



Jean-Pierre Meyers  
Président



Nous vivons dans une société où le son est partout. Il rythme nos vies, nos interactions, nos environnements. Mais, dans ce même monde, coexistent aussi des silences. Certains choisis, d'autres imposés. Certains apaisants, d'autres marqués par l'incompréhension ou la solitude. Pour les personnes vivant avec une surdité ou un trouble de l'audition, ce rapport au son et au silence est multiple, intime, singulier. C'est ce qui rend cette expérience humaine si riche, mais aussi si peu comprise encore par la société dans son ensemble.

Plutôt que d'opposer bruit et silence, il faut apprendre à les comprendre, à les respecter, à les intégrer dans toutes leurs nuances. La véritable question est celle-ci : comment bâtir un avenir où l'audition, dans toute sa diversité, ne sera plus un facteur de marginalisation, mais une dimension pleinement prise en compte dans les politiques de santé, d'intégration sociale, d'éducation et sportive, de culture et de loisir ?

Nous devons repenser notre rapport au son et au silence. Nous devons créer un monde où l'on n'impose ni l'un ni l'autre. Un monde où la prévention des troubles auditifs devient une évidence, où les surdités ne sont plus un frein aux trajectoires de vie, où chaque personne concernée trouve sa place sans avoir à se justifier ni à s'adapter seule à un environnement inadapté. Accepter les surdités, c'est reconnaître qu'il n'existe pas une seule manière d'entendre, de parler, de communiquer. C'est abandonner l'idée d'une norme unique et penser le lien social comme une richesse, et non comme une contrainte.

En 2024, la Fondation Pour l'Audition a poursuivi son engagement en agissant à tous les niveaux pour transformer cette vision en réalité. Des avancées majeures

ont marqué l'année, tant sur le plan de la recherche scientifique et médicale que dans l'accompagnement des personnes sourdes ou malentendantes. Des dynamiques collectives se sont renforcées, réunissant chercheurs, associations, institutions et acteurs économiques autour d'un même objectif : faire progresser la cause de l'audition et des surdités. L'engagement pour une meilleure accessibilité, la sensibilisation aux enjeux de la prévention, et la reconnaissance des besoins spécifiques des personnes concernées ont trouvé un écho croissant dans la société.

Pour atteindre cet objectif, la Fondation Pour l'Audition a franchi une étape d'envergure en initiant en 2024 un programme ambitieux de recherche en sciences humaines et sociales afin de mieux percevoir et comprendre les choix et les enjeux avec lesquels vivent les personnes sourdes, malentendantes et leur entourage.

Mais nous ne devons pas nous arrêter là. L'année 2025 doit nous permettre d'aller encore plus loin, de rassembler encore plus d'acteurs autour de cette cause. Il faut accélérer la transformation des regards et des pratiques. Il faut faire en sorte que les solutions existent non seulement sur le papier, mais aussi par des actes dans le quotidien des personnes concernées.

**Nous avons une conviction forte :** c'est ensemble que nous construirons une société plus intégrative et plus attentive à la diversité de ses voix, à la richesse des trajectoires de vie. Parce qu'entendre le monde ne devrait jamais être un privilège, mais un droit fondamental. Parce qu'une société plus ouverte, plus accessible, et plus consciente de la valeur de l'audition est une société qui avance dans la bonne direction.

Denis Le Squer  
Directeur général



Faire progresser la cause de la santé auditive, c'est créer des ponts entre des acteurs aux expertises et aux attentes variées : personnes concernées par une surdité ou un trouble de l'audition, chercheurs, professionnels de santé, associations, collectivités, acteurs économiques, porteurs d'innovation... La Fondation Pour l'Audition joue un rôle actif dans cette dynamique collective, en facilitant les prises de conscience, en instaurant des dialogues de confiance et en accompagnant des démarches fondées sur l'écoute, le respect des besoins et la co-construction. Cette logique est au cœur de notre action : elle a guidé notre mobilisation dans l'élaboration d'outils partagés, mais aussi dans les nombreuses rencontres de terrain qui nourrissent notre compréhension des réalités vécues par les personnes concernées.

En 2024, la Fondation a franchi une étape importante en assurant la reprise du Conseil national d'information sur la surdité (CNIS), dont l'avenir était menacé. À travers cette initiative, nous avons affirmé la nécessité de préserver une information neutre, accessible, et utile pour toutes les personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes ou leurs proches. Le CNIS représente un bien commun, un repère pour celles et ceux qui cherchent à comprendre, à s'orienter, à choisir. Sa pérennisation est un acte fort de continuité, de responsabilité et de service.

Sur le versant scientifique et médical, l'année 2024 a également vu se concrétiser une avancée majeure : la structuration de l'Institut ReConnect. Ce projet, à la croisée de la recherche fondamentale, du soin et de l'innovation, positionne la France au premier plan européen sur les enjeux liés à l'audition et aux troubles de la parole.

Il traduit notre conviction que les progrès scientifiques doivent aller de pair avec l'accessibilité et le partage des savoirs, pour que chacun puisse bénéficier des avancées de la recherche.

L'engagement de la Fondation s'exprime aussi dans sa capacité à porter des sujets encore peu visibles. Ainsi, nous avons souhaité relayer, dans le débat public, les alertes de familles confrontées au manque de dépistage du cytomégalo virus (CMV), première cause de surdité neurosensorielle d'origine congénitale. Dans le cadre du Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale, nous avons défendu l'idée d'un dépistage précoce et systématique, soutenus par des parlementaires et des professionnels de santé.

Si les avancées sont nombreuses, il reste encore du chemin à parcourir pour faire de l'audition et des surdités une véritable priorité de société. En 2025, nous continuerons à mobiliser toutes les énergies pour une société plus accessible et plus inclusive, où chaque personne, quelle que soit sa situation auditive, puisse vivre sans frein ni discrimination - et où chaque trajectoire de vie soit entendue, reconnue et pleinement valorisée.

## SOUTENIR LA RECHERCHE ET FAIRE PROGRESSER LES CONNAISSANCES SUR L'AUDITION



- Lancement de l'**Institut reConnect** pour apporter des solutions nouvelles aux troubles de l'audition et de la parole

- **19 projets de recherche lauréats** de la Fondation en 2024, sur **53 candidatures reçues**
- **57 articles scientifiques publiés** grâce au soutien de la Fondation
- **Lancement de l'essai clinique Audiogene**, mené dans le cadre du RHU Audinno, explorant une solution de thérapie génique pour une surdité génétique

## ACCOMPAGNER, SENSIBILISER ET PRÉVENIR

- **Reprise de la gestion du Centre National d'Information sur la Surdit  (CNIS)** par la Fondation Pour l'Audition et lancement du chantier de sa nouvelle identit  et offre de services
- **Organisation d'une rencontre des associations** représentant les personnes sourdes, devenues sourdes, malentendantes ou touch es par un trouble de l'audition avec des parlementaires   l'Assemblée nationale
- **Publication de deux tribunes** dans des m dias nationaux pour sensibiliser le public aux enjeux de l'audition et des surdit s



- **392 ressources p dagogiques t l charg es** sur [dsybel.fr](https://dsybel.fr) en 2024, portant   **1 636** le nombre total de t l chargements depuis 2020



- **L'application H ra**, d di e au rep rage auditif, cumule depuis son lancement en d cembre 2019 :
  - **208 530 t l chargements** dont **92 528** en 2024
  - **216 714 tests auditifs r alis s** dont **101 940** en 2024

## INFORMER ET TOUCHER UN LARGE PUBLIC

- **1 360 961 pages vues** sur le site [fondationpourl'audition.org](https://fondationpourl'audition.org) en 2024



## Sensibilisation au d pistage pr coce des impacts du cytom galovirus sur l'audition

Le cytom galovirus (CMV) est l'une des premi res causes de surdit  neurosensorielle d'origine cong nitale en France. Pourtant, cette infection reste largement m connue et insuffisamment prise en compte dans les politiques de sant  publique. L'infection touche au moins 0,5 % des naissances en France, soit environ 3 400 naissances par an, et   minima 456 enfants infect s par le CMV vont d velopper une surdit . Malgr  ces chiffres, le d pistage syst matique du CMV chez les femmes enceintes ou les nouveau-n s n'est pas encore une r alit  en France, contrairement   d'autres pays o  il permet une prise en charge plus pr coce.

En 2024, la question du d pistage du CMV a  t  mise en avant dans le cadre des discussions autour du Projet de Loi de Financement de la S curit  Sociale (PLFSS). Un amendement a  t  propos  pour exp rimer un d pistage syst matique chez les femmes enceintes, permettant d'identifier plus t t les risques potentiels et d'am liorer la prise en charge des nouveau-n s concern s. Alert e par des parents confront s aux cons quences d'un diagnostic tardif, la Fondation

Pour l'Audition a souhait  porter ce sujet dans le d bat public et aupr s des d cideurs.

Dans cette optique, **la Fondation a rassembl  et diffus  des informations de fond pour mieux faire conna tre cette infection et ses cons quences sur l'audition**. Ce travail a permis de croiser les expertises m dicales, les t moignages de familles concern es et les points de vue des associations engag es sur ce sujet. En relayant ces perspectives et en mettant en lumi re les enjeux li s au CMV, la Fondation a contribu    sensibiliser un plus grand nombre d'acteurs   l'importance du d pistage pr coce.

L'absence actuelle de d pistage syst matique en France conduit encore   des diagnostics tardifs, qui limitent les possibilit s d'intervention rapide et adapt e. L'attention port e   cette probl matique en 2024 a permis d'ouvrir des discussions essentielles sur l' volution des pratiques de pr vention et de prise en charge des infections cong nitaires.



**Découvrez en vidéo** ceux qui œuvrent pour rendre le sport plus inclusif pour les personnes sourdes ou malentendantes : athlètes, fédérations, associations, et bien d'autres.



## Plaidoyer pour un sport plus inclusif pour les personnes sourdes et malentendantes

En 2024, le sport a occupé une place majeure dans l'espace public avec l'organisation des Jeux Olympiques et Paralympiques à Paris. Si ces événements ont permis de mettre en lumière des parcours inspirants et des enjeux d'accessibilité, ils ont aussi été l'occasion de rappeler que de nombreux obstacles subsistent pour les personnes sourdes ou malentendantes souhaitant pratiquer une activité sportive, notamment au sein des clubs et des structures locales.

L'accès au sport reste encore trop souvent limité par des freins matériels, humains et culturels. Le manque d'accessibilité des infrastructures, l'absence de formation des encadrants aux spécificités des pratiquants sourds ou malentendants, ainsi que la méconnaissance des besoins liés à ces situations conduisent à une forme d'exclusion silencieuse. Dans les clubs sportifs, la communication est un élément central de la pratique : comprendre les consignes d'un entraîneur, interagir avec ses coéquipiers, s'intégrer dans une dynamique collective... autant de défis supplémentaires pour ceux dont l'audition est altérée. Pourtant, des solutions existent et pourraient être mises en place pour permettre une participation plus large et plus fluide des personnes concernées.

Pour faire avancer ce sujet et sensibiliser le grand public ainsi que les acteurs du monde sportif, **la Fondation Pour l'Audition a initié et signé une tribune collective, publiée dans Libération, appelant à une meilleure inclusion des personnes sourdes ou malentendantes dans les pratiques sportives.**

Ce texte a permis de réunir autour d'un même message des athlètes, des associations et des experts du handicap, soulignant l'urgence d'intégrer pleinement ces pratiquants dans les clubs et les compétitions, à tous les niveaux.

Au-delà du plaidoyer, cette mobilisation vise à encourager des évolutions concrètes dans l'organisation des clubs et des structures sportives. Sensibiliser les entraîneurs et dirigeants associatifs, adapter certaines modalités de jeu ou encore garantir des dispositifs d'accessibilité sont autant de leviers qui permettraient à davantage de personnes sourdes ou malentendantes de s'investir dans une activité sportive de manière autonome et épanouissante.

Les Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris ont offert une opportunité précieuse pour remettre cette question au cœur du débat et inciter les institutions à s'engager. Cette dynamique doit désormais se poursuivre et se traduire par des changements concrets sur le terrain, afin que le sport, dans toutes ses dimensions, devienne pleinement accessible à tous.



# Prix Inclusion Surdités

## — Prix inclusion Surdités 2024

Comme chaque année, la **Fondation Pour l'Audition** a remis les **Prix Inclusion Surdités** à trois lauréats lors de sa soirée annuelle « Ensemble, à l'écoute de la vie ».

Les Prix Inclusion Surdités viennent récompenser et valoriser des initiatives inspirantes, des innovations, des solutions pratiques ou bien 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.



Le **Prix Inclusion Surdités Or** est attribué à **Droit Pluriel** pour son projet de permanence juridique accessible aux personnes sourdes ou malentendantes

Le projet Agir Handicap de l'association Droit Pluriel vise à rétablir l'égalité d'accès à la justice pour les personnes sourdes ou malentendantes en France. Grâce à une permanence juridique accessible, utilisant des canaux dématérialisés comme les vidéos en langue des signes, les mails et les appels téléphoniques, ce service permet de traiter une vaste gamme de questions juridiques sans condition préalable.

Lancé en 2020 après une phase d'expérimentation, ce projet a déjà permis de traiter plus de 3400 dossiers en un an, démontrant ainsi son impact positif. Grâce à la dotation de la Fondation, Droit Pluriel pourra renforcer ses ressources humaines et élaborer des supports de communication accessibles à tous, afin de toucher un public encore plus large et continuer à faire valoir les droits des personnes en situation de handicap auditif.



Le **Prix Inclusion Surdités Argent** est attribué à l'unité **Psy'surdités du CHU du Rouvray** pour son projet d'accompagnement en santé mentale des personnes sourdes

Le projet Psy'surdités du Centre Hospitalier du Rouvray est une initiative pionnière qui vise à offrir un accompagnement en santé mentale aux personnes sourdes ou malentendantes. Cette unité spécialisée permet de surmonter les obstacles à la communication grâce à une approche plurielle, en Langue des Signes Française, en lecture labiale ou en oralisation.

Les consultations, en présentiel ou à distance, sont pensées pour garantir un accès aux soins de santé mentale adapté à tous. L'unité souhaite également créer des supports pédagogiques sous forme de vidéos pour sensibiliser les patients et les professionnels de santé aux enjeux psychiques. Avec la dotation, le CHU du Rouvray pourra acquérir du matériel vidéo et développer ces outils afin de pérenniser et étendre ce service essentiel.



Le **Prix Inclusion Surdités Bronze** est attribué au **Collectif des Artistes Lyriques et Musiciens pour la Solidarité (CALMS)** pour son projet d'Orchestre des Colibris

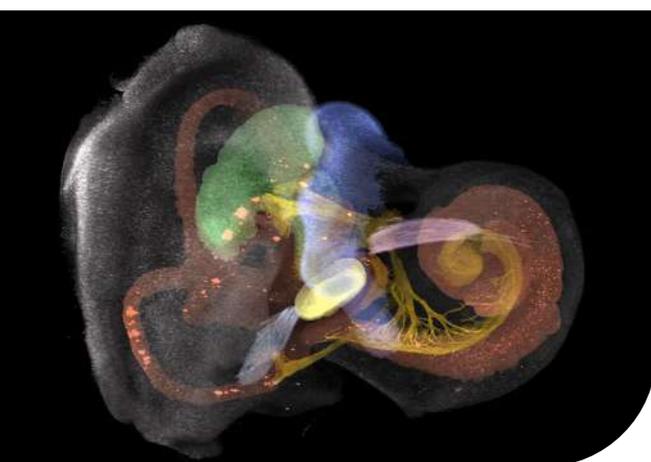
Le Collectif des Artistes Lyriques et Musiciens pour la Solidarité (CALMS) a mis en place l'Orchestre des Colibris, un orchestre inclusif mêlant des enfants sourds et entendants. Ce projet permet à des enfants en situation de handicap de s'initier ou de poursuivre une pratique musicale aux côtés de leurs camarades entendants, sous la direction de musiciens professionnels.

L'orchestre, qui a vu le jour au Conservatoire Pierre Barbizet de Marseille, est conçu avec des partitions et des pédagogies adaptées aux enfants sourds. Ce projet permet de développer la confiance en soi et de démontrer que la musique est un formidable vecteur d'inclusion. Grâce à la dotation, le CALMS pourra étendre ce programme à d'autres villes et permettre à encore plus d'enfants de vivre cette expérience musicale unique.

# — Faire progresser la recherche

En 2024, conformément à sa vocation, la Fondation Pour l'Audition (FPA) a saisi en ce domaine toutes les occasions de stimuler la recherche et l'innovation. Sur sa lancée des années précédentes, elle a multiplié les actions destinées à soutenir le développement de nouvelles thérapies pour les troubles auditifs. Elle a notamment apporté son appui à l'essai clinique Audiogene, à la pointe de la recherche internationale. Il s'agit de la première mise en œuvre française d'une thérapie génique chez des enfants atteints d'une des formes de surdités génétiques. Cette stratégie thérapeutique marque un pas de géant : elle ouvre, à terme, un formidable espoir de traiter les autres formes, plus majoritaires, de surdités génétiques. Dans la même logique d'engagement, la Fondation, aux côtés de l'Institut de l'Audition (centre de l'Institut Pasteur), de l'AP-HP, de l'Inserm et de l'Université Paris Cité, a lancé en 2024 l'activité du nouvel Institut reConnect<sup>1</sup>, fondation abritée sous l'égide de l'Institut Pasteur et institut hospitalo-universitaire (IHU) d'excellence sur la recherche pour les troubles de l'audition et de la parole

en France. Voué à rassembler tous les acteurs de la santé auditive, cet IHU, soutenu par le plan France 2030, encourage à la fois l'innovation et l'entrepreneuriat. Il unit les compétences de 300 chercheurs et cliniciens pour faire bénéficier les patients des dernières avancées scientifiques, incluant celles ouvertes par la génétique et les neurosciences. En octobre, toujours dans un esprit de dynamisation des échanges et de croisement des compétences, s'est tenu à Paris le FPA Auditory Horizons Workshop, un séminaire qui a réuni vingt chercheurs, français et internationaux, autour des plus proches perspectives d'innovations thérapeutiques [Voir interview de la Pr Lisa V. Goodrich]. Le champ d'intervention de la Fondation ne se limite pas aux sciences fondamentales et médicales. Il comprend les questions liées à l'accompagnement des personnes ayant un trouble de l'audition et de leurs proches, la sensibilisation sur l'audition et la prévention sur la santé auditive auprès du grand public. Pour bien structurer ces actions, il importe de disposer de données fiables et précises. Tel doit être justement l'apport des sciences humaines et sociales (SHS). C'est pourquoi la Fondation a mis en place, fin 2024, un comité de recherche en SHS. Composé d'un collège d'experts et d'un collège de représentants d'utilisateurs, ce comité s'attache à un indispensable travail de défrichage sur les problématiques de société liées à l'audition [Voir interview du Pr Alain Chédotal]. Parallèlement, ce comité a œuvré à l'élaboration d'un appel à projets conjointement avec la FIRAH (Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap) qui sera lancé en 2025. Enfin, comme chaque année pour accélérer les innovations dans le domaine de l'audition, la Fondation a soutenu des recherches pionnières et mis en valeur des découvertes remarquables à travers différents types de soutien.



1. L'institut reConnect bénéficie d'une aide de l'Etat gérée par l'Agence Nationale de la Recherche au titre de France 2030 portant la référence ANR-23-IAHU-0003.

## LES CHAIRES EMERGENCE AUDITION

En soutenant la recherche scientifique, médicale et sociale dans le domaine de l'audition, la Fondation Pour l'Audition a pour objectif d'encourager les nouvelles approches, de favoriser l'interdisciplinarité, et plus largement de faire passer dans la pratique quotidienne les innovations et les résultats de la recherche. La Fondation a lancé pour la première fois en 2024 un appel à candidatures pour les Chaires Emergence Audition, qui visent à soutenir la création de nouvelles équipes de recherche dans des domaines spécifiques innovants encore peu explorés en France. Les projets lauréats des Chaires Emergence Audition, évalués par le conseil scientifique de la Fondation, sont dotés chacun de 500 000 euros pour quatre années, cette somme devant aider à l'installation d'une équipe, en complément d'autres financements apportés par les tutelles. **Deux projets ont été sélectionnés à ce titre en 2024 :**

### Traitement cérébral précoce des sons de la parole chez le nourrisson

Comprendre quels sont les processus cognitifs à l'œuvre et leur rôle dans l'acquisition du langage est l'objectif des recherches de l'équipe que la Dre Claire Kabdebon, neuroscientifique spécialiste du développement cognitif, constitue au Centre de recherche en psychologie et neurosciences à Marseille. Très tôt, entre 8 et 12 mois, le nourrisson parvient à reconnaître les sons de base – appelés phonèmes – qui composent les mots de sa langue maternelle. Alors que son cerveau est encore immature et qu'il est en phase d'apprentissage pour de multiples autres tâches comme se nourrir ou marcher, il est capable de distinguer, par exemple, un « ba » d'un « da », à partir d'une différence infime de signal acoustique. Outre le matériel spécifique aux études chez l'enfant, le financement de la FPA permet à Claire Kabdebon de recruter ses premiers collaborateurs. Ces travaux fondamentaux pourraient aussi conduire à la conception d'algorithmes de reconnaissance de la parole.

### Mécanismes cérébraux de la catégorisation des sons

Elucider comment le cerveau classe en catégories les sons qui lui parviennent, tel est le projet autour duquel le Dr Pierre Le Merre construit son équipe au Centre de recherche en neurosciences de Lyon (CRNL). Entendre, ce n'est pas seulement percevoir des sons : c'est aussi leur donner un sens. Cela passe par un processus mental appelé catégorisation auditive, qui permet, par exemple, de classer différemment une mélodie ou l'énoncé d'un numéro de téléphone. Pour en connaître les mécanismes, l'équipe se propose d'étudier le comportement et l'activité cérébrale de souris en réponse à différents sons, en utilisant un dispositif technique inédit : une audiosphère miniaturisée permettant de recréer un univers sonore proche de la réalité. L'enregistrement simultané de milliers de neurones rend possible d'étudier en temps réel les processus cognitifs à l'œuvre. À terme, ces travaux pourraient permettre de comprendre les dysfonctionnements neuronaux à l'origine de certains troubles cognitifs. Ils pourraient par ailleurs inspirer de nouvelles avancées dans le domaine de l'intelligence artificielle, en créant des algorithmes capables de déduire du monde sonore des concepts abstraits.



## LES SOUTIENS AUX LABORATOIRES

Les financements attribués à des équipes existantes du domaine de l'audition sont une autre modalité de soutien que la Fondation Pour l'Audition apporte à la recherche depuis 2015. Les bénéficiaires de ces aides sont choisis par le conseil scientifique de la Fondation pour l'excellence de leurs travaux. Trois projets de recherche lauréats ont été ainsi retenus en 2024 :

### Régulation de la protéine TMIE, au cœur du fonctionnement des cellules sensorielles auditives

La Dre Amel El Bahloul, chercheuse dans l'équipe Audition de l'Institut des Neurosciences de Montpellier étudie la régulation de TMIE, une protéine clé pour le bon fonctionnement des cellules sensorielles de l'oreille interne, les cellules ciliées. Celles-ci sont à l'origine de la mécanotransduction, qui convertit les vibrations sonores en signaux électriques, transmis ensuite au cerveau pour y être interprétés. Toute altération dans ce processus entraîne une perte d'audition. Ces dernières années, de nombreuses protéines impliquées dans la mécanotransduction ont été identifiées [voir Grand Prix Scientifique 2024], en particulier celles formant le canal MET, comme la protéine TMIE. Cette dernière peut être modifiée biochimiquement par un processus appelé palmitoylation. Sur un modèle de souris dans lequel le gène qui code TMIE a été inactivé pour provoquer une surdité, Amel El Bahloul et son équipe tentent de rétablir l'activité de la protéine, en apportant soit le gène normal, soit un gène muté produisant une protéine incapable d'être palmitoylée. Cette approche revient à moduler le fonctionnement du canal MET, ce qui pourrait servir au développement de nouvelles stratégies thérapeutiques innovantes pour certaines formes de surdités.



### La sonoporation, nouvelle approche pour administrer des médicaments dans l'oreille interne

Comment administrer un traitement dans l'oreille interne de manière contrôlée et ciblée? Cette question est décisive pour la prise en charge des patients présentant des altérations des cellules auditives sensorielles. Le projet porté par le Pr David Bakhos, dans le laboratoire Inserm i-Brain à Tours, vise à relever ce défi en perfectionnant une technique innovante appelée sonoporation. Celle-ci consiste à rendre momentanément poreuse la membrane des cellules de l'oreille interne grâce à des ultrasons appliqués sur des microbulles. Les pores ainsi ouverts laissent passer des molécules thérapeutiques dans l'oreille interne. La sonoporation est testée avec le gadolinium, un agent de contraste qui remplace le médicament et permet de suivre par imagerie la diffusion du produit dans l'oreille interne de brebis, dont l'anatomie est très proche de celle des humains. Si les premiers résultats encourageants se confirment, cette approche pourrait être proposée, à terme, dans le traitement des surdités neurosensorielles.

### Les bases cérébrales de la Langue française Parlée Complétée (LfPC)

La Langue française Parlée Complétée (LfPC) est un code gestuel qui complète la langue orale et la lecture labiale. A l'Institut du Cerveau, à Paris, l'objectif du Pr Laurent Cohen et de son équipe est de comprendre la manière dont le cerveau traite ce code, jusqu'à présent très peu étudié scientifiquement. En LfPC, chaque son de base, ou phonème, est associé à un geste précis de la main autour du visage, combinant différentes positions convenues de la main et des doigts et permettant de visualiser tout le langage oral. N'étant pas une

langue à part entière comme la langue des signes française (LSF), la LfPC s'adresse aux personnes sourdes ou malentendantes et à leur entourage dont le projet linguistique est la langue française. Par rapport à la lecture classique, le traitement visuel des informations pose des questions : quelles sont les zones cérébrales impliquées dans la reconnaissance de la forme de la bouche et des gestes? Sont-elles les mêmes que pour la lecture ou font-elles plutôt appel à l'analyse du mouvement?



Pour éclairer ces processus, l'équipe utilise trois techniques complémentaires : l'IRM pour visualiser les zones cérébrales activées, l'électroencéphalographie pour saisir l'ordre dans lequel se produisent les activations, et l'enregistrement des mouvements oculaires pour déterminer comment le regard cherche l'information. Comprendre les mécanismes cérébraux sollicités par l'utilisateur de la LfPC est important d'un point de vue scientifique et contribuera à améliorer l'enseignement de la langue française chez les personnes sourdes ou malentendantes.



## LE GRAND PRIX SCIENTIFIQUE 2024

Le Grand Prix Scientifique 2024 de la FPA a été décerné au professeur Ulrich Müller, directeur du département des neurosciences du développement à la faculté de médecine de l'université Johns Hopkins à Baltimore (Etats-Unis). Celui-ci est honoré pour la découverte de la fonction des gènes codant pour la machinerie cellulaire complexe qui permet aux cellules sensorielles de l'oreille interne de transformer les ondes sonores en signaux électriques interprétables par le cerveau, un processus appelé mécanotransduction. Lorsque le professeur Müller a commencé ses recherches, les principes de cette mécanotransduction étaient connus mais les molécules impliquées n'avaient pas encore été découvertes. Sa principale contribution a été de décortiquer, étape par étape, le rôle d'un grand nombre de ces molécules en utilisant les outils de la génétique, de la biologie moléculaire et de l'électrophysiologie.



Les découvertes du Pr Ulrich Müller ont non seulement mis en évidence certains mécanismes fondamentaux de l'audition, mais elles ont également révélé de nombreuses cibles thérapeutiques potentielles et ont ouvert la voie au développement de thérapies pour les formes génétiques de surdité, sur lesquelles des essais cliniques très prometteurs sont actuellement en cours [Voir interview de la Dre Natalie Loundon]. Son plus grand espoir aujourd'hui est que les enfants puissent à nouveau entendre grâce aux avancées scientifiques et que d'autres maladies, comme la perte auditive liée à l'âge et les acouphènes, puissent aussi être traitées à l'avenir.

## LES PRIX INNOVATION DU WORLD CONGRESS OF AUDIOLOGY ET DE LA FONDATION POUR L'AUDITION

La Fondation Pour l'Audition s'est associée au World Congress of Audiology (WCA) 2024, qui s'est déroulé à Paris, pour récompenser et promouvoir l'innovation dans le domaine de l'audiologie. Ces prix ont pour objectif de mettre en lumière les solutions technologiques et thérapeutiques de pointe, nouvelles et émergentes, développées par des start-ups et des entreprises établies, qu'il s'agisse d'équipements médicaux, de logiciels de soins de santé, d'outils d'e-santé, d'outils d'évaluation audio-vestibulaire, de biothérapies, etc. À la suite d'un appel à candidatures international, dix sociétés ont été invitées à présenter leur projet devant un jury international.

Les prix Innovation WCA-FPA sont dotés de :

- **Une récompense** de 1000 € chacun, grâce au soutien de la Fondation Pour l'Audition
- **Pour le premier prix**, la prise en charge des frais de déplacement pour une personne afin d'assister au *World Congress of Audiology 2026* à Séoul, en Corée du Sud, grâce au soutien du WCA, ainsi qu'un stand gratuit lors de ce congrès
- **Une visibilité sur les outils de communication** du *World Congress of Audiology* et de la Fondation Pour l'Audition

Le prix Coup de cœur bénéficie, quant à lui, d'une visibilité sur les outils de communication du WCA et de la FPA.

### Premier prix : Earflo, dispositif médical pour traiter les otites chroniques

Earflo est un dispositif médical simple et ludique pour traiter les otites chroniques de l'enfant à domicile. Inventé par l'équipe du Pr Peter Santa Maria à l'université de Stanford aux Etats-Unis, il est porté par la start-up américaine Earflo. Les essais cliniques ont montré l'efficacité du dispositif dans deux cas sur trois. Cette solution permet de diminuer le nombre d'hospitalisations, de chirurgie et d'anesthésies générales nécessaires pour la pose d'aérateurs transtympaniques. Le dispositif est en cours de certification et n'est pas encore commercialisé.

### Deuxième prix : Sofi, système de diagnostic auditif dédié aux personnes fragiles

Le deuxième prix a été remis à la start-up hollandaise MindAffect B.V., spécialisée dans les interfaces cerveau-machine, l'intelligence artificielle et les neurosciences, qui est partie d'un constat simple : la difficulté de faire passer des tests auditifs au niveau cérébral aux personnes vulnérables (enfants, personnes âgées, personnes handicapées). Le système Sofi, testé pour le moment sur les enfants, se présente sous forme d'un bandeau qui permet d'enregistrer les données électroencéphalographiques, et plus particulièrement les potentiels évoqués auditifs (PEA) corticaux, pour estimer les seuils auditifs, pendant que le sujet regarde une vidéo de son choix.

### Prix Coup de cœur : VertImage, outil de réalité virtuelle pour la formation des médecins aux examens vestibulaires

Le service ORL du CHU de Dijon-Bourgogne, dirigé par le professeur Alexis Bozorg Grayeli, est récompensé du prix Coup de cœur pour le développement d'un simulateur de vertiges, appelé VertImage, un outil de réalité virtuelle qui est utilisé pour la formation des médecins aux examens vestibulaires et à la prise en charge de patients avec des troubles de l'équilibre.



Découvrez les **19 lauréats** recherche 2024



Earflo, dispositif médical pour traiter les otites chroniques



Sofi, système de diagnostic auditif dédié aux personnes fragiles

« La formidable accélération des progrès, couplée à l'attrait croissant qu'elle exerce dans le monde entier, a récemment mis en lumière l'importance de nombreuses technologies et thérapeutiques émergentes en audiologie. C'est pourquoi le comité d'organisation français du WCA 2024 a souhaité offrir une tribune de premier choix à des start-ups, mais aussi à des entreprises déjà établies, pour qu'elles puissent présenter à Paris leurs dernières innovations. Il faut se réjouir que les innovations primées aient pu trouver ainsi un large écho international. »

#### Pr HUNG THAI-VAN

président du *World Congress of Audiology 2024* et chef du service d'audiologie et d'explorations otoneurologiques au CHU de Lyon

« Dans sa mission pour accélérer la recherche et l'innovation, la Fondation Pour l'Audition est très heureuse d'être partenaire des prix innovation WCA-FPA 2024. Au-delà de la dotation financière apportée par la Fondation, notre objectif avec ces prix est de promouvoir les innovations de pointe qui deviendront les technologies et les thérapies du futur. »

#### D<sup>RE</sup> MARIE-JOSÉE DURAN

directrice des Affaires Scientifiques de la Fondation Pour l'Audition

# — Les avancées scientifiques soutenues par la FPA en 2024

## MIEUX COMPRENDRE LES TROUBLES DE L'AUDITION

### Les sons compressés en question

Aujourd'hui, les sons diffusés par les supports audiovisuels et les services de musique en ligne font largement appel à la compression numérique. Cette omniprésence des sons compressés suscite des inquiétudes quant à leurs conséquences possibles sur la santé auditive. Il est établi que leurs effets ne sont pas neutres pour le système auditif des cochons d'inde, proche de celui des humains. C'est ce qu'a établi une recherche menée notamment par l'équipe du Pr Paul Avan, directeur du Centre de Recherche et d'Innovation en Audiologie Humaine (CeRIAH), une plateforme de l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur, co-fondée par la FPA. Les auteurs de cette étude ont mesuré les effets d'une exposition musicale de quatre heures sur deux groupes de cochons d'Inde, les uns étant exposés à la version originale non compressée, les autres à une version surcompressée. Sur ces derniers, l'exposition n'a pas eu d'effet détectable sur l'oreille interne, mais la force musculaire de leur oreille moyenne s'est trouvée diminuée de moitié, même sept jours après exposition. Le premier groupe avait lui complètement récupéré cette force 24 h après l'exposition.

Travaux de recherche publiés en avril 2024 dans l'article intitulé "Auditory changes in awake guinea pigs exposed to overcompressed music" du journal *Hearing Research*.

### Cytomégalovirus et troubles audio-vestibulaires

Natacha Teissier, aujourd'hui professeure à l'Université Paris Cité et cheffe du service ORL pédiatrique de l'hôpital Robert-Debré AP-HP, à Paris, est une ancienne lauréate du prix Émergence scientifique pour la recherche clinique, qui lui avait été attribué en 2017 par la FPA pour ses travaux de recherche translationnelle sur les troubles auditifs liés à une infection par cytomégalovirus (CMV) à la naissance. Toujours autant investie dans ce domaine, elle continue d'explorer les conséquences auditives et vestibulaires de cette infection, qui se transmet par contact avec des fluides corporels et touche quelques milliers de nouveau-nés par an en France.

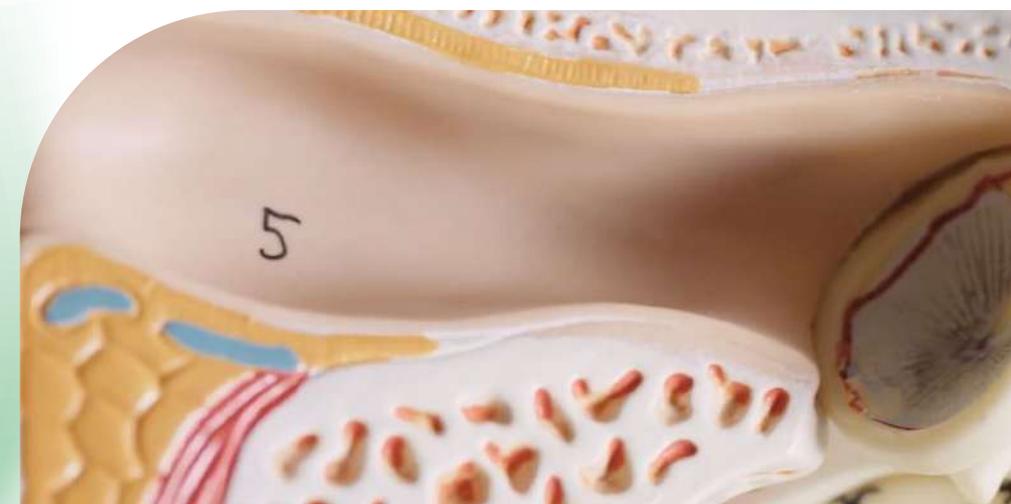
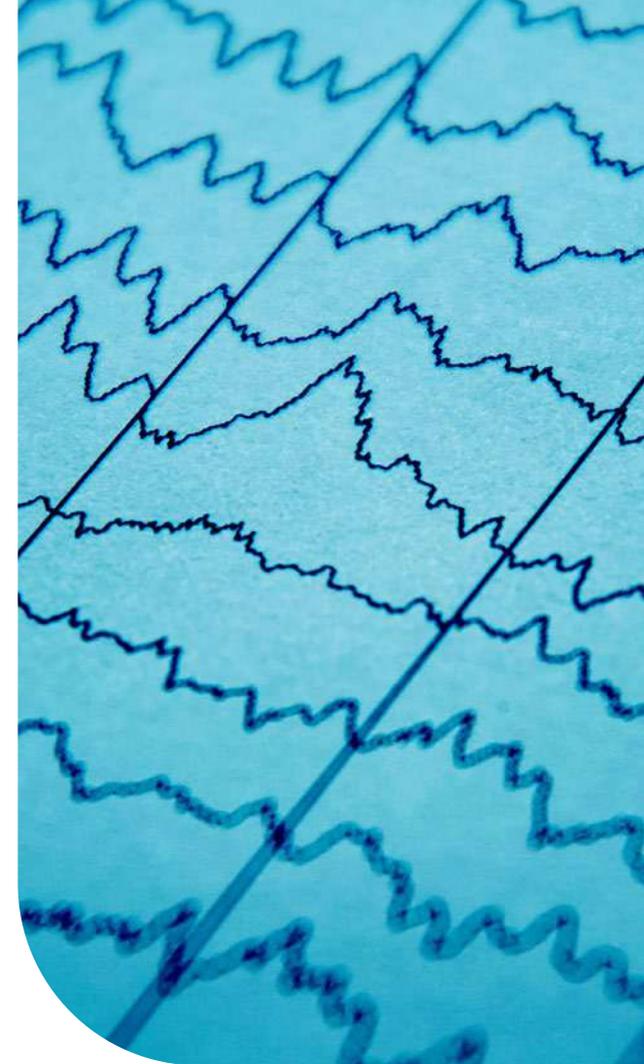
Les cellules sensorielles, ou cellules ciliées, de la cochlée et du vestibule baignent dans un liquide appelé l'endolymphe. L'équipe de la Pr Teissier a étudié, à l'aide d'une technologie IRM, la morphologie de l'espace endolymphatique dans le contexte d'une infection à CMV chez 6 patients avec une moyenne d'âge de 13 ans. Les résultats suggèrent une relation entre les troubles audio-vestibulaires et les anomalies de la pression endolymphatique visibles à l'IRM. Ces premières observations devront être confirmées dans de futures études pour mieux comprendre les mécanismes sous-jacents de la perte auditive et vestibulaire liées à une infection au CMV à la naissance.

Travaux de recherche publiés en août 2024 dans l'article intitulé "Hearing loss and vestibular dysfunction in congenital CMV infection: Could it be due to endolymphatic pressure anomaly? A preliminary study" dans le journal *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*.

### Un nouveau modèle animal pour étudier la régénération des cellules sensorielles de l'audition

La disparition progressive des cellules sensorielles de l'audition dans l'oreille interne est la principale cause des pertes d'audition. Cet organe chez la souris étant très voisin à celui de l'homme, les pistes thérapeutiques, notamment les thérapies géniques, sont actuellement étudiées sur des modèles de souris, le but à terme étant de transférer sur les patients les résultats obtenus. Cela implique de disposer d'excellents modèles de souris sourdes ou malentendantes. Tel est le sujet auquel s'est consacré le jeune chirurgien ORL Fabian Blanc, soutenu par la FPA. Après sa thèse de médecine, il a pu ainsi effectuer en 2021, une année de recherche dans le laboratoire du Pr Heller, à l'Université de Stanford, aux États-Unis, pour mettre au point un modèle de souris original. En administrant aux souris la sisomicine, un antibiotique ototoxique (toxique pour l'audition), pendant 7 jours, il a provoqué la perte complète de leurs cellules sensorielles auditives de façon reproductible et homogène. Ce modèle animal précieux permettra d'explorer chez les mammifères les pistes de régénération de ces cellules.

Travaux de recherche publiés en juillet 2024 dans l'article intitulé "Hyperosmotic sisomicin infusion: a mouse model for hearing loss" du journal *Scientific reports*.



## APPROCHES THÉRAPEUTIQUES

### Thérapie génique de la surdité progressive due au gène CLRN2 : une preuve de concept chez la souris

Le dysfonctionnement du gène CLRN2 provoque chez l'homme une forme de surdité progressive. Le Dr Aziz El-Amraoui, responsable d'équipe à l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur, et son équipe, soutenue par la FPA, ont exploré un traitement par thérapie génique chez des souris touchées par cette surdité. L'introduction du gène CLRN2 normal chez ces souris a permis de prévenir la perte d'audition ainsi que la perte des cils au niveau des cellules sensorielles de l'audition. Le traitement a également permis de maintenir une mécano-transduction normale de façon durable, c'est-à-dire la transformation des ondes sonores en signaux électriques à la base de l'audition. La préservation de l'audition est maximale lorsque la thérapie génique est administrée avant la perte des cils. Les résultats de cette étude démontrent la faisabilité chez la souris d'un traitement par thérapie génique pour cette surdité progressive.

Travaux de recherche publiés en mars 2024 dans l'article intitulé « *Clarín-2 gene supplementation durably preserves hearing in a model of progressive hearing loss* » dans le journal *Molecular Therapy*.

### Thérapie génique pour le syndrome de Usher

Le syndrome de Usher représente la principale cause génétique de surdité associée à une cécité<sup>2</sup>. Chercheur à l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur, co-fondé par la FPA, le Dr Saaid Safieddine fait partie des pionniers français de la recherche sur la thérapie génique pour les surdités, dont celle associée au syndrome de Usher. Avec son équipe, il a testé le bénéfice d'une thérapie génique sur des souris de laboratoire avec un syndrome de Usher de type 1G. Lorsque les souris malades sont traitées dans les 21 jours suivants leur naissance, l'audition et les troubles de l'équilibre sont restaurés. En revanche, une injection 30 jours après la naissance ne permet pas de restaurer l'audition des souris. Si l'on considère qu'une souris âgée

de 21 jours correspond approximativement à un enfant de 3 à 4 ans, la fenêtre thérapeutique pour envisager de futures applications cliniques chez l'homme se limiterait au traitement de nouveau-nés avec un syndrome de Usher de type 1G.

Travaux de recherche publiés en janvier 2024 dans l'article intitulé « *Extended time frame for restoring inner ear function through gene therapy in Usher1G preclinical model* » dans le journal *JCI Insight*.

### L'importance de la microvascularisation dans l'oreille interne

La maladie de Norrie est une maladie caractérisée à la fois par une cécité à la naissance et une perte auditive progressive et est causée par certaines mutations du gène NDP. Un modèle de souris de la maladie montre également une altération de la microvasculature dans l'œil et l'oreille. La Pr Jane C. Sowden, spécialiste de cette maladie rare à l'University College London à Londres, est soutenue depuis 2022 par la FPA et RNID<sup>3</sup> dans le but de développer une thérapie génique pour prévenir la perte d'audition associée. Elle a démontré avec son équipe que la destruction des cellules sensorielles de l'audition dans la maladie de Norrie peut être évitée chez la souris en rétablissant la microvascularisation de l'oreille par le biais de corrections génétiques. Cette découverte élargit les cibles possibles de thérapie génique pour la maladie de Norrie. Elle souligne également l'importance de la vascularisation de l'oreille interne, avec des implications potentielles pour des formes plus courantes de pertes auditives.

Travaux de recherche publiés en septembre 2024 dans l'article intitulé « *Rescue of cochlear vascular pathology prevents sensory hair cell loss in Norrie disease* » dans le journal *Proceedings of the National Academy of Sciences*.

### La micro-injection, un nouvel outil pour administrer une thérapie génique

Eugénie Breil, interne en chirurgie, lauréate d'une bourse FPA de Master 2 en 2022, a pu ainsi s'immerger une année à l'Université de Columbia à New-York au sein de l'équipe du Pr Kysar qui,

composée de chercheurs et d'ingénieurs, met au point un nouvel outil d'injection pour les traitements de thérapie génique. Concrètement, une microaiguille creuse de 0,1 millimètre de diamètre a été développée pour des injections intracochléaires<sup>4</sup> chez le cochon d'Inde. Le produit de thérapie génique injecté dans cette étude est un siARN, un type d'ARN qui peut inhiber l'expression d'un gène. Un microlitre de siARN fluorescent a été injecté dans la cochlée de ces animaux, tandis que le groupe témoin recevait seulement une solution sans ce produit. L'administration du siARN aux cellules de la cochlée a été confirmée par fluorescence. Elle n'a induit aucun changement significatif de l'audition chez les animaux, ce qui suggère que ni le produit ni son administration n'ont induit de toxicité cochléaire. Grâce à cet outil d'injection innovant, de petits volumes de produit de thérapie génique de type siARN peuvent être donc administrés de façon non invasive sans causer de dommage aux structures cochléaires. Ces résultats posent les bases pour de futurs essais de thérapie génique par siARN chez l'homme.

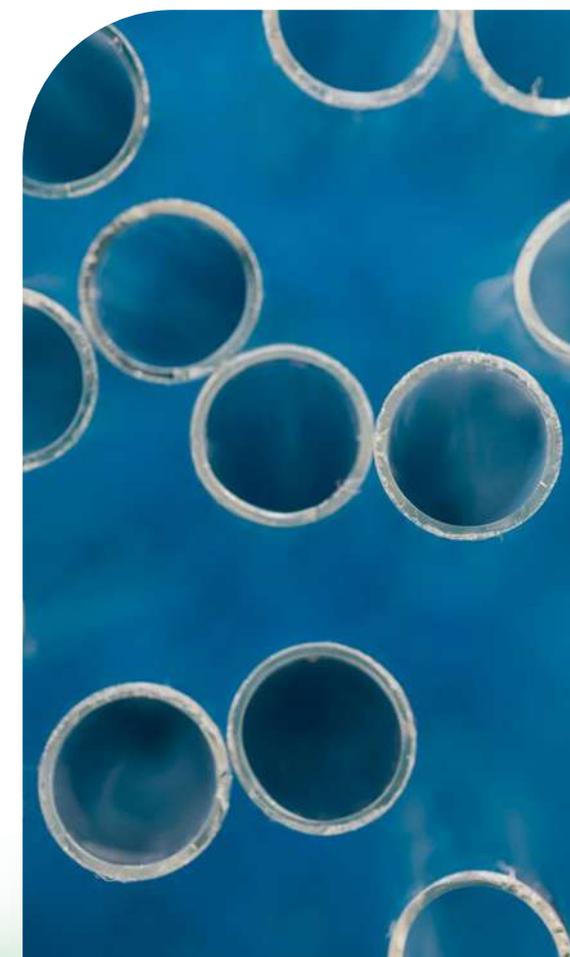
Travaux de recherche publiés en octobre 2024 dans l'article intitulé « *Microneedle-Mediated Delivery of siRNA via Liposomal-Based Transfection for Inner Ear Gene Therapy* » dans le journal *Otology & Neurology*.

### Une piste thérapeutique pour l'hyperacousie à confirmer

Soutenue par la FPA, Susanna Pietropaolo, chercheuse du CNRS à l'Institut de neurosciences cognitives et intégratives d'Aquitaine de l'Université de Bordeaux, essaie d'élucider les mécanismes en jeu dans l'hyperacousie. Ce trouble auditif, contre lequel aucun traitement n'existe, est caractérisé par une exacerbation des sons les rendant dérangeants voire douloureux. La perception des bruits et des sons, même les plus banals, est augmentée. Dans le syndrome de l'X fragile, maladie génétique rare, les patients souffrent d'hyperacousie. Sur un modèle de souris malades, la chercheuse a montré que le fonctionnement des canaux potassiques de type BKCa est altéré dans les cellules sensorielles de l'audition. Ces canaux contrôlent l'activité

de nombreuses fonctions dont l'audition. Un traitement par la chlorzoxazone, médicament qui active les canaux potassiques, chez la souris malade permet d'améliorer le fonctionnement des canaux et de l'hyperacousie. Ces résultats encourageants chez la souris ne sont pas encore transposables à l'homme. Des études cliniques sont nécessaires pour vérifier le bénéfice éventuel de ce traitement chez l'homme.

Travaux de recherche publiés en septembre 2024 dans l'article intitulé « *Therapeutic efficacy of the BKCa channel opener chlorzoxazone in a mouse model of Fragile X syndrome* » dans le journal *American College of Neuropsychopharmacology*.



4. La cochlée est l'organe de l'audition dans l'oreille interne

2. Pour en savoir plus sur le syndrome de Usher : <https://www.youtube.com/watch?v=57oHgp3zo2o>  
3. Royal National Institute for the Deaf (basé au Royaume-Uni)

## NATALIE LOUNDON

chirurgienne ORL, directrice du Centre de recherche en audiologie pédiatrique de l'hôpital Necker – Enfants malades AP-HP et coordinatrice scientifique du consortium RHU Audinnove<sup>5</sup>.

### Thérapie génique : de la preuve de concept pour la surdité DNFB9 à des essais pour des surdités génétiques plus fréquentes

«La thérapie génique consiste à injecter du matériel génétique dans des cellules pour traiter une maladie. Le recours à ce type de thérapie ouvre d'immenses perspectives pour certaines formes de surdité génétique. Jusqu'à présent, la perte d'audition peut être compensée par un appareil auditif ou la pose d'un implant cochléaire dans l'oreille interne. La thérapie génique vise à corriger un déficit et à rétablir le fonctionnement de l'oreille interne. Environ 150 gènes sont responsables de troubles auditifs, mais un seul est aujourd'hui au centre de ces nouvelles thérapies chez l'homme : le gène OTOF dont les mutations sont à l'origine de la surdité génétique DNFB9. Celle-ci se traduit par le déficit ou l'absence d'une protéine, l'otoférine dont le rôle est de transmettre les informations de l'oreille interne jusqu'au nerf auditif. C'est une pathologie rare, puisqu'elle représente entre 3 % et 5 % des surdités de naissance. Malgré l'absence de cette protéine, toute l'anatomie de l'oreille interne et du nerf auditif est préservée. De plus, nous avons la chance d'avoir un modèle de surdité chez la souris reproduisant très bien ce qu'on observe chez l'homme. Ces expérimentations conduites avec succès chez la souris ont permis de proposer un traitement pour l'enfant, très précocement. Dans le cas de l'étude Audiogene, l'injection est proposée entre 6 et 31 mois après la naissance. Concrètement, il s'agit d'injecter dans l'oreille interne un brin d'ADN, copie du gène OTOF normal, pour que celui-ci puisse fabriquer la protéine manquante ou anormale. Pour cela, on utilise comme véhicule un virus anodin, appelé adénovirus. Différents pays à travers le monde sont entrés dans la phase de tests chez l'homme. Aujourd'hui seulement quelques

dizaines de personnes sont concernées par cette thérapie génique, mais les résultats sont extrêmement prometteurs. Une équipe chinoise a annoncé les premiers résultats lors d'un congrès en octobre 2023. Il existe désormais cinq essais concurrents, dont deux aux Etats-Unis et deux en Chine. L'essai français Audiogene a été lancé en 2024. Soutenu par l'Agence nationale de la recherche à travers le programme France 2030, il est porté par le consortium RHU (Recherche Hospitalo-Universitaire) Audinnove, regroupant l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, l'Institut Pasteur, la Fondation Pour l'Audition et la biotech Sensorion qui produit le médicament à injecter. La Fondation Pour l'Audition a été d'une aide précieuse à toutes les étapes de ce projet, aussi bien dans la formation de ce consortium que dans la mise œuvre de l'essai clinique. Outre un soutien financier, elle a été un accélérateur et un catalyseur, qui nous a aidé à faire l'interface avec les différents partenaires. La particularité d'Audiogene est de se concentrer sur les jeunes enfants, car c'est chez eux que nous pensons obtenir les meilleurs résultats. En 2024, trois enfants ont été injectés. L'injection elle-même repose sur une chirurgie extrêmement sophistiquée. Le progrès n'est donc pas seulement dans le produit de thérapie génique dont l'injection a été bien tolérée mais aussi dans l'administration de ce médicament. La surdité DNFB9 que nous traitons est certes rare, mais nous avons désormais une preuve de concept, permettant d'envisager une extension à d'autres surdités plus fréquentes. Un des prochains candidats pourrait être le gène GJB2, qui produit la connexine, protéine dont le déficit est responsable de la première cause de surdité génétique dans le monde.»

## LISA V. GOODRICH

membre du conseil scientifique de la FPA, professeure au département de neurobiologie de la faculté de médecine de l'Université de Harvard, Etats-Unis

### À la recherche de nouvelles pistes pour dépasser nos limites

«L'atelier *FPA Auditory Horizons Workshop* que nous avons organisé entre chercheurs à Paris du 24 au 26 octobre a été l'occasion de partager ce que nous faisons et de réfléchir à de nouvelles idées et approches. Il est vrai que les scientifiques participent usuellement à des symposiums et des séminaires au niveau international. Mais cet événement était fondamentalement différent des méthodes habituelles d'échange d'idées entre universitaires. La plupart des conférences rassemblent beaucoup plus de monde et sont centrées sur des présentations formelles visant à partager ce qui a déjà été fait, plutôt que ce qui pourrait être fait par la suite. Avec un grand nombre de participants, les occasions sont rares de pouvoir discuter de manière informelle et libre. Généralement, cela ne se produit qu'entre deux ou trois chercheurs chevronnés qui se connaissent déjà. Nous avons réuni vingt chercheurs, qui partagent les mêmes objectifs mais appliquent des approches extrêmement différentes et participent rarement aux mêmes sessions lors d'autres conférences. Les exposés visaient à inciter toutes les personnes présentes à réfléchir différemment aux défis qui nous restent à relever et à prendre conscience de possibilités qu'elles n'avaient pas envisagées. Des millions de personnes dans le monde souffrent d'une forme ou d'une autre de perte auditive. Actuellement, les médecins disposent de deux moyens principaux pour restaurer l'audition : l'aide auditive et l'implant cochléaire. Bien que souvent efficaces, ces traitements ne conviennent pas à tout le monde et ne fonctionnent pas toujours. A la recherche de nouvelles pistes, nos échanges ont été centrés sur deux sujets spéci-



ifiques : la stimulation cérébrale et la reprogrammation cellulaire. Il y a de nombreuses raisons pour lesquelles les gens n'entendent pas bien, mais le problème vient souvent du fait que les cellules ciliées, qui détectent les sons et les transforment en signaux électriques pour les neurones, sont absentes ou ne fonctionnent pas correctement. Les implants cochléaires compensent cette perte en stimulant directement les neurones. Mais que se passe-t-il alors lorsque ces neurones sont également absents? Et que faire pour les patients qui veulent de l'aide sans subir d'intervention chirurgicale majeure? Une piste passionnante à explorer serait de remplacer, dans l'oreille interne, les cellules ciliées manquantes et de les reconnecter aux neurones. Cela peut sembler utopique, mais c'est pourtant ce qui se passe naturellement chez les oiseaux et les poissons. Nous avons discuté de la manière dont nous pouvons apprendre de ces animaux et concevoir des moyens d'initier chez les mammifères les mêmes processus de reprogrammation cellulaire et de reconnexion. Nos discussions ont dynamisé le groupe et nous ont aidés à identifier ce dont nous avons besoin pour avancer plus rapidement vers cet objectif, sur le plan des connaissances comme sur celui des infrastructures scientifiques. Les exposés ont été complétés par des séances de remue-méninges entre chercheurs débutants et confirmés, pour réfléchir plus largement à la science que nous faisons, aux limites que nous rencontrons et aux moyens de les dépasser. C'était merveilleux de participer à cette expérience unique.»

5. Le RHU Audinnove avec la référence ANR-18-RHUS-0007 est soutenu par l'Agence nationale de la recherche qui finance le programme France 2030.

## ALAIN CHÉDOTAL

président du Comité de recherche en sciences humaines et sociales de la Fondation Pour l'Audition.

### Produire des connaissances pour améliorer concrètement la vie quotidienne des personnes concernées

« Dès la création de notre conseil scientifique, nous avons conscience de la nécessité d'inclure les sciences humaines et sociales (SHS) dans notre réflexion. Mais réunir d'emblée dans une instance unique des experts d'horizons trop différents présentait le risque d'une perte d'efficacité du fait de l'absence de références et d'un vocabulaire commun.

Très vite, nous avons constaté qu'en France, peu de données existent aujourd'hui en SHS sur l'audition. Beaucoup de chercheurs travaillent sur des sujets transversaux comme l'insertion dans l'emploi, les politiques du handicap, les questions de santé publique, mais pas spécifiquement sur les problématiques liées à l'audition. Nous avons donc mené des consultations auprès d'interlocuteurs très divers afin d'identifier des personnes capables aussi bien d'impulser un élan que d'incarner une expertise. C'est ainsi que notre Comité de recherche en SHS a été constitué en juin 2024.

Sa mission est double. Elle est à la fois de définir une stratégie d'intervention et d'évaluer des projets. Il nous faut d'abord dresser un état des connaissances disponibles en France en sciences humaines et sociales sur l'audition. Dans les domaines de la médecine ou de la biologie, il suffit de questionner les bases de publications scientifiques avec des mots-clés pour obtenir tous les articles publiés depuis des dizaines d'années. En SHS, c'est différent. On ne trouvera pas si facilement, par exemple, un livre publié en français ou en néerlandais ou un passage abordant la surdité au détour d'un rapport officiel. Pourtant, ce travail exploratoire ne peut pas être éludé. Il est capital pour constituer une

base documentaire spécifique qui nous aidera à identifier les thématiques prioritaires et nos stratégies d'intervention.

En 2024, le comité a élaboré un appel à projets en SHS sur nos sujets en partenariat avec la FIRAH (Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap) qui sera lancé en 2025. L'objectif général est de produire des connaissances de nature à améliorer concrètement la vie quotidienne des personnes concernées par un trouble auditif. Un principe auquel nous tenons est d'agir en mode participatif. Tous les projets devront être portés par des équipes mixtes, composées de chercheurs et d'acteurs de terrain, avec une attention particulière pour les personnes concernées, leur entourage et leurs organisations représentatives.

Même si le conseil scientifique et le Comité de recherche en SHS de la Fondation incarnent des branches différentes de la science, la méthodologie d'évaluation est fondée sur les mêmes critères : données solides, validées, vigilance absolue sur les conflits d'intérêt, qualité des équipes. Notre partenaire, la FIRAH, partage ces mêmes règles très strictes. Pour améliorer la production de connaissances, il faudra encourager la création d'équipes de recherche en sciences humaines et sociales sur nos sujets. 2025 sera une année clé pour définir notre feuille de route pour les années à venir. »



A	B	C	D
E	F	G	H

## — L'apport des sciences humaines et sociales pour le domaine de l'audition

La Fondation a décidé de s'impliquer de façon approfondie dans la recherche en sciences humaines et sociales de manière à mieux comprendre le quotidien des personnes concernées par un trouble de l'audition et encourager le développement de solutions d'accompagnement adaptées.

Pour développer ce nouvel axe de recherche, la Fondation a créé le Comité de recherche en Sciences Humaines et Sociales, une instance d'évaluation, de proposition, de réflexion et de conseil qui assiste le conseil d'administration de la Fondation sur toutes questions relatives aux sciences humaines et sociales. Sous l'autorité du **professeur Alain Chédotal** (A), également président du conseil scientifique de la Fondation, le comité rassemble les experts suivants :

#### Collège des experts :

- **Corinne Alberti**, professeure des universités-praticienne hospitalière et épidémiologiste, Université Paris Cité; (B)
- **Pierre-Yves Baudot**, professeur de sociologie, Université Paris Dauphine-PSL; (C)
- **Emmanuelle Fillion**, professeure de sociologie, École des hautes études en santé publique; (D)
- **Véronique Ghadi**, directrice préfiguratrice Qualité des soins et accompagnements, Agence Régionale de Santé Occitanie; (E)
- **Pascale Levet**, professeure associée en sciences de gestion, Université Lyon 3. (F)

#### Collège des représentants d'usagers :

- **Solène Nicolas**, consultante surdités, Insufflo; (G)
- **Johann Vitrey-Tardif**, président du Comité d'éthique français de l'ORL. (H)



Les associations de personnes sourdes, dans toute leur diversité, étaient très inquiètes de cette perspective qui risquait d'attiser les divisions, alors que le CNIS était réputé pour sa neutralité.

C'est pourquoi la Fondation OVE a pleinement soutenu la candidature de la FPA à la reprise du CNIS. Après un premier rendez-vous en septembre à la FPA, les choses sont allées vite. Le 21 novembre, lors de la soirée annuelle de la FPA, son président a annoncé qu'à partir

du 1er janvier 2025 celle-ci prenait en charge la gestion du CNIS, avec l'ambition d'en faire un véritable outil de communication, d'information et de prévention en matière de santé auditive. Ce nouveau CNIS est désormais en gestation. En acceptant de gérer un dispositif de cette importance, la FPA a fait preuve d'une grande souplesse. Je lui en suis extrêmement reconnaissant et je crois que tout le monde de la surdité est soulagé par cette issue positive.»

**THOMAS FATÔME**

directeur général de la CNAM

### CNAM : renforcer la prévention en santé auditive

«En 2024, la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM) a poursuivi son engagement en faveur de la prévention en santé avec le déploiement du programme «Mon Bilan Prévention». Ce dispositif, conçu pour accompagner les assurés tout au long de leur parcours de vie, intègre de nouvelles dimensions de prévention, notamment en santé auditive.

Le programme inclut des recommandations pour le repérage des troubles de l'audition, avec une attention particulière portée à la prévention de la presbycusie chez les personnes à partir de 50 ans. Une mise à jour des ressources préventives, avec le concours de la Fondation, sur la plateforme ameli.fr a permis de sensibiliser les assurés à l'importance du dépistage auditif. Cette actualisation a inclus la mise en avant de l'application Höra, un outil simple et efficace permettant d'effectuer un premier bilan auditif.

Dans le cadre de «Mon Bilan Prévention», des discussions ont été menées pour inclure une fiche dédiée à la santé auditive à destination des professionnels de santé chargés de réaliser les bilans, à savoir les médecins, les phar-

maciens, les sages-femmes et les infirmières. En seulement quelques mois, le programme a permis à des milliers d'assurés d'accéder à des informations claires sur les troubles auditifs et de bénéficier d'outils pour leur dépistage. L'intégration de ces actions dans les parcours préventifs des Centres d'Examens de Santé est un exemple concret de l'impact positif de «Mon Bilan Prévention».

En renforçant les collaborations entre acteurs de santé publique et des structures comme la Fondation Pour l'Audition, la CNAM souhaite poursuivre et élargir ces initiatives. Le programme ambitieux notamment de promouvoir une prévention systématique des troubles auditifs, tout en explorant de nouvelles voies pour sensibiliser les populations, y compris à travers des projets novateurs comme le Bus Mes Tips Santé, une initiative itinérante visant à informer les populations sur des thèmes de santé prioritaires. Ces efforts visent à assurer une prévention accessible et ciblée, répondant aux enjeux identifiés dans les différents territoires.»



## — Unir les énergies pour la santé auditive et l'accompagnement des surdités

Le fil directeur des actions de la Fondation est de faire progresser dans tous les domaines la cause de la santé auditive et l'accompagnement des surdités. Pour cela, elle intervient au cœur d'univers multiples, constitués de composantes aux logiques et aux cultures différentes : le monde scientifique et médical, le monde institutionnel et politique, le monde économique, le monde de l'accompagnement et de la prise en charge, ainsi que le monde associatif et militant. Toutes ces composantes – elles-mêmes diverses – ont leur histoire propre, leur stratégie et leur mode de fonctionnement. Elles suivent des chemins qui ne se rejoignent pas forcément ni spontanément, n'évoluent pas à la même vitesse et ont chacune leurs priorités.

Pour que la cause de l'audition et des surdités

progressent, il importe que ces écosystèmes différents soient davantage en lien les uns avec les autres, qu'ils partagent les mêmes informations essentielles sur ce sujet et que se crée ainsi une dynamique collective. C'est à cela que s'emploie la Fondation Pour l'Audition, en relation permanente avec l'ensemble des acteurs concernés de près ou de loin par l'audition, les surdités et plus largement les troubles de l'audition. Son engagement ne se conçoit que dans le respect de ses interlocuteurs.

Quel que soit le sujet abordé, la Fondation s'interroge d'abord pour savoir quelle serait son utilité et sur quoi cibler son soutien pour que celui-ci fasse la différence, pour que l'action soutenue s'inscrive dans un élan collectif et accélérateur. Ce soutien ne



se limite plus à financer ou cofinancer des actions. Il consiste surtout à impulser une dynamique de projets et accompagner le déploiement de ceux qui ont fait leur preuve. Dans beaucoup de cas, cela va jusqu'à une véritable implication dans les projets soutenus.

La Fondation se fixe en effet un devoir d'impact : les progrès obtenus doivent avoir, aussi rapidement que possible, des conséquences perceptibles, visibles dans la vie quotidienne des personnes sourdes, malentendantes ou ayant un trouble de l'audition et de leurs proches. De même, ces progrès doivent être effectifs dans la prévention des troubles auditifs ainsi que dans la perception des problématiques de l'audition par le corps social. Identifiée comme un acteur de référence dans l'univers de l'audition, la Fondation a continué en 2024 à ancrer sa légitimité dans sa neutralité, qualité que lui reconnaissent les acteurs en présence. Préservée de tout conflit d'intérêt, la Fondation, pour employer une métaphore sportive, « joue collectif ».

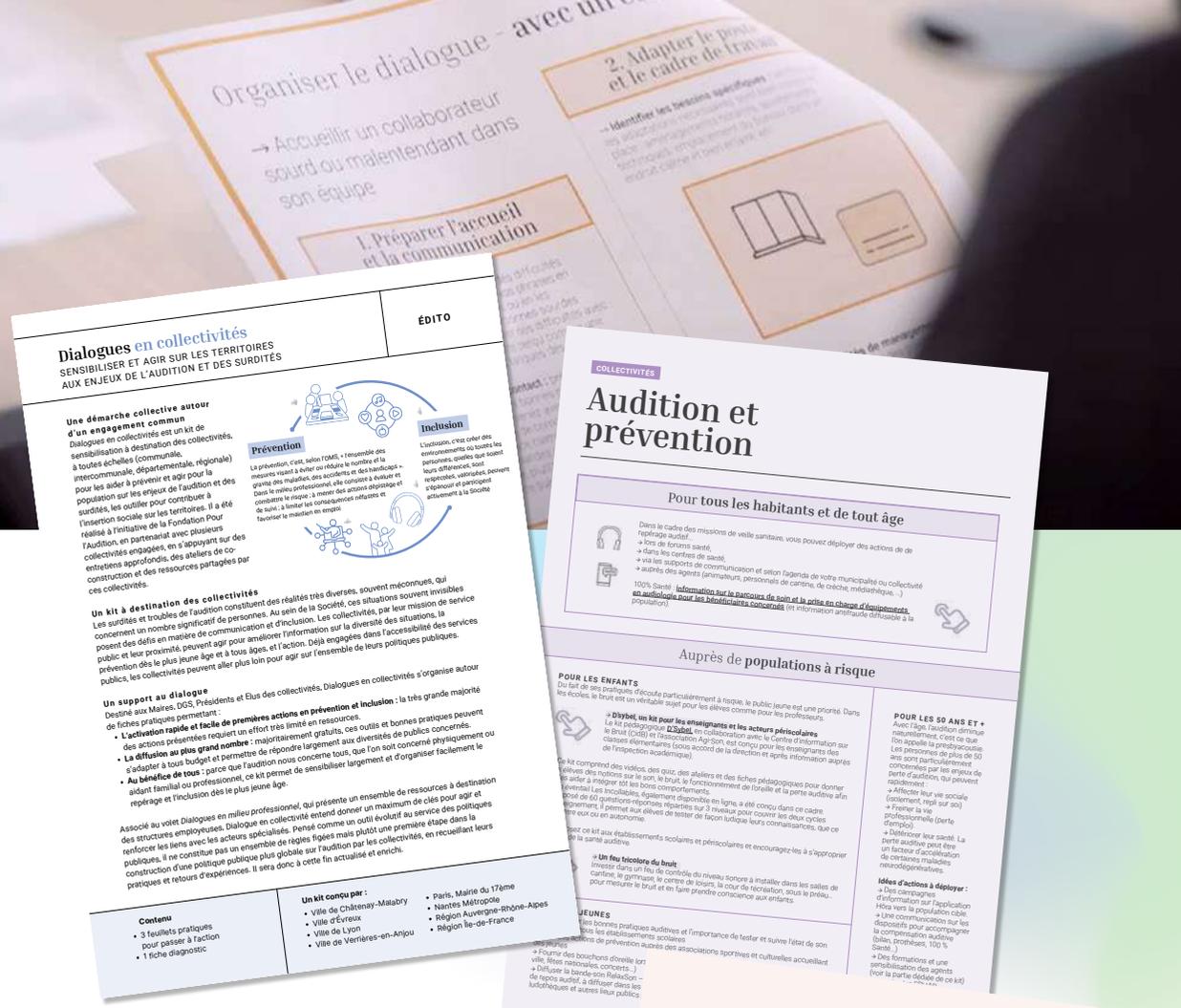
Ce principe s'applique à toute la diversité des interlocuteurs et partenaires avec lesquels la Fondation Pour l'Audition est en relation. Les liens tissés avec les associations en sont une illustration. Avec un écosystème associatif d'une grande richesse, couvrant tout le spectre des surdités et des troubles de l'audition, la Fondation s'est employée à nouer des relations de confiance et d'échanges directs, notamment mais pas seulement à travers des groupes de travail communs. Son souci constant est de favoriser les collaborations et mutualisations entre ces différentes entités. De ce point de vue, un moment important, à la fois rassembleur et studieux, a été une rencontre d'une journée, le 2 juillet 2024, avec les principaux réseaux associatifs concernés par les surdités, pour établir des constats, se concerter sur des actions communes et de nouvelles perspectives.

Les associations présentes à la rencontre du 2 juillet 2024 : Association de Réadaptation et Défense des Devenus-Sourds (ARDDS), Association Nationale des Parents d'Enfants Déficients Auditifs (ANPEDA), Fédération Nationale des Sourds de France (FNSF), France Acouphènes, Génération Cochlée, Mouvement des Sourds de France, SurdiFrance, Union des Associations Nationales pour l'Inclusion des Malentendants et des Sourds (Unanimes), Union nationale des associations de parents d'enfants déficients auditifs (UNAPEDA).

La Fondation se livre aussi à une activité de plaidoyer auprès de l'opinion et des décideurs. A son initiative, deux tribunes ont été publiées dans la presse nationale à des dates-clés de l'année. L'une, en partenariat avec l'association France Acouphènes et la Journée Nationale de l'Audition (JNA) a été publiée le 13 mars, veille de cette journée nationale, sur le site de La Tribune dimanche pour souligner l'ampleur des enjeux de santé publique liés à l'audition et inciter les pouvoirs publics à s'en emparer.

L'autre tribune, sur l'inclusion des personnes sourdes ou malentendantes dans le sport, a été rédigée avec l'association Unanimes (Union des Associations Nationales pour l'Inclusion des Malentendants et des Sourds) et publiée dans *Libération* le 28 août, le jour même de l'ouverture des jeux paralympiques, pour réclamer « encore un effort pour rendre accessible le sport aux personnes sourdes et malentendantes ». Dans les deux cas, pour accentuer leur rôle mobilisateur, ces textes ont été cosignés par des associations, des professionnels et des personnalités. Également le 13 mars, la Fondation a réuni différents acteurs investis sur les sujets de l'audition et des surdités lors d'une matinée de travail à l'Assemblée nationale. Sept députés, marquant ainsi leur intérêt pour ces sujets, ont participé à cette réunion : Francis Dubois (Corrèze), Ingrid Dordain Saint (Somme), Philippe Fait (Pas-de-Calais), François Gernigon (Maine-et-Loire), Yannick Haury (Loire-Atlantique), Cyrille Isaac-Sibille (Rhône) et Christine Le Nabour (Ille-et-Vilaine). Au total, une cinquantaine de participants, parmi lesquels de nombreux acteurs de l'écosystème du handicap, des représentants associatifs et des spécialistes de l'audition ont pris part à ces échanges.

Soucieuse de l'impact de son action auprès du grand public, la Fondation s'attache à nouer des relations avec les collectivités à toutes les échelles (communale, intercommunale, départementale, régionale) pour les sensibiliser sur les sujets de l'audition et pour qu'elles sensibilisent à leur tour leurs publics respectifs. De ce point de vue, une importante réalisation en 2024 a été l'élaboration, principalement avec le Conseil régional d'Île-de-France, d'un kit de sensibilisation *Dialogues en collectivités*, paru début 2025, qui explique de manière claire et pédagogique les enjeux de l'audition et des surdités.



**VALÉRIE PÉCRESSE**  
présidente de la Région Île-de-France

## Île-de-France : Mobilisés pour une société inclusive et une santé auditive préservée



« En tant que présidente de la Région Île-de-France, je suis honorée de contribuer à cette belle dynamique collective portée par la Fondation Pour l'Audition. Ce partenariat essentiel incarne notre ambition commune : une société plus inclusive, attentive aux besoins des personnes sourdes ou malentendantes. L'année 2024 a marqué une étape importante pour la Région Île-de-France qui a fait du handicap une grande cause, en résonance avec l'élan des Jeux paralympiques. Cet engagement a permis notamment de renforcer nos actions pour l'accessibilité des transports qui a atteint un tournant avec désormais 5 fois plus de gares accessibles qu'en 2016. Nous avons lancé le vaste chantier de l'accessibilité du métro historique et développons des solutions concrètes tenant compte des besoins sensoriels.

une façon simple et ludique de mesurer leur santé auditive. Höra est d'ores et déjà disponible sur l'application Labaz de la Région qui propose des bons plans pour ses lycéens. Nous veillerons également, avec la Fondation, à sensibiliser aux enjeux liés à la santé auditive lors des festivals et événements musicaux, à y créer des espaces de repos sonore et à assurer avec les organisateurs le respect des normes acoustiques. Enfin, la recherche reste un levier indispensable pour changer durablement les vies. Avec des projets comme l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur et demain l'Institut Hospitalo-Universitaire reConnect, nous ouvrons la voie à des avancées scientifiques majeures. Ces initiatives permettent d'imaginer un avenir où la perte auditive ne sera plus une fatalité, mais une étape surmontable grâce à l'innovation pour celles et ceux en attente de solutions.

La Région a également adopté un plan anti-bruit qui vise, en partenariat avec Bruitparif, à réduire de 30 % l'exposition au bruit dans la région d'ici 2030, protéger 500 000 Franciliens des nuisances sonores et améliorer leur bien-être auditif. La prévention est un axe majeur de notre collaboration avec la Fondation Pour l'Audition. En tant que collectivité responsable des lycées, nous avons à cœur de sensibiliser les jeunes aux risques liés à l'exposition prolongée à des niveaux sonores élevés. L'application Höra, conçue par la Fondation, sera un pilier de cette campagne, offrant aux lycéens

Je tiens à exprimer toute ma gratitude à Jean-Pierre Meyers et Françoise Bettencourt Meyers pour leur engagement exemplaire. Leur dévouement, aux côtés de l'équipe de la Fondation, est la force vive qui permet à ces projets de grandir et de transformer des vies. Ensemble, nous construisons un avenir où chaque individu, quelle que soit sa situation, pourra trouver sa place et s'épanouir pleinement. »

Ce kit comprend un volet audition et prévention, un volet accessibilité et inclusion, et un troisième volet plus spécifiquement destiné aux élus et responsables des régions, l'ensemble étant complété par une fiche de diagnostic express pour évaluer la prise en compte des troubles de l'audition dans une collectivité. Dans une perspective d'élargissement, plusieurs autres collectivités ont été associées à cette initiative : les villes de Châtenay-Malabry, Evreux, Lyon, Verrières-en-Anjou, la mairie du 17<sup>e</sup> arrondissement de Paris, l'intercommunalité Nantes Métropole et la région Auvergne-Rhône-Alpes. En novembre 2024, la Fondation Pour l'Audition a saisi l'occasion du Salon des maires et des collectivités, à Paris, pour présenter le prototype de ce kit à certaines collectivités et partenaires.

**Kit « Dialogues en collectivités »**

## JACQUES FOENKINOS

président de l'association France Acouphènes

### Nous voyons la FPA comme un soutien à l'ensemble du milieu associatif

« Notre association regroupe des patients atteints de quatre troubles voisins : non seulement les acouphènes, mais aussi l'hyperacousie, caractérisée par une sensibilité extrême aux sons, la maladie de Ménière et le neurinome de l'acoustique, qui provoquent des pertes d'équilibre et des vertiges. Notre raison d'être, c'est écouter, aider, informer les personnes qui souffrent de ces pathologies. Nous communiquons par notre site internet, qui totalise annuellement 1 700 000 visites, notre page Facebook, suivie par 4 500 personnes et notre permanence téléphonique, qui reçoit entre 1 500 et 5 000 appels par an.

Nos bénévoles sont une soixantaine sur l'ensemble du territoire. Ils sont disponibles en fonction de leur état de santé, car nous parlons de ce que nous vivons nous-mêmes, c'est pour cela que nous sommes crédibles. Notre première aide consiste souvent à désamorcer les propos malheureux de certains soignants qui annoncent aux patients qu'ils ne peuvent « rien faire » pour eux. Il est vrai que ces pathologies, dans leurs formes graves, sont encore sans espoir de guérison. Mais nous refusons le vocabulaire fataliste car il y a des possibilités de vivre avec, soit médicalement, soit par appareillage soit par des thérapies comportementales. C'est une boîte à outils, que chaque personne en souffrance peut tester jusqu'à trouver ce qui marche. C'est pourquoi nous avons milité pour la mise en place de consultations pluridisciplinaires, pour éviter le nomadisme médical auquel se livrent fréquemment les acouphéniques qui, de consultation en consultation, descendent la rampe du désespoir en se sentant incompris. Car notre handicap est invisible, donc difficile à faire reconnaître.

Alors que notre association a été fondée en 1992, c'est seulement depuis 2009 que nous siégeons au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). Même aujourd'hui, les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ne nous accueillent pas de manière identique, selon que s'y trouve ou non un médecin formé à nos pathologies.

En 2024, nous avons pu faire valoir auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS) la nécessité d'un parcours patient spécifique, orienté vers des consultations pluridisciplinaires ou des centres d'expertise, pour que l'on cesse de mettre des patients sur la touche. La France compte de 15 à 18 millions d'acouphéniques et d'hyperacousiques, dont 2 à 3 millions souffrent de formes gravement handicapantes. Et malheureusement, ces troubles augmentent parmi la jeunesse. Ces dernières années, un nouveau volet de notre action est la prévention, depuis les classes élémentaires jusqu'à l'université. Nous sommes pour cela agréés par l'Éducation nationale. Il est désolant de voir parfois, dans les écoles, de jeunes enfants de 10 ou 12 ans qui ont des acouphènes ou de l'hyperacousie, qui ne le disent à personne et s'isolent lors de la récréation.

Avec différents partenaires, dont la FPA, nous sommes aussi engagés auprès du Conseil régional d'Île-de-France pour le lancement d'actions de sensibilisation destinées à tous les lycées de la région. Le contact s'est établi il y a quelques années entre nous et la FPA à l'occasion d'un de nos congrès. Par la suite, nos relations se sont renforcées et nous nous sommes aussi côtoyés dans le cadre du Centre national d'information sur la surdité (CNIS), dont la FPA vient de

sauvegarder l'existence. Nous insistons particulièrement pour que soit intégrée, dans les actions de prévention, la notion de troubles auditifs, c'est-à-dire non limités à la surdité et à la malentendance. A ce sujet, nous avons rencontré la compréhension de la FPA, qui nous a pleinement associés à l'élaboration, au cours de l'année 2024, d'un kit d'information destiné aux employeurs. Il faut absolument que ces derniers aient un minimum de connaissances sur nos pathologies, ce qui peut éviter des drames lorsqu'un handicap n'est pas reconnu et se heurte à l'incompréhension. C'est un des sujets les plus sensibles. Si les patients savent que leur employeur est informé sur ce qu'ils vivent, ils auront moins d'appréhension à avouer leur handicap. Nous avons aussi, conjointement

avec la FPA et avec l'association Journée nationale de l'audition, rédigé et publié le 13 mars dans La Tribune un appel pour « que la santé auditive soit enfin au cœur de la politique de santé publique », signé de trois députés, de scientifiques et d'une dizaine d'associations. Je crois que si on travaille de manière isolée, on n'y arrivera pas. L'union seule permet d'obtenir des résultats. Nous voyons la FPA comme un soutien à l'ensemble du milieu associatif. Un soutien qui peut être décisif, comme le montre l'exemple du kit de sensibilisation « Dialogues en milieu professionnel », qui n'aurait pas pu être réalisé sans son appui. »

## JULIEN COMPAN

militant associatif, conseiller et coordinateur des secteurs à la Fédération Nationale des Sourds de France (FNSF)

### Nous avons apprécié l'ouverture d'esprit de la Fondation Pour l'Audition envers notre culture sourde

« Je suis un militant de la culture sourde. Mon combat, comme celui de toute la Fédération Nationale des Sourds de France (FNSF), c'est la langue des signes française (LSF). Venant de Marseille, c'est à Paris, grâce à un réseau associatif solide et de nombreux événements culturels, que j'ai pris conscience de mon identité sourde et me suis senti membre d'une communauté à part entière. Installé ensuite à Massy, dans l'Essonne, j'y ai porté, à travers une association, des revendications sur les dispositifs d'interprétariat dans les services publics et les lieux culturels. La municipalité s'est

montrée réceptive et nous avons obtenu que les conseils municipaux mensuels, puis chaque événement public ou réunion de quartier, deviennent accessibles grâce à la présence d'interprètes. À ma surprise, la mairie m'a proposé d'être sur sa liste électorale aux dernières municipales, en 2020. Je n'ai pas dit oui tout de suite parce que c'est un engagement très prenant et que la politique n'est pas mon univers. De plus, je ne voulais pas être l'handicapé ou le sourd de service qu'on montre pour se faire valoir. Mais cela n'a pas du tout été le cas.



Visual Vernacular - Compagnie lyonnaise On Off - Soirée annuelle FPA

L'équipe municipale, que j'ai interrogée sur ses motivations, m'a perçu avant tout comme un citoyen engagé.

La liste a gagné les élections et je me suis retrouvé conseiller municipal, sans être pour autant assigné aux questions de handicap. Il y a aujourd'hui en France sept élus sourds qui s'expriment en langue des signes. Nous avons créé une association, Les élus sourds. En tant qu'élu, j'ai réalisé le poids des questions budgétaires en matière d'accessibilité. Chaque fois que j'ai un besoin en ce domaine, je dois formuler une demande et c'est la ville qui paye. Ce n'est pas normal.

Pour sortir de ce système discriminatoire, il devrait exister pour toutes les personnes à besoins particuliers, pas seulement les sourds, un budget autonomie dédié et à la charge de l'État. Mon contact avec la Fondation Pour l'Audition (FPA) s'est établi à travers la FNSF, qui regroupe 85 associations et s'inscrit dans la lutte pour la valorisation de la langue des signes. J'y suis conseiller et coordinateur des secteurs. Au départ, l'entente entre ces deux structures n'avait rien d'évident, cela a même suscité des débats dans la communauté. La FNSF, en effet, n'a pas un point de vue médical sur la personne sourde. Nous ne pouvons donc pas cacher notre malaise face à certains projets scientifiques qui s'inscrivent dans une logique de disparition de la surdité. Pour autant, cette contradiction n'exclut pas le dialogue et nous avons sincèrement apprécié l'ouverture d'esprit de la FPA envers notre culture sourde.

Nos relations sont empreintes d'un réel respect mutuel. En 2024, nos échanges ont connu quelques dates marquantes. Les 23 mai et 10 juin, nous avons eu l'honneur de siéger au jury des Prix Inclusion Surdités attribués par la FPA. Cela nous a permis de valoriser la langue des signes et de la rendre visible, tout en restant neutres et équitables dans nos décisions. Nous avons également participé, le 2 juillet, à une journée d'échanges réunissant différentes fédérations liées à l'audition. Cette journée a renforcé notre cohésion et le dialogue entre nous. Le 21 novembre, lors de la belle soirée annuelle de remise des prix, nous avons été particulièrement heureux de voir l'art sourd mis à l'honneur par un spectacle de Visual Vernacular, qui consiste à représenter une histoire avec son corps. Nous avons aussi eu plusieurs concertations sur des sujets d'actualité, comme l'avenir du CNIS, une tribune concernant le sport sourd et, surtout, un moment marquant, à l'Assemblée nationale, le 13 mars. Ce rendez-vous nous a offert l'opportunité de nous exprimer devant des députés, une expérience essentielle pour la reconnaissance et la défense de nos droits. Nous sommes reconnaissants envers la FPA d'avoir permis cette prise de parole. Le monde sourd n'est pas une entité homogène. Il existe diverses formes de surdité mais aussi des communautés culturelles et des choix de modes de communication différents. La FPA joue un rôle fédérateur. Elle a cassé les murs entre nos différentes structures et fait en sorte que nous puissions tous travailler ensemble. »



### THOMAS SORET

président de l'association Unanimes (Union des Associations Nationales pour l'Inclusion des Malentendants et des Sourds) et fonctionnaire ministériel. Il est également sportif accompli, pratiquant de courses d'endurance.

### Le plus important aujourd'hui, c'est de faire ensemble

«Unanimes est un collectif qui rassemble des associations nationales mais aussi des membres individuels. Notre rôle, c'est la défense et la représentation des personnes concernées auprès des pouvoirs publics, du gouvernement, des parlementaires, du secteur privé et du grand public. Nous nous occupons aussi de tout projet ou activité qui concourt à l'autonomie des personnes concernées.

Unanimes, qui existe sous ce nom depuis 2019, a pris la suite d'une structure beaucoup plus ancienne, l'Unisda (Union nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif). La surdité, dont je suis personnellement atteint, est reconnue par la France depuis 2021 comme un handicap à part entière, donc non comme la seule combinaison de deux handicaps.

C'est à la suite de mon implication dans les travaux ministériels sur le forfait surdicécité, une prestation calculée selon le niveau des déficiences, que l'on m'a proposé de m'engager dans ce collectif Unanimes, dont je suis le président depuis décembre 2023. Sur mon versant professionnel, je suis chef de projet au secrétariat général des ministères sociaux. Ces deux « casquettes » – celle de fonctionnaire et celle de responsable associatif – sont distinctes mais pas en opposition car dans le monde du handicap on travaille tous dans le même sens pour une société plus inclusive.

Il est bon que dans les ministères les personnes concernées puissent faire valoir leur vécu, rappeler leurs besoins propres en matière d'accessibilité. Cela aide aussi à renforcer cette culture nouvelle qui consiste, dans notre société, à penser à tout le monde. C'est surtout au niveau des mentalités que nous devons évoluer collectivement et dissiper certains clichés. La vision stéréotypée du handicap, c'est qu'on pense d'abord à la limitation qu'il implique, ce qui biaise déjà tous les regards. Plutôt que de se focaliser sur ce qu'une personne ne peut pas faire, il faut changer de perspective : cette personne a des compétences, des savoir-faire et des savoir-être qui peuvent s'avérer plus importants que certaines capacités opérationnelles. Un autre cliché consiste à considérer comme homogènes les populations concernées. La surdité, la malentendance et les troubles associés représentent un monde beaucoup plus divers et étendu qu'on le croit généralement.

Lorsqu'on parle globalement des sourds et malentendants, on oublie qu'il y a non seulement des catégories différentes comme les sourds signants, les appareillés, les implantés, les oralistes... mais aussi des hommes et des femmes, des vieux et des jeunes, des personnes aisées et d'autres qui n'ont pas d'argent, etc. Donc il faut penser à toute cette diversité et aussi aux besoins propres de chaque individu. Il en va de même en ce qui concerne le réseau associatif qui, ne l'oublions pas, inclut les familles.

Chaque structure a sa problématique particulière, mais les associations sont avant tout complémentaires. Ce qui est le plus important aujourd'hui pour notre écosystème, c'est de faire ensemble, de rester dans cette perspective d'unité. La société française a considéré un peu vite, notamment depuis la « loi handicap » de 2005 sur l'égalité des droits, qu'en matière de surdité, les appareils, les implants ou autres aides techniques suffiraient à assurer l'inclusion des personnes concernées. En fait, nous avons encore du chemin à faire. De ce point de vue, la reprise par la FPA du Centre national d'information sur la surdité (CNIS) a été un fait majeur.

Nous étions très préoccupés par l'avenir de cet organisme, qui assure une mission de service public. Sa fermeture aurait été catastrophique. Nous n'aurions plus disposé d'informations fiables et neutres. Car derrière un service public, il y a toutes les valeurs de neutralité, d'indépendance et d'équilibre, permettant de ne pas privilégier un public au détriment d'un autre. Cette opération de sauvetage a représenté un moment particulièrement fort, aux côtés d'autres associations, dans la relation de partenariat que nous avons nouée avec la Fondation. Elle a été confortée par un élan collectif, notamment à l'occasion du séminaire du 2 juillet entre les associations et la FPA, auquel des responsables d'Unanimes ont participé. C'est important, pour entretenir le lien, d'avoir ces réunions, qui permettent aux associations à la fois d'échanger avec la Fondation et aussi entre elles.

A cet égard, l'année 2024 a été très positive puisque, à part la sauvegarde du CNIS, elle a aussi été marquée par la tribune, dont nous sommes cosignataires, publiée dans Libération sur les défis de l'inclusion dans le sport. Nous avons eu pendant des mois des échanges informels sur ces deux sujets, ce qui n'empêchait pas évidemment d'interpeller et d'interroger la Fondation sur d'autres points. Il est certain que nous allons, en 2025, continuer à travailler main dans la main comme nous l'avons fait. »

## — Des outils tout au long de la vie

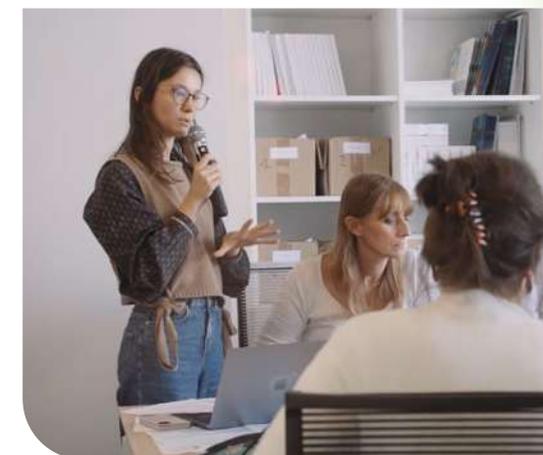
La petite enfance, la scolarité, les études, la vie professionnelle, puis la vie en retraite, souvent active et qui tend fort heureusement à s'allonger... À toutes ces grandes étapes de l'existence, sans oublier le très grand âge, la santé auditive est en question, que ce soit pour détecter des troubles éventuels, pour se préserver des atteintes possibles ou pour les compenser. Le dépistage néonatal, gage d'une prise en charge précoce, est le stade initial de la prévention. Un programme national a été mis en place en ce domaine dès 2012, mais en 2019, un premier bilan, effectué par Santé publique France, montrait une grande hétérogénéité des pratiques selon les régions. C'est pourquoi la Haute Autorité de Santé (HAS) a lancé en 2024 une évaluation destinée à améliorer ce programme.

En ce qui concerne la scolarité, le constat s'impose que le système éducatif est le maillon le moins bien loti dans la chaîne de prévention, ne serait-ce que par le notoire manque d'effectifs de la médecine scolaire, et qu'il ne brille pas non plus au chapitre de l'inclusion des enfants sourds ou malentendants. Consciente de la nécessité de faire évoluer cette situation, mais aussi de l'immensité et de la complexité de ce défi, la FPA a lancé en 2024, avec des associations expertes, une réflexion préparatoire qui a permis de prioriser et de valider des orientations de travail pour la mise en œuvre d'une stratégie opérationnelle en 2025.

En milieu étudiant, la FPA a participé au deuxième trimestre 2024, à la présentation du test Höra aux responsables des services de santé étudiants. Höra, application mobile développée en 2019 par la FPA avec des experts en audiologie, permet de repérer les potentiels troubles de l'audition. Scientifiquement validé, ce test est devenu une référence, notamment pour le repérage de la presbycusie. La FPA propose que Höra soit intégré au dispositif « Mon bilan prévention aux 4 âges de la vie », généralisé en 2024 par l'Assurance maladie.

Les thèmes de la santé auditive au cours de la vie professionnelle et celui de l'inclusion ont donné lieu en 2024 à plusieurs réalisations à l'initiative de la Fondation. À l'intention d'un public étendu et parallèlement à son kit Dialogues en collectivités, la Fondation a réalisé le kit de sensibilisation Dialogues en milieu professionnel, qui porte à la fois sur les questions d'inclusion et de prévention. Destiné aux responsables et managers de toutes les structures employées, tant publiques que privées, il rassemble de manière synthétique et accessible aux non experts les informations disponibles sur ces sujets.

Conçu en interaction avec des acteurs associatifs représentant les personnes concernées, des institutionnels de l'emploi et du handicap ainsi que des experts des solutions et de l'accompagnement, cet outil est l'exemple d'un travail collectif et fédérateur.



Kit « Dialogues en milieu professionnel »



Le kit comporte des fiches d'actions pour adapter ses pratiques, un autodiagnostic pour les évaluer, un test interactif pour mieux comprendre les impacts des troubles auditifs, une fiche repère collaborateurs pour mieux accompagner chaque salarié, ainsi qu'un poster pour rendre visibles les bonnes pratiques sur son lieu de travail.



Kit « Dialogues en milieu professionnel »

La santé auditive est un élément essentiel du bien vieillir mais est souvent négligé, malgré les préconisations médicales et le lien avéré avec le développement de maladies neurodégénératives. C'est une réalité à laquelle sont confrontés les gérontopôles, structures publiques dédiées à accroître l'expertise sur le grand âge. C'est aussi ce qui a conduit la Fondation à signer en octobre 2024 avec le gérontopôle des Pays de la Loire une convention pour un projet de recherche en sciences humaines et sociales, destiné à saisir de la manière la plus fine possible quels sont les leviers et les freins à la prise en charge des troubles de l'audition liés à l'âge, le but étant de mieux cibler les actions sur le terrain et de faire émerger des idées nouvelles grâce à un consortium d'acteurs. En France, les seniors frappés par une baisse de leur audition s'apparentent

de manière trop tardive, déplorent les spécialistes, d'autant que la perte auditive contribue de façon significative au déclin cognitif. Le rapport « Evaluation de la filière auditive » publié en novembre 2021 par l'IGAS (Inspection générale des affaires sociales) et l'IGESR (Inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche), situait l'âge moyen du premier appareillage entre 73 et 75 ans. Faute de données disponibles, on ne sait pas encore dans quelle mesure le 100 % Santé audition, entré en vigueur en janvier 2019, aurait modifié cet âge moyen. Seule une évaluation - encore attendue - de cette réforme permettra de l'établir.

Le constat du caractère souvent trop tardif de l'appareillage est une des raisons pour lesquelles la Fondation a continué de soutenir en 2024 le déploiement du programme ICOPE (Integrated Care for Older People) dont l'acronyme s'entend en anglais comme I cope, « je fais face ». Ce programme, développé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et décliné en version française, permet de dépister précocement toutes les déficiences liées à l'âge - mobilité, cognition, nutrition, vision, audition et état psychologique. En fonction des résultats, la personne est recontactée pour être dirigée vers un médecin ou une structure de soins. Dès 2019, les pouvoirs publics ont décidé de généraliser à terme l'utilisation de ce programme dans toutes les régions. Le gérontopôle d'Occitanie, missionné pour une expérimentation, a été pionnier dans la mise en application de cette décision et soutenu par la FPA en ce domaine, notamment dans son utilisation du module d'autodiagnostic audiométrique, Icope Monitor, un outil plus élaboré que les recommandations de l'OMS qui se limite à un test à la voix chuchotée. Par ailleurs et d'une façon générale, la Fondation reste très attentive à la déclinaison du volet audition du programme ICOPE en région.

L'année 2024 a aussi permis de concrétiser un partenariat entre la Fondation et la Caisse nationale de retraite des agents des collectivités locales (CNRACL, deuxième régime de retraite en France), pour sensibiliser auprès des retraités et cotisants au sujet de la santé auditive et l'importance du dépistage auditif. La FPA, avec le soutien de la CNRACL, déclinera la même stratégie de prévention de la santé auditive en 2025 auprès des autres caisses nationales de retraite réunies dans l'inter-régime.

**JONATHAN BELCASTRO**

directeur adjoint de la gestion de la CNRACL

## Construire des outils communs autour du bien vieillir

« La Caisse nationale de retraite des agents des collectivités locales (CNRACL), en charge de la retraite des agents titulaires de la fonction publique territoriale et hospitalière, a signé fin 2024 une convention de partenariat avec la Fondation Pour l'Audition. La CNRACL, qui n'est pas un régime de retraite complémentaire mais un régime de base, compte environ 1,6 million de retraités et 2,2 millions de cotisants. Elle couvre la plus large partie de la fonction publique et regroupe une très grande diversité de métiers. Ce sont par exemple les infirmiers, les aides-soignants, les agents des services hospitaliers, les agents des services techniques des collectivités territoriales, les agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles (ATSEM), etc. Ces métiers se caractérisent souvent par une certaine pénibilité, ce qui conduit notre caisse à être très attentive à la santé, au bien-être et au bien-vieillir de ses retraités. De ce fait, la santé auditive fait partie intégrante de nos préoccupations et le lien direct que nous avons avec nos retraités nous permet de les sensibiliser. L'objet de ce partenariat noué avec la FPA est de compléter l'offre de services que nous proposons déjà partout en France autour d'actions en matière de nutrition, de sommeil, d'équilibre, etc. Ces actions sont menées dans le cadre des ateliers du bien-vieillir en partenariat avec d'autres caisses de retraite. Nous ajoutons désormais à cette palette un volet sur l'audition. Et le partenariat avec la Fondation Pour l'Audition nous permet d'inclure cette nouvelle dimension dans la santé globale des retraités de notre régime. Le partenariat venant d'être signé, il ne sera concrètement mis en œuvre qu'en 2025 mais nous avons d'ores et déjà prévu de lancer des campagnes de sensibilisation et de prévention tout au long de l'année. Nous voulons faire passer auprès de notre public l'ensemble des messages qui portent sur la santé auditive et pour lesquels la FPA apporte une véritable plus-value, avec des supports bien conçus, fondés sur

des éléments scientifiques robustes. Nous prévoyons de monter en intensité pour mieux faire comprendre que la santé auditive, c'est tout aussi important que le sommeil ou la nutrition. Nous ferons aussi un focus sur Höra, ce dispositif, créé par la FPA, qui permet d'auto-tester son audition. Pour l'instant, le partenariat que nous avons conclu est entre la FPA et la CNRACL, mais la perspective proche est d'élargir le panel de ces actions de prévention à d'autres caisses de retraite. La CNRACL est en effet impliquée dans une dynamique d'actions communes que nous appelons "inter-régime", à laquelle participent trois autres institutions : la Caisse nationale d'assurance-vieillesse (CNAV), qui est le régime le plus important en France, couvrant l'essentiel de la population, la Mutuelle Sociale Agricole (MSA) et l'AGIRC-ARRCO, qui est la caisse de retraite complémentaire des salariés du secteur privé. L'inter-régime, qui existe depuis dix ans, recouvre des actions très concrètes, consistant à construire et à diffuser des outils communs autour du bien-vieillir pour l'ensemble de nos retraités. C'est une nécessité qui s'impose car aujourd'hui, les carrières sont de plus en plus diverses, multiples et géographiquement dispersées. Chacun, selon les périodes de sa vie professionnelle, est successivement affilié à des organismes différents. Quels que soient le statut du retraité ou sa caisse de retraite, les actions de prévention et de sensibilisation doivent donc être les mêmes pour l'ensemble des retraités. Nous aurons donc aussi intérêt à mutualiser notre discours et nos outils sur l'audition. A cet égard, la FPA fait vraiment référence par son expertise et sa rigueur scientifique. Se trouver à ses côtés est un gage de sécurité, de professionnalisme et aussi de pertinence dans les différentes actions à mener. »

**VALÉRIE BERNAT**

directrice générale du gérontopôle des Pays de la Loire

## Mieux comprendre quels sont les leviers et les freins existants

« Les gérontopôles ont été créés pour répondre à un besoin croissant d'expertise en matière de prise en charge du grand âge. Le plus ancien est celui de la région Occitanie, qui date de 2007. Celui des Pays de la Loire a été créé en 2010. Il en existe aujourd'hui dix, regroupés depuis 2024 dans une union. D'autres sont en cours d'émergence et, à terme, toutes les régions seront couvertes.

Chacun naît sur son territoire, avec ses spécificités, mais tous sont mobilisés pour un objectif commun : produire des connaissances pour accompagner le bien vieillir. Les gérontopôles, qui existent sous forme associative ou en tant que groupements d'intérêt public, sont au service de tous les intervenants sur le grand âge : institutionnels, chercheurs, entreprises, patients, professionnels, personnes âgées... Le nôtre, fort d'une équipe de 22 personnes, travaille avec des interlocuteurs et partenaires naturels que sont le Conseil régional et l'Agence régionale de santé (ARS), mais aussi avec le CHU de Nantes et celui d'Angers, les caisses de retraite, la Chambre de commerce et d'industrie sans oublier les départements, des mairies ou des communautés de communes. Mais la liste de nos partenaires ne s'arrête pas là. Elle comprend également des entreprises de toutes tailles, des plus grandes aux plus petites, des start-ups qui portent des innovations technologiques, mais aussi des structures de l'économie sociale et solidaire porteuses de services et d'organisations innovantes dans le domaine du bien vieillir.

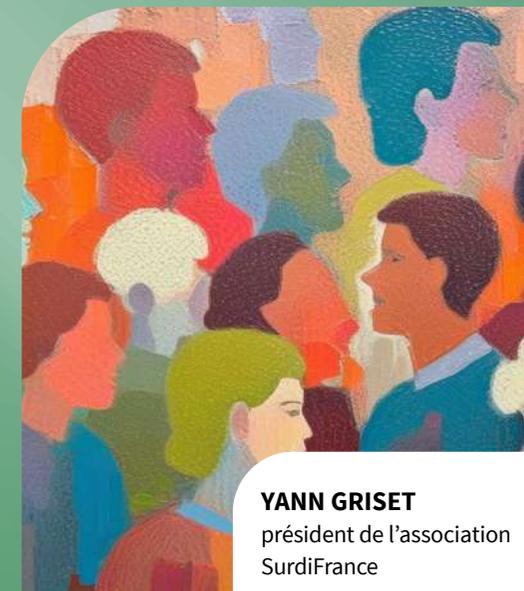
Nous sommes également en relation avec les professionnels de terrain, qu'il s'agisse du personnel infirmier ou aide-soignant, de celui

des EHPAD ou des résidences seniors. Il s'agit d'être au plus près de la réalité de terrain afin d'optimiser l'efficacité des réponses. Parmi les nombreuses problématiques relatives à l'âge, l'enjeu de santé publique que représente l'audition des seniors est depuis toujours au centre de nos préoccupations. C'est en effet tout naturellement que nous sommes interrogés sur les façons de rendre plus efficace la prise en charge de l'audition au sein des EHPAD, à domicile pour les personnes dépendantes, mais aussi, plus globalement, sur les résistances à l'adoption de l'audioprothèse ainsi que son usage réel. De fait, comment mieux sensibiliser le sujet âgé et son aidant à s'équiper le plus tôt possible et arrêter de régler trop fort le son de la télévision? Comment faire de la prévention contre le fléau des chutes, souvent associées à un problème d'oreille interne? Comment remédier à la problématique de la personne qui n'entend plus, se coupe de sa famille, a du mal à prendre ses repas quand il y a du monde, sort de moins en moins de chez elle, se désengage socialement?

Autres problématiques : pourquoi une personne âgée appareillée laisse-t-elle son aide auditive au-dessus du frigo, au risque de rester dans l'isolement, avec ce que cela implique de détérioration cognitive? Vivre chez soi, comme le souhaitent la quasi-totalité des personnes âgées, ce doit être aussi vivre en bonne santé, en étant protégé par un accompagnement efficace, qui doit porter, entre autres, sur l'audition. C'est autour de ces questionnements, de notre capacité à mobiliser des acteurs variés sur notre territoire qu'au contact de l'expertise de la FPA s'est cristallisée l'idée d'une convention portant

une vaste étude sur l'audition et les seniors. Projet qui s'est concrétisé par une signature commune en octobre 2024. Cette étude est menée par un consortium animé par le gérontopôle des Pays de la Loire et composé de professionnels de l'audition, de la gérontologie ainsi que des représentants des personnes concernées par la malentendance et les surdités. Son objectif est double : réunir les connaissances déjà disponibles en sciences humaines, sociales et médicales sur le sujet audition et seniors, mais aussi aller sur le terrain pour les compléter et savoir véritablement ce qu'il en est. Nous avons mis au point une grille de questions pour mieux comprendre quels sont les leviers et les freins existants, jusqu'au niveau individuel. Cette étude va nous permettre de mettre au jour des pistes, dont les professionnels pourront s'emparer, en expérimentant des parcours, des services et des modes d'organisation différents. Pour cela, il nous faut créer une émulation, inciter les acteurs concernés à cesser de fonctionner en filières séparées, chacun de son côté.

La mission du gérontopôle est de mailler, décloisonner, faire en sorte que tout ce qui est entrepris se traduise réellement dans la vie de la personne âgée. En cela, nous sommes épaulés par la FPA qui dispose non seulement d'une connaissance approfondie de ces sujets mais aussi d'un regard aiguisé sur les problématiques de mise en œuvre. Mieux encore, elle nous apporte un financement et des partenaires nationaux pour pouvoir mener à bien cette réflexion. C'est important car s'il est relativement facile d'obtenir un budget pour une expérimentation, il est plus compliqué d'en avoir un pour l'approche réflexive qui précède. Pourtant, c'est la partie la plus importante parce qu'une expérimentation ne peut répondre aux besoins du terrain si elle n'a pas été bien pensée a priori. Pour toutes ces raisons, nous sommes fiers de déployer cette étude et d'y travailler avec la FPA et les partenaires du tour de table. »



**YANN GRISET**

président de l'association SurdiFrance

## Faire évoluer les mentalités

« La situation des personnes malentendantes dans le milieu professionnel reste très compliquée. Il y a beaucoup d'interrogations. Aujourd'hui, la question de la surdité lors du recrutement, c'est plutôt "je peux faire / je ne peux pas faire". On a des visions assez manichéennes de la question de la surdité. Il y a, d'un côté, des fonctions RH, des managers qu'il faut faire évoluer en mentalité et d'un autre côté des candidats qui doivent aussi changer leur langage de manière à présenter non pas négativement mais plutôt très positivement les possibilités qu'offre la surdité plutôt que de montrer les restrictions. »

# — 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 ces orientations. Des restitutions régulières au bureau et au conseil d'administration permettent de contrôler la bonne mise en œuvre du plan défini.

## 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.

## 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. A 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'administration s'est réuni 3 fois en 2024 : le 21 mars, le 27 juin, et le 28 novembre.

## 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.

## Le conseil d'administration, 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

## 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 2024 : le 12 mars, le 14 juin, le 9 septembre, le 14 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.

## 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 23.

Le conseil scientifique s'est réuni 4 fois en 2024 : le 12 février, le 20 juin, le 17 octobre, le 20 novembre.

## COMITÉ DE RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Composé d'experts et d'acteurs de terrain, le Comité de recherche en Sciences Humaines et Sociales est une instance d'évaluation, de proposition, de réflexion et de conseil. Il est chargé d'assister le conseil d'administration de la Fondation sur toutes les questions relatives aux sciences humaines et sociales et lui soumet les projets de recherche à soutenir.

Il est présidé par le Professeur Alain Chédotal (France) depuis juin 2024 et est composé des membres suivants (*par ordre alphabétique des noms de famille*) :

### COLLÈGE DES EXPERTS

- Corinne Alberti, professeure des universités-praticienne hospitalière « Epidémiologie, économie de la santé, prévention », Université Paris Cité
- Pierre-Yves Baudot, professeur de sociologie, Université Paris Dauphine-PSL
- Emmanuelle Fillion, professeure de sociologie, École des hautes études en santé publique
- Véronique Ghadi, directrice préfiguratrice Qualité des soins et accompagnements, Agence Régionale de Santé Occitanie
- Pascale Levet, professeure associée en sciences de gestion, Université Lyon 3

### COLLÈGE DES REPRÉSENTANTS D'USAGERS

- Solène Nicolas, consultante Surdités, Insufflo
- Johann Vitrey-Tardif, président du Comité d'Éthique Français de l'ORL

Le Comité de recherche en Sciences Humaines et Sociales s'est réuni 2 fois en 2024 : le 23 septembre, le 22 novembre.

## 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

### ACTIONS DE SOCIÉTÉ

- Arnaud Porte, directeur du pôle pour le quotidien
- Pauline Descours, responsable de projet Centre National d'Information sur la Surdité (CNIS)
- Mélanie Roussin, chargée d'écoute et de projets du CNIS

# — Exercice 2024

## NICOLAS BRUSSON, trésorier

Dans le prolongement de l'année 2023 qui a été le temps du bilan et de l'analyse des actions menées depuis 2014, la Fondation Pour l'Audition a enclenché une nouvelle dynamique dans le domaine social et le domaine de la recherche scientifique.

Après une interruption d'un an, le pôle de la recherche a lancé de nouveaux appels à projets recentrés sur des laboratoires et des chaires. Cette nouvelle stratégie de recherche interne à la Fondation Pour l'Audition est complémentaire à celle menée à l'Institut de l'Audition dans le choix des thèmes à soutenir. L'organisation du premier séminaire de chercheurs autour des thèmes de recherche à haut potentiel indique la volonté de la FPA de s'impliquer dans ces choix pour l'avenir.

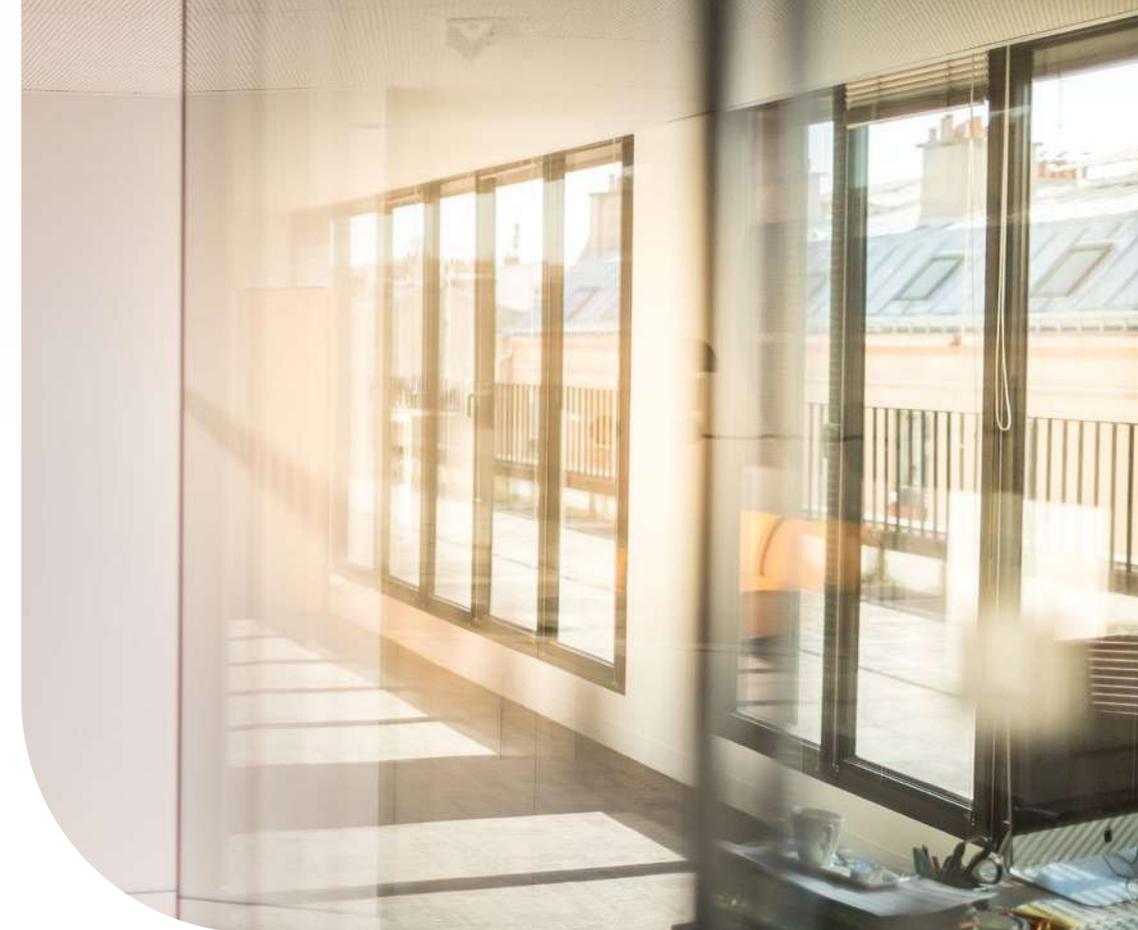
Le domaine de la recherche en innovation sociale a été structuré en 2024 avec la constitution d'un comité d'experts et la formalisation d'un appel à projets avec la FIRAH qui sera lancé en 2025.

Les programmes sociétaux ont été définis selon trois thèmes principaux : bien vieillir, vie professionnelle et éducation-jeunesse.

Ces programmes sont bâtis en partenariats et regroupent selon les cas, des expérimentations de terrain coordonnées, des créations d'outils et des études. Deux axes complémentaires et plus globaux que sont la mobilisation des acteurs de l'écosystème et la sensibilisation à la santé auditive, irriguent les thèmes de base. Les programmes bien vieillir et vie professionnelle ont démarré en 2024 de façon opérationnelle alors que l'approche du programme éducation-jeunesse, plus complexe, doit être encore clarifiée.

Signe que la Fondation est désormais reconnue dans son écosystème, les pouvoirs publics et les associations l'ont sollicitée pour qu'elle devienne le nouvel opérateur du CNIS (Centre National d'Information sur la Surdit ). Les discussions ont abouti favorablement fin 2024 et la Fondation s'est organisée immédiatement afin d'assurer une nouvelle proposition de services comprenant une refonte de la plateforme en 2025 en association avec les différents acteurs associatifs d s le d but du processus de r flexion.

Le budget global 2024 s' tablit   11 947 K  dont 9 017 K  (75,5 %) sont affect s   la recherche scientifique. L'IdA et les CReAs repr sentent respectivement 61 % et 5 % du budget total.



## CATHERINE LEFEBVRE, secr taire g n rale

### QUE FAUT-IL RETENIR DE L'ACTIVIT  FINANCI RE DE LA FONDATION POUR L'AUDITION EN 2024 ?

■ Avec le renforcement de l' quipe, le lancement des programmes soci taux et les nouveaux appels   projets scientifiques, le fonctionnement et les actions en propre ainsi que les subventions accord es sont en hausse respectivement de 536 K  et de 1 161 K  (cf infra). Les soutiens vers s   l'Institut Pasteur et   l'AP-HP sont encadr s et limit s par des conventions et les montants annuels sont d termin s par les partenaires eux-m mes. Les ressources de la FPA provenant principalement de la Fondation Bettencourt Schueller ont  t  ajust es aux besoins en tenant compte des fonds d di s et des r serves sur projets. L'exercice se solde par un d ficit de 179 K  r alis  dans l'optique d'utiliser les r serves sur projets constitu es les ann es pr c dentes.

### QUELLES SONT LES PRINCIPALES TENDANCES QUI SE DESSINENT POUR 2025 ?

■ La Fondation Pour l'Audition s'efforcera en 2025 de poursuivre le d veloppement de ses programmes soci taux de fa on coordonn e et d'int grer l'activit  du CNIS dans ses diff rentes missions. L'activit  de soutien   la recherche conservera l'objectif de faire  merger des  quipes d'excellence et de privil gier les sujets   fort potentiel. Le soutien consid rable que la FPA a mis en  uvre depuis 2019 pour l'Institut de l'Audition (IdA) et les Centres de Recherche Clinique (CReAs), a  t  prolong  au-del  des  ch ances initiales pr vues en 2024. A partir de 2025, l'implication de la Fondation dans ces deux projets s'inscrira dans une nouvelle convention et s'effectuera dans le cadre de l'Institut reConnect.

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

<b>ACTIF</b>	<b>2024</b>	<b>2023</b>
Immobilisations brutes	1 447	1 444
Amortissements	-1 383	-1 346
<b>Immobilisations nettes</b>	<b>64</b>	<b>98</b>
<b>Créances</b>		<b>18</b>
<b>Valeurs mobilières de placements</b>	<b>3 227</b>	<b>2 702</b>
<b>Disponibilités</b>	<b>2 909</b>	<b>2 411</b>
<b>Charges constatées d'avance</b>	<b>11 650</b>	<b>13 390</b>
<b>TOTAL ACTIF</b>	<b>17 850</b>	<b>18 619</b>
<b>PASSIF</b>	<b>2024</b>	<b>2023</b>
Fonds associatifs sans droit de reprise	2 365	2 262
Réserves et report à nouveau	565	530
Résultat de l'année	-179	138
<b>Total des fonds associatifs</b>	<b>2 751</b>	<b>2 930</b>
<b>Fonds dédiés</b>	<b>12 442</b>	<b>13 474</b>
<b>Provisions pour charges</b>		
Fournisseurs	275	160
Dettes fiscales et sociales	376	348
Dettes diverses	2 006	1 707
<b>TOTAL PASSIF</b>	<b>17 850</b>	<b>18 619</b>

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

Les disponibilités comprennent la dotation statutaire revalorisée en 2024 et la partie des fonds dédiés correspondants aux projets en cours au 31 décembre 2024.

Dans les charges constatées d'avance, se trouve l'avance sur loyer (soit 11,6 M€ fin 2024) versée à la RIVP pour la construction de l'Institut de l'Audition rue de Charonton 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 2,7 M€ incluent le déficit de l'exercice de 179 K€.

Les dettes diverses (2 M€) sont constituées principalement de soutiens aux projets de recherche en attente de versements en fonction de l'avancée des projets.

**COMPTE DE RÉSULTAT SIMPLIFIÉ (EN K€)**

	<b>2024</b>	<b>2023</b>
Contributions financières	12 162	9 795
Dons / Subventions / Mécénat	138	7
Autres produits	1	28
utilisation des fonds dédiés	1 800	2 249
<b>Produits d'exploitation</b>	<b>14 101</b>	<b>12 079</b>
Charges d'exploitation	6 125	5 589
Subventions versées par FPA	7 585	6 424
Report en fonds dédiés	768	36
<b>Charges d'exploitation</b>	<b>14 478</b>	<b>12 049</b>
<b>Résultat financier</b>	<b>198</b>	<b>108</b>
<b>Résultat exceptionnel</b>		
<b>RÉSULTAT NET</b>	<b>-179</b>	<b>138</b>

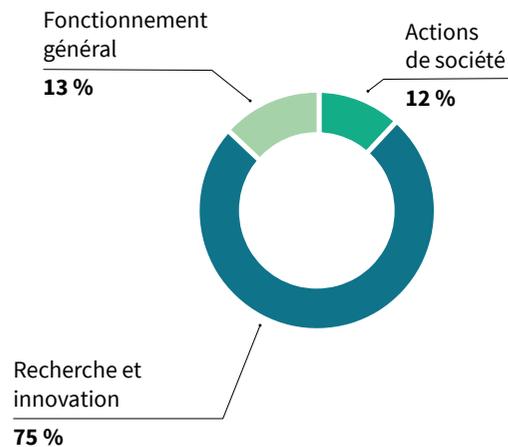
Les produits sont majoritairement constitués de la contribution 2024 de la Fondation Bettencourt Schueller (12,16 M€). Les dons effectués par des donateurs fidèles s'élèvent à 7 K€. La reprise sur les fonds précédemment reçus, principalement de la Fondation Bettencourt Schueller s'établit à 1,8 M€.

Les charges de la FPA 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 2024 soit 768 K€ est reportée en fonds dédiés pour des projets non réalisés ou non terminés sur l'année.

## BUDGET RÉALISÉ

Les missions sociales de la FPA représentent 87,5 % des emplois. La recherche occupe depuis toujours une place prépondérante compte tenu de l'envergure des projets scientifiques en comparaison des projets associatifs actuels. Le budget à partir duquel les missions de la FPA sont présentées ici diffère des charges d'exploitation du compte de résultat. Ce budget ne comprend pas la dotation aux fonds dédiés à fin 2024, les dotations aux amortissements et provisions et ne tient pas compte de l'amortissement annuel des travaux effectués pour l'Institut de l'Audition traité en charge constatée d'avance dans les comptes.



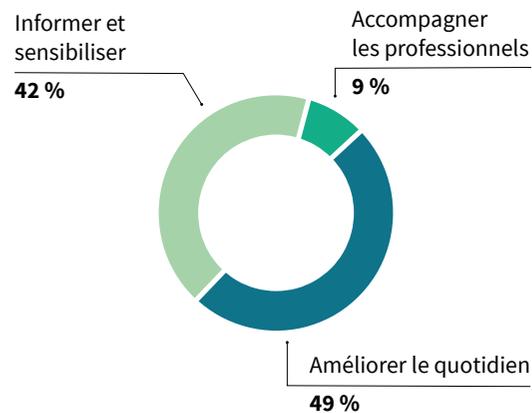
### BUDGET RÉALISÉ

Actions de société	1 430 604
Recherche et innovation	9 017 206
Fonctionnement	1 499 651
<b>TOTAL</b>	<b>11 947 462</b>

## LES ACTIONS DE SOCIÉTÉ

Les actions de société de la FPA 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, l'édition l'Audition Pour les Nuls ainsi que la participation de la FPA au workpackage WP8 de l'Institut reConnect. L'application mobile Höra, créée et développée par la FPA, 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. En 2024, ce sont les orthophonistes qui ont bénéficié du soutien de la FPA.
- L'axe « améliorer le quotidien » regroupe tous les autres projets qui sont désormais intégrés dans les programmes Bien vieillir et Vie professionnelle ainsi que le plaidoyer et les prix sociétaux décernés à des initiatives remarquables.



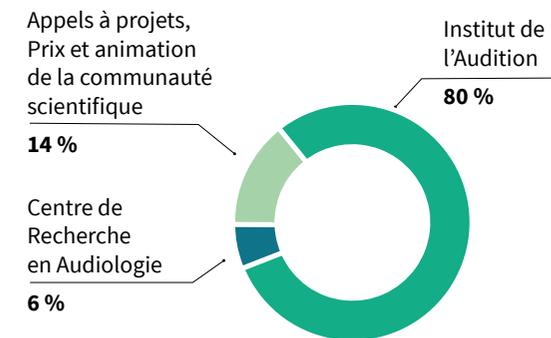
### LES ACTIONS DE SOCIÉTÉ

Accompagner les professionnels	126 398
Améliorer le quotidien	707 821
Informer et sensibiliser	596 385
<b>TOTAL</b>	<b>1 430 604</b>

## LA RECHERCHE ET L'INNOVATION

La FPA 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'Institut reConnect.

La FPA a attribué des nouveaux soutiens à trois laboratoires et à deux chaires ainsi qu'un grand prix scientifique. Son action est aussi d'organiser des séminaires de chercheurs afin d'identifier les sujets d'avenir et de vulgariser les résultats de la recherche qu'elle soutient. La FPA a également jeté les bases en 2024 d'une recherche en innovation sociale en réunissant un Comité de recherche en sciences humaines et sociales afin de travailler sur un appel à projets 2025. Enfin, la FPA copilote une étude faisant un large état des lieux des essais cliniques réalisés sur les troubles de l'audition dont le but est d'orienter les choix à venir.



### RECHERCHE ET INNOVATION

Institut de l'Audition	7 241 617
Centre de Recherche en Audiologie	557 220
Appels à projets, Prix et animation de la communauté scientifique	1 218 369
<b>TOTAL</b>	<b>9 017 206</b>

## 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

- Accompagner la Réalisation des Projets d'Etudes de Jeunes Elèves et étudiants Handicapés (Arpejeh)
- Actions de Formation et Information Surdité (AFIS)
- Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP)
- Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)
- Association nationale de l'audition (ANA)
- Association Objectif d'emploi des travailleurs handicapés (OETH)
- Association pour la Prise en compte du Handicap dans les Politiques Publiques et Privées (APHPP)
- Association de Réadaptation et Défense des Devenus-Sourds (ARDDS)
- Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM)
- Caisse Nationale de Retraite des fonctionnaires territoriaux et hospitaliers (CNRACL)
- Cheops
- Conseil Régional Ile-de-France
- Collège de Médecine Générale
- De Bouche à Oreille (DBAO)

- Ministère de la Santé, Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)
- Fédération des associations de parents d'enfants déficients auditifs (ANPEDA)
- Fédération nationale des orthophonistes (FNO)
- Fédération nationale des sourds de France (FNSF)
- Fédération SurdiFrance
- Fondation OVE
- Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP)
- France Acouphènes
- France Assos Santé
- France Universités
- Génération Cochlée
- Gérontopôle de Toulouse
- Gérontopole Pays de la Loire
- Handicap.fr
- HearingCheck
- Institut reConnect
- Infosens
- Inserm
- Institut Pasteur
- Insufflo
- Lancet Commission On Global Hearing Loss
- Métropole de Nantes
- Mouvement des Sourds de France (MDSF)
- Région Auvergne-Rhône-Alpes
- Royal National Institute For Deaf People (RNID)
- Sensorion
- Sorbonne Université
- Syndicat des Audioprothésistes (SDA)
- Société française d'ORL et de Chirurgie de la face et du cou (SFORL)
- Tadeo-Acceo
- Union des gérontopôles de France (UGF)
- Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs (UNAPEDA)
- Union des Associations Nationales pour l'Inclusion des Malentendants et des Sourds (Unanimes)
- Université Paris Cité
- Ville de Châtenay-Malabry
- Ville d'Evreux
- Ville de Lyon
- Ville de Paris – 17<sup>e</sup> arrondissement
- Ville de Verrières-en-Anjou
- World Congress of Audiology (WCA)

Crédits photographiques : FPA, Domingo Soudais, Adobe Stock, Pexels / création graphique : www.pension-complete.com

## Fondation Pour l'Audition

13 rue Moreau  
75012 Paris  
contact@poulaudition.org

Tel. 01 55 78 20 10

Fondation reconnue  
d'utilité publique

Retrouvez-nous sur  
les réseaux sociaux !

