MDPH)</b>					
Savez vous ce qu'est la MDPH ?					
Savez vous où se trouve votre MDPH ?					
6.1 -vous avez utilisé les services des MDPH, pour :					
Pour la carte d'invalidité:					
Pour la prestation compensatoire du handicap (PCH)					
Pour l'allocation adultes handicapées (AAH)					
Pour autres services, précisez:					
6.2 - Si vous avez utilisé ces services :					
Délais d'obtention des services ?	6mois	1an	1et2ans	jamais	refus
Avez-vous été satisfait de votre MDPH ?					
Si non, pourquoi, détaillez :					
<b>7 - L'AIFIC, VOTRE ASSOCIATION</b>					
7.1 - L'AIFIC et VOUS					
Comment avez-vous connu l'AIFIC?	AVICENNE	ORL	Site	Autre Hôpital	
autre, précisez :					
Estimez vous connaître suffisamment les rôles de l'AIFIC?					
Estimez vous connaître suffisamment les objectifs de l'AIFIC?					



Je n'aime pas lire  
 Les livres proposés ne m'intéressent pas  
 Je n'ai pas le temps  
 Livres trop chers  
 autre précisez :

### 7.7- L'ATELIER MUSIQUE:

Savez vous que nous organisons 1 atelier musique par trimestre ?

Si oui, avez-vous participé au moins à un de ces ateliers ?

Si oui, quelle est votre appréciation d'ensemble ?	aucune	moyenne	bonne	très bonne
Votre appréciation au niveau des instruments joués ?	aucune	moyenne	bonne	très bonne
Votre appréciation au niveau des chants ?	aucune	moyenne	bonne	très bonne

Globalement, cela vous réconcilie-t-il avec la musique ?  
 Si vous n'avez pas apprécié, pourquoi ? Détaillez

Si vous n'avez pas participé à ces ateliers, pourquoi ? :

Je crains d'être agressé par les bruits  
 Mon implant déforme totalement la musique  
 Je n'aime pas la musique  
 Je n'ai pas le temps  
 Autre, précisez :

### 7.8- AUTRES ACTIVITES dans le cadre de l'AIFIC

Souhaitez vous que l'AIFIC anime d'autres activités ?

Si oui, laquelle (lesquelles) , précisez :

Seriez vous prêt à en animer une ou plusieurs ?

Si oui, laquelle (lesquelles) , précisez :

### 7.9- LE SITE INTERNET <http://www.aific.fr>

Savez vous que l'AIFIC anime un site sur internet ?

Si oui, l'avez-vous visité ?

Si oui, quelle appréciation lui donnez vous ?

Quelle (s) amélioration (s) souhaiteriez vous ?, précisez

Si vous ne l'avez jamais consulté, pourquoi ? :

je n'ai pas internet  
 Je n'ai pas le temps

## 8 - L'ASSURANCE de GROUPE POUR VOS PROCESSEURS (chez AGF):

Savez vous que l'AIFIC propose une assurance de groupe à ses adhérents ?

Savez vous qu'il faut être obligatoirement adhérent **ET**

.. à jour de sa cotisation aific chaque année pour pouvoir en bénéficier ?

Savez vous qu'il n'est plus nécessaire d'assurer l'implant (partie interne)  
 et que seule la partie externe est à assurer ?

Connaissez vous les avantages du contrat de groupe AIFIC/AGF (exemples entres autres):

Prothèse colatérale assurée  
 Accessoires comme micro HF assuré  
 Pas de vétusté

## 9 - VOUS et l'AIFIC

Seriez vous prêt à donner un peu de votre temps à l'AIFIC ?

Si oui, comment ? :

en devenant administrateur  
 en animant une activité  
 en assurant des permanences  
 en rédigeant des articles du bulletin  
 en aidant pour le site internet

autre, précisez

Quelle est votre appréciation globale :

sur l'AIFIC	mauvaise	aucune	moyenne	bonne	excellente
sur votre implant	mauvaise	aucune	moyenne	bonne	excellente
sur les fabricants	mauvaise	aucune	moyenne	bonne	excellente

**10 - EXPRESSION LIBRE**

indiquez sur papier libre, tout ce que vous souhaitez nous faire connaître, sur vous, sur l'hôpital Avicer sur votre centre d'implantation, et autres:

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 24 26 27 28

Age :

oui non

oui non

oui non

oui non

oui non

oui non

oui non

oui non

oui non

s suivantes:

ension

oui non

oui non



x),
oui non
oui non
oui non
oui non
oui non
oui non
oui non
oui non
oui non

oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non
oui	non

ne,




















## QUESTIONNAIRE: MIEUX VOUS CONNAITRE, MIEUX CONNAITRE

### 1- RENSEIGNEMENTS sur la PERSONNE IMPLANTEE

Nom:	Prénom:	
Adresse :		
Ville :	CP :	Courriel :
Profession :	Tél :	

### 2- L'IMPLANTATION COCHLEAIRE

Date 1er implant :
Lieu :
Modèle :
Marque :
Prothèse collatérale ?
Eventuellement, date du second implant ?
Lieu :
Modèle :
Marque :

### 3- SUIVI AVANT L'IMPLANT

Pathologie	Connue
Si connue, laquelle ( <i>réponse facultative</i> ) ?	
Depuis combien de temps ?	
Qui vous a conseillé l'implant cochléaire?	
Médecin généraliste	
ORL	
un site internet, lequel ?	Hôpital AIFIC Autre :
Une association, laquelle ?	
Autre, précisez :	
Pour prendre votre décision avez-vous rencontré d'autres implantés ?	
Si oui, où :	
Cela vous a-t-il aidé à vous décider ?	
Avez-vous été documenté sur l'implant ?	
Si oui, par quel moyen ? Précisez :	
Avez-vous participé au choix de l'implant ?	

### 4 - SUIVI APRES L'IMPLANTATION

4.1 - Immédiatement après l'implantation, avez-vous eu des troubles?	
Si oui, lesquels, précisez :	
Combien de temps ont duré ces troubles ?	
Ont-ils disparu totalement ensuite?	
4.2 - Après avoir suivi les premières séances de rééducation à l'hôpital, où avez vous pu	
Orthophonie	Hôpital IFIC Ailleurs :
Psychothérapie	Hôpital IFIC Ailleurs :
Réglages	Hôpital IFIC Ailleurs :
4.3 - Au bout de combien de temps de rééducation estimez vous avoir retrouvé suffisantes ?	1 mois 3 mois 6 mois

### 5 - MATERIELS

5.1 - Votre processeur, pensez vous qu'il soit ergonomiquement adapté à Est-il facile à manipuler?	
Si non, que faudrait-il améliorer à votre avis ? Précisez :	
5.2 - Piles ou batterie rechargeable (accumulateur)	
Votre processeur utilise-t-il ?	des piles
Si ce sont des piles, combien en utilise t-il	2 piles

Combien de temps dure un jeu de piles ?	2J	3à 4J	5à7J
Si c'est une batterie rechargeable:			
Combien dure une charge de batterie?	5 à 12h		12 à 24h
<b>5.3 - Accessoires du processeur</b>			
La boucle magnétique (BM) permet de recevoir les sons par ondes électro			
Votre processeur est-il équipé de la position T (pour capter la BM)			
Si non, possédez vous l'accessoire qui permet de capter la BM.			
Si oui , êtes vous satisfait de la BM :		très satisfait	satisfait
			peu satisfait
Utilisez vous d'autres accessoires du fabricant?			
Si oui, lesquels, citez en 2 maximum			
Si non, pourquoi :			
Il n'y en a pas qui me convienne			
je ne les connais pas			
Ils sont trop chers			
autre, précisez :			
<b>5.4 - AIDES TECHNIQUES</b>			
<i>Les aides techniques sont des appareils qui permettent d'aider l'audition (en compléme</i>			
Utilisez vous ces aides?			
Si oui, lesquelles?	BM	Micro HF	casque
autres, précisez:			
En êtes vous satisfait:	très	satisfait	peu
<b>5.5 - EVOLUTION des MATERIELS</b>			
Pour l'ensemble des matériels, processeurs, aides auditives, comment être vou			
au courant de l'évolution des matériels par ?	Votre ORL	Revue	IFIC
ou autres, précisez :			
Fréquentez vous les ateliers proposés par les fabricants à l'IFIC ?			
Si oui, avez-vous été satisfait	très satisfait	satisfait	peu satisfait
Si non, pourquoi ?	loin	pas accessible	je travaille
autre, précisez :			
<b>5.6 - SERVICE APRES VENTE</b>			
Avez vous eu besoin d'utiliser le service après-vente?			
Si oui, à qui vous êtes vous adressé ?	Hôpital	IFIC	fabricant
Avez-vous été satisfait du service ?			
Si non, pourquoi? Précisez:			
<b>6 - MAISONS DEPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPEES (</b>			
Savez vous ce qu'est la MDPH ?			
Savez vous où se trouve votre MDPH ?			
<b>6.1 -vous avez utilisé les services des MDPH, pour :</b>			
Pour la carte d'invalidité:			
Pour la prestation compensatoire du handicap (PCH)			
Pour l'allocation adultes handicapées (AAH)			
Pour autres services, précisez:			
<b>6.2 - Si vous avez utilisé ces services :</b>			
Délais d'obtention des services ?	6mois	1an	1et2ans
Avez-vous été satisfait de votre MDPH ?			
Si non, pourquoi, détaillez :			
<b>7 - L'AIFIC, VOTRE ASSOCIATION</b>			
<b>7.1 - L'AIFIC et VOUS</b>			
Comment avez-vous connu l'AIFIC?	AVICENNE	ORL	Site
autre, précisez :			

Estimez vous connaître suffisamment les rôles de l'AIFIC?

Estimez vous connaître suffisamment les objectifs de l'AIFIC?

*Pour chaque objectif ou action de l'AIFIC, pensez vous que c'est utile ou inutile et donnez votre appréciation sur ce qui est réalisé en notant de 1 à 10 dans*

Faciliter la réadaptation des implantés au monde des entendants:  
Informers les candidats à l'implant, les implantés, leur entourage:  
Apporter un soutien amical avant et après l'opération:  
Proposer une assurance de groupe pour le processeur:  
Développer des liens avec les médecins, chercheurs, fabricants...:  
Travailler à la sensibilisation du monde des entendants à nos besoins:  
Assurer des permanences régulières (2 fois par mois à Avicenne):  
Assurer des permanences régulières (1 fois par mois à l'IFIC):  
Rédiger des bulletins semestriels d'information:  
Maintenir un site internet  
Diffuser régulièrement des informations par mail ou courrier:  
Proposer des activités culturelles:

utile

#### 7.2 - LES PERMANENCES :

Fréquentez vous les permanences à AVICENNE ?

Si non, pourquoi, détaillez : trop loin inaccessible travaille  
autre, précisez:

Fréquentez vous les permanences à l'IFIC ?

Si non, pourquoi, détaillez : trop loin inaccessible travaille  
autre, précisez :

#### 7.3 - L'INFORMATION :

Estimez vous pour chaque type d'informations diffusées par internet, qu'elles :

Informations sur les matériels( fabricants)

adaptées

OUI ou NON

Informations sur événements culturels

OUI ou NON

Informations administratives (lois, décrets...)

OUI ou NON

Informations générales accessibilité/handicap

OUI ou NON

Quelles autres informations souhaiteriez vous recevoir, précisez:

#### 7.4 - LE BULLETIN SEMESTRIEL :

Estimez vous son contenu correcte et suffisant ?

Quels sujets non abordés souhaiteriez vous voir traités, précisez:

Seriez vous prêt à aider à leur rédaction

#### 7.5 - LES REPAS de l'AIFIC :

Savez vous que nous organisons 2 repas par an, en juin et décembre ?

Si oui, avez-vous participé au moins à un de ces deux repas ?

Si oui, Avez-vous apprécié ce moment de détente ?

Si vous n'avez pas apprécié, pourquoi? bruyant qualité autre :

Si vous n'avez jamais participé à ces repas, pourquoi ? Détaillez :

#### 7.6- LE CAFE LITTERAIRE:

Savez vous que nous organisons 1 café littéraire par trimestre ?

0

Si oui, quelle est votre appréciation ? instructif convivial aud

Autre précisez :

Quelle fréquence souhaitez vous ? 2 mois 3 mois

Si vous n'avez pas apprécié, pourquoi ? Détaillez

Préféreriez vous que ces cafés aient lieu en semaine samedi

Si vous n'avez pas participé à ces cafés, pourquoi ? :

Je crains de ne pas entendre.

Je n'aime pas lire

Les livres proposés ne m'intéressent pas

Je n'ai pas le temps

Livres trop chers

autre précisez :

### 7.7- L'ATELIER MUSIQUE:

Savez vous que nous organisons 1 atelier musique par trimestre ?

Si oui, avez-vous participé au moins à un de ces ateliers ?

Si oui, quelle est votre appréciation d'ensemble ? aucune moyenne bonne

Votre appréciation au niveau des instruments joués ? aucune moyenne bonne

Votre appréciation au niveau des chants ? aucune moyenne bonne

Globalement, cela vous réconcilie-t-il avec la musique ?

Si vous n'avez pas apprécié, pourquoi ? Détaillez

Si vous n'avez pas participé à ces ateliers, pourquoi ? :

Je crains d'être agressé par les bruits

Mon implant déforme totalement la musique

Je n'aime pas la musique

Je n'ai pas le temps

Autre, précisez :

### 7.8- AUTRES ACTIVITES dans le cadre de l'AIFIC

Souhaitez vous que l'AIFIC anime d'autres activités ?

Si oui, laquelle (lesquelles) , précisez :

Seriez vous prêt à en animer une ou plusieurs ?

Si oui, laquelle (lesquelles) , précisez :

### 7.9- LE SITE INTERNET <http://www.aific.fr>

Savez vous que l'AIFIC anime un site sur internet ?

Si oui, l'avez-vous visité ?

Si oui, quelle appréciation lui donnez vous ?

Quelle (s) amélioration (s) souhaiteriez vous ?, précisez

Si vous ne l'avez jamais consulté, pourquoi ? :

je n'ai pas internet

Je n'ai pas le temps

## 8 - L'ASSURANCE de GROUPE POUR VOS PROCESSEURS (chez AGF):

Savez vous que l'AIFIC propose une assurance de groupe à ses adhérents ?

Savez vous qu'il faut être obligatoirement adhérent **ET**

.. à jour de sa cotisation aific chaque année pour pouvoir en bénéficier ?

Savez vous qu'il n'est plus nécessaire d'assurer l'implant (partie interne)

et que seule la partie externe est à assurer ?

Connaissez vous les avantages du contrat de groupe AIFIC/AGF (exemples entre

Prothèse colatérale assurée

Accessoires comme micro HF assuré

Pas de vétusté

## 9 - VOUS et l'AIFIC

Seriez vous prêt à donner un peu de votre temps à l'AIFIC ?

Si oui, comment ? :

en devenant administrateur

en animant une activité			
en assurant des permanences			
en rédigeant des articles du bulletin			
en aidant pour le site internet			
autre, précisez			
Quelle est votre appréciation globale :			
sur l'AIFIC	mauvaise	aucune	moyenne
sur votre implant	mauvaise	aucune	moyenne
sur les fabricants	mauvaise	aucune	moyenne

**10 - EXPRESSION LIBRE**

indiquez sur papier libre, tout ce que vous souhaitez nous faire connaître, sur vous sur votre centre d'implantation, et autres:



















