

---

# NOTRE ANNÉE 2018



Fondation reconnue d'utilité publique depuis 2015

## ÉDITO

Si 2017 fut l'année de la restructuration de la fondation et de la remise à plat des priorités, **2018 a été l'année de la réalisation de projets structurants**, avec des actions initiées, pilotées et concrétisées par la fondation en co-construction avec notre écosystème.

Cette année fut riche d'enseignements, en découverte de nouveaux partenaires, mais aussi pleine de défis et de projets passionnants. Nous avons pris notre envol pour soutenir la recherche au-delà de l'hexagone en ouvrant notre grand prix scientifique aux candidatures internationales et en créant de nouvelles bourses doctorantes et de master 2 pour encourager la spécialisation des professionnels.

Nous sommes heureux de voir également notre projet phare qui ouvrira ses portes fin 2019 : L'Institut de l'Audition, Centre de recherche fondamentale, translationnelle et clinique, interdisciplinaire, dédié aux neurosciences de l'audition.

Cet institut est une chance extraordinaire pour la recherche française et internationale pour gagner du temps sur le temps et accélérer, grâce à la structuration d'un réseau de centres cliniques, le développement de nouvelles solutions thérapeutiques.

Du côté de l'amélioration du quotidien des personnes sourdes ou malentendantes, la fondation s'est rapprochée des acteurs de terrain afin de proposer des avancées concrètes, l'ouverture d'une école des parents d'enfants sourds ou malentendants, un programme de théâtre pour les écoles, la mise en place d'un test pour mettre en accessibilité des filières universitaires, etc. Des projets d'envergure lancés en 2018, qu'il faut désormais faire vivre, faire connaître et animer avec nos partenaires pour contribuer un peu, nous y croyons, à une meilleure égalité des chances et qualité de vie pour tous.

Nous sommes convaincus que c'est ensemble que nous trouverons des solutions pour que chacun puisse vivre sa différence comme il le souhaite, pour que chaque petite brique compte et que chaque action soit une partie de la solution.

Restons à l'écoute de la vie.

A circular portrait of Karine Rossignol, a woman with short blonde hair, smiling slightly. She is wearing a dark jacket. The background is a blurred office setting.

**Karine Rossignol,**  
Directrice générale  
de la Fondation  
Pour l'Audition

# INSTITUT DE L'AUDITION

L'année 2018 a été clé, puisqu'elle aura permis la mise en place d'un partenariat structurant avec l'Institut Pasteur pour assurer la pérennité des activités de recherche fondamentale de l'Institut de l'Audition.

La partie recherche clinique de l'Institut de l'Audition sera mise en place avec l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris ; elle permettra d'assurer un continuum d'excellence entre les équipes scientifiques dirigées par

Christine Petit et le réseau des centres de recherche clinique en audiologie adossé au campus hospitalo-universitaire français.

**2019 sera une année majeure pour les sciences de l'audition : à l'automne, l'institut ouvrira enfin ses portes aux nombreux chercheurs et cliniciens qui œuvreront pour faire progresser la recherche fondamentale et translationnelle au profit de tous.**



# COMMUNICATION

2018 fut l'année de la première prise de parole officielle de la Fondation Pour l'Audition lors de la cérémonie de remise des prix scientifiques qui a eu lieu à Paris le 15 novembre.

À cette occasion, la Fondation Pour l'Audition a pu présenter à ses partenaires du monde économique, associatif ou scientifique ses différents projets pour soutenir la recherche, sensibiliser le grand public et améliorer le quotidien des personnes sourdes ou malentendantes.

Par ailleurs, cette année, la Fondation Pour l'Audition s'est dotée d'un nouvel univers digital en créant la dernière version du site [fondationpourl'audition.org](http://fondationpourl'audition.org) qui n'était surtout, jusque-là, qu'une plateforme « plaquette ».

**L'ambition affichée : devenir la plateforme informative, contributive et fédératrice de référence dans le monde de l'audition.**

**Informative** d'abord, puisque vous pourrez trouver sur notre site l'ensemble des contenus d'actualité liés à l'audition et à la surdité, grâce à une veille scientifique, institutionnelle et technologique.

**Contributive**, puisqu'il est désormais possible de soumettre un témoignage qui sera ensuite publié sur l'espace éditorial.

**Fédératrice** enfin, puisque l'actualité des différents acteurs de l'écosystème y est régulièrement mise en avant dans des espaces dédiés, comme le mur de la communauté de l'audition.



# POUR LA RECHERCHE

---

La Fondation Pour l'Audition s'est donnée pour objectif d'accélérer la recherche et l'innovation sur les troubles de l'audition. Différents types de soutiens à la recherche sont proposés annuellement afin de favoriser la formation des futurs talents français à la recherche et de soutenir l'excellence scientifique et médicale.

Tous les projets de recherche reçus sont expertisés de manière rigoureuse et indépendante par le conseil scientifique de la fondation présidé par le Pr Karen B. Avraham, vice-doyenne de la faculté de médecine à l'Université de Tel Aviv en Israël.

---

## NOS SOUTIENS AUX LABORATOIRES DE RECHERCHE

Quatre projets de recherche ont été retenus par le conseil scientifique de la fondation :

- > Projet « **COVARY : Circuits pour l'apprentissage des valences opposées dans le cortex auditif étudié par inférence de la connectivité plastique** »

porté par les Dr Jean-François Léger et Rémi Monasson à l'École Normale Supérieure à Paris qui explorera la plasticité cérébrale au cours de l'apprentissage chez la souris et qui vise à faire une cartographie des réseaux de neurones dans la zone auditive du cerveau.

- > Projet « **Le déficit en protéine Ftl1 liant le fer révèle un nouveau mécanisme de déficience auditive** »

du Dr Régis Nouvian à l'Institut des Neurosciences de Montpellier dont l'objectif est d'étudier le rôle de la protéine Ftl1 dans l'oreille interne et son implication dans les troubles de l'audition chez la souris.

- > Projet « **Contribution des mécanismes synaptiques et neuronaux dans la représentation cérébelleuse des séquences auditives** »

du Dr David DiGregorio à l'Institut Pasteur à Paris visant à élucider les mécanismes cellulaires dans le cervelet de la souris essentiels à la perception de la hauteur des sons.

- > Projet « **Analyse de la régulation à longue distance du locus DFNB1 impliqué dans les troubles auditifs non syndromiques** »

porté par le Pr Claude Férec à l'Université de Bretagne Occidentale et qui propose d'identifier les régions régulatrices de la région d'ADN DFNB1 impliquées dans les déficits auditifs non syndromiques.

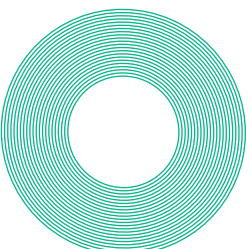




## PRIORITÉ À LA FORMATION DES JEUNES TALENTS À LA RECHERCHE DANS L'AUDITION

La Fondation Pour l'Audition a mis l'accent en 2018 sur la formation des jeunes à la recherche afin d'encourager la double culture médecine/recherche et de susciter des carrières dans les sciences de l'audition. Deux médecins internes en ORL sont lauréats de bourses de master 2 :

- **Mihaela Alexandru** pour le projet de recherche «**Régénérescence des synapses cochléaires avec une thérapie ciblée après un traumatisme sonore**» qu'elle conduira au sein du Eaton-Peabody Lab au Massachusetts Eye and Ear Infirmary à Boston aux USA sous la supervision du Pr Albert Edge
- **Charlotte Benoit** pour le projet «**Évaluation de l'efficacité du traitement antiviral par Letemovir et Maribavir sur la préservation auditive dans un modèle de souris infecté par le MCMV**» qu'elle développera au laboratoire Inserm U1141 au sein de l'Hôpital Robert Debré à Paris sous la supervision du Pr Natacha Teissier.

Amandine Jarysta, docteur en sciences, a par ailleurs obtenu une bourse postdoctorale pour parfaire sa formation dans l'audition au sein du Jackson Laboratory à Bar Harbor aux USA pour le projet «**Rôle des protéines Daple et Girdin en tant que régulateurs des voies de signalisation Gai dans le développement des stéréocils et l'audition**» sous la supervision du Pr Basile Tarchini. Elle s'attachera à comprendre le rôle des nouvelles protéines Daple et Girdin dans la genèse des cellules ciliées de l'oreille interne.





## PRIX SCIENTIFIQUES 2018

La Fondation Pour l'Audition récompense chaque année des personnalités pionnières du monde de la recherche dans l'audition, qu'elle soit clinique ou fondamentale, ayant fait des découvertes majeures dans le domaine ouvrant des perspectives concrètes pour les sourds et les malentendants. Pour l'édition 2018, le Grand Prix Scientifique de la fondation s'est ouvert pour la première fois à l'international.

Ont été récompensés lors de la cérémonie des prix de la fondation en novembre 2018 :

- > le **Pr Ana Belén Elgoyhen**, directrice de l'Institut d'Ingénierie Génétique et de Biologie Moléculaire (INGEBI-CONICET) à Buenos Aires en Argentine, pour la découverte des bases moléculaires du contrôle de l'audition et des mécanismes de protection naturelle de l'audition au niveau de l'oreille interne,
- > le **Dr Yann Nguyen**, chirurgien ORL et médecin-chercheur au service d'ORL de l'Hôpital Universitaire de la Pitié-Salpêtrière à Paris et au laboratoire Inserm N° 1159 « Réhabilitation chirurgicale mini-invasive et robotisée de l'audition », pour sa contribution au développement du premier robot chirurgical pour l'implantation cochléaire,
- > le **Dr Jean-Julien Aucouturier**, chercheur au laboratoire IRCAM à Paris, pour ses travaux de recherche originaux et innovants visant à déchiffrer les émotions dans la parole et la musique.

À  
L'ÉCOUTE  
DE LA VIE  
USHER



## DE NOMBREUX ÉVÉNEMENTS ET ACTIONS DE COMMUNICATION SUR LE SYNDROME DE USHER

La Fondation Pour l'Audition est partenaire du projet de recherche hospitalo-universitaire LIGHT4DEAF sur le syndrome de Usher soutenu par le programme Investissements d'Avenir et coordonne les actions de communication associées à destination des patients et de leur entourage, des professionnels de santé et du grand public.

De nombreuses informations et actualités sont publiées régulièrement sur le site web Usher info [www.usherinfo.fr](http://www.usherinfo.fr) et les réseaux sociaux. Au total, plus de 600 actualités et informations ont été publiées et diffusées largement depuis le début du projet.

Depuis 2015, 10 événements rassemblant 450 personnes ont été organisés pour la communauté Usher. En 2018, les patients, leur entourage, les professionnels et le grand public ont pu assister à :

- > 4<sup>e</sup> rencontre d'information — mars 2018  
Thème : **La rééducation**
- > 2<sup>e</sup> symposium Usher info - mars 2018  
Thème : **Recherche et vie associative**
- > 3<sup>e</sup> conférence publique — juin 2018  
Thème : **Thérapie cellulaire du syndrome de Usher**
- > 5<sup>e</sup> groupe d'information et d'échanges — octobre 2018  
Thème : **Le syndrome de Usher dans la famille**

Ces actions de communication seront poursuivies en 2019.





# POUR LE QUOTIDIEN

## ÉCOLE DES PARENTS D'ENFANTS SOURDS ET MALENTENDANTS

**La Fondation Pour l'Audition s'est associée à l'École des Parents et des Éducateurs d'Ile-de-France afin de proposer un programme d'accompagnement des parents dès l'annonce de la surdité de leur enfant.** Lors de la naissance d'un enfant sourd ou malentendant, la famille reçoit un grand nombre d'informations et bénéficie d'une prise en charge médicale importante. Cependant, les associations de parents, fédérées autour de ce projet, témoignent de la nécessité d'un complément d'information et d'une prise en charge non médicale, notamment au sujet de la langue et de la communication à adopter avec et par l'enfant. Afin de combler ce besoin, la Fondation Pour l'Audition a mis en place en septembre 2018 une « École des Parents dédiée », véritable lieu d'information et d'accompagnement, visant à compléter le développement de la vie familiale des enfants sourds ou malentendants, ainsi que de leur entourage.

**Des ateliers**, encadrés par des professionnels, proposent des conseils en parentalité spécifiques aux familles d'enfants sourds ou malentendants. Autant que de besoins, le programme est accessible en langue des signes française (LSF) et langue parlée complétée (LPC). C'est par le développement de la communication, c'est-à-dire le choix de la langue à adopter, la communication visuelle, et la compréhension des principes et des objectifs de la LSF ou de la LPC, que l'éducation peut se faire dans de bonnes conditions. Il s'agit d'aider les parents à mettre en place, avec leur enfant, une langue de qualité, de leur permettre de se réapproprier leur parentalité. **Des groupes de parole entre parents** ont également été créés pour leur permettre de partager leur expérience, exprimer leur ressenti, leurs difficultés, poser leurs questions au cours d'échanges sur des thématiques plus précises en lien ou non avec la surdité.

**10 ATELIERS OU GROUPES D'ÉCHANGES  
ET 23 PARENTS BÉNÉFICIAIRES  
DE CETTE ÉCOLE EN 2018**





## LA CULTURE POUR TOUS : SOUTIEN AUX ACTIVITÉS THÉÂTRALES EN MILIEU SCOLAIRE

L'ambition de la Fondation Pour l'Audition est de donner le goût de la culture théâtrale aux enfants malentendants et entendants et, par la pratique, les aider à s'exprimer à l'oral, à bouger et à vaincre leur timidité. Impliqué dans le programme «Art Pour Grandir» de la Mairie de Paris, le projet d'ateliers théâtre rentre dans une logique artistique et émancipatrice.

En partenariat avec le Théâtre de la Ville, la fondation a prévu deux volets complémentaires dans ce projet impliquant le corps enseignant :

- **L'éducation artistique des élèves** : chaque classe verra trois spectacles différents dans l'année, accessibles en LSF et LPC, alternant représentations au théâtre et au sein même de l'établissement scolaire. Des ateliers seront proposés en amont des spectacles pour préparer les élèves, leur expliquer et les sensibiliser à la culture théâtrale.
- **La pratique théâtrale** : différents artistes du Théâtre de la Ville viennent former les enseignants des établissements à monter une pièce, mettre en scène et donner des cours de théâtre aux élèves. Ces professionnels coachent et forment les enseignants tout au long de l'année afin qu'ils puissent faire perdurer cette action et monter un spectacle de fin d'année de manière autonome avec les élèves.

Ce programme a été lancé dès septembre 2018 avec l'établissement Louise Michel de La Courneuve ayant la spécificité d'accueillir des élèves sourds ou malentendants. Le 22 novembre 2018, 3 classes ont ainsi pu assister au 1er spectacle «We are monchichi» de Wang Ramirez à l'Espace Pierre Cardin. L'accessibilité en LSF a été rendue possible par Accès Culture et celle en LPC par Isos Accessibilité. Des boucles magnétiques ont aussi été mises à disposition par l'intermédiaire de Sonophore pour permettre à tous de participer pleinement au spectacle. Deux autres spectacles sont en préparation et auront lieu au mois d'avril et juin 2019.

## ACTIONS D'INFORMATIONS ET DE SENSIBILISATION EN ENTREPRISE ET AUDITION TOUR

La fondation est convaincue que les entreprises ont un rôle important à jouer en sensibilisant leurs salariés au bien-être auditif ; elle propose des interventions d'1/2 journée ou 1 journée en partenariat avec le service des ressources humaines et la médecine du travail. Elle permet aux collaborateurs de réaliser un test de repérage auditif dans un environnement bruyant. Le «Test des 3 chiffres», dispensé sur tablettes interactives, évalue la reconnaissance de la parole dans un environnement sonore variable. Lors de ces actions, la fondation mobilise ses équipes, un professionnel de santé (interne ORL, médecin du travail, etc.) et un représentant d'une association de personnes sourdes ou malentendantes. Ils peuvent ainsi informer, rassurer les salariés et, à cette occasion distribuer de la documentation et des bouchons d'oreilles.

## PLUS DE 400 PERSONNES ONT BÉNÉFICIÉ D'UN REPÉRAGE AUDITIF EN 2018

Ainsi en 2018, 270 personnes ont réalisé le test des 3 chiffres, dont 70 % de femmes et 30 % d'hommes. La moyenne d'âge concernée est de 41 ans pour les entreprises de l'Ouest parisien où ont eu lieu ces journées d'informations et de sensibilisation (L'Oréal, Bolloré, Danone). Pour 67 % d'entre eux, leur audition a été qualifiée comme étant bonne dans le bruit. Pour 23 %, leur audition est apparue comme moyenne et 10 % comme mauvaise dans le bruit. Suite à ces résultats, le lien avec la médecine du travail dans l'entreprise est essentiel afin de définir la conduite à tenir pour les salariés.

En outre, la fondation réalise des actions complémentaires sur le même format appelées «Audition tour» (colloques, salons, universités, etc.). Ainsi c'est plus de 140 personnes qui ont également réalisé le test dans le cadre de cette opération en 2018.



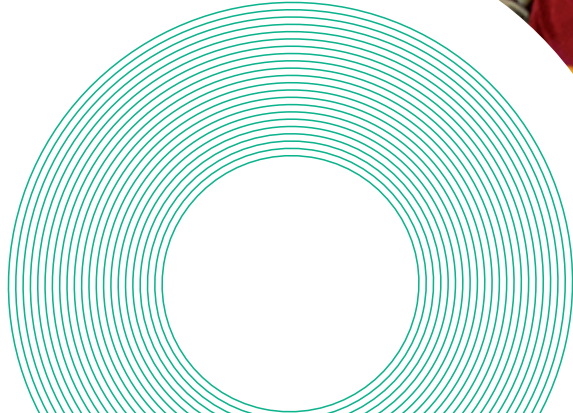
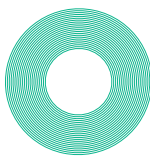
“ NE PAS VOIR  
ÉLOIGNE L'HOMME DES CHOSES.  
NE PAS ENTENDRE  
ÉLOIGNE L'HOMME DES HOMMES. ”

E. KANT

EXPOSITION  
«TES YEUX SUR MES OREILLES»  
PAR STEPHANE LAVOUÉ

## 10 PROJETS RELATIFS À DES DEMANDES SPONTANÉES CORRESPONDANTS AUX VALEURS ET AMBITIONS DE LA FONDATION ONT PU ÊTRE SOUTENUS EN 2018

- > **CRESAM** : Participation à l'organisation des journées de rencontres et de formation sur le syndrome Charge (20-22/09/2018).
- > **Envole-moi** : Soutien à l'inscription de l'équipage de Manon Altazin pour l'opération « Rêves de gosses » qui, grâce à son tour de France en avion, permet à des enfants (handicapés ou non) de réaliser un baptême de l'air.
- > **ISOS Accessibilité** : Formation de codeurs en Langue française Parlée Complétée à deux pratiques spécifiques à travers deux modules de formation : 1) « L'accessibilité en LPC », pour des situations de la vie d'adulte : professionnelles, sociales, culturelles et événementielles. 2) Être « Opérateur-codeur en centre relais téléphonique » : coder à la vitesse de la parole, rester neutre, confidentialité. Ces formations permettent de proposer une évolution professionnelle à ce métier non prévue lors de la formation initiale.
- > **Bucodes** : Soutien au développement et à la réflexion stratégique de diffusion de la revue 6 millions de malentendants.
- > **Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif — UNISDA** : Accompagnement de l'évolution de l'union pour mieux fédérer l'ensemble des publics, élargir le réseau d'adhérents et de partenaires pour une force d'action plus large et proposer des services améliorant la vie quotidienne des personnes sourdes.
- > **Les Chiens du silence** : Permettre l'achat, l'éducation et la remise gratuite de Thelma, chien d'assistance écouteur à une personne sourde pour l'aider dans son quotidien et améliorer son autonomie.
- > **Collectif Embuscade** : Envoi de bouchons d'oreilles en mousse et de documentation sur les acouphènes pour distribution lors de soirées organisées par le collectif.
- > **Association pour des Lieux de Parole Parents Enfants — ALPPE** : Soutien à l'organisation d'un colloque à destination des professionnels de la petite enfance sur le thème « Malaise dans la famille ».
- > **Association de Neurofibromatoses et Recklinghausen** : Soutien à l'organisation des journées mondiales de la neurofibromatose.
- > **Centre d'Information sur le Bruit — CidB** : Participation à l'accompagnement et à l'organisation de deux événements :
  - Deuxièmes rencontres nationales « Bruit & Santé » (28 novembre 2018) : Animation d'un atelier-conférence par la Fondation Pour l'Audition intitulé « Comment rendre le milieu professionnel plus intelligible aux malentendants ? »
  - Colloque national : Sons amplifiés, la nouvelle réglementation entre en scène ! (5 décembre 2018)



# PERSPECTIVES

## 2019

- > **Lancement d'un appel à projets sur la recherche translationnelle** (accélération de mise en place de nouvelles thérapies) avec l'association anglaise Action on Hearing Loss
- > **Ouverture des bourses doctorales** aux orthophonistes et audioprothésistes diplômés
- > **Lancement des bourses de voyage** pour les médecins internes en ORL en partenariat avec l'Association for Research in Otolaryngology aux USA
- > **Film de sensibilisation** sur le syndrome de Usher
- > **Lancement d'un plan d'accessibilité** dans les universités avec une expérimentation «pilote» à l'Université Paris Nanterre
- > **Lancement d'une plateforme «Orthophonie & Surdit »** dédiée aux 18000 orthophonistes françaises pour mieux comprendre et aborder la surdit  de leurs patients enfants et adultes
- > **Lancement d'un partenariat avec l' cole Nationale Sup rieure de Cr ation Industrielle (ENSCI)** pour la cr ation de zones de repos auditif, appel es «Bulles», dans les festivals de musique
- > D veloppement et lancement d'une **application de rep rage auditif** sur smartphone
- > Et l'ouverture de l'**Institut de l'Audition**



# QUELQUES CHIFFRES EN K€

## BUDGET GLOBAL

### EMPLOIS 7 538

Pour la recherche	1 710
Institut De l'Audition	3 071
CERCA	302
Pour le quotidien	586
Communication et développement des ressources	677
Fonctionnement général	1 192

### RESSOURCES 7 538

Soutien de la FBS	6 745
Reprises sur fonds dédiés FBS	652
Projet RHU Light4deaf	71
Produits divers et dons	39
Réserves	31

## ÉQUIPE

Effectif début 2018	9
Effectif fin 2018	10

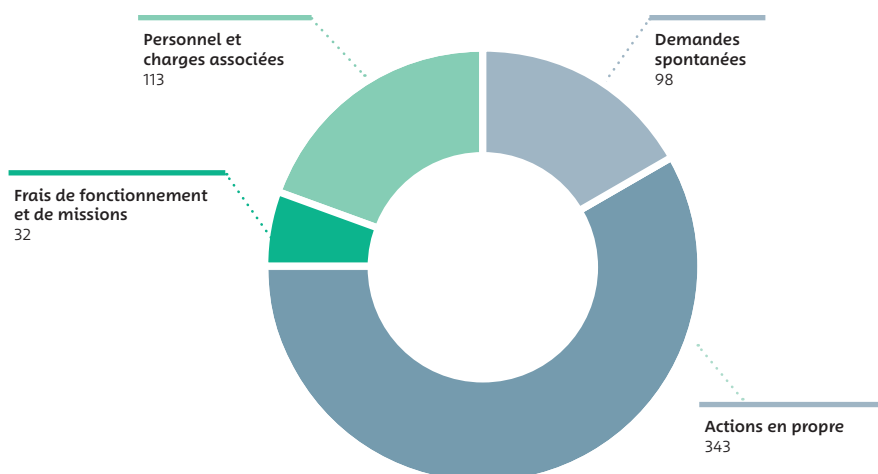


# BUDGET PAR PÔLE

## POUR LE QUOTIDIEN 586

Mécénat et actions en propre 441

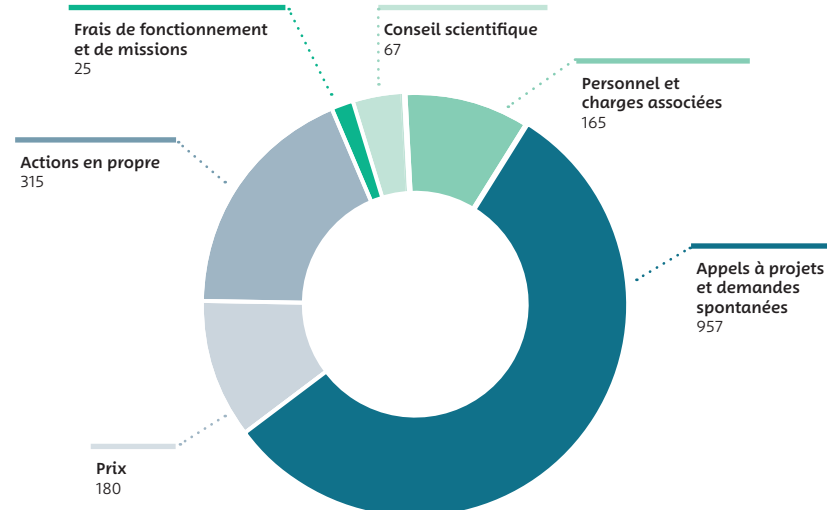
Charges associées 145



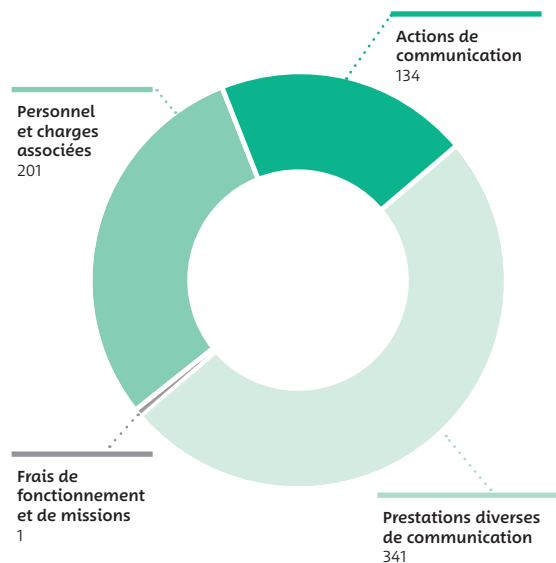
## POUR LA RECHERCHE 1 710

Mécénat et actions en propre 1 452

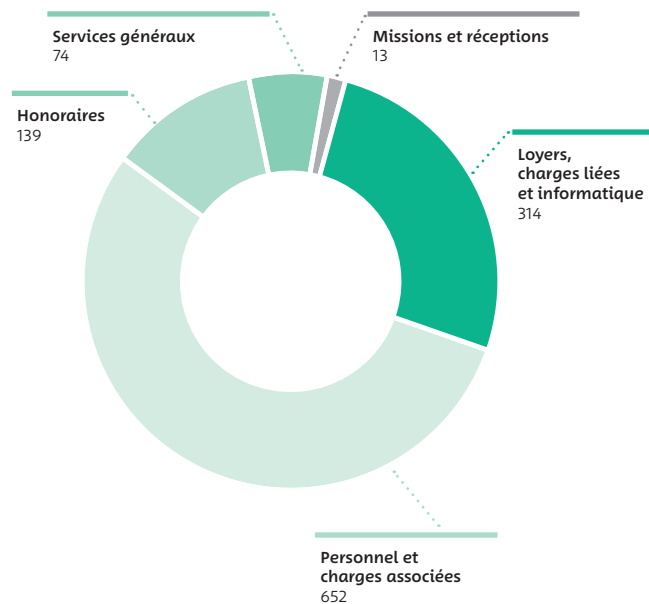
Charges associées 257



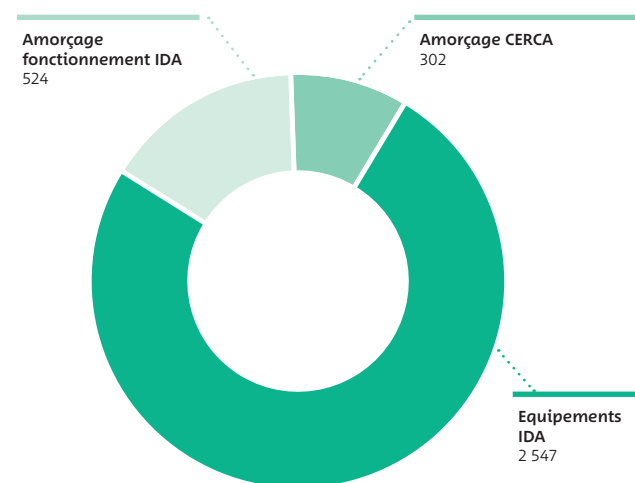
## COMMUNICATION ET DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES 677



## FONCTIONNEMENT GÉNÉRAL 1 192



## INSTITUT DE L'AUDITION ET CERCA 3 373





Crédits photographiques : UMRI109 INSERM Strasbourg / INSERM- Patrick Latron / Laurent Attias

## NOUS SOUTENIR

Nous avons besoin de vous. Pour faire un don, rendez-vous sur notre site web :

**[www.fondationpourlaudition.org](http://www.fondationpourlaudition.org)**



Fondation Pour l'Audition [contact@pourlaudition.org](mailto:contact@pourlaudition.org)

[www.fondationpourlaudition.org](http://www.fondationpourlaudition.org)