



AUDITION ET SURDITÉS : CONSTRUISONS ENSEMBLE CE CHANGEMENT SYSTÉMIQUE

Rapport d'activité 2023





Jean-Pierre Meyers
président

LE MOT DU PRÉSIDENT

L'année 2023 a été une période de défis et de réalisations pour notre fondation, marquée par notre engagement continu envers la communauté des personnes sourdes, malentendantes, acouphéniques ainsi que leurs proches.

De la recherche fondamentale à la recherche clinique, notre objectif est d'accompagner des découvertes, de nouvelles thérapies et des innovations porteuses d'espoir. En participant activement à la création de l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur, et des Centres de Recherche en Audiologie, nous avons la volonté de bâtir un projet ambitieux et holistique. L'annonce du lancement de l'IHU reConnect, fondation abritée sous l'égide de l'Institut Pasteur, est une source d'optimisme et de fierté collective. Cela témoigne d'une reconnaissance croissante de l'importance de l'audition dans notre société et de l'engagement des acteurs à accélérer, comme jamais auparavant, les progrès pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

En 2023, un nouveau conseil scientifique a été mis en place, présidé par le professeur Alain Chédotal, membre de l'Académie des sciences. Sa mission, au-delà du suivi des projets de recherche sélectionnés, est d'assister le conseil d'administration en proposant de nouvelles orientations stratégiques en matière de soutien à la recherche dans toutes ses dimensions.

De très beaux projets sociétaux porteurs d'espoir pour notre cause ont une nouvelle fois été récompensés par les Prix Inclusion Surdités. Ils ont été mis à l'honneur lors de notre soirée « Ensemble à l'écoute de la vie », en présence de Julie Gayet,

la marraine de la fondation. AuditionSolidarité a ainsi reçu le Prix Or pour son travail visant à fournir gratuitement des appareils auditifs aux personnes défavorisées. L'ARCAF a été récompensée du Prix Argent pour son engagement dans la prévention des violences faites aux femmes, en intégrant davantage de femmes sourdes dans son programme d'autodéfense. Le Service Départemental d'Incendie et de Secours du Calvados a reçu le Prix Bronze pour son initiative d'adaptation des services de secours pour les personnes sourdes ou malentendantes.

En 2023, la fondation a intensifié son travail de plaidoyer institutionnel en collaboration avec les associations de l'écosystème, notamment sur la question du 100 % Santé. La fondation a également souhaité apporter sa contribution à la stratégie nationale de santé en proposant d'élargir le dépistage auditif dès 50 ans, de l'étendre en entreprise et en Ehpad et soutenir la recherche en innovations sociales. Nous avons aussi travaillé de concert avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie pour mettre à la disposition des assurés des informations pertinentes de prévention et de sensibilisation à la santé auditive.

Notre devoir d'impact nous pousse à collaborer étroitement avec tous les acteurs concernés, dont certains ont souhaité contribuer à ce rapport, afin de créer un réel changement social et sociétal. C'est grâce à l'engagement et à la solidarité de chacun que nous pourrions continuer à faire avancer notre cause et à construire un avenir qui intègre davantage et respecte mieux la différence de l'autre.

Alors, restons à l'écoute de la vie, celle de tous. En vous remerciant de votre soutien.



Denis Le Squer
directeur général

LE MOT DU DIRECTEUR GÉNÉRAL

Les chiffres interpellent, qu'il s'agisse du nombre de personnes concernées par un trouble de l'audition, des jeunes qui demain seront plus nombreux à se confronter aux conséquences de ces troubles, des coûts pour la société de la non mise en place d'une politique de prévention et de repérage précoce des troubles de l'audition...

En 2023, dans nos échanges, dans nos rencontres, nous avons été témoins des défis qu'il nous reste encore à relever pour que la santé auditive soit reconnue comme un sujet transversal des politiques publiques. La fondation œuvre au quotidien pour que l'audition, les surdités ne soient plus considérées comme des sujets secondaires, non prioritaires.

Je prends pour premier sujet la mise en œuvre de la loi 100 % Santé dans le domaine de l'audition. Cette réforme est un très grand succès. Cependant des lacunes persistent, notamment en ce qui concerne la prise en charge de certains troubles de l'audition qui ne trouvent pas satisfaction dans la réforme actuelle. Ces manquements entraînent une inégalité sociale de santé avec un impact sur la qualité de vie, les apprentissages scolaire et professionnel, l'insertion sociale de nombreuses personnes, comme les personnes sourdes sévères ou profondes, les enfants, ainsi que les personnes acouphéniques.

C'est pourquoi nous avons travaillé en étroite collaboration avec les associations de personnes sourdes, malentendantes ou acouphéniques pour alerter les pouvoirs publics sur cette question cruciale et proposer des solutions visant à garantir un accès équitable à des soins auditifs de qualité pour tous.

En 2023, la Fondation Pour l'Audition a également intensifié son engagement dans le programme « Mon Bilan Prévention », en formulant un ensemble de propositions spécifiques à l'ARS Hauts-de-France, à l'Assurance maladie et à la Direction générale de la santé du ministère de la Santé et de la Prévention pour y inclure la santé auditive. Ces propositions comprennent une intégration d'un test de l'audition dans l'auto-questionnaire destiné aux bénéficiaires et une fiche d'aide au repérage des risques pour les professionnels de santé. La fondation plaide ainsi pour une plus large sensibilisation aux risques de perte auditive, au repérage précoce pour une meilleure prise en charge.

En travaillant conjointement avec les personnes concernées, et toutes les parties prenantes engagées pour une meilleure prise en compte de l'audition et des surdités dans notre société, nous aspirons à adapter les politiques publiques pour garantir une prise en charge complète et globale de l'audition et des surdités afin de créer un véritable changement social, sociétal et systémique. La stratégie de la Fondation Pour l'Audition, qui sera pleinement déployée cette année, mettra l'accent sur le devoir d'impact afin de garantir que chaque action que nous entreprenons avec de multiples partenaires contribue de manière significative à l'avancement de notre cause. Ensemble, nous pouvons faire de l'égalité de l'accès aux soins, à l'éducation, à l'emploi et au droit à bien vieillir une réalité pour tous.

Nous restons fermement engagés dans cette ambition.

CHIFFRES CLÉS DE L'AUDITION



1 FRANÇAIS SUR 4 de 18 à 75 ans est touché par une forme de trouble de l'audition

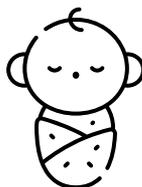
(Inserm, 2022)

Plus de **44 % DES FRANÇAIS** ont déjà ressenti des **ACOUPHÈNES**

(Sondage ifop pour JNA - 2024)

LA PERTE D'AUDITION : premier facteur de risque évitable de la **DÉMENCE**

(Lancet, 2020)



En France, **1 ENFANT SUR 1 000** naît avec une **surdité profonde** avec **80 % d'origine génétique** dont plus de 120 formes identifiées

(<https://maladiesrares-necker.aphp.fr/surdites/>, décembre 2023)



1 JEUNE SUR 2 dans le monde s'expose à des **niveaux sonores dangereux** pour son audition en ayant des pratiques à risque

(BMJ Global Health, 2022)

COUP D'ŒIL SUR 2023



1 200 FESTIVALIERS DE ROCK EN SEINE ont été accueillis sur le **stand RelaxSon**



61 ARTICLES SCIENTIFIQUES publiés grâce au soutien de la **fondation** en 2023

LES SOUTIENS À LA RECHERCHE ONT REPRÉSENTÉ 793 000 euros (hors Institut de l'Audition et Centres de Recherche en Audiologie Necker et Pitié-Salpêtrière)

86 % du budget réalisé a été affecté aux missions sociales : la recherche, l'amélioration du quotidien des personnes concernées par un trouble de l'audition, la sensibilisation et la prévention

En 2023, **393 RESSOURCES PÉDAGOGIQUES** ont été téléchargées sur **dsybel.fr**

(sur un total de 1 243 ressources téléchargées depuis 2020)



L'application de repérage auditif **Höra** comptabilise depuis son lancement en décembre 2019 plus de **116 007 téléchargements** (36 669 en 2023) et **121 152 tests** (42 359 en 2023)

548 462 PAGES ont été consultées sur le site **fondationpourl audition.org**



ZOOM SUR

TEMPS FORTS DE L'AUDITION

Tout au long de l'année, la Fondation Pour l'Audition a activement participé à plusieurs événements clés en mettant en lumière l'importance de la santé auditive et de l'inclusion des personnes sourdes ou malentendantes.

À l'occasion de la **Journée Mondiale de l'Audition et de la Journée Nationale de l'Audition en mars**, nous avons pris la parole dans une tribune appelant à des actions immédiates pour améliorer la santé auditive.

Plus tard, lors de la **semaine pour la qualité de vie et des conditions de travail**, la fondation a souligné sur ses canaux d'information l'importance que les salariés français accordent aux entreprises impliquées dans la santé au travail de leurs salariés, en présentant notamment l'exemple de Saint-Gobain.

En **septembre**, lors de la **Journée Mondiale des Sourds**, la fondation a mis en avant son programme de mentorat pour les étudiants sourds ou malentendants, avec le témoignage d'un étudiant accompagné.

En **octobre**, durant la **semaine de la santé auditive au travail**, la fondation a valorisé l'approche d'Allianz pour promouvoir la santé auditive au sein de l'entreprise, avec le témoignage de Patricia Gaudry-Viel, médecin du travail.

À l'occasion de la **semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées**, la fondation a salué les initiatives inspirantes de TF1 et de Schneider Electric pour une inclusion plus efficace des personnes sourdes ou malentendantes, avec des prises de parole de Céline Gaxatte et Julie Legoubin.

Dans le cadre de cette semaine, deux étudiants du programme mentorat ont eu l'opportunité, **lors du DuoDay, d'être accueillis au Sénat** afin d'échanger et de témoigner sur la réalité de leur handicap tout en découvrant l'activité d'un parlementaire.

IMPACT DU SOUTIEN À LA RECHERCHE : 10 ANS D'EFFICACITÉ

Entre 2013 et 2022, la Fondation Pour l'Audition a soutenu 106 lauréats en France et à l'étranger du domaine de l'audition à travers notamment des prix scientifiques, des bourses, des soutiens aux laboratoires, aux équipes de recherche de l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur et aux Centres de Recherche en Audiologie Necker et Pitié-Salpêtrière de l'AP-HP.

SOUTIENS RECHERCHE Période 2013-2022

Institut de l'Audition	Soutien aux laboratoires	Recherche translationnelle	Prix scientifiques
11 starting grants	29 projets de recherche	6 lauréats	6 Grand Prix 11 Prix Emergence
Centres de Recherche en Audiologie	Bourses postdoctorales	Bourses pour médecins	Bourses doctorales
2 soutiens	11 lauréats	2 lauréats	2 lauréats
Bourses Master 2	Bourses de voyage ARO-FPA	Demandes spontanées	Seed grants
8 lauréats	4 lauréats	12 projets soutenus	2 lauréats

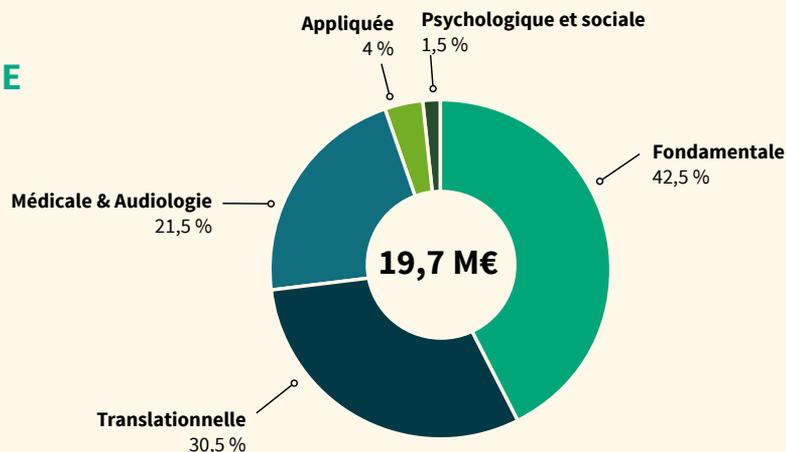
Au niveau géographique, ces soutiens sont répartis de façon homogène sur le territoire français.

Les principales thématiques couvertes par nos soutiens recherche étudient le codage neural, la génétique des surdités, les implants cochléaires, la perception de la parole et les surdités cachées.

Ces soutiens ont permis d'investir tous les champs de la recherche en audition, depuis la recherche fondamentale jusqu'à la recherche clinique et ont donné lieu entre 2013 et 2022 à 167 publications, qui ont nourri le domaine.

Entre 2013 et 2022, 40 % de nos soutiens ont été alloués à des projets de recherche fondamentale et plus de 50 % à la recherche translationnelle et clinique.

DÉMOGRAPHIE DES SOUTIENS DE LA RECHERCHE 2013-2022



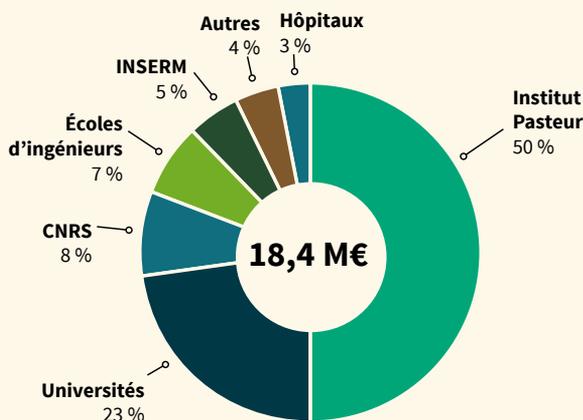
Hors investissements & fonctionnement Institut de l'Audition, CeRIAH et Centres de recherche en audiologie; total analysé : 103 soutiens

Quarante-deux organismes ont été soutenus sur cette même période, avec pour moitié des soutiens à l'Institut Pasteur.

TYPE D'INSTITUTIONS SOUTENUES

42 institutions / 80 soutiens

Depuis 2013, la fondation a apporté son soutien à **124 talents** (étudiants, jeunes chercheurs et cliniciens).



Hors prix personnels (prix scientifiques & bourses ARO-FPA), CeRIAH et Centres de recherche en audiologie; total analysé : 80 soutiens

ENSEMBLE,
À L'ÉCOUTE
DE LA VIE



Prix Inclusion Surdités

PRIX INCLUSION SURDITÉS

Le 9 novembre 2023, la Fondation Pour l'Audition a remis ses Prix Inclusion Surdités au cours de sa soirée annuelle « Ensemble, à l'écoute de la vie ». Un temps pour mettre à l'honneur les initiatives françaises dans le domaine de l'inclusion des personnes sourdes ou malentendantes. La soirée a été placée sous le haut patronage de Fadila Khattabi, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et s'est déroulée en présence de Julie Gayet, marraine de la fondation, accompagnée du président de la Fondation Pour l'Audition, Jean-Pierre Meyers.

Ces Prix, dont c'était la 3^e édition, sont destinés à valoriser des initiatives inspirantes, des innovations, des solutions pratiques ou encore des démarches au service de l'inclusion des personnes sourdes ou malentendantes à tous les âges et dans toutes les situations de la vie. Ces prix suscitent une véritable émulation des acteurs de l'audition et des surdités puisque plus de 90 dossiers ont été déposés.

“

« Invisibilité, méconnaissance, violence, isolement, injustice, tabou... Ensemble, changeons les regards portés par notre société sur la malentendance et la surdité. Nous sommes tous et toutes concernés. Il y a une urgence à nous mobiliser. »

Julie Gayet, marraine de la Fondation Pour l'Audition

”



Le Prix Inclusion Surdités Or, assorti d'une dotation de 40 000 euros, a distingué **AuditionSolidarité**, association loi 1901, créée en 2008 par trois femmes convaincues que l'accessibilité à l'audition est l'affaire de tous et qu'il y a des solutions pour que chacun puisse y avoir droit.

Fortes de leur expérience respective, Christine Bourger, Carole Ercole et Odile Petit se lancent dans le projet audacieux d'appareiller gratuitement les personnes démunies sourdes et malentendantes. Ce dispositif s'adresse à toutes les personnes sourdes ou malentendantes en France, exclues du dispositif 100 % Santé mis en place depuis 2021. Aujourd'hui, de nombreux partenaires les soutiennent comme l'AP-HP, l'Agence française pour le développement, de nombreuses fondations, le réseau d'audioprothésistes solidaires, des ORL, des acteurs de la solidarité qui donnent tous un coup de main pour permettre au plus grand nombre d'entendre.

À ce jour, près de 4 900 contacts d'acteurs de la solidarité ont été identifiés, 136 audioprothésistes ont signé la charte d'engagement. Depuis janvier 2023, 387 rendez-vous solidaires ont été réalisés et 151 patient-es ont pu être appareillé-es.

Ce prix permettra notamment de renforcer le travail d'identification des personnes cibles, de développer les réseaux d'ORL et d'audioprothésistes solidaires au service du plus grand nombre.



Le Prix Inclusion Surdités Argent, assorti d'une dotation de 30 000 euros, a récompensé l'**Association d'Autodéfense et de Ressources pour le Choix et l'Autonomie des Femmes** (ARCAF) qui agit au niveau de la prévention primaire des agressions afin de lutter contre les violences faites aux femmes.

Depuis 2013, l'ARCAF met en place des stages Riposte d'autodéfense et d'autonomisation pour les femmes et les adolescentes. L'association propose de transmettre des outils simples et efficaces, physiques et verbaux, adaptés à toutes pour riposter

face à des situations d'agression par des proches ou des inconnus. L'ARCAF souhaite intégrer davantage de femmes sourdes dans le réseau Riposte afin d'enrayer les constats suivants : 26,7 % des femmes sourdes déclarent avoir été victimes de violences sexuelles au cours de leur vie ; 32,3 % au moins ont subi une forme de violence verbale ou psychologique. Notamment chez les femmes ou filles handicapées, qui ont beaucoup plus de risques d'être maltraitées que les femmes valides.

Ce prix permettra de développer et d'animer des stages Riposte en langue des signes française sur tout le territoire, avec une apprentie sourde.



Le Prix Inclusion Surdités Bronze, assorti d'une dotation de 20 000 euros, a été attribué au **Service Départemental d'Incendie et de Secours du Calvados** (SDIS 14), établissement public départemental autonome à caractère administratif.

Afin de dialoguer avec les victimes sourdes ou malentendantes, un Kit « MC-ASSIST » (Module Complémentaire pour l'Adaptation des Services de Secours pour l'Inclusion de la Surdité dans nos Techniques) a été créé, qui regroupe

des outils d'acculturation et d'intervention. Cette solution permet de garantir l'accès à un service de secours d'urgence de qualité. Le déploiement a pour ambition d'être national et de devenir une référence pour tous les métiers d'urgence : pompiers, police, gendarmerie, service mobile d'urgence de réa-SMUR.

Ce prix permettra de concevoir le lexique visuel et de disposer d'une banque de données de pictogrammes sur mesure, adaptés à la situation de secours d'urgence. Cette dotation permettra également de développer une application plus opérationnelle pour tous les SDIS de France.

ACCÉLÉRER LA RECHERCHE ET L'INNOVATION

L'année 2023 a été l'occasion d'amorcer un tournant stratégique dans la politique scientifique de la fondation, porté par son nouveau conseil scientifique. Cette année aura aussi été marquée par de belles réussites institutionnelles et des avancées concrètes de la communauté de chercheurs et médecins constituée autour de la fondation. Autant de jalons sur la route menant aux premières thérapies des troubles de l'audition.

Susciter l'émulation autour de l'audition

Avoir une recherche de haut niveau nécessite un maillage de laboratoires aux thématiques diversifiées, une masse critique de chercheurs et médecins qui font avancer les connaissances, font surgir de nouveaux paradigmes qui, à leur tour, engendrent de nouveaux questionnements. La Fondation Pour l'Audition a pour ambition de susciter une émulation autour de l'audition et contribuer à ce terrain fertile, propice à l'innovation. Pour cela, il faut bien connaître le tissu académique français, mais avoir aussi un œil extérieur pour s'inspirer de ce qui fonctionne ailleurs.

C'est pourquoi la fondation s'est dotée d'un conseil scientifique international de haut niveau. Son objectif ? Orienter la stratégie scientifique et sélectionner les meilleurs projets pour soutenir la recherche dans les directions les plus prometteuses. Renouvelé en 2023 pour un mandat de trois ans, par le conseil d'administration duquel il dépend, ce conseil est présidé par le Pr Alain Chédotal. Sept personnalités ont été nommées en 2023 et deux autres les ont rejoints début 2024 afin de satisfaire aux règles de fonctionnement établies.

LE POINT DE VUE DE...



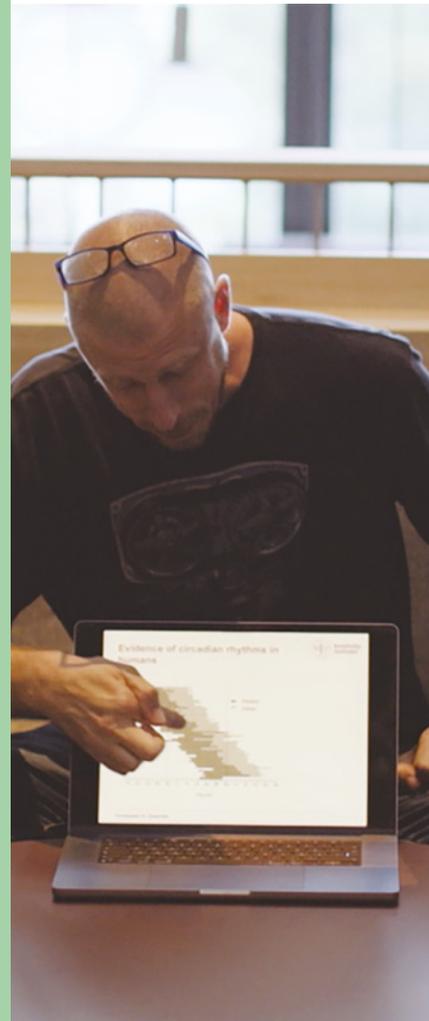
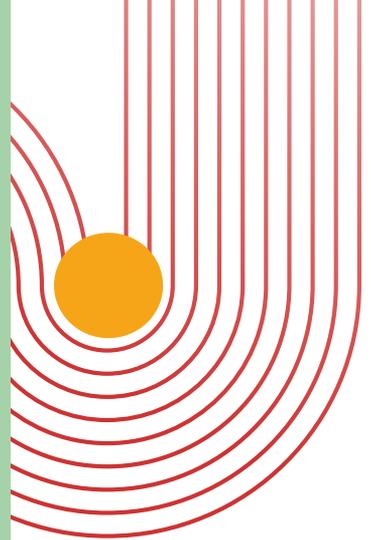
PR ALAIN CHÉDOTAL

président du conseil scientifique

« Il faut attirer de nouvelles équipes dans le domaine de l'audition. »

Pour dynamiser le réseau de recherche français sur l'audition, la fondation s'appuie sur son conseil scientifique international, composé de neuf personnalités expertes dans différents domaines de l'audition ou s'y rattachant. Ce conseil, placé sous la responsabilité du conseil d'administration, a un rôle de réflexion stratégique pour orienter la politique scientifique de la fondation. Il est aussi chargé de proposer les lauréats des Prix scientifiques de la fondation et d'évaluer les projets des candidats aux soutiens. Le principal critère de choix est bien sûr l'excellence et l'originalité des projets. Mais il y a d'autres enjeux auxquels nous sommes attentifs, en particulier la diversité des thématiques couvertes et l'équilibre Paris-régions. Aujourd'hui le vivier français de chercheurs qui travaillent sur l'audition est relativement restreint, il est constitué d'une centaine d'équipes sur le territoire. Et elles sont nombreuses à avoir déjà postulé à un soutien. Pour stimuler le domaine et favoriser l'émergence de concepts nouveaux, il faut aujourd'hui attirer de nouvelles équipes. Ce sujet, central, a fait l'objet des premières réflexions du conseil scientifique. L'objectif est d'amener vers la thématique de l'audition des scientifiques issus d'autres disciplines; rien de tel pour défricher de nouveaux sujets de recherche fondamentale et médicale et fertiliser le domaine. Pour cela, des chaires scientifiques et médicales seront proposées, dès 2024. Le conseil scientifique poursuit son travail afin de déterminer quels axes de recherche sont absents du paysage français pour y remédier en s'inspirant de ce qui se fait efficacement à l'étranger.

En 2024 la fondation abordera par ailleurs un tournant stratégique en élaborant les conditions favorables aux futurs soutiens des recherches en sciences humaines et sociales, pour faire bouger les lignes de ce côté-là également. La diversité des sujets abordés à la fondation fait que s'investir dans son conseil scientifique est passionnant !





LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

• Alain Chédotal, président (A)

Institut de la Vision, Paris et

Université de Lyon 1, France

Le Pr Chédotal étudie les mécanismes qui contrôlent l'établissement des connexions neuronales au cours du développement du système sensoriel (vision/audition).

• Bastian Epp (B)

Technical University of Denmark, Danemark

Le Dr Epp explore la mécanique cochléaire, le traitement du signal auditif et la perception auditive à travers la psychoacoustique, la neurophysique et la physiologie.

• Lisa V. Goodrich (C)

Harvard Medical School, MA, USA

La Pre Goodrich s'intéresse à l'assemblage et au maintien des circuits neuronaux auditifs.

• Bence György (D)

Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology
Basel, Suisse

Le Pr György développe des thérapies géniques pour les maladies de la vision et le syndrome de Usher de type 2A.

• Guillermina López-Bendito (E)

Université Miguel Hernandez, Alicante, Espagne

La Pre López-Bendito explore le développement et la plasticité des circuits cérébraux sensoriels durant la vie embryonnaire.

• Cécile Parietti-Winkler (F)

CHRU de Nancy, France

La Pre Parietti-Winkler étudie les effets de l'exposition au bruit et aux solvants sur le système auditif. Elle a aussi développé des outils de formation pour les chirurgiens ORL.

• Gabrielle H. Saunders (G)

Université de Manchester, Royaume-Uni

La Dre Saunders évalue les soins auditifs centrés sur la personne et les impacts psychosociaux associés à une perte auditive.

• Michel Thiebaut de Schotten (H)

Institut des Maladies Neurodégénératives,
Université de Bordeaux

Le Dr Thiebaut de Schotten utilise l'imagerie cérébrale pour comprendre le fonctionnement du cerveau normal et pathologique.

• Thierry van den Abbeele (I)

CHU Robert-Debré AP-HP, Paris, France

Le Pr van den Abbeele développe des outils d'exploration auditive et vestibulaire innovantes pour les enfants.

A	B	C	D	E
	F	G	H	I

ZOOM SUR

L'IHU reCONNECT

Annoncée le 16 mai 2023 par le Président de la République, la création de l'IHU reConnect s'inscrit dans le cadre du Plan Innovation Santé 2030. Premier institut européen dédié à l'audition et au cerveau, il vise à accélérer l'innovation dans le domaine de l'audition avec l'objectif ambitieux de passer dans la prochaine décennie d'une médecine compensatrice à une médecine réparatrice. En constituant autour de ses fondateurs – Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur, Fondation Pour l'Audition, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, Université Paris Cité, Inserm – un environnement d'excellence attractif pour les chercheurs, les cliniciens et les partenariats industriels, il permettra de mettre en synergie leurs compétences complémentaires pour dessiner et tester des pistes inédites pour le diagnostic, le traitement et la prévention des troubles auditifs. Cet IHU, dont les travaux démarreront en 2024, sera doté d'un financement de 40 millions d'euros de l'Agence Nationale de la Recherche sur 10 ans.

Bâtir un environnement propice au progrès

Tout processus d'innovation biomédicale s'appuie sur le socle des connaissances issues de la recherche fondamentale. Le long chemin qui mène jusqu'à l'application médicale nécessite la synergie de multiples disciplines et partenaires, chercheurs, cliniciens, professionnels de santé, ingénieurs, industriels et associations de patients. C'est dans cette optique qu'a été créé l'Institut Hospitalo-Universitaire (IHU) reConnect, fondation abritée sous l'égide de l'Institut Pasteur, porté par l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur, et dont la Fondation Pour l'Audition est un membre fondateur. Premier établissement à fédérer tous les acteurs de la santé auditive, cet IHU est destiné à mieux détecter et prévenir les troubles de l'audition et de la parole, et à développer les thérapies du futur. Engagée pleinement dans ce projet, la fondation sera directement impliquée dans le volet « Prévention, éthique et société » de l'IHU. Son ambition ? Améliorer la prévention des troubles auditifs en s'appuyant sur les travaux scientifiques menés par les équipes de l'IHU. Pour cela, elle utilisera son savoir-faire pour élaborer des messages adaptés, proposer des actions de prévention et des adaptations de la réglementation en vigueur afin d'argumenter auprès des pouvoirs publics. Les grands types d'affection visés sont les surdités brusques, la presbycusie¹, le rôle de l'audition dans la survenue de démences et les troubles de la perception auditive (acouphènes, hyperacousie² et misophonie³).

L'année 2023 a aussi été celle de l'inauguration du Centre de Recherche et d'Innovation en Audiologie Humaine (CeRIAH), la plateforme d'exploration fonctionnelle du système auditif humain de l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur. Le centre a intégré une aile du bâtiment abritant le Centre médical de recherche clinique de l'Institut Pasteur à Paris. Les locaux neufs dotés d'équipements de pointe ont été présentés le 10 octobre. Le bâtiment, de très haute technicité, permet de répondre aux contraintes des tests scientifiques complexes qui y sont menés sur des volontaires (voir p. 16 Le point de vue du Pr Paul Avan), notamment avec une protection contre les vibrations et les champs électromagnétiques.



“En créant l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur, la Fondation Pour l'Audition a toujours eu pour ambition de construire un projet d'ampleur pour toutes les personnes sourdes ou malentendantes. L'IHU reConnect, dirigé par la Pr Anne-Lise Giraud-Mamessier, est une formidable reconnaissance de l'État pour accélérer les progrès en faveur de la cause de l'audition, souffrance invisible et enjeu de santé publique. Grâce à son équipement de pointe très complet, le CeRIAH permettra, par le développement d'outils diagnostiques innovants, d'évaluer avec une très grande précision l'audition d'un sujet appareillé ou non dans des situations sonores représentatives de la vraie vie.”

Jean-Pierre Meyers, président de la Fondation Pour l'Audition



1. Presbycusie : perte progressive de l'audition liée à l'âge / 2. Hyperacousie : perception exacerbée des sons / 3. Misophonie : aversion intense et irrationnelle envers des sons ou bruits spécifiques



LE POINT DE VUE DE...

PRE ANNE-LISE GIRAUD-MAMESSIER

directrice exécutive de l'Institut Hospitalo-Universitaire reConnect ;
directrice de l'Institut de l'Audition,
centre de l'Institut Pasteur

« Tout le champ de l'audition devrait être bouleversé par les innovations ! »

La création de l'IHU reConnect est l'aboutissement d'un projet porté par l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur, élaboré en étroite collaboration avec ses partenaires notamment la Fondation Pour l'Audition, qui en est l'un des membres fondateurs. C'est l'union de nos forces qui a su convaincre. Avec cet IHU, qui prendra son essor en 2024, nous pouvons en effet nous féliciter d'avoir réussi à connecter tous les acteurs du monde scientifique de l'audition, de l'audiologie, de l'ORL, comme d'autres spécialités médicales et paramédicales. Et avec les partenariats industriels, l'objectif est de passer dans la décennie à venir d'une médecine compensatrice à une médecine réparatrice au bénéfice des personnes concernées par les troubles de l'audition. L'un des défis sera notamment de découvrir des solutions et thérapies pour les acouphènes, qui deviennent une problématique prégnante dans la population. Diagnostics, traitements, mais aussi conséquences sociétales, c'est

tout le champ de l'audition qui devrait être bouleversé par les innovations !

Depuis des années, la Fondation Pour l'Audition, co-fondatrice de l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur, joue un rôle majeur dans le soutien à la recherche biomédicale. Elle a ainsi contribué largement aux avancées du domaine, notamment en matière de thérapie génique. Aujourd'hui, en s'engageant sur le versant sociétal du programme de l'IHU, elle complète son approche et apporte sa vision des enjeux – considérables – en la matière. Il était en effet essentiel que les aspects sociétaux qui concernent l'audition et ses troubles soient intégrés dans le programme de l'IHU. La Fondation Pour l'Audition a une véritable expertise sur ces sujets. Il s'agit par conséquent d'une excellente opportunité de travailler conjointement afin de transposer les recommandations de nos équipes scientifiques et médicales en santé publique.



« Le CeRIAH sera partie prenante des évolutions à venir. »

Le CeRIAH est une plateforme d'exploration qui permet d'investiguer l'audition et l'équilibre chez des personnes volontaires grâce à des équipements perfectionnés, développés sur place. Il construit et met en œuvre ses propres projets de recherche translationnelle et met son expertise pluridisciplinaire et ses équipements de pointe au service d'autres équipes, notamment celles de l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur, et désormais celles de l'IHU reConnect.

L'un de nos principaux sujets d'intérêt est le vieillissement auditif (la presbycousie), en particulier le vieillissement précoce, préoccupant car en recrudescence aujourd'hui. Avec le projet Audiogenage, nous faisons appel à des centaines de volontaires pour en comprendre les mécanismes et identifier les tests audiologiques nécessaires à un dépistage satisfaisant.

Notre deuxième grand axe de recherche concerne les neuropathies auditives (dans lesquelles les personnes ont des difficultés de compréhension dans le bruit), pour lesquelles les aides auditives sont peu efficaces. Avec le projet Refined, l'objectif est d'affiner les profils cliniques de ces affections pour aboutir à des recommandations d'exploration et de prise

en charge. Nous essayons aussi d'utiliser l'intelligence artificielle pour améliorer les réglages des aides auditives. Soulignons que l'un des enjeux de nos recherches est la collecte et l'exploitation des données, notamment des gisements de données issues des examens des patients dans d'autres entités, par exemple de nos partenaires de l'AP-HP. Pour améliorer ce recueil, nous travaillons à un concept innovant, un dispositif « CeRIAH mobile » destiné à tester les patients sur place, au moment de leur consultation ORL.

Un autre volet majeur de nos activités est celui de la prévention : l'objectif est de sérier les risques et proposer un éventail de recommandations et d'outils adaptés, par exemple en cas de fatigue auditive temporaire à la sortie d'un concert. La sensibilisation du grand public est cruciale, tout comme la formation des médecins qui devraient pouvoir tester simplement leurs patients pour les orienter en urgence si besoin. À ce titre, le CeRIAH assure des formations théoriques et pratiques pour les professionnels, avec une audience internationale.

Nous avons une quinzaine de projets en cours, car les enjeux autour de l'audition sont majeurs ! Le CeRIAH sera partie prenante des évolutions à venir.

Encourager les pistes les plus prometteuses

Le temps de la recherche est long et aventureux et encourager les projets novateurs est toujours un pari sur l'avenir. La Fondation Pour l'Audition fait ce pari, mesuré, basé sur l'expertise de son conseil scientifique. Elle s'attache ainsi, depuis dix ans, à investir les pistes qu'elle juge prometteuses, de la recherche fondamentale à la recherche clinique et jusqu'aux innovations technologiques. Ses soutiens aux laboratoires, aux jeunes talents et l'attribution de ses prix annuels portent leurs fruits, contribuant aux avancées du domaine sur de nombreuses thématiques. Retour sur quelques-uns des succès de 2023.

La chronobiologie de l'oreille interne

Le Grand Prix scientifique 2023 a distingué la Pre Barbara Canlon, de l'Institut Karolinska à Stockholm, pour ses travaux pionniers sur la régulation du fonctionnement de l'oreille interne selon un rythme jour/nuit. Ce prix s'accompagne d'une dotation pour un séjour sabbatique dans un organisme de recherche en France; une manière, pour la fondation, de susciter des collaborations nouvelles et de faire émerger de nouvelles thématiques de recherche en France.

Le codage cérébral de l'audition

L'audition se fait avec notre cerveau et pas seulement avec les oreilles. Comprendre la manière dont les sons sont codés par le cerveau constitue un pan actif de la recherche fondamentale sur l'audition; c'est un enjeu central pour parvenir notamment à mieux restaurer ce sens en cas d'atteinte. Et les progrès sont là! Par exemple les travaux de Ludovic Bellier à l'Université de Berkeley (États-Unis), soutenus en 2015 par une bourse postdoctorale de la fondation, ont permis de reconstituer une chanson des Pink Floyd, «Another Brick in the Wall», à partir des enregistrements cérébraux de personnes écoutant le morceau. Ces résultats inédits font avancer la compréhension des mécanismes cérébraux qui nous permettent de décoder et percevoir la musique.

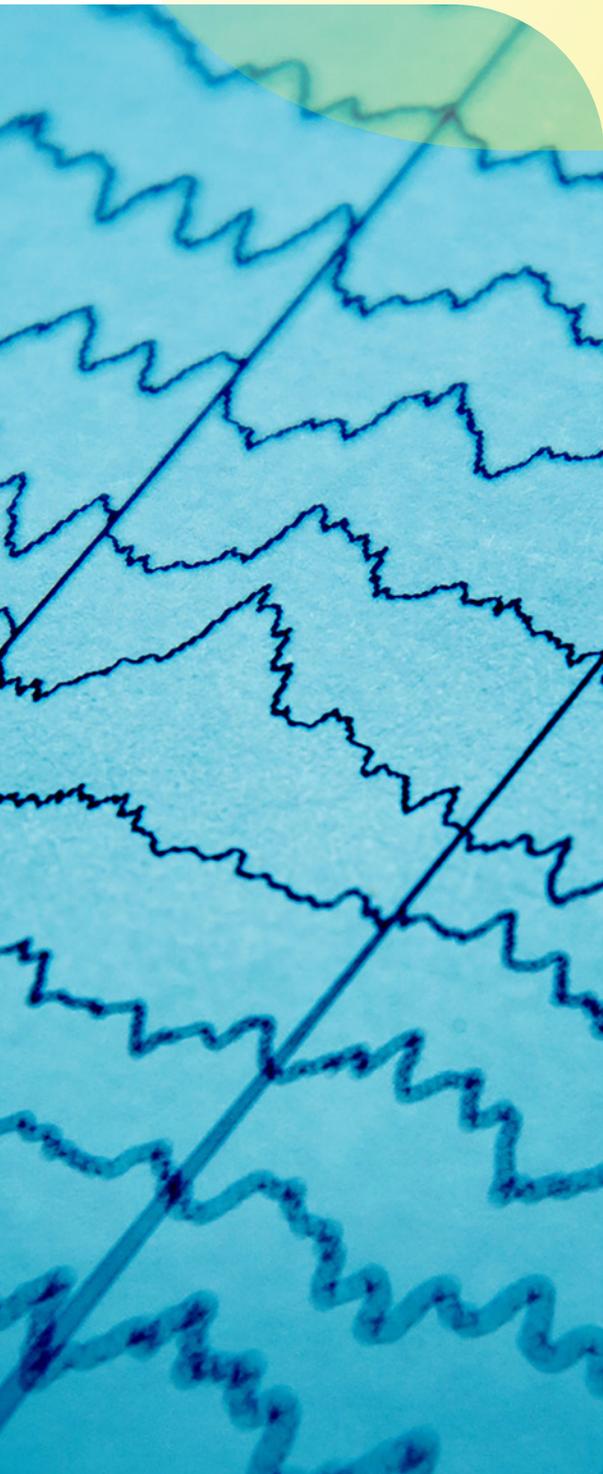


BARBARA CANLON

professeure de physiologie auditive à l'Institut Karolinska à Stockholm (Suède)

Le Grand Prix scientifique de la Fondation Pour l'Audition a pour vocation de saluer le travail d'un scientifique ou d'un médecin ayant fait une découverte majeure dans le domaine de l'audition, ouvrant de nouvelles perspectives pour tous.

La Pre Canlon a été distinguée pour sa découverte de l'horloge biologique (ou circadienne) qui régule le fonctionnement de la cochlée, l'organe sensible de l'oreille interne, sur les 24 heures de la journée. Elle a notamment démontré que, selon l'heure du jour ou de la nuit, notre organisme est plus vulnérable aux traumatismes sonores. De même, un traitement médicamenteux est plus ou moins efficace selon l'heure à laquelle il est administré. Cette découverte majeure des rythmes circadiens dans l'oreille interne ouvre un champ de recherche entièrement nouveau, la chronopharmacologie, dont les résultats pourraient influencer les politiques publiques de santé et la prévention auprès du public.



“

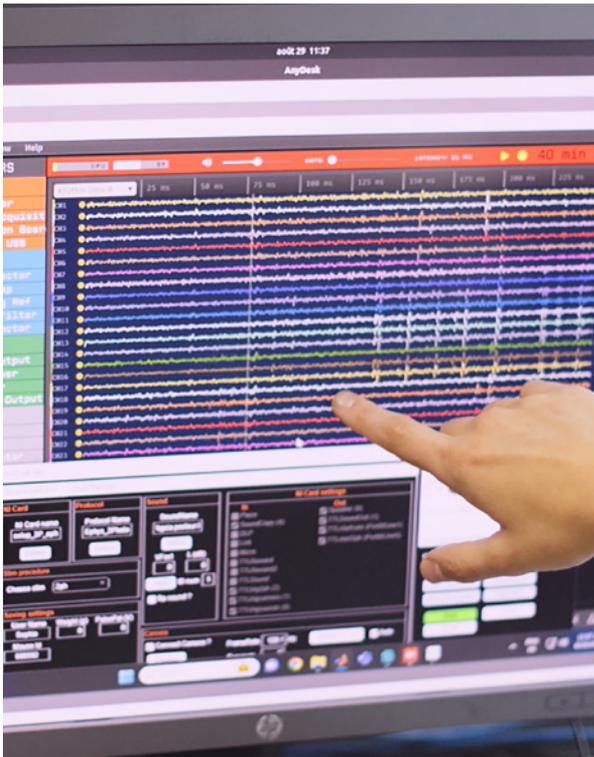
« Le Groupe Dassault s’est associé à la Fondation Pour l’Audition pour accompagner ce projet dans sa phase cruciale d’amorçage. Le projet aujourd’hui a pris de l’ampleur et se ramifie. Nous espérons ainsi contribuer au développement de solutions concrètes pour améliorer la prise en charge des nouveau-nés prématurés. »

Pr Fabrice Wallois, directeur du groupe de recherches sur l’analyse multimodale de la fonction cérébrale au Centre Universitaire de Recherche en Santé, à Amiens

”

Autre exemple, à Amiens une étude menée par le Pr Fabrice Wallois – dont le laboratoire bénéficie d’un soutien depuis 2021 – a révélé pour la première fois que le cerveau des nouveau-nés prématurés a la capacité de traiter l’information rythmique, une aptitude nécessaire au développement cérébral. La privation des sons normalement perçus in utero en fin de grossesse pourrait affecter le développement cérébral chez les prématurés en couveuse. Ces résultats pourraient donc amener à revoir l’univers sonore des couveuses pour limiter le risque de trouble neurodéveloppemental chez les prématurés.

Enfin, la fondation a décerné le Prix Émergence scientifique pour la recherche fondamentale 2023 à Brice Bathellier pour ses recherches sur les réseaux neuroaux impliqués dans le codage des sons (voir encadré).




 Prix
 Émergence
 Scientifique
 pour la recherche
 fondamentale

BRICE BATHELLIER

directeur de recherche au CNRS,
 chef de l'équipe « Dynamique
 du système auditif et perception
 multisensorielle » à l'Institut de
 l'Audition, centre de l'Institut Pasteur
 à Paris

Ses travaux pluridisciplinaires, qui allient
 biologie, intelligence artificielle et modé-
 lisation informatique, visent à élucider la
 manière dont le cerveau encode les sons. En
 parallèle, il exploite ces résultats pour déve-
 lopper un implant novateur dans le cadre
 d'un projet européen visant à restaurer
 l'audition par stimulation cérébrale.

La presbycousie

La prise en charge précoce de la surdit   li  e    l'  ge est essentielle pour   viter tout repli social et l'apparition de troubles cognitifs. Consciente de cet enjeu de sant   publique, la fondation soutient toutes les initiatives d'excellence qui visent    mieux conna  tre, d  pister et traiter ce d  ficit. Ainsi, elle a d  cern   son Prix   mergence scientifique pour la recherche clinique 2023    Sophie Boucher pour ses travaux sur le sujet.

La fondation est   galement engag  e aux c  t  s du Centre de recherche et d'innovation en audiologie humaine (CeRIAH) pour son projet Audiogenage (voir P. 16 Le point de vue de Paul Avan).

Les th  rapies des troubles auditifs

Avec le vieillissement de la population et les pratiques d'  coute    risque, la pr  valence des acouph  nes et de l'hyperacousie est en hausse et va probablement encore cro  tre au cours des prochaines ann  es. Or les m  canismes qui en sont    l'origine sont encore mal connus et ces affections restent    ce jour sans traitement efficace. Certains troubles du neurod  veloppement en particulier, comme le syndrome de l'X fragile, pr  sentent une hyperacousie. L'  quipe de Susanna Pietropaolo, bas  e    Bordeaux, est soutenue depuis 2020 par la fondation pour des travaux qui explorent ces questions au travers de mod  les de souris mimant ce syndrome. Elle a ainsi d  couvert une cible th  rapeutique agissant sur les canaux potassiques de type BKCa, d  j   disponible sur le march  , pour traiter l'hyperacousie. Des r  sultats encourageants qu'il faudra confirmer chez l'humain.

L'essai clinique Notoxis, auquel participe le Centre de Recherche en Audiologie adulte de l'h  pital Piti  -Salp  tr  ri  re AP-HP,   value l'efficacit   d'une nouvelle mol  cule, SENS-401 d  velopp  e par la biotech Sensorion, pour prot  ger l'oreille contre la toxicit   du cisplatine. Ce m  dicament de chimioth  rapie, tr  s utilis   dans de nombreux cancers adultes et p  diatriques, entra  ne en effet une perte auditive permanente et irr  versible chez 60 % des patients. Les r  sultats pr  liminaires de l'  tude en cours ont montr   un profil de s  curit   favorable.



SOPHIE BOUCHER

chirurgienne ORL, praticienne hospitali  re universitaire dans le service d'ORL et chirurgie cervico-faciale du CHU d'Angers, chercheuse dans le laboratoire MitoVasc

Ses travaux portent sur la g  n  tique de la presbycousie, la perte progressive de l'audition li  e    l'  ge et plus particuli  rement sur les formes « pr  coces », de s  v  rit   et d'  volution inattendues pour l'  ge. Elle se consacre    am  liorer le diagnostic, la prise en charge et, plus globalement, le bien-  tre et la qualit   de vie des patients.



Soutenir l'innovation

De la recherche fondamentale à la pratique médicale et aux technologies, la fondation fait de l'innovation l'une de ses priorités en soutenant des projets à haute valeur ajoutée.

À Montpellier, les Pr Frédéric Venail et Philippe Poignet, dont le projet est soutenu depuis 2017, ont développé un dispositif d'endoscopie miniature, basé sur les ultrasons, qui permet de visualiser précisément l'oreille moyenne et l'oreille interne de manière moins invasive que les techniques standards. Ce dispositif innovant pourrait permettre un suivi en temps réel de la chirurgie implantatoire de l'oreille.

Il n'existe pas encore de modèle de laboratoire fiable pour évaluer la toxicité de certaines substances sur les cellules humaines de l'oreille interne ou pour confirmer en laboratoire l'efficacité d'un nouveau médicament. C'est pourquoi le Pr Azel Zine, dont l'équipe est soutenue depuis 2022 à l'Université de Montpellier, développe des organoïdes d'oreille interne, une culture en trois dimensions de cellules sensorielles humaines. Il espère ainsi tester des thérapies novatrices contre la perte auditive.

La fondation soutient par ailleurs l'étude clinique Refined, portée par le CeRIAH (voir P. 16 Le point de vue de Paul Avan), destinée à améliorer les aides auditives grâce à l'intelligence artificielle.

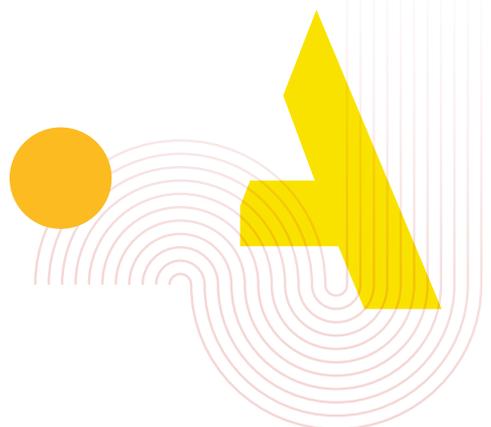
Enfin, chaque année, la Fondation Pour l'Audition s'associe à la SFORL⁴ pour attribuer le Prix SFORL Innovation Médicale Audition. Son but ? soutenir et promouvoir les entreprises innovantes dans le domaine médical de l'audition. Pour cette 3^{ème} édition, deux prix ont été décernés : le premier à OTotwin, un os temporal synthétique, fabriqué par un procédé d'impression 3D haute résolution, pour la formation à la chirurgie de l'oreille moyenne et l'implantation cochléaire. Développé par la Pr Cécile Parietti-Winkler, chirurgienne ORL au CHRU de Nancy, il est commercialisé depuis l'automne 2022.

Le Prix Coup de cœur a été décerné à NoisyWorld, une application de monitoring de l'environnement sonore développée par le Dr Arnaud Norena, directeur de recherche au CNRS à Marseille. Elle permet aux personnes hyperacousiques et acouphéniques de mieux gérer leurs symptômes en fonction de leur dose journalière d'exposition sonore.

Dessiner l'avenir

Forte de son bilan d'impact réalisé en 2023, la Fondation Pour l'Audition a entamé une réflexion stratégique pour définir sa politique scientifique pour les années à venir. Elle poursuivra son soutien à la recherche fondamentale et clinique d'excellence et à l'innovation avec un défi : renforcer le potentiel français de la recherche sur l'audition en attirant de nouvelles équipes et compétences dans le domaine. La création de chaires devrait contribuer à cette dynamique. La fondation a décidé de se saisir du champ de la recherche en sciences humaines et sociales de manière à encourager l'innovation sociale dans le domaine auditif. De nouveaux partenariats devront être tissés avec les acteurs du domaine pour créer des synergies nouvelles. La participation au programme de l'IHU reConnect sera l'une des voies pour parvenir à traduire sur le terrain les avancées de la recherche.

La Fondation Pour l'Audition continuera ainsi à bâtir les moyens de son ambition, celle d'augmenter son impact au bénéfice des personnes concernées et de toute la société.



4. Société Française d'Oto-Rhino-Laryngologie et de chirurgie de la face et du cou



CONSTRUIRE UN ENVIRONNEMENT ÉGALITAIRE PÉRENNE

Depuis neuf ans, la Fondation Pour l'Audition a joué un rôle de défricheur. Elle a exploré des solutions, noué des partenariats, développé des outils afin d'améliorer le quotidien des personnes sourdes ou malentendantes, avec des succès notables. Sa nouvelle orientation stratégique vise à exploiter ce terreau fertile et renforcer son maillage territorial pour accroître son impact et celui des acteurs mobilisés.

Dès sa création, la fondation s'est attachée à porter ou à soutenir des initiatives destinées à accompagner les personnes sourdes ou malentendantes à toutes les étapes de la vie, depuis la petite enfance jusqu'au grand âge, sans oublier leur entourage, familial ou professionnel. Elle a été intensément dans l'action. Aussi a-t-elle choisi, en 2023, de prendre du recul et d'établir un diagnostic à date. Constat : malgré des avancées majeures, en particulier avec le 100 % Santé audiology, la cause de l'audition demeure encore trop en retrait en France. Pour que notre pays soit à la hauteur d'un des grands enjeux du siècle, il s'agit dorénavant de mobiliser davantage les acteurs et faire converger toutes les énergies.

Faire face à un handicap invisible

Avec 10 millions de Français atteints de troubles de l'audition⁵ et des projections en hausse, les conséquences sociétales de ce problème dépassent largement la seule question sanitaire. En effet, quand ces troubles ne sont pas pris en charge ou le sont trop tardivement, ils entraînent désocialisation, isolement et déclin cognitif accéléré. Or l'invisibilité dont souffrent les surdités et la malentendance entrave la prise de conscience et empêche d'en faire une priorité sociétale. Cette invisibilité est à la fois le résultat de la diversité des trajectoires de vie des personnes concernées – presbycousiques, acouphéniques, sourds signants, sourds appareillés, etc. et de la méconnaissance de leurs besoins particuliers. Cette hétérogénéité crée des silos qui ralentissent les réponses globales à apporter.

5. Drees (direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques)

UNE MÉTHODE EN TROIS APPROCHES

OBSERVATION

- NOURRIR LA CONNAISSANCE
- RÉALISER DES ÉTUDES

- Assurer une veille active dans les différents écosystèmes : évolution des acteurs & rendre lisible les rôles et articulation
- Impulser la réalisation d'études objectives et de qualité

APPUI DES ÉCOSYSTÈMES

- FAVORISER LES ARTICULATIONS
- CRÉER DES «COMMUNS»

- Développer des partenariats clé
- Favoriser les collaborations / mutualisations entre les différents écosystèmes et les différents acteurs
- Impulser la création d'outils et actions communs dans une logique d'enrichissement collectif

INNOVATION

- IMPULSER DES PROJETS PERMETTANT DE FAIRE BOUGER LES LIGNES
- ACCOMPAGNER LE DÉPLOIEMENT DE PROJETS AYANT FAIT LEURS PREUVES

- Faire émerger ou repérer des idées / actions nouvelles notamment sur des territoires
- Accompagner leur expérimentation voire leur déploiement

Engager une nouvelle méthodologie

Face à ce constat, la Fondation Pour l'Audition a entamé une réflexion stratégique sur la manière de répondre à ces défis et démultiplier son impact, pour que demain chaque personne sourde, malentendante ou acouphénique bénéficie d'un environnement inclusif et égalitaire. Afin de renforcer l'efficacité et la portée de ses actions, la fondation souhaite s'inscrire dans des écosystèmes au plus près des territoires et au plus près des besoins. Pour ce faire, elle va développer une nouvelle méthode basée sur trois approches (voir encadré ci-dessus). Elle va ainsi valoriser ses acquis, puiser dans son expertise et impliquer tous les acteurs de l'écosystème sur le terrain. Car la véritable question aujourd'hui est celle de l'engagement coordonné de ces acteurs.

En réunissant associations, fédérations, partenaires privés et publics en décembre 2023, la Fondation Pour l'Audition a souhaité croiser les expériences et commencer à tendre des passerelles entre les acteurs de terrain. Et pour davantage d'efficacité, elle a en outre choisi de concentrer ses efforts avec deux premières programmes qui ciblent deux étapes clés de la trajectoire des personnes sourdes ou malentendantes : Vie professionnelle et Bien vieillir.

Accompagner l'inclusion professionnelle

L'inclusion professionnelle est un enjeu majeur car l'état des lieux réalisé pointe de nombreuses faiblesses :

- Le taux d'activité très faible des personnes touchées par un trouble de l'audition ;

- Un repérage des problématiques d'audition complexe et insuffisant;
- Une mauvaise connaissance des réalités des personnes concernées et des implications pour le fonctionnement en entreprise;
- L'isolement du référent handicap, rouage pourtant essentiel;
- Une faible prise en compte des surdités et des troubles de l'audition par les acteurs de l'insertion et de la formation liée à l'absence de connaissance fine des problématiques;
- Enfin, l'existence de trois goulets d'étranglement au sein de l'entreprise : le recrutement, le maintien en emploi et l'évolution de carrière pour les personnes sourdes ou malentendantes.

Favoriser le bien vieillir

Le vieillissement de la population constitue une transition majeure pour notre société. Aujourd'hui, une personne sur trois de plus de 50 ans rencontre des difficultés auditives en France et après 80 ans, plus d'une personne sur deux⁶ est concernée. Pourtant, alors que l'audition est reconnue comme un élément clé du bien vieillir – avec notamment le lien établi entre perte auditive et déclin cognitif –, la fondation a constaté que cette thématique n'était pas traitée ni investiguée à la hauteur des enjeux qu'elle recouvre notamment par les pouvoirs publics. Du fait de leur importance, plusieurs sujets nécessitent une attention particulière : la structuration territoriale et la coordination de parcours de soins intégrés et adaptés aux personnes âgées sur les dimensions de l'audition, avec un rôle clé pour les gérontopôles régionaux, l'articulation entre les domaines de la santé, social et médico-social ainsi que la sensibilisation et l'accompagnement des aidants et la prévention dès 50 ans, angles morts des politiques actuelles.

Avec ce diagnostic, des premières pistes d'action ont été identifiées par la fondation : la réalisation d'études de terrain épidémiologiques, sociologiques et géographiques pour éclairer les enjeux et guider les réponses à apporter et l'accompagnement des innovations en s'inspirant particulièrement des territoires.



Garder le cap sur l'impact

Le devoir d'impact constituera dorénavant la nouvelle boussole stratégique de la Fondation Pour l'Audition, avec la priorité donnée aux actions les plus susceptibles d'amener à des résultats transformatifs et visibles. L'enjeu de 2024 sera la mise en place de cette nouvelle méthodologie, avec notamment la construction de partenariats ad hoc et de projets inscrits dans les territoires. La troisième programmation « Éducation-jeunesse », encore à l'étude, sera déployée pour rejoindre les deux précédentes – Inclusion dans la vie professionnelle et Bien vieillir, permettant ainsi de couvrir les moments clés des trajectoires de vie des personnes sourdes ou malentendantes. Enfin, le lancement de l'animation de réseau, destinée à mobiliser l'écosystème et ses acteurs a été une réussite, indiquant un mouvement de convergence positif qui doit être encouragé. Les années à venir devront concrétiser cet élan !

6. Drees (direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques)

LE POINT DE VUE DE...



PATRICIA GUILBAULT

ergonome consultante indépendante à Paris au sein de la société DE BOUCHE À OREILLE et membre du collectif Surdit  et Malentendance Inclusion Information (SEMII)

« En nous mobilisant nous pouvons faire de l'inclusion en entreprise une r ussite fran aise ! »

En tant qu'ergonome, j'interviens en entreprise dans le cadre de prestations pour l'am nagement de situations de travail de personnes avec des troubles de l'audition (surdit , acouph nes et hyperacousie). Nous sommes peu nombreux sur le territoire avec cette expertise. C'est pourquoi nous avons cr e le collectif SEMII, qui regroupe aujourd'hui cinq professionnelles (trois ergonomes, une psychologue et une intervenante) afin de partager nos exp riences et apporter de l'ampleur   nos actions. Notre objectif ? Sensibiliser les entreprises   la question de l'inclusion des personnes sourdes ou malentendantes. En 2023, nous avons organis  une conf rence sur le « burn-out des surdit s », une cons quence de la surcompensation r alis e par certaines personnes sourdes ou malentendantes face au manque d'adaptation de leur environnement de travail. Car aujourd'hui l'inclusion de ces personnes en situation de handicap rel ve trop souvent du seul manager, qui ne peut tout porter.

Ce sujet doit en effet  tre pens  depuis le sommet de l'entreprise et d clin    tous les niveaux, jusqu'  l'am nagement de poste. Il ne s'agit pas simplement de r pondre   la norme, il faut avoir une vision int gr e. Ce n'est qu'  cette condition qu'on fera v ritablement des entreprises inclusives. Et pour cela, la d marche collective est un atout, en permettant d'apporter des points de vue compl mentaires. L' cueil   ce jour reste le manque de structuration du monde de la surdit  en France, avec une constellation d'associations et de f d rations sans r seau constitu .   ce titre, l'initiative de la Fondation Pour l'Audition en 2023 pour r unir un grand nombre d'acteurs et amorcer cette mise en r seau sur la th matique de l'inclusion professionnelle est tr s int ressante. Il est indispensable de solliciter toutes les expertises pour d ployer des actions d'envergure. En nous mobilisant ensemble nous pouvons faire de l'inclusion en entreprise une r ussite fran aise !





DRE CATHERINE TAKEDA

gériatre au gérontopôle du CHU de Toulouse, référente du programme ICOPE – Institut Hospitalo-Universitaire HealthAge

« La réussite du programme de prévention ICOPE pour les seniors viendra de la coopération étroite entre tous les acteurs. »

Le programme ICOPE (pour Integrated care for Older People) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est un programme de prévention et de soins intégrés à destination des seniors. Son objectif est le vieillissement en bonne santé et la prévention de la dépendance. Le gérontopôle du CHU de Toulouse déploie ICOPE de manière expérimentale depuis 2019 en Occitanie, avec notamment le soutien de l'ARS Occitanie, de la Région et du ministère de la Santé et de la Prévention. Grâce à l'application mobile ICOPE Monitor, développée sur mesure, toute personne à partir de 50 ans sans dépendance peut s'autoévaluer ou être évaluée par son médecin traitant, une infirmière ou un professionnel formé, sur l'ensemble de six fonctions clés : la mobilité, la nutrition, la vision, l'audition, l'humeur et la cognition. Nous avons noué un partenariat avec la Fondation Pour l'Audition pour l'utilisation du test de repérage auditif Höra. En Occitanie, toute anomalie à cette première étape de repérage réalisée en auto-évaluation est signalée sur la plateforme ICOPE MONITOR de télésuivi, que je coordonne, et donne lieu à un parcours dédié qui comporte une évaluation par une infirmière puis la définition d'un plan

de soin personnalisé en partenariat avec le médecin. Ce dépistage doit être réitéré tous les 6 mois. Même si l'expérimentation est toujours en cours, le premier constat est très positif, puisque nous montrons que l'implémentation du programme est réalisable, avec 53 579 participants déjà inclus et utile en termes de santé publique. En effet, les premières analyses réalisées sur 38 870 participants (avec une moyenne d'âge de 74,6 ans) montrent que 51,7 % présentent un problème cognitif et 47,9 % une perte de l'audition, autant de troubles qui n'avaient pas été détectés jusqu'alors et qui nécessitent une évaluation. À la demande du ministère de la Santé et de la Prévention, nous travaillons à la mise en place d'une filière auditive ICOPE aux normes de l'OMS. Il s'agit d'ouvrir l'évaluation de la presbycusie⁷ simple aux infirmières formées pour réaliser les bilans audiométriques et de former les médecins généralistes à leur interprétation et à la prise en charge correspondante. La réussite de ce programme viendra de la coopération étroite entre tous les acteurs, depuis le senior jusqu'au tissu médical local et aux collectivités territoriales.

7. Baisse de l'audition liée à l'âge

AGIR POUR DÉJOUER LES PROJECTIONS ALARMANTES SUR L'AUDITION

L'Organisation Mondiale de la Santé estime que, d'ici à 2050, près de 2,5 milliards de personnes seront atteintes de troubles auditifs plus ou moins prononcés. Seules clés pour enrayer l'accroissement des troubles de l'audition : la sensibilisation du public et la prévention des risques. La Fondation Pour l'Audition, dont c'est l'une des missions, déploie une stratégie qui couvre tous les âges de la vie.

Les chiffres des troubles de l'audition sont en augmentation constante et l'OMS alerte depuis 2021 sur cette évolution inquiétante. Si le vieillissement de la population en est la première cause, l'allongement de la durée de vie en bonne santé est l'enjeu des années à venir. Préserver son capital auditif est à la portée de chacun. C'est pourquoi, la fondation s'emploie à sensibiliser à la prévention des risques liés à nos modes de vie et au dépistage en utilisant tous les canaux à sa disposition.

Toucher tous les assurés via ameli.fr

En partenariat avec le département Prévention et promotion de la santé de la Caisse nationale de l'Assurance Maladie (CNAM), la fondation a contribué à la mise à jour des contenus sur la prévention auditive destinés aux assurés sur le site ameli.fr. Calée sur la stratégie du ministère de la Santé et de la Prévention, elle permet notamment de renvoyer à l'application de repérage auditif Höra, outil officiellement référencé par le ministère de la Santé et de la Prévention.



@RelaxSon - Rock en Seine 2023

Sensibiliser en entreprises

Les entreprises sollicitent régulièrement la fondation qui leur propose un «Audition Tour». Il s'agit d'actions de sensibilisation et d'information sur la santé auditive et les surdités en milieu professionnel. En 2023, cinq webinaires «Parlons santé auditive» sur les thèmes de la prévention à l'inclusion ont été organisés. Mais l'objectif actuel de la fondation est davantage d'accompagner les entreprises engagées dans une démarche globale et susceptibles de prendre le relais en interne pour assurer la pérennité de la prévention des risques auditifs. Un engagement qui passe par la formation des services de prévention et de santé au travail à l'outil Höra. Cette année, neuf accompagnements ont ainsi été réalisés, touchant au total 140 personnes.

Préserver le capital auditif des plus jeunes

La tranche 12-35 ans représente une population particulièrement vulnérable, avec des pratiques d'écoute à volume sonore élevé (casques, concerts, discothèques, etc.). Ainsi, selon l'OMS, près de la moitié des jeunes dans le monde risque un trouble auditif. En France, 56 % des 15-17 ans et 49 % des 18-24 ans disent ressentir ou avoir déjà ressenti des acouphènes⁸. Là encore, la fondation est présente sur le terrain, avec un dispositif spécifique dédié aux festivals de musique, l'espace RelaxSon : Un espace

de pause sonore diffusant la bande-son RelaxSon, combinant des sons relaxants et des messages de prévention, tout en encourageant les festivaliers présents à télécharger l'application Höra. Il s'est invité du 23 au 27 août 2023 au festival Rock en Seine au domaine de Saint-Cloud, dans les Hauts-de-Seine.

S'inscrire dans la durée

Cette dynamique de sensibilisation se poursuivra en 2024 pour convaincre davantage de la nécessité de prendre soin de son capital auditif. Un travail de longue haleine pour lequel la Fondation Pour l'Audition comptera plus que jamais sur l'appui de ses partenaires et des relais d'opinion.

Promouvoir le réflexe Höra

L'application gratuite de repérage auditif Höra proposée par la fondation est une porte d'entrée vers le dépistage. Utilisable sur smartphone ou tablette, à domicile, au cabinet du médecin ou en entreprise, elle ne nécessite en effet qu'un casque ou des écouteurs pour évaluer en 3 minutes son audition, effectuer un suivi dans le temps, ou encore mesurer son environnement sonore grâce au sonomètre intégré. Sa promotion systématique, relayée aussi par les partenaires de la fondation, porte ses fruits puisqu'à fin décembre 2023 plus de 120 000 tests ont été réalisés depuis sa mise à disposition en 2019.

8. Source : enquête Ifop-JNA, 2018

LE POINT DE VUE DE...



CÉLINE GAXATTE

responsable de la mission handicap du groupe TF1

« Il faut penser l'inclusion en amont dans tous les domaines : tout le monde est concerné et a un rôle à jouer. »

La mission handicap du groupe TF1 veille à ce que l'entreprise soit inclusive. La sensibilisation est la clé pour comprendre ce qu'est le handicap et veiller à ce qu'il n'y ait pas de discrimination. Nous menons des actions de sensibilisation et de formation, mais aussi des actions en faveur du recrutement pour faire savoir que nous recherchons avant tout des compétences et que tous nos postes sont ouverts aux personnes en situation de handicap.

Un autre volet important de nos activités est le maintien dans l'emploi, en coopération avec le médecin du travail, et en sensibilisant les équipes. L'objectif est que chacun puisse exercer son métier, quel que soit son handicap. L'inclusion ne se traite pas de manière ponctuelle, uniquement par l'achat de matériel. Il faut la penser en amont dans tous les domaines de l'entreprise. Aujourd'hui nos efforts paient et nous constatons avec satisfaction que le regard sur le handicap évolue positivement dans le groupe. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) permet de bénéficier de conditions de travail tenant compte de sa santé, ce qui est essentiel lorsque les carrières se rallongent.

Depuis plusieurs années, nous veillons de plus à intégrer la prévention dans nos actions de sensibilisation. Car le handicap concerne tout le monde, avec 85 % des handicaps qui surviennent en cours de vie. En matière d'audition, il s'agit d'informer sur les habitudes à prendre pour préserver son capital auditif. La Fondation Pour l'Audition est intervenue dans ce cadre et l'application Höra a rencontré un succès auprès des collaborateurs.

Le problème en France ? Les personnes handicapées sont invisibilisées. Il y a encore peu, le plus souvent, on les séparait de leurs pairs dès l'école. Conséquence : on n'a pas l'habitude des situations de handicap et souvent on est mal à l'aise. De plus, 80 % des handicaps sont physiquement invisibles, c'est le cas pour l'audition ; et dans ces cas-là l'impact est encore plus difficile à comprendre pour l'entourage. L'entreprise, qui est en fin de chaîne, ne peut pas tout résoudre. C'est pourquoi une solide prévention en santé devrait commencer dès le plus jeune âge. Le domaine de l'audition est particulièrement concerné, avec les pratiques d'écoute à risque chez les jeunes. Il faudrait acquérir les bons réflexes dès l'école !



DRE CATHERINE GRENIER

médecin en santé publique, directrice des assurés à l'Assurance maladie

« Les relations tissées avec la Fondation Pour l'Audition démultiplieront nos actions au service de la santé auditive des Français. »

La politique publique en matière d'audition existe, même si elle demande certainement à progresser. L'Assurance maladie déploie des actions sur cette thématique sur les trois volets de prévention primaire, secondaire et tertiaire. L'avancée la plus notable en termes de service aux assurés concerne ce dernier axe, avec le 100 % Santé sur les aides auditives. Il s'agit d'une première étape dont le bilan quantitatif est très positif, puisqu'il montre que 2,2 millions d'assurés ont bénéficié à ce jour d'un équipement sans reste à charge. Nous sommes dans une démarche d'amélioration continue et l'enjeu aujourd'hui est d'évaluer la qualité du suivi et du service rendu sur le plan de l'amélioration de la fonction auditive. Cela nous permettra de proposer des améliorations du dispositif. Nous savons d'ores et déjà qu'il ne répond pas de manière satisfaisante aux besoins de tous les assurés, notamment les personnes souffrant d'acouphènes. Pour réaliser ce bilan, nous avons besoin de collaborer avec les professionnels, mais aussi avec la Fondation Pour l'Audition si elle le souhaite. Elle a toute légitimité à porter ce sujet, avec les associations de personnes concernées. Il semble d'ailleurs que professionnels et associations soient sur la même ligne. Avoir un collectif aux objectifs consensuels sera un atout pour mener ces actions !

Sur le volet de la prévention primaire, qui vise à préserver le capital auditif, l'Assurance maladie délivre ses messages à tous les âges de la vie via deux canaux complémentaires : Ameli.fr et ses 40 millions d'assurés abonnés, et Mon espace santé, plus récent,

en adaptant les messages selon l'âge. De son côté, la Fondation Pour l'Audition propose des supports très pertinents, comme D'Sybel ou Les Incollables à destination des plus jeunes. Quant à l'application de repérage auditif Höra, elle est aujourd'hui intégrée à nos messages et recommandations en matière de prévention. Nos efforts convergent donc pour sensibiliser toute la population sur ce thème majeur. Nous sommes d'ailleurs à l'écoute de toute contribution émanant de spécialistes du sujet, comme la fondation, pour améliorer notre approche.

Enfin, l'Assurance maladie aborde la question de la prévention secondaire chez les plus jeunes grâce au dépistage des nouveau-nés et au suivi jusqu'à 18 ans et également à travers le nouveau dispositif Mon Bilan Prévention. Effectué aux âges clés de la vie (18-25 ans, 45-50 ans, 60-65 ans et 70-75 ans), il vise notamment à repérer les déficits sensoriels, notamment auditif. Il permet, le cas échéant, d'orienter la personne vers un dépistage spécialisé. Le programme ICOPE⁹, qui est en cours de généralisation sur le territoire, est destiné à s'articuler avec ce dispositif chez les personnes âgées.

En conclusion, je suis convaincue de la nécessité du dialogue avec les associations pour avancer sur ce sujet de santé publique. C'est pourquoi les relations tissées avec la Fondation Pour l'Audition, alliées à la capacité de communication étendue de l'Assurance maladie démultiplieront nos actions au service de la santé auditive des Français.

9. ICOPE : Integrated care for Older People. Programme de prévention et de soins intégrés de l'OMS, à destination des seniors.



INSPIRER LES POLITIQUES PUBLIQUES

En dépit de ses actions sur tous les fronts, la Fondation Pour l'Audition ne peut que constater le décalage important entre les conséquences des troubles auditifs dans la société et leurs considérations par les politiques publiques. Aussi la fondation a intensifié son action de plaidoyer institutionnel pour qu'enfin surdités et malentendance soient considérées en France à la hauteur des enjeux qu'elles suscitent.

Si les troubles auditifs ont un impact psychosocial important sur les trajectoires de vie des personnes concernées et leur entourage, la non-détection des surdités et de la malentendance a par ailleurs un impact économique considérable. L'information, la sensibilisation, la prévention et la détection des troubles auditifs sont donc aussi des problématiques auxquelles les pouvoirs publics doivent répondre de manière éclairée. Forte de l'expérience acquise et de sa position centrale et transversale, la Fondation Pour l'Audition a la vision et l'expertise nécessaires à cet éclairage. Aussi a-t-elle œuvré en 2023 à apporter une contribution argumentée et formalisée à chacun des moments clés du débat public. Objectif? Convaincre décideurs et politiques de l'importance de faire de la santé auditive et de l'inclusion des personnes sourdes ou malentendantes un sujet central à tout âge.

Placer l'audition au cœur de la santé de l'enfant

Selon Santé publique France, la surdité permanente néonatale est le déficit sensoriel le plus fréquent avec 1 enfant sur 1000 concerné. Cependant, les tests auditifs ne révèlent qu'un tiers des cas de surdité à la naissance, du fait de l'absence de trouble ou de déficience identifiable dans cette période pour les autres cas. Jusqu'à l'âge d'entrée à l'école primaire, le suivi médical infantile permet ensuite de dépister la malentendance ou la surdité. Mais après cet âge et jusqu'à la fin de l'adolescence, la stratégie d'information et de repérage des troubles de l'audition est moins structurée, alors qu'il s'agit d'une période clé puisque la moitié des jeunes compromettent leur santé auditive du fait de pratiques d'écoute à risque. En février 2023, la fondation a par conséquent souhai-

té contribuer aux travaux préparatoires des Assises de la pédiatrie et de la santé de l'enfant, au titre de l'axe « Mieux prévenir, pour améliorer la santé globale des enfants ». Elle a rappelé que l'audition devait être au cœur des engagements d'une politique de santé publique plus ambitieuse chez l'enfant jusqu'à ses 18 ans : elle nécessite, d'une part, un dépistage systématique pour une prise en charge précoce pour éviter des retards de diagnostic aux conséquences importantes sur les apprentissages, le développement et la vie sociale; d'autre part un programme scolaire d'éducation à la santé dès le plus jeune âge pour améliorer les connaissances sur l'exposition aux risques et donner la capacité aux jeunes d'être acteurs de leur santé auditive.

Militer pour l'inclusion

Un Français sur quatre entre 18 et 75 ans serait aujourd'hui concerné par une forme de troubles de l'audition (Inserm, 2022). La Fondation Pour l'Audition se mobilise donc pour que l'audition et les surdités ne soient plus les oubliées des politiques du handicap. La fondation a été auditionnée le 27 juin 2023 par le groupe d'études Handicap et inclusion à l'Assemblée nationale. À cette occasion, il a été rappelé la nécessité de ne pas réduire l'accessibilité à des solutions techniques ou humaines dédiées à la personne, mais de la penser comme un moyen – et non une finalité – de permettre une réelle égalité des chances. La fondation a en outre pointé le fait que la prévention des troubles de l'audition était un levier d'inclusion, en prévenant leurs complications et en évitant l'isolement. Sans oublier que la surdité est le principal facteur de risque évitable des démences liées à l'âge. Pour plus d'efficacité, la fondation a préconisé une action ciblée sur les périodes à risque de rupture de trajectoire de vie : accès à l'enseignement supérieur, vie professionnelle et bien vieillir.

Contribuer à la stratégie nationale de santé

La stratégie nationale de santé constitue le cadre de la politique nationale de santé en France. Elle détermine les domaines d'action prioritaires et fixe des objectifs d'amélioration de la santé et de la pro-

tection sociale contre la maladie. Dans cette optique, la fondation a rédigé sa contribution à l'élaboration de la stratégie nationale de santé 2023-2033. Elle a proposé : d'élargir le repérage auditif aux quatre tranches d'âge ciblées par le bilan santé pour une approche préventive globale, notamment en s'appuyant sur l'application Höra; de mettre en place un programme de dépistage auditif dès 50 ans – âge moyen d'apparition des premiers signes de presbycusie –, en menant une expérimentation préalable; élargir l'obligation de repérage auditif en entreprise, lors des visites d'information et de prévention de la médecine du travail et de sensibiliser à la préservation du capital auditif et à son suivi tout au long de la vie; de mieux prendre en compte la problématique de l'audition en Ehpad, mais aussi à domicile et en résidences autonomes; ajuster le panier de soins du 100 % Santé audiologie; et enfin favoriser la recherche en innovations sociales.

Se saisir du droit d'alerte

Les associations de personnes concernées par des troubles de l'audition ont constaté, depuis la mise en place du 100 % Santé audiologie au 1^{er} janvier 2021, une augmentation du reste à charge pour les personnes sourdes sévères ou profondes et pour les enfants, et une prise en charge non adaptée pour les personnes acouphéniques. En effet, les appareils de classe 1 sans reste à charge ne répondent pas à ces besoins particuliers. Aussi, en vue de la révision annoncée du panier de soins, la Fondation Pour l'Audition s'est associée à France Assos Santé (l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé) pour accompagner la fédération SurdiFrance, en concertation avec d'autres associations concernées, à exercer son droit d'alerte auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS), en juillet 2023. Ce droit d'alerte sur l'élaboration de recommandations pour la prise en charge audioprothétique des enfants, des adultes sourds sévères à profonds et des acouphéniques dans leurs milieux de vie a été jugé recevable par la HAS qui a confirmé :

- l'inscription effective à son programme de travail 2023 de recommandations de bonne pratique portant sur les personnes présentant des acouphènes invalidants;

- l'envoi d'un courrier aux différentes directions du ministère de la Santé et de la Prévention ainsi qu'au conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), et au comité interministériel du handicap (CIH) relayant les attentes de l'association SurdiFrance.

La HAS ne pourra inscrire l'élaboration de nouvelles recommandations à son programme de travail qu'après saisine officielle du ministère de la Santé et de la Prévention.

Apporter un point de vue expert

Mon Bilan Prévention est un dispositif novateur et ambitieux de prévention proposé aux français aux 4 âges clés de la vie (18 - 25 ans; 45 - 50 ans; 60 - 65 ans; 70 - 75 ans).

Ce nouveau temps d'échange dédié à la prévention en santé est l'occasion de faire le point sur les habitudes de vie et son environnement avec un professionnel de santé. L'objectif est de permettre de devenir acteur de sa santé et de favoriser les comportements favorables à celle-ci afin de se sentir mieux et de vivre plus longtemps en bonne santé. Néanmoins, ce dispositif en voie de généralisation n'évoquait pas d'évaluation objective de l'audition, conformément à la stratégie de repérage de la presbycusie publiée par le ministère en 2022 et à laquelle la fondation avait déjà contribué. La fondation a ainsi souhaité

être force de propositions en préparant un argumentaire avec des parlementaires pour un amendement au projet de loi de financement de la Sécurité sociale visant à introduire un repérage des troubles auditifs au cours de chaque rendez-vous prévention.

La fondation a ainsi fait des propositions auprès de la CNAM, de la DGS et aussi de l'ARS Hauts-de-France, terrain d'expérimentation en 2023 du dispositif Mon Bilan Prévention avant sa généralisation. La fondation a proposé des éléments complémentaires sur les autoquestionnaires destinés aux français pour le repérage des risques individuels ainsi qu'une nouvelle fiche thématique « Santé auditive » à destination des professionnels de santé permettant de faire le lien avec un éventuel plan personnalisé de soins.

Mener les combats collectivement

Le travail de plaidoyer entamé en 2023 préfigure ce qu'à l'avenir la Fondation Pour l'Audition souhaite poursuivre : l'animation de réseau et la mobilisation de l'écosystème pour mener des actions globales allant de la prévention à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes concernées. Avec l'objectif, dans ce partenariat étroit avec les associations, d'accompagner leur montée en compétence, de les amener à s'engager de manière à pouvoir exercer leur responsabilité sur l'ensemble des sujets de l'audition.



« Forte de sa vision à 360° du domaine de l'audition et de ses enjeux, la Fondation Pour l'Audition a aujourd'hui toute légitimité à apporter sa contribution au débat public. »

Assia Afaïfia, directrice des programmes sociétaux à la Fondation Pour l'Audition





LE POINT DE VUE DE...

FÉREUZE AZIZA

chargée de mission Assurance
maladie à France Assos Santé

« Une représentation nationale dans le champ des surdités permettrait d'avoir une expertise très utile au sein des instances publiques. »

France Assos Santé est l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé. Regroupant 93 associations nationales, c'est une organisation reconnue depuis 2016 par les pouvoirs publics pour défendre les intérêts des patients et des usagers dans toutes les instances de santé. En parallèle, nous assurons la formation des représentants à leur rôle dans ces instances et nous proposons notamment la ligne gratuite « Santé Info Droits », destinée à répondre aux questions des usagers relatives à leurs droits en matière de santé.

Personnellement j'interviens surtout sur les questions de prise en charge financière et d'égalité d'accès aux soins. Dans ce cadre, je suis membre du comité de suivi du 100 % Santé audiology, mis en œuvre par le ministère de la Santé. Or aucune association nationale sur l'audition n'est présente à France Assos Santé à ce jour, ce qui ne nous permettait pas d'avoir un œil expert sur cette question particulière, notamment dans l'objectif de révision du panier de soins. Le rôle de la fondation a été

déterminant, car elle a fait le lien avec les associations concernées. Nous avons ainsi pu travailler ensemble sur les besoins non couverts aujourd'hui par le 100 % Santé audiology et les difficultés auxquelles étaient confrontées les personnes concernées. Nous avons formalisé et objectivé la remontée d'informations et apporté notre point de vue technique de manière à aboutir à la rédaction de la demande auprès de la Haute Autorité de Santé concernant les lacunes du dispositif.

Pour davantage d'efficacité, il faudrait qu'une association ou une fédération nationale dans le champ des surdités et de la malentendance rejoigne France Assos Santé. Car il faut reconnaître que nous avons une véritable carence dans ce domaine. Cette représentation permettrait d'avoir une expertise très utile au sein des instances publiques. À l'avenir, nous comptons évidemment poursuivre la collaboration avec la Fondation Pour l'Audition car nous portons beaucoup de points de convergence et l'échange est très riche !





LE POINT DE VUE DE...

PHILIPPE FAIT,

député de la 4^e circonscription du Pas-de-Calais, conseiller départemental du Pas-de-Calais, membre du groupe d'études « Handicap et inclusion » à l'Assemblée nationale

« La détermination de tous les acteurs engagés pour la cause de l'audition permettra de faire bouger les lignes ! »

Il faut reconnaître que les surdités et les malentendances sont trop peu prises en compte dans les politiques publiques. À cela plusieurs raisons : handicap invisible, variété des atteintes à tous les âges de la vie entraînant des besoins différents et, surtout, méconnaissance du sujet. Conséquence : la thématique de l'audition n'apparaît souvent pas comme prioritaire, contrairement au handicap moteur par exemple.

Pour remédier à cette situation, il est certes indispensable d'adapter l'espace public avec des solutions adéquates (par exemple des boucles magnétiques), mais c'est loin d'être suffisant : il faut également repenser l'accueil physique et dématérialisé des services publics. Sans oublier de former les agents pour un accueil adapté. En parallèle, il est crucial d'informer et de sensibiliser à ce handicap, de travailler sur la tolérance, mais aussi de mener des actions de prévention pour préserver le capital auditif ! Cela peut commencer dès l'école et être intégré aux apprentissages, car le sujet

touche de nombreux domaines. Il faut rappeler que la perte d'audition a de lourdes conséquences sur la trajectoire de vie en engendrant des difficultés à s'insérer dans la société. Les parents, qui sont les premiers éducateurs, doivent aussi être sensibilisés aux risques auditifs, comme toute la population.

À cet égard, le rôle fédérateur de la Fondation Pour l'Audition est crucial, sinon indispensable. Son audition devant le groupe d'études « Handicap et inclusion », aux côtés des associations représentant le monde des personnes sourdes ou malentendantes, l'a d'ailleurs parfaitement démontré : en réunissant toutes les sensibilités, en faisant bloc autour d'une même conviction – faire avancer les droits des personnes sourdes ou malentendantes dans la société –, le message transmis a été très efficace. Compte tenu des enjeux budgétaires, il s'agit d'un travail de longue haleine. Mais la détermination de tous ces acteurs engagés permettra de faire bouger les lignes !

GOUVERNANCE

QUI DÉFINIT LA STRATÉGIE DE LA FONDATION POUR L'AUDITION ?

- La stratégie et le plan d'actions sont définis par le conseil d'administration après consultation d'experts en fonction des sujets. Les membres du conseil d'administration sont bénévoles. Le directeur général avec l'équipe des salariés assure la mise en œuvre opérationnelle de la stratégie. Des restitutions régulières au bureau et au conseil d'administration permettent de contrôler la bonne mise en œuvre de la stratégie.

COMMENT LA QUALITÉ DE GESTION EST-ELLE ASSURÉE ?

- La qualité de la gestion est assurée par des procédures validées par le bureau ainsi que par l'expert-comptable et le commissaire aux comptes. Ces derniers valident également l'application de ces procédures au cours de chaque exercice. Il existe bien évidemment une séparation des pouvoirs entre l'ordonnancement et le paiement des dépenses engagées.

QUELS SONT LES CONTRÔLES EXTERNES ?

- Les contrôles externes réguliers sont ceux exercés par l'expert-comptable et le commissaire aux comptes. D'autres contrôles comme ceux de la Cour des comptes, l'IGAS, l'URSSAF peuvent avoir lieu.

COMMENT EST ASSURÉ LE SUIVI DES PROJETS ?

- Le suivi des projets est assuré différemment selon que les projets sont soutenus financièrement par la fondation ou que les projets sont conçus par la fondation. Dans le premier cas, les responsables de projets suivent le déroulement et valident la conformité des résultats par rapport aux attentes initiales. Dans le second cas, les projets sont suivis en coordination avec des partenaires. Le même suivi financier mensuel est effectué dans les deux cas.

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration arrête le programme d'actions et vote le budget correspondant ainsi que les modifications qui interviennent en cours d'année. Il en suit également la bonne mise en exécution. Il approuve les comptes annuels. Le conseil d'administration peut créer des comités pour se faire assister sur des sujets particuliers et le règlement intérieur fixe les modalités de fonctionnement de ces comités. Le conseil d'administration est composé de 3 collèges : collège des fondateurs, collège des personnalités qualifiées et collège des amis. À l'exception des membres du collège des fondateurs, les membres du conseil d'administration sont nommés pour une durée de quatre années. Les mandats sont renouvelables. Il se réunit au moins deux fois par an.



Le conseil d'administration¹⁰, présidé par Jean-Pierre Meyers, est composé de trois collèges :

LE COLLÈGE DES FONDATEURS

- Jean-Pierre Meyers, président
- Françoise Bettencourt Meyers, présidente d'honneur
- La Fondation Bettencourt Schueller représentée par Olivier Brault (directeur général) et Armand de Boissière (secrétaire général)

LE COLLÈGE DES AMIS

- Nicolas Brusson, co-fondateur et directeur général de BlaBlaCar
- Jean-Marie Dru, président de TBWA Worldwide
- Etienne Caniard, ancien membre du collège de la Haute Autorité de Santé, ancien président de la Mutualité Française

LE COLLÈGE DES PERSONNALITÉS QUALIFIÉES

- Cédric Lorant, vice-président de l'association Unanimes
- Professeure Geneviève Chêne, professeure de santé publique, université et CHU Bordeaux
- Pierre Moustial, président fondateur de Lauxera Capital Partners
- Docteur Antoine Triller, secrétaire perpétuel de l'Académie des sciences

Commissaire au gouvernement :

Bertrand Schwartz, directeur scientifique adjoint secteur biologie santé à la Direction générale de la recherche et de l'innovation

Le conseil d'administration s'est réuni 3 fois en 2023 : le 23 mars, le 29 juin et le 30 novembre.

BUREAU

Le bureau est composé de membres choisis au sein du conseil d'administration et élus par celui-ci pour une durée de deux années. Il agit suivant les délégations du conseil d'administration. Ses missions principales sont de suivre l'activité, le déroulement des projets du programme d'actions et de veiller à la bonne gestion, avec une attention particulière pour le suivi des comptes et l'exécution budgétaire. Il reçoit mensuellement des rapports financiers et trimestriellement des rapports d'activité établis par la direction générale. Il prépare toutes les sessions du conseil d'administration. Le bureau se réunit au moins quatre fois par an.

COMPOSITION DU BUREAU

- Jean-Pierre Meyers, président
- Olivier Brault, vice-président
- Nicolas Brusson, trésorier
- Geneviève Chêne, secrétaire

Le bureau s'est réuni 4 fois en 2023 : le 13 mars, le 15 juin, le 9 octobre, le 20 novembre.

PRÉSIDENT

Le président représente la fondation dans tous les actes de la vie civile. Il peut donner délégation. Il nomme le directeur général.

Le président de la Fondation Pour l'Audition est Jean-Pierre Meyers.

10. Mise à jour en avril 2024

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Le conseil scientifique international de la fondation a pour rôle d'évaluer les projets de recherche et de proposer les projets à soutenir et des orientations stratégiques scientifiques au conseil d'administration. Le conseil scientifique de la Fondation Pour l'Audition est présidé par le Professeur Alain Chédotal (France).

Sa composition est précisée dans l'encadré en page 13.

Le conseil scientifique s'est réuni 2 fois en 2023 :
le 8 juin : 27^e réunion du conseil scientifique,
le 8 novembre : 28^e réunion du conseil scientifique.

ÉQUIPE OPÉRATIONNELLE

DIRECTION

- Denis Le Squer, directeur général
- Catherine Lefebvre, secrétaire générale
- Christel Lantier, office manager

COMMUNICATION ET DÉVELOPPEMENT

- Léonard Francelet, responsable communication et valorisation
- Rémy Nicolas, chargé de communication

RECHERCHE

- Marie-Josée Duran, PhD, directrice des affaires scientifiques

PROGRAMMES SOCIÉTAUX

- Assia Afaïfia, directrice des programmes sociétaux
- Arnaud Porte, directeur du pôle pour le quotidien

EXERCICE 2023



Nicolas Brusson,
administrateur



MOT DU TRÉSORIER

Au cours de l'exercice 2023, la Fondation Pour l'Audition a amorcé un virage important à la fois sur ses activités sociétales et sur ses activités scientifiques. Elle a accompagné la fin de projets sociétaux pluriannuels dont elle avait pris l'initiative en impliquant divers acteurs associatifs et professionnels de l'écosystème de l'audition. La fondation a transmis progressivement l'animation de ces projets et leur prise en charge financière à ses partenaires historiques. La politique d'exploration de l'environnement qui avait été le choix des premières années, s'est recentrée sur la priorisation de grandes thématiques : la prévention, le bien vieillir et l'inclusion professionnelle des personnes sourdes ou malentendantes. Ces nouveaux programmes ont donné lieu à des dépenses préparatoires en 2023 (honoraires de consultant, réunions avec les parties prenantes, etc.).

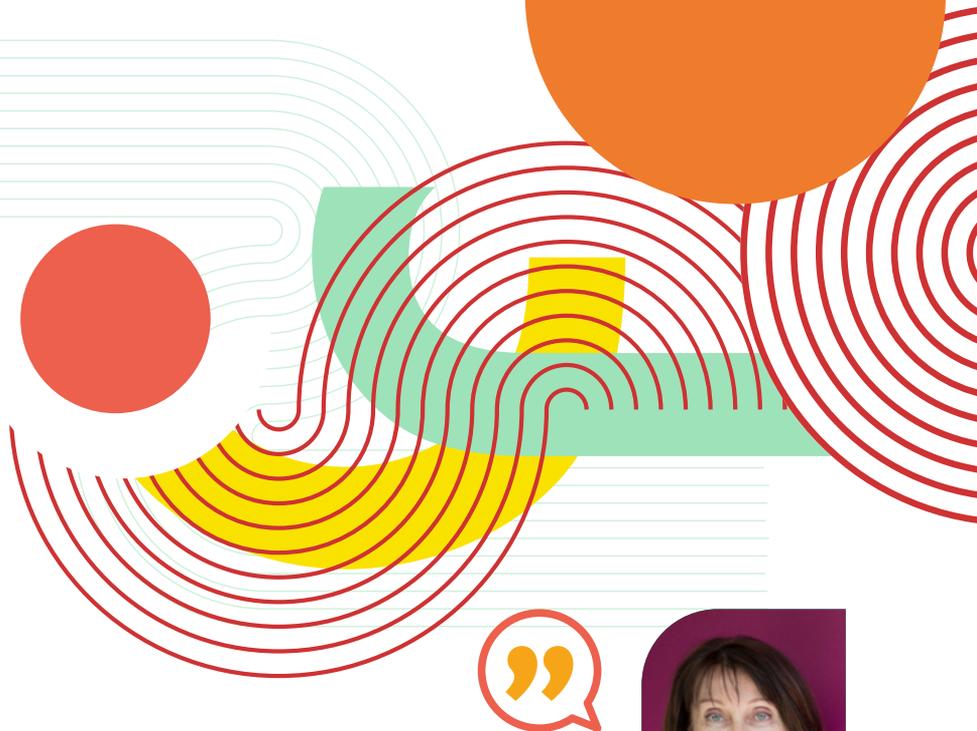
Parallèlement au volet sociétal, la politique de recherche a opéré une transition à la faveur du renouvellement du conseil scientifique de la fondation. Le nouveau président du conseil scientifique a demandé un bilan des actions passées afin d'orienter la fondation vers des choix plus impactants, tant sur le plan des sujets de recherche que sur les modalités de soutiens.

La fondation a suspendu ses appels à projets en 2023 mais a continué à décerner des prix scientifiques en modifiant les conditions d'utilisations des montants octroyés.

Elle a poursuivi son soutien en 2023 aux deux grands projets que sont l'Institut de l'Audition (IdA, avec l'Institut Pasteur) et les Centres de Recherche en Audiologie (CReAs avec l'AP-HP, installés dans les hôpitaux Necker-enfants malades et Pitié-Salpêtrière), conformément aux conventions en cours. La nouvelle de l'obtention en juin 2023 de l'IHU reConnect auquel la fondation est associée avec l'Institut Pasteur et l'AP-HP notamment, n'a pas eu de conséquences financières sur l'exercice mais a généré une réflexion sur l'avenir des partenariats existants.

La convention qui lie la Fondation Pour l'Audition et la Fondation Bettencourt Schueller et dont le terme initial était le 31 décembre 2023, a été prolongée jusqu'à fin 2025. Cette nouvelle échéance permettra une utilisation complète des fonds accordés par la FBS et donnera le temps nécessaire pour produire un nouveau budget à 10 ans intégrant le soutien au projet IdA-IHU.

Le budget global 2023 s'établit à 10 415 K€ dont 7 897 K€ (76 %) sont affectés à la recherche scientifique. L'IdA et les CReAs représentent respectivement 57 % et 7 % du budget total.



Catherine Lefebvre,
secrétaire générale

QUE FAUT-IL RETENIR DE L'ACTIVITÉ FINANCIÈRE DE LA FONDATION POUR L'AUDITION EN 2023 ?

- Pour les raisons évoquées précédemment, les charges de fonctionnement et les subventions accordées sont en recul respectivement de 502 K€ et de 1778 K€ (cf infra). Les soutiens versés à l'Institut Pasteur et à l'AP-HP sont encadrés et limités par des conventions et les montants annuels sont déterminés par les partenaires eux-mêmes. Les ressources de la fondation provenant principalement de la Fondation Bettencourt Schueller ont été ajustées aux besoins en tenant compte des fonds dédiés et des réserves sur projets. L'exercice se solde par un excédent de 138 K€.

QUELLES SONT LES PRINCIPALES TENDANCES QUI SE DESSINENT POUR 2024 ?

- Dans la continuité de l'année 2023 qui a été le temps de l'analyse et du bilan des projets menés depuis 2014, l'exercice 2024 enclenche une nouvelle dynamique dans le domaine de la recherche scientifique et dans le domaine sociétal. Fidèle à sa vocation initiale, la Fondation Pour l'Audition va agir et soutenir. Agir à plusieurs niveaux : d'une part en créant des espaces de convergence où les chercheurs et les associations peuvent débattre et former des alliances et, d'autre part, en nourrissant le plaidoyer institutionnel des actions de terrain. Soutenir, en identifiant les besoins non couverts et en motivant de nouvelles équipes sur ces sujets.

BILAN SIMPLIFIÉ (EN K€, AVANT AFFECTATION DU RÉSULTAT)

ACTIF	2022	2023
Immobilisations brutes	1 451	1 444
Amortissements	-1 301	-1 346
Immobilisations nettes	150	98
Créances	2	18
Valeurs mobilières de placements		2 702
Disponibilités	5 930	2 411
Charges constatées d'avance	15 097	13 390
TOTAL ACTIF	21 179	18 619
PASSIF	2022	2023
Fonds associatifs sans droit de reprise	2 158	2 262
Réserves et report à nouveau	783	530
Résultat de l'année	-149	138
Total des fonds associatifs	2 792	2 930
Fonds dédiés	15 687	13 474
Provisions pour charges	25	
Fournisseurs	314	160
Dettes fiscales et sociales	312	348
Dettes diverses	2 049	1 707
TOTAL PASSIF	21 179	18 619

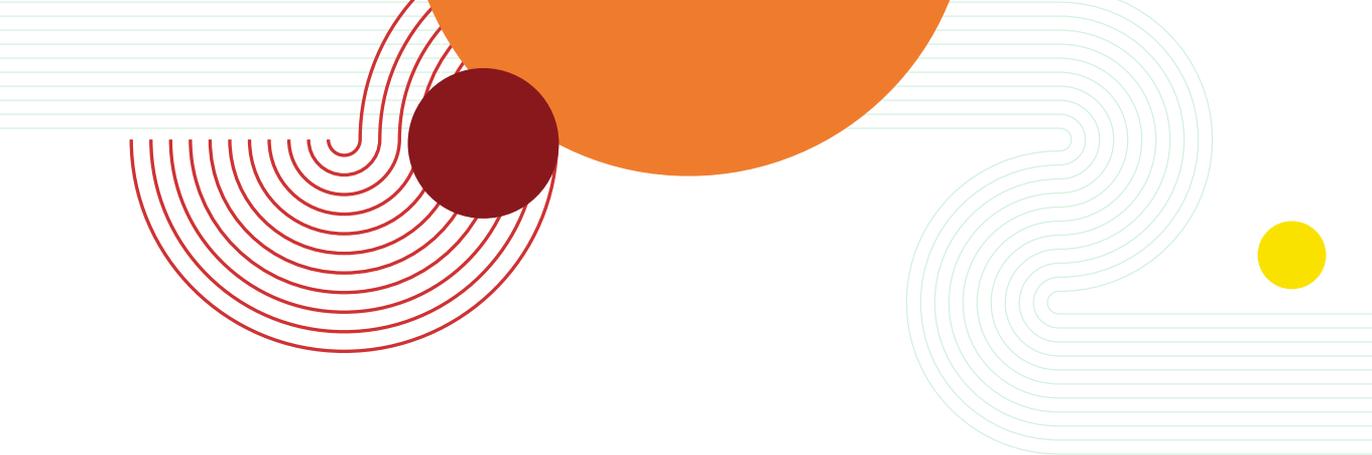
Les immobilisations correspondent essentiellement aux aménagements et travaux réalisés dans les locaux de la fondation.

Les disponibilités comprennent la dotation statutaire revalorisée en 2023 et la partie des fonds dédiés correspondants aux projets en cours au 31 décembre 2023.

Dans les charges constatées d'avance, se trouve l'avance sur loyer (soit 13,3 M€ fin 2023) versée à la RIVP pour la construction de l'Institut de l'Audition rue de Charrenton à Paris. L'avance sur loyer constitue parallèlement la majeure partie des fonds dédiés et sera diminuée chaque année sur la durée du bail en cours (jusqu'en 2031).

Les fonds associatifs de 2,9 M€ incluent l'excédent de l'exercice de 138 K€.

Les dettes diverses (1,7 M€) sont constituées principalement de soutiens aux projets de recherche en attente de versement en fonction de l'avancée des projets.



COMPTE DE RÉSULTAT SIMPLIFIÉ (EN K€)	2022	2023
Contributions financières	11 382	9 795
Dons / Subventions / Mécénat	345	7
Autres produits	51	28
utilisation des fonds dédiés	2 448	2 249
Produits d'exploitation	14 226	12 079
Charges d'exploitation	6 091	5 589
Subventions versées par FPA	8 202	6 424
Report en fonds dédiés	101	36
Charges d'exploitation	14 394	12 049
Résultat financier	19	108
Résultat exceptionnel		
RÉSULTAT NET	-149	138

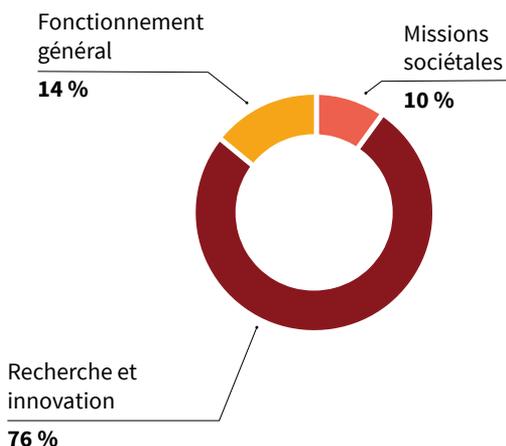
Les produits sont majoritairement constitués de la contribution 2023 de la Fondation Bettencourt Schueller (9,8 M€). Les dons effectués par des donateurs fidèles s'élèvent à 7 K€. La reprise sur les fonds précédemment reçus de la Fondation Bettencourt Schueller s'établit à 2,2 M€.

Les charges de la fondation se composent des soutiens alloués aux différents projets de recherche et sociétaux ainsi que des frais de fonctionnement qui s'y rattachent.

Une partie des produits 2023 soit 36 K€ est reportée en fonds dédiés pour des projets non réalisés ou non terminés sur l'année.

BUDGET RÉALISÉ

Les missions sociales de la Fondation Pour l'Audition représentent 85 % des emplois. La recherche occupe depuis toujours une place prépondérante compte tenu de l'envergure des projets scientifiques en comparaison des projets associatifs actuels.



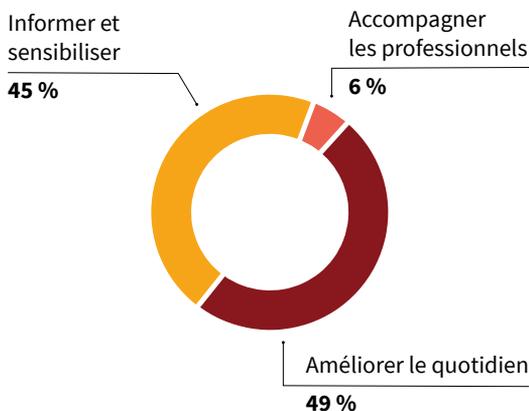
BUDGET RÉALISÉ

Missions sociétales	1 005 553
Recherche et innovation	7 896 812
Fonctionnement	1 513 242
TOTAL	10 415 607

LES MISSIONS SOCIÉTALES

Les missions sociétales de la fondation se déploient selon 3 axes : « informer et sensibiliser », « accompagner les professionnels » et « améliorer le quotidien ».

- L'axe « informer et sensibiliser » rassemble le dispositif mis en place dans les festivals de musique, la diffusion du kit D'Sybel en écoles primaires, le programme de prévention des risques auditifs avec les généralistes, et des tutoriels dans le cadre de l'Audition Tour. L'appli mobile Hōra, créée et développée par la fondation est l'outil privilégié de cet axe.
- L'axe « accompagner les professionnels » a pour but de soutenir et rassembler tous les métiers du soin autour des personnes sourdes ou malentendantes. A ce stade, ce sont principalement les orthophonistes, les ORL, les psychologues et les généralistes qui sont concernés.
- L'axe « améliorer le quotidien » regroupe des projets variés (mentorat étudiants, accessibilité juridique, école des parents d'enfants sourds ou malentendants, etc.) ainsi que le plaidoyer et les prix sociétaux décernés à des actions remarquables.



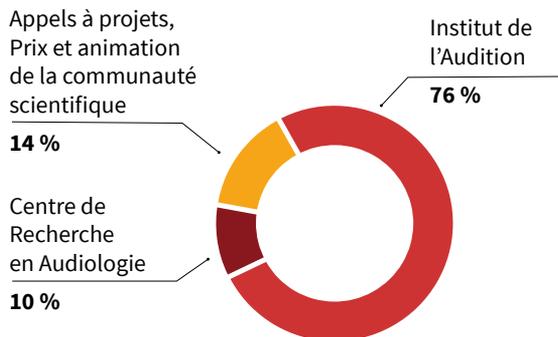
LES MISSIONS SOCIÉTALES

Accompagner les professionnels	64 251
Améliorer le quotidien	487 537
Informer et sensibiliser	453 765
TOTAL	1 005 553

LA RECHERCHE ET L'INNOVATION

La Fondation Pour l'Audition soutient deux grands projets de recherche que sont l'Institut de l'Audition et les deux centres de recherche clinique, installés dans les hôpitaux Necker-enfants malades et la Pitié-Salpêtrière. L'Institut de l'Audition, inauguré en mars 2020, regroupe désormais une dizaine d'équipes de recherche dont la plupart seront engagées dans l'IHU reConnect.

La fondation n'a pas lancé de nouveaux appels à projets en 2023 mais elle a attribué 3 prix : les prix émergence recherche fondamentale, émergence recherche clinique et un grand prix international. Son action est aussi de vulgariser les résultats de la recherche qu'elle soutient et d'animer la communauté des chercheurs en France dans le domaine de l'audition.



RECHERCHE ET INNOVATION

Institut de l'Audition	6 001 423
Centre de Recherche en Audiologie	762 146
Appels à projets, Prix et animation de la communauté scientifique	1 133 243
TOTAL	7 896 812

MÉCÈNES ET PARTENAIRES

Toute l'équipe de la Fondation Pour l'Audition tient à remercier très chaleureusement ses mécènes, ses donateurs et partenaires d'action qui se mobilisent à ses côtés pour faire avancer la cause de l'audition.

SON GRAND MÉCÈNE

- Fondation Bettencourt Schueller



MÉCÈNE

- Groupe Dassault

PARTENAIRES D'ACTION

- AGEFIPH
- Allianz
- Assistance publique - Hôpitaux de Paris
- Arpejeh
- Bouygues Immobilier
- Centre de médecine du travail et de santé au travail (CIAMT)



- Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM)
- Centre national d'information sur la surdité (CNIS)
- Cité de la musique — Philharmonie de Paris
- Conseil National Professionnel ORL (CNP ORL)
- Collectif SEMII
- Collège de la Médecine générale (CMG)
- Caisse Primaire d'Assurance Maladie d'Indre-et-Loire
- Caisse de prévoyance et de retraite du personnel ferroviaire
- Droit Pluriel
- Direction régionale du Service médical Normandie
- EXPLEO
- Fédération des associations de parents d'enfants déficients auditifs (ANPEDA)
- Fédération française des Psychologues et de Psychologie (Ffpp)
- Fédération nationale des Écoles des Parents et des Éducateurs (FNEPE)
- Fédération nationale des orthophonistes (FNO)
- Fédération nationale des sourds de France (FNSF)
- Fédération SurdiFrance
- France Acouphènes
- France Assos Santé
- France Universités
- Gérontopôle de Toulouse
- Humans matter
- Infosens
- Institut Pasteur
- Lancet Commission On Global Hearing Loss
- Le Messager
- Royal National Institute For Deaf People (RNID)
- Sensorion
- Société française d'ORL et de Chirurgie de la face et du cou (SFORL)
- THALES
- TF1 Le Groupe
- Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs (UNAPEDA)
- Union des Associations Nationales pour l'Inclusion des Malentendants et des Sourds (Unanimes)



Explorez le projet
«Tes yeux sur mes oreilles»
de Droit Pluriel en
scannant ce code.





NOUS SOUTENIR

Pour faire un don,
rendez-vous sur notre site web :
www.fondationpourlaudition.org

Fondation Pour l'Audition

13 rue Moreau
75012 Paris
contact@pourlaudition.org

Tel. 01 55 78 20 10

Fondation reconnue
d'utilité publique

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !

