



NOTRE ANNÉE 2020

FONDATION
POUR
L'AUDITION

À L'ÉCOUTE DE LA VIE





L'AMBITION DE LA FONDATION POUR L'AUDITION

La Fondation Pour l'Audition a été créée par Françoise Bettencourt Meyers, Jean-Pierre Meyers et la Fondation Bettencourt Schueller.

Reconnue d'utilité publique depuis 2015, elle a pour ambition de fédérer les talents dans le but de faire progresser la cause de l'audition et d'aider les personnes sourdes ou malentendantes à mieux vivre au quotidien.

La mission de la fondation est triple : soutenir la recherche et l'innovation afin d'incarner d'autres possibles, améliorer le quotidien des personnes sourdes ou malentendantes et mobiliser l'opinion à travers la prévention et la sensibilisation pour protéger le capital auditif de chacun.

La fondation agit POUR les enfants, les hommes et les femmes concernés par un trouble de l'audition :

- Pour les aider à bien vivre au quotidien, dès la naissance et tout au long de la vie ;
- Pour favoriser leur intégration dans la société, en leur garantissant l'égalité des chances ;
- Pour qu'ils bénéficient des meilleures solutions thérapeutiques.

COUP D'ŒIL SUR 2020

URGENCE COVID



5 000

**VISIÈRES
DISTRIBUÉES**

aux orthophonistes
de toute la France



Plus de

5 000

MASQUES TRANSPARENTS

distribués aux associations
de personnes sourdes ou
malentendantes et référents
handicaps entreprises

22

**DEMANDES
SPONTANÉES**
spéciales COVID
reçues

> 8

retenues



18,2M

**DE PERSONNES
DE PLUS DE 25 ANS**

ont été touchées par notre
spot TV sur les masques
transparents

1 500

NOMBRE D'ORTHOPHONISTES INSCRITS

sur la plateforme Orthophonie &
Surdité depuis le lancement, 66 %
de progression par rapport à 2019

91

PARENTS

ont assisté
à un atelier
ou groupe
d'échange de
**L'ÉCOLE DES
PARENTS**
d'enfants
sourds ou
malentendants
d'Île-de-France
depuis 2018

88%

DU BUDGET

RÉALISÉ a été
affecté à la
mission sociale :
la recherche,
l'amélioration
du quotidien
des personnes
sourdes ou
malentendantes,
la sensibilisation
et la prévention



NOMBRE DE SOUTIENS

**NOMBRE DE SOUTIENS
"POUR LA RECHERCHE"**

Projets reçus	Projets recevables	PROJETS ACCEPTÉS
42 >	33 >	13

**NOMBRE DE SOUTIENS
"POUR LE QUOTIDIEN"**

Projets reçus	PROJETS ACCEPTÉS
68 >	14



ZOOM SUR L'ÉDITION 2020 « À L'ÉCOUTE DE LA VIE »

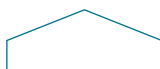
Le mercredi 18 novembre, la Fondation Pour l'Audition a organisé une nouvelle édition de son événement « À l'écoute de la vie », au cours duquel elle a annoncé les lauréats de ses Prix scientifiques et présenté ses projets dans le domaine de l'audition, en termes d'inclusion, de prévention et de recherche. Compte tenu des mesures sanitaires, la fondation a transformé son événement « À l'écoute de la vie » en une version 100 % digitale, avec un format immersif. L'enjeu pour la fondation était de proposer un moment de qualité et de convivialité à ses invités, à la mesure des événements des années passées, en garantissant la sécurité pour tous.

Sur la plateforme numérique dédiée, les invités ont ainsi pu découvrir dans les différents étages virtuels créés et accessibles par un ascenseur, les actions et projets de la fondation en faveur de l'inclusion, de la prévention et de la recherche. Les visiteurs ont pu ensuite assister à la séance plénière présentée sur un plateau 3D par la journaliste Louise Ekland.

La plateforme est toujours accessible sur www.alecoutedelavie.com.

**UN
ÉVÉNEMENT
100 %
DIGITAL**





CONVERSATION CROISÉE



Jean-Pierre Meyers,
président



Denis Le Squer,
directeur général

— QUE RETENEZ- VOUS DE L'ANNÉE 2020 EN CE QUI CONCERNE LES ACTIONS DE LA FPA ?

Jean-Pierre Meyers. L'année 2020 a été, malgré le contexte sanitaire, une année très positive pour notre projet. Portée par une grande ambition pour mobiliser les énergies en faveur de la santé auditive, l'année 2020 s'est illustrée par l'éveil des consciences.

Trois faits ont particulièrement compté dans le projet de la Fondation Pour l'Audition en 2020. D'abord, l'inauguration de l'Institut de l'Audition, Centre de l'Institut Pasteur, par le Premier Ministre M. Édouard Philippe a marqué le début d'année. Cet institut de pointe dirigé par la Professeure Christine Petit n'a pas d'équivalent en Europe actuellement. Il sera la référence incontestable de la recherche fondamentale et translationnelle, ainsi qu'un accélérateur de progrès dans le domaine de l'audition et de l'audiologie.

Bien sûr, la crise sanitaire liée à l'arrivée de la COVID-19 a profondément impacté l'activité de la fondation, en bousculant les équilibres de notre société et de notre rapport à l'autre. En compliquant les relations humaines et en révélant l'iniquité de l'accès à l'information lorsque l'on est sourd ou malentendant, elle nous a conduits à nous adapter et à identifier des solutions à des problématiques nouvelles dans un contexte inédit. C'est ce qui a poussé la fondation à organiser la 1^{re} rencontre réunissant toutes les parties prenantes pour une accessibilité universelle des téléconsultations médicales dont ont été privées les personnes sourdes ou malentendantes, mais également à soutenir la filière des masques transparents, permettant la lecture labiale. La Fondation Pour l'Audition encourage désormais leur utilisation à tous les niveaux de notre société, dans les médias, dans la vie personnelle, dans le monde éducatif et de l'entreprise.

Denis Le Squer. L'une des missions fondamentales de la fondation est de contribuer à rendre notre société plus attentive à la réalité d'une souffrance forte, invisible, de tous âges, qui s'ajoute à la difficulté elle-même générale de notre population en ces moments si difficiles. C'est pour cette raison que nous avons été, en 2020, à l'initiative de l'étude "Connaître et comprendre les surdités". La fondation a toujours été engagée dans une démarche fédératrice, il était essentiel pour nous de donner des clés de compréhension sur la surdité et ainsi créer les conditions d'un dialogue apaisé et durable, afin de trouver les mots justes pour en parler et mieux se parler.

— QUELS SONT
LES GRANDS PROJETS
POUR 2021 ET
LES ANNÉES
À VENIR ?

J-P.M. L'année 2021 porte en elle une promesse de jours meilleurs, pour tous et partout, dans l'espoir que la crise sanitaire s'achève dans les temps prochains. Le contexte de la crise sanitaire laisse entrevoir des changements de comportements importants ; ainsi, nous porterons un regard bienveillant sur la société de demain. Cette année sera également une année pleine de défis, notamment en ce qui concerne la continuation de notre travail pour changer le regard de la société sur les surdités. C'est pour cela que la fondation mènera une nouvelle étude visant à comprendre en profondeur le sujet de l'accessibilité et de l'inclusion au travail pour les personnes sourdes ou malentendantes. Cette démarche visera à faire émerger les spécificités de leurs parcours professionnels, et de ceux de leurs collègues et employeurs, afin d'apporter des clés de compréhension à chacune des étapes et difficultés décrites, et ainsi de contribuer à faire sauter les « verrous » de part et d'autre.

D.L.S. C'est également cette année que la fondation prendra la parole au niveau national en lançant sa première campagne de sensibilisation à la préservation du capital auditif avec une orientation vers notre test de repérage « Höra ». Nous continuerons par ailleurs notre plaidoyer pour le port du masque transparent, tant que cela sera nécessaire, car il est encore trop peu porté dans notre société. Sur le plan de la recherche scientifique et médicale, c'est au travers de l'Alliance Pour l'Audition, et notamment par le développement du réseau des centres de recherche en audiologie, l'adhésion de nouveaux centres pour de nouvelles collaborations au sein du réseau, que nous encouragerons également l'innovation en ouvrant de nouvelles perspectives d'espoir dans la recherche auditive.

Enfin, l'année 2021 sera placée sous le signe de l'engagement : l'engagement de la Fondation Pour l'Audition envers ses missions d'abord, bien sûr. Cependant, nous ne pourrions pas mener ces missions seuls : c'est de tous, de l'engagement de chacun à nos côtés dont nous aurons besoin en 2021.

— MONSIEUR
LE SQUER, POURQUOI
AVOIR ACCEPTÉ
DE PRENDRE
LA DIRECTION DE
LA FPA ?

D.L.S. En arrivant à la fondation, je n'étais pas particulièrement familiarisé avec la cause de l'audition mais j'ai trouvé que l'approche à 360° de la fondation était unique et remarquable. Œuvrer à la fois pour soutenir et accélérer la recherche scientifique et médicale, pour prévenir les risques de perte auditive et améliorer le quotidien des personnes sourdes ou malentendantes, c'est une vision que je partage pour une cause méconnue de santé publique majeure.

Nos défis pour les prochaines années sont multiples :

- ouvrir le champ des possibles pour les personnes qui le souhaitent en proposant des traitements, des solutions plus efficaces ;
- déstigmatiser, informer sur la ou plutôt les surdités, faire comprendre ce que cela signifie, changer les regards sur les surdités ; c'est ainsi que l'inclusion à l'école, dans le monde professionnel, dans la vie de tous les jours avancera ;
- faire prendre conscience à chacun qu'il faut préserver son capital auditif pour prévenir les risques de pertes auditives et d'autres risques sur la santé ;
- faire de l'accessibilité une réalité ; aujourd'hui nous en sommes loin, des solutions existent mais nous ne nous sentons pas assez concernés. Il faut qu'individuellement, collectivement, avec les acteurs publics, privés nous évoluions pour une pleine égalité des chances.

1.

ACCÉLÉRER LA RECHERCHE ET L'INNOVATION



Au quotidien, les aides auditives et les implants cochléaires apportent des résultats tangibles pour les personnes sourdes ou malentendantes. Pour autant, il n'existe pas encore de traitement et beaucoup de chemin reste à parcourir pour comprendre ces pathologies et apporter les solutions tant attendues.

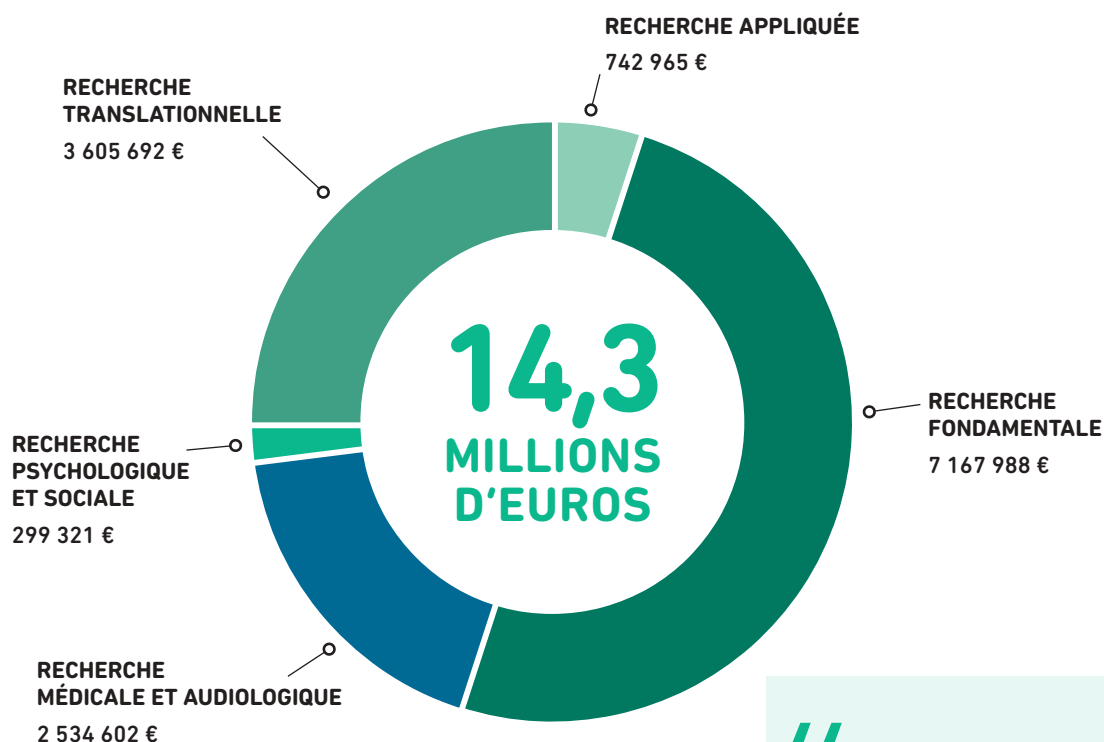
“

Avec nos programmes de soutien, la Fondation Pour l'Audition a comme objectif de gagner du temps sur le temps en encourageant, en développant la recherche et l'innovation scientifique et médicale. Si le début d'année 2020 a bien sûr été marqué par l'inauguration de l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur dont la création a été soutenue par la fondation, la fin d'année a vu l'ouverture du premier Centre de recherche en audiologie à l'hôpital Necker-Enfants Malades, à Paris.

”

Marie-Josée Duran,
directrice des affaires
scientifiques

SOUTIENS À LA RECHERCHE DEPUIS 2013



Les sciences de l'audition en France ont connu une transformation remarquable au cours des huit dernières années, depuis le début du soutien à la recherche par la Fondation Pour l'Audition en 2013. L'impact a été considérable dans les domaines de la recherche fondamentale, de la recherche appliquée, de la médecine, de la recherche audiolinguistique, psychosociale et translationnelle. Les résultats et les données obtenus par les chercheurs et cliniciens financés par la FPA dans toute la France ont élargi notre compréhension d'une multitude de questions difficiles dans le domaine, y compris, mais sans s'y limiter, la régénération des cellules cochléaires, le traitement temporel auditif et la réponse neurale aux sons.



Pr Karen Avraham,
présidente du Conseil
Scientifique, vice-doyenne
de la faculté de médecine
à l'Université de Tel-Aviv,
Israël



Nous sommes très heureux de permettre à la France de se doter de structures de recherche de pointe pour trouver des solutions pour les personnes sourdes ou malentendantes qui le souhaitent.



Marie-Josée Duran,
directrice des affaires
scientifiques



L'ALLIANCE POUR L'AUDITION

Alliance pour l'Audition

Ensemble pour l'Audition

Fondée à l'initiative de la Fondation Pour l'Audition, l'Alliance Pour l'Audition fédère un ensemble d'acteurs de référence qui porte la cause de la santé auditive dans toutes ses dimensions : fondamentale, translationnelle, clinique et sociétale. Les premières composantes de l'alliance sur le volet recherche ont vu le jour en 2020.

Elle fédère des projets d'envergure, dont l'Institut de l'Audition et le Réseau de Recherche en Audiologie. L'Alliance Pour l'Audition a pour vocation de mobiliser tous les talents qui partagent l'ambition d'aider les personnes sourdes ou malentendantes à mieux vivre au quotidien. Comment ? En créant un trait d'union entre chercheurs et médecins pour accélérer la recherche dans le domaine de l'audition.

INAUGURATION DE L'INSTITUT DE L'AUDITION

Nouveau centre de recherche dédié à l'audition, l'Institut de l'Audition est un centre de l'Institut Pasteur créé à l'initiative et avec le soutien de la Fondation Pour l'Audition et affilié à l'Inserm. Son inauguration officielle s'est tenue le 27 février 2020 en présence du Premier ministre Édouard Philippe, de madame Françoise Bettencourt Meyers, présidente de la Fondation Bettencourt Schueller, de monsieur Jean-Pierre Meyers, président de la Fondation Pour l'Audition, de la ministre de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, Frédérique Vidal, de Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes Handicapées, de Jean-Louis Missika, Adjoint à la Maire de Paris, de Christian Vigouroux, président du Conseil d'administration de l'Institut Pasteur, du Professeur Stewart Cole, directeur général de l'Institut Pasteur, et du Professeur Gilles Bloch, président-directeur général de l'Inserm.

“

Agir dans le temps long et réagir dès à présent dans le temps court. Un sujet de société que la Fondation Pour l'Audition croit à sa portée. Elle souhaite favoriser l'accélération de ses différentes composantes, la recherche fondamentale, la recherche clinique, l'innovation et le progrès social.

”

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

“

Avec l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur et avec la Fondation Pour l'Audition, nous avons la chance de pouvoir bâtir une filière d'excellence en nous appuyant sur les travaux du Pr Christine Petit et ses équipes.

”

Édouard Philippe,
Premier ministre





LANCEMENT DES CENTRES DE RECHERCHE EN AUDIOLOGIE

Le Réseau de Recherche en Audiologie est un réseau de centres de recherche clinique en cours de constitution sur le territoire français. Ce réseau, en lien avec l'Institut de l'Audition et des équipes de recherche fondamentale et translationnelle en France et à l'étranger, permettra d'accélérer le développement de solutions thérapeutiques et diagnostiques dans le domaine de l'audition.

Le premier maillon de ce réseau, le Centre de Recherche en Audiologie pédiatrique de l'Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades AP-HP (Paris) dirigé par le Dr Natalie Loundon, a ouvert ses portes en octobre 2020. Constituée sous l'impulsion conjointe de la Fondation pour l'Audition, de l'AP-HP et du service d'ORL pédiatrique de Necker, cette plateforme pédiatrique regroupe des outils de pointe et des techniques d'exploration fines dans les domaines audio-vestibulaires et électrophysiologiques et sera adossée au Centre de Référence des Maladies Rares « Surdités génétiques », coordonné par le Dr Sandrine Marlin. Elle a pour objectif de développer et de mettre en œuvre des projets de recherche clinique portant sur l'audition, l'équilibre et le traitement de l'information auditive centrale chez l'enfant.

D'autres Centres de Recherche en Audiologie, partout en France, viendront compléter le réseau dès 2021 dont le Centre de Recherche en Audiologie adulte de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière AP-HP.





PROGRAMME DE SOUTIEN À LA RECHERCHE

Soucieuse de soutenir la recherche d'excellence et de former les futurs talents du domaine, la Fondation Pour l'Audition propose un programme de soutien à la recherche à destination des orthophonistes, audioprothésistes, médecins ou chercheurs tout au long de leur carrière.

Treize lauréats ont été sélectionnés par le Conseil Scientifique de la fondation en 2020 pour un engagement de plus de 1,1 million d'euros.

BOURSE POSTDOCTORALE

Emmanuel Ponsot / Identifier l'origine des problèmes de compréhension de la parole dans le bruit - Laboratoire : Dept of Information Technology, Ghent University, Zwijnaarde, Belgique

BOURSE DE MASTER 2

Luc Boullaud / Identifier les marqueurs biologiques de la surdité spécifiques au bruit - Laboratoire : Inserm U1253, Tours, France

Paul Coudert / Étude de la stimulation des aires auditives du cerveau par un implant cochléaire électro-acoustique - Inserm U1099, Rennes, France

BOURSE DE VOYAGE ARO-FPA

Fabian Blanc / Pour la participation au congrès scientifique international de l'Association for Research in Otolaryngology : Manipulation génétique des cellules ciliées de l'oreille interne avec des vecteurs viraux - Service ORL, CHU de Montpellier, France

SOUTIEN AUX LABORATOIRES

Pascal Martin / Étude de la sensibilité des cils au niveau des cellules ciliées de l'oreille interne - Laboratoire Physico-Chimie Curie, Institut Curie, Paris, France

Susanna Pietropaolo / Tester de nouveaux médicaments pour traiter l'hyperacousie et les acouphènes - Institut de Neurosciences Cognitives et Intégratives d'Aquitaine, Université de Bordeaux, France

Guy Lenaers / Étude génétique de la presbycusie au niveau de l'ADN stocké dans les mitochondries (ou usines à énergie des cellules) - MitoLab, MitoVasc, CHU Angers, France

DEMANDE SPONTANÉE

Hung Thai-Van / Rééduquer les troubles de l'équilibre chez les enfants malentendants à travers un nouveau jeu sérieux - Service d'audiologie et d'explorations otoneurologiques, Hospices Civils de Lyon, France

SOUTIEN À LA RECHERCHE TRANSLATIONNELLE

Per Gjørstrup / Développer une nouvelle formulation du médicament AP-001 pour protéger l'oreille interne de la toxicité due aux chimiothérapies chez l'enfant - Anida Pharma, Cambridge, MA, USA

Peter Santa Maria / Développement d'un nouvel adjuvant en complément d'une antibiothérapie pour traiter les otites séreuses chroniques de l'enfant - Service ORL, Stanford University, CA, USA

PRIX SCIENTIFIQUES

Frédéric Venail / **Prix Émergence pour la recherche clinique 2020** : Prévenir la fibrose après implantation cochléaire - Service ORL, CHU de Montpellier, France

Luc Arnal / **Prix Émergence pour la recherche fondamentale 2020** : Traitement des sons dits « rugueux » ou désagréables par le cerveau - Institut de l'Audition, Paris, France

Tobias Moser / **Grand Prix scientifique 2020** : Combiner optique et génétique pour développer des implants cochléaires innovants pour les personnes sourdes ou malentendantes - Institute for Auditory Neuroscience, University Medical Center, Göttingen, Allemagne

Dorénavant, chaque année, les récipiendaires de la promotion sont conviés à la journée d'accueil des lauréats.

Cet événement contribue à une mise en réseau des lauréats. C'est aussi l'occasion de leur faire découvrir les différentes activités de la fondation et de profiter d'une formation média sur la prise de parole en public afin de présenter leur recherche de façon vulgarisée.

Tous les détails sur nos lauréats 2020 sont disponibles sur www.fondationpourlaudition.org

13 LAURÉATS
FINANCÉS EN 2020

1,1 MILLION
D'EUROS ENGAGÉS

GRAND PRIX SCIENTIFIQUE 2020 : UNE INNOVATION LUMINEUSE

Tous les ans, la Fondation Pour l'Audition délivre jusqu'à 3 Prix scientifiques à des talents dans le domaine de l'audition pour leurs découvertes majeures.



Le Grand Prix Scientifique 2020 a été décerné au Pr Tobias Moser pour ses travaux pionniers ouvrant la voie vers le développement d'implants cochléaires innovants pour les personnes sourdes.



Médecin ORL, Professeur en Neurosciences de l'Audition et fondateur de l'Institute for Auditory Neuroscience à l'Université de Göttingen (Allemagne), le Pr Moser, avec son équipe, a conçu un implant cochléaire optique destiné à remplacer les implants électriques classiques. Il s'appuie sur une nouvelle technologie pour stimuler le nerf auditif, l'optogénétique.

SON PRINCIPE ?

En premier lieu, un gène codant pour une protéine activée par la lumière est introduit dans les cellules nerveuses de la cochlée, qui deviennent sensibles à la lumière. L'implant proprement dit transforme les vibrations sonores en signaux lumineux, acheminés dans une fibre optique composée de micro-LEDs et insérée dans la cochlée. Le nerf auditif est alors stimulé très finement par la lumière générée par l'implant. Tout l'intérêt de cet implant optique réside dans sa résolution, nettement supérieure à celle de l'implant cochléaire électrique. Cette innovation de rupture laisse donc entrevoir un saut qualitatif considérable dans la restitution des sons audibles, en particulier de la musique. Fort de ces résultats prometteurs, le Pr Moser a créé la start-up OptoGenTech, destinée à développer l'implant cochléaire optique pour les personnes sourdes.

AUDINNOVE : VERS LE 1^{ER} ESSAI CLINIQUE DE THÉRAPIE GÉNÉRIQUE POUR LES ENFANTS SOURDS

Les travaux liés au projet de Recherche Hospitalo-Universitaire Audinnove, financé par l'Agence Nationale de la Recherche sur 5 ans, ont débuté en 2020. Ce projet multidisciplinaire lié à la surdité de type DFNB9, une surdité survenant à la naissance, a pour objectif de conduire le premier essai clinique au monde d'une thérapie génique ciblant l'oreille interne.

Audinnove réunit une équipe de chercheurs de l'Institut de l'Audition, les équipes cliniques de l'hôpital Necker-Enfants Malades de l'AP-HP et du Centre de Recherche en Audiologie pédiatrique Necker, un industriel spécialisé dans les thérapies de l'oreille interne, Sensorion, et la Fondation Pour l'Audition.



DFNB9 représente 2 à 10 % des surdités à la naissance et affecte environ une naissance sur 1 000. La plupart des enfants touchés ont une surdité profonde, mais un certain nombre d'entre eux présentent des degrés de surdité moindres, évolutives et fluctuantes.



Dr Natalie Loundon,
coordinatrice du projet &
chirurgien ORL à l'Hôpital
Necker-Enfants Malades

LANCET COMMISSION ON GLOBAL HEARING LOSS : RÉDUIRE LE FARDEAU ASSOCIÉ AUX SURDITÉS

La Fondation Pour l'Audition est partenaire de la Commission Lancet sur la déficience auditive (en anglais, Lancet Commission on Global Hearing Loss). Cette commission d'experts, dirigée par le Pr Blake S. Wilson, Shelly Chadha (OMS), le Dr Bolajoko O Olusanya et le Pr Debara L. Tucci, directrice du NIDCD¹ aux USA, a pour objectif d'identifier comment réduire le fardeau lié à la déficience auditive au niveau mondial grâce à des solutions innovantes. Elle rassemble des experts internationaux en otologie, audiologie, neurosciences, ingénierie, santé publique et politique publique. Les champs d'intervention de la Commission Lancet sont la prévention, la technologie et la protection. Des groupes de travail exploreront ces domaines en détail et seront assistés par des conseillers internationalement reconnus. Les recommandations de la commission sont attendues en 2022.

[1] National Institute on Deafness and other Communications Disorders, un institut du NIH (équivalent de l'Inserm en France)

INNOVATION EN CHIRURGIE OTOLOGIQUE

La Fondation Pour l'Audition a soutenu le développement du robot téléopéré d'assistance à la chirurgie de l'oreille, Robotol®, porté par le Pr Olivier Sterkers, le Pr Yann Nguyen et leurs équipes (CHU Pitié-Salpêtrière APHP, Paris). Ce robot permet une chirurgie mini-invasive au niveau de l'oreille moyenne et de l'oreille interne. Pour la première fois en 2020, l'équipe ORL du CHRU de Brest a pu conduire, à l'aide du robot, une chirurgie du tympan et 2 implantations cochléaires atraumatiques chez une personne sourde adulte. Un enfant sourd profond de 30 mois, hospitalisé dans le même service, a également reçu un implant cochléaire avec l'assistance du robot chirurgical, une première en Europe.

Pr Olivier Sterkers, lauréat demande spontanée 2013-2014
et Pr Yann Nguyen, lauréat Prix Émergence Scientifique pour la Recherche Clinique 2018

2.

INCLUSION DES PERSONNES SOURDES OU MALENTENDANTES



C'est en montrant l'exemple et en mettant en avant les bonnes pratiques pour l'inclusion des personnes sourdes ou malentendantes à tous les niveaux de notre société et à tous les âges de la vie que les lignes vont bouger, et c'est en soutenant l'innovation que des solutions vont être apportées.

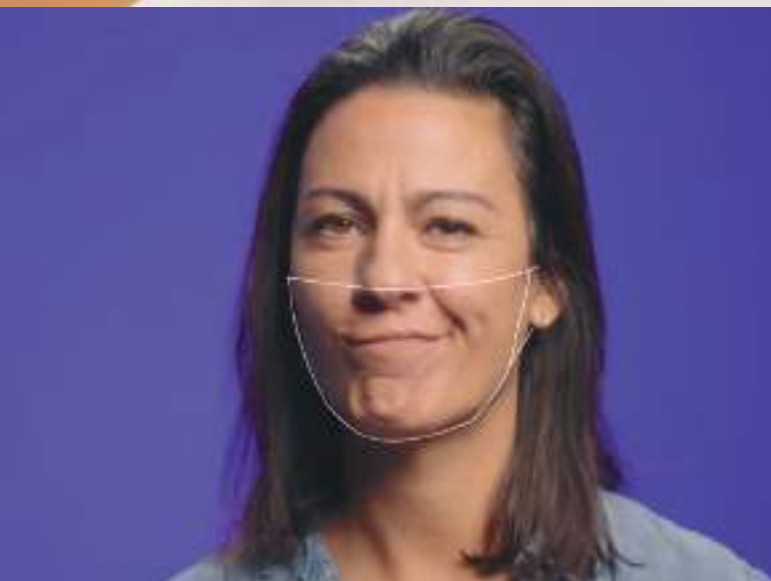
“

L'inclusion des personnes sourdes ou malentendantes est indispensable pour une société juste et équitable pour tous. Or, la crise de la COVID-19 l'a montré : nous ne sommes pas tous égaux en ce qui concerne l'accès à l'information, à la communication et aux services. S'il a fallu agir dans l'urgence pour subvenir à des besoins créés par cette crise, il est nécessaire de procéder à des changements sociétaux structurels au bénéfice de tous et donc de toutes les personnes sourdes ou malentendantes.

”

Arnaud Porte,
directeur du pôle
"Pour le Quotidien"





“

Le changement de regard sur les personnes sourdes ou malentendantes est en route. Nous n’y arriverons qu’en mobilisant tous les acteurs de la société et en favorisant l’utilisation de solutions innovantes au bénéfice de tous.

” **Arnaud Porte,**
directeur du pôle
“Pour le Quotidien”



LE MASQUE ? OUI, MAIS TRANSPARENT !

La situation sanitaire contraignant chacun à porter un masque, nombreux sont ceux qui trouvent celui-ci déshumanisant. En plus de cela, de nombreuses personnes sourdes ou malentendantes évoquent leurs difficultés à communiquer face à des personnes portant un masque opaque, les conduisant à s’isoler et limiter leurs sorties.

Ainsi, c’est dès le mois d’avril 2020 que la Fondation Pour l’Audition a apporté son soutien à la filière de protections transparentes contre la COVID-19. En effet, ces protections contre la COVID-19, permettant la lecture labiale, jouent **un rôle primordial dans l’inclusion au quotidien** pour de nombreuses personnes, notamment afin de recréer des situations de dialogue inclusives avec les 6 millions de personnes sourdes ou malentendantes en France.

Créé par la fondation avec l’agence Tell Me The Truffe et diffusé à la télévision fin octobre, le film Sourires célèbre, dans une tonalité joyeuse, le retour du sourire et **souligne l’importance des expressions du visage et surtout de celles de la bouche et des lèvres pour communiquer. La fondation incite depuis chacun à porter le masque transparent dans son quotidien** notamment dans les lieux publics tels que l’école, au travail ou dans les commerces.

“

Lire sur les lèvres et capter les expressions est indispensable pour communiquer.

” **Agathe Coustaux,**
directrice de la
communication et
du développement.



18,2M
DE PERSONNES
DE PLUS DE 25 ANS

ont été touchées par notre spot TV sur les masques transparents



Plus de

600 000

VUES DE LA VIDÉO sur
les réseaux sociaux

Le site fondationpourl audition.org
visité sur la période par plus de

40 000 UTILISATEURS

LANCEMENT DES PRIX INCLUSION ET INNOVATION SURDITÉS

La Fondation Pour l'Audition a annoncé, lors de son événement annuel "À l'écoute de la vie", la création de deux nouveaux Prix au service de l'inclusion.

Prix
Inclusion
Surdités

Prix
Innovation
Surdités

- Par le Prix Inclusion Surdités, la fondation souhaite encourager les acteurs économiques à prendre conscience de leur rôle crucial en faveur de l'acceptation des différences. L'intégration et l'inclusion de la différence sont une force pour les acteurs économiques ainsi qu'un engagement apportant une véritable fierté d'appartenance à chacun, ce qui aujourd'hui est rare et qui demain, nous l'espérons, sera la norme.
- Par le Prix Innovation Surdités, la fondation souhaite accélérer le développement de nouvelles solutions, de nouveaux services pour l'inclusion des personnes sourdes ou malentendantes.

Tous les acteurs économiques qui agissent en faveur de l'inclusion des personnes sourdes ou malentendantes dans notre société peuvent déposer un dossier de candidature.

En lançant ces deux prix, la Fondation Pour l'Audition invite et incite tous les acteurs de la société à agir pour faire changer le regard sur les surdités.

PROMOTION DES ÉTUDIANTS SOURDS OU MALENTENDANTS

Pour les étudiants sourds ou malentendants, tout n'est pas toujours accessible ou adapté. Pour leur assurer une égalité des chances, diminuer les décrochages scolaires et lever l'autocensure qui les freine dans leur parcours d'études supérieures, la Fondation Pour l'Audition a créé fin 2020 sa première promotion des étudiants sourds ou malentendants. Ce programme complet d'accompagnement et de soutien, conçu en partenariat avec l'association Article 1, a deux ambitions : rendre leurs études les plus agréables possibles et renforcer leurs chances sur le marché du travail.

Des rencontres avec d'autres étudiants sourds ou malentendants, des conseils pratiques, un accès à un réseau de mentors du monde professionnel qui leur ouvriront leur carnet d'adresses, du coaching de prise de parole en public, des moments de détente, pour réussir leurs études dans les meilleures conditions.

En 2020, plus de 25 binômes de mentorat ont été réalisés. Nous souhaitons multiplier et diversifier ces activités en 2021.



“

C'est cet accompagnement qu'il me manquait pour poursuivre mes études et réussir dans ma vie.

”

Rose, étudiante sourde et implantée, fait partie de la 1^{re} promotion des étudiants sourds ou malentendants

L'ÉCOLE DES PARENTS D'ENFANTS SOURDS OU MALENTENDANTS S'ÉTEND EN FRANCE

Forte de son expérience avec l'École des Parents et des Educateurs d'Île-de-France, la fondation a souhaité dupliquer son programme pour parents d'enfants sourds ou malentendants à travers la France. Pour cela, un nouveau partenariat s'est créé en 2020 à la suite d'un diagnostic régional réalisé par la fondation, en lien avec la Fédération Nationale des Écoles des Parents et des Educateurs (Fnepe). Les professionnels de deux nouvelles EPE, celles de l'Hérault et du Loiret, ont ainsi été formés en 2020. Une déclinaison de notre école des parents d'enfants sourds ou malentendants sous forme d'ateliers et de groupes d'échanges verra donc le jour dans ces 2 départements en 2021.

DES GROUPES DE PAROLE CONTRE L'ISOLEMENT ET LA SOLITUDE

La fondation a lancé cette année des groupes de parole pour toutes les personnes sourdes ou malentendantes qui, dans leur milieu professionnel, vivent des situations inconfortables. Ces groupes de paroles sont animés par une psychologue en partenariat avec l'AFIS (Action Formation Information Surdit ), et ont pour objectif :

- de permettre la communication entre pairs pour pallier l'isolement et la solitude au sein de l'entreprise ;
- de favoriser le maintien dans l'emploi, l'expression et le partage d'expériences pour décrypter les situations potentiellement anxiogènes ;
- de trouver des solutions face aux difficultés ressenties/rencontrées par les salariés sourds ou malentendants afin d'améliorer leur insertion professionnelle.

Le premier groupe a échangé en novembre 2020. Cette action se poursuivra et se renforcera en 2021.



“

Ces ateliers m'ont donné des solutions pour mieux communiquer avec mon enfant et m'adapter à ses comportements.

”

Un parent participant aux ateliers de l'École des Parents et des Educateurs d'Île-de-France

POUR UNE MEILLEURE ACCESSIBILITÉ AU DROIT

Aujourd'hui, il est difficile voire impossible pour les personnes sourdes ou malentendantes d'accéder à leurs droits. En partenariat avec l'association Droit Pluriel, la fondation souhaite faciliter la rencontre entre les personnes concernées et les lieux d'accès au droit via trois actions initiées fin 2020 :

1. la création d'une carte interactive des lieux d'accès au droit avec mention de leur accessibilité mise à jour en temps réel ;
2. une brochure « Votre structure accessible aux Sourds et malentendants » à disposition de tous les lieux d'accès au droit ;
3. la réalisation de deux courts-métrages pédagogiques pour sensibiliser les professionnels du droit à la surdit  en mettant en image la rencontre entre professionnels du droit et personnes sourdes ou malentendantes.

EXEMPLES DE DEMANDES SPONTANÉES ACCEPTÉES EN 2020

L'ASSOCIATION ACCORDÂGES a réalisé le sous-titrage et l'adaptation pour les personnes sourdes ou malentendantes de son film « **LA VIE SE TISSE. DES UNS AUX AUTRES, QUELLES TRANSMISSIONS ?** », reportage-témoignage de 1h07 qui aborde successivement : la transmission entre générations, la rencontre des cultures, le combat pour ses valeurs, le faire ensemble, l'acceptation et le refus dans les transmissions, médias et société. Il a été distribué auprès d'associations de personnes sourdes ou malentendantes de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

LES ASSISES NATIONALES DU HANDICAP «HANDICAP 4.0 : ACCÉLÉRER LE VIRAGE NUMÉRIQUE, ENTRE INNOVATIONS ET RISQUES!» ont été organisées par **LE GROUPE NATIONAL DES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS SOCIAUX ET MÉDICAUX SOCIO** (GEPSO) les 23 et 24 novembre 2020. Afin d'être accessibles au plus grand nombre, ces journées ont été entièrement retranscrites en temps réel.

UNANIMES (Union des Associations Nationales pour l'Inclusion des Malentendants et des Sourds) a lancé une enquête sur le thème « **TÉLÉTRAVAIL ET SURDITÉ : IMPACTS ET BONNES PRATIQUES POUR CONTINUER À EXERCER SON ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE** ». La crise sanitaire du printemps 2020 a bouleversé le quotidien professionnel de nombreux Français les obligeant à travailler depuis leur domicile durant toute la période du confinement et au-delà lorsque leur activité professionnelle le permet. Pour les personnes sourdes ou malentendantes, le télétravail est une alternative possible si les outils proposés pour travailler à distance sont accessibles. Dans le cas contraire, les conditions de travail sont fortement dégradées avec un impact sur le bien-être au travail. Face aux témoignages de salariés sourds ou malentendants rapportés à Unanimes, l'union a souhaité mener une enquête en ligne en direction du public sourd ou malentendant (entre 300 et 600 personnes) dans l'emploi pour recueillir leur vécu durant cette période (confinement et post-confinement).

COMPAGNIE «UN BRIN DE THÉ», déploiement du spectacle interactif vivant « **DÉCIBEL ET TINTAMARRE** » dans plus d'une vingtaine d'écoles franciliennes et captation vidéo professionnelle afin d'en faire la promotion. Ce spectacle de sensibilisation aux dangers du bruit est à destination d'enfants en maternelle. L'idée est d'aborder le sujet d'une manière ludique, humoristique et joviale pour les sensibiliser aux risques pour leur santé auditive et leur apporter des solutions. Ce projet fait prendre conscience aux enfants et aux adultes de l'importance de préserver son audition. Il apporte des connaissances sur le fonctionnement de l'oreille et sa fragilité.

LE CENTRE CHARLOTTE BLOIN, situé à Angers, a créé une application numérique gratuite nommée « **SENS** », dédiée aux jeunes présentant des troubles sensoriels (personnes atteintes de troubles visuels et auditifs). Elle contient des informations accessibles, tant sur la forme que sur le fond, en direction des jeunes quittant le centre ; les thématiques abordées sont liées à l'accompagnement dans la vie citoyenne : santé, social, insertion professionnelle, démarches administratives, droit, transports... L'application contient l'ensemble des documents associés à la vie quotidienne dont les jeunes présentant des troubles sensoriels peuvent avoir besoin à leur sortie du centre.

LA BULLE ROSE, lieu d'accueil enfants parents situé à Toulouse, a organisé des journées de colloque et d'échanges les 28 et 29 février à l'occasion de ses 30 ans. Ces journées, destinées à de nombreux professionnels de la petite enfance mais aussi aux professionnels de champs connexes (dans le domaine du soin, de l'accueil, etc.), ont nécessairement été rendues accessibles aux personnes sourdes ou malentendantes afin qu'elles puissent témoigner et faire savoir les apports pour chacun de la présence de cette deuxième langue dans le fonctionnement de la Bulle Rose, autant auprès des personnes concernées par la surdité qu'auprès des autres.



RETOUR SUR DES EXEMPLES DE DEMANDES SPONTANÉES RÉALISÉES EN 2020

ÉVEIL MUSICAL EN PARTENARIAT AVEC LA PHILHARMONIE DE PARIS

Dans le cadre de son projet Beethoven 2020, la Philharmonie de Paris a souhaité développer des ateliers d'éveil musical pour différents publics sourds ou malentendants. La proposition comportait la découverte d'instruments, la création de musique telle que perçue (et non plus par pure imitation) et le partage avec des publics entendants. Durant le dernier trimestre, 15 ateliers ont eu lieu dans trois instituts accueillant des jeunes sourds (Institut Baguer à Asnières sur Seine, Celem - Centre d'Éducation du Langage pour Enfant Malentendants à Paris, Classe ULIS TSA de l'école de la Mare à Paris). Les premiers retours étant très positifs, la Philharmonie envisage de pérenniser ce programme en l'intégrant dans sa programmation annuelle.

ACCUEIL ET PRISE EN CHARGE DES PERSONNES SOURDES OU MALENTENDANTES EN MILIEU HOSPITALIER

La filière de santé maladies rares des hôpitaux universitaires de Strasbourg, SENSGENE, a créé, grâce au soutien de la fondation, des séquences vidéo courtes en motion design présentant les modalités d'accueil, de prise en charge et d'accompagnement de personnes atteintes de troubles auditifs dans un cadre médical. L'objectif est d'améliorer leur parcours de santé et leur prise en charge par des professionnels de santé formés et sensibilisés à leur handicap. La vidéo a été diffusée pour la 1^{re} fois le 26 septembre 2020 dans le cadre de la Journée mondiale des sourds et sur les réseaux de la filière et de ses partenaires.

SOUTIENS D'URGENCE AUX ASSOCIATIONS PENDANT ET À LA SORTIE DU 1^{ER} CONFINEMENT LIÉS À LA CRISE SANITAIRE DE LA COVID-19

La pandémie de COVID-19 a fait apparaître des besoins spécifiques des organisations de notre écosystème. Les périodes de confinement et déconfinement ont induit des adaptations particulières et ont fait naître de nouvelles initiatives dans le milieu associatif. Ce sont ainsi 22 projets qui ont été déposés à la FPA, et 8 qui ont été retenus.

À titre d'exemple, au début du premier confinement, la Fondation Pour l'Audition a soutenu la mise en accessibilité du dispositif «Croix-Rouge chez vous», initiative solidaire créée par la Croix-Rouge française face à la crise Covid-19 pour aider les personnes

vulnérables confinées en situation d'isolement social. La FPA a également apporté son soutien aux orthophonistes, par l'intermédiaire de la Fédération Nationale des Orthophonistes, en les approvisionnant de visières afin de contribuer à une continuité de prise en charge des patients sourds ou malentendants dans un contexte sanitaire difficile. Ce sont 5 000 visières qui ont été envoyées à ces professionnels, sur toute la France.

Enfin, la fondation a distribué plus de 5 000 masques transparents aux associations de notre écosystème et aux référents handicaps d'entreprises.

3.

INFORMATION ET PRÉVENTION DES RISQUES



Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, près de 2,5 milliards de personnes dans le monde, soit une personne sur quatre, souffrira de déficience auditive à des degrés divers d'ici à 2050. Or, la surdité est intergénérationnelle : plus d'1 milliard de jeunes adultes risquent d'avoir une perte auditive permanente, pourtant évitable.

L'audition est donc bien un enjeu de santé publique et la protéger doit devenir une priorité pour les générations présentes et à venir.

La perte d'audition, non traitée, a des répercussions importantes tant sur le plan familial, social et professionnel, que sur l'état de santé des personnes concernées. Elle diminue la capacité de communication et entrave l'acquisition du langage. Les conséquences sociales et économiques découlant de cette difficulté majeure sont importantes.

C'est pour toutes ces raisons que nous avons fait de l'information et de la prévention aux risques auditifs l'une des missions principales de la Fondation Pour l'Audition et que nous avons amplifié nos actions de sensibilisation en 2020.

Agathe Coustaux,
directrice de la communication
et du développement



LANCEMENT DE L'APPLICATION DE REPÉRAGE AUDITIF HÖRA !

Aujourd'hui, hormis le dépistage néonatal de la surdité, la prévention à la santé auditive et le dépistage auditif restent insuffisants en France sur les populations jeunes, actives ou seniors, ce qui a trois corollaires principaux :

- L'écoute prolongée de musique amplifiée ou au casque cause des dommages évitables chez les jeunes ainsi que chez les actifs ;
- Le dépistage des difficultés auditives n'est pas systématique. Souvent trop tardif il peut, chez les seniors, conduire à un déclin cognitif et une démence précoce ;
- D'une façon générale, l'importance du capital auditif et sa fragilité sont aujourd'hui totalement inconnus du grand public.

Capitalisant sur sa position de neutralité par rapport aux divers acteurs économiques, la fondation s'est fixée comme objectif de développer une application mobile de repérage auditif pour répondre au problème majeur de santé publique qu'est la déficience auditive.

L'application de repérage auditif Höra développée par la Fondation Pour l'Audition se veut être un outil de santé publique décorrélé de tout intérêt commercial et faisant foi d'un point de vue scientifique et médical.

Tout au long de son développement, les pouvoirs publics (Ministère des Solidarités et de la Santé) et sociétés savantes ont été consultés afin de s'assurer que l'outil répond à leurs besoins et qu'en fine ils puissent le porter pour maximiser le dépistage de la déficience auditive au niveau national.

Développée pour smartphones et tablettes, elle est téléchargeable gratuitement, sans aucune publicité, sur les stores Apple et Google Play.

“

La crise nous a poussés à repenser, innover, ajuster nos actions. À situation exceptionnelle, projets exceptionnels, de très beaux programmes de sensibilisation et de prévention ont été déployés et initiés.

” **Agathe Coustaux,**
directrice de la
communication et
du développement





D'SYBEL, L'AUDITION POUR LES ENFANTS !

Dans les écoles, le bruit est un véritable fléau pour les élèves comme pour les professeurs, notamment dans les cantines où le niveau sonore avoisine souvent les 90 décibels. La Fondation Pour l'Audition a ainsi décidé de proposer une solution concrète et ludique qui informe les enfants sur l'audition et sur les conséquences du bruit sur leur santé.

C'est ainsi que D'Sybel a vu le jour à la rentrée scolaire 2020. Destiné aux élèves du CP au CM2, ce dispositif complet d'outils et de supports pédagogiques a pour but de les sensibiliser à la santé auditive et la surdité. Les professeurs, grâce à un kit complet gratuit, à commander en ligne, peuvent facilement mener des séances sur ces thématiques. Le kit est composé de 4 dossiers pédagogiques présentant les notions clés et proposant des activités divertissantes faciles à réaliser en classe, des éventails Les Incollables® permettant aux élèves de tester leurs connaissances entre eux, et un afficheur sonore ludique à disposer dans la salle de classe pour en connaître son niveau sonore.

Le programme D'Sybel et ses outils proposés ont l'avantage de pouvoir être utilisés dans le programme de santé éducatif (en place depuis 2016) qui se structure selon les 3 axes suivants : l'éducation à la santé, la prévention et la protection de la santé. La fondation souhaite aussi, au travers de ce projet, que les enfants soient des ambassadeurs de la santé auditive auprès de leurs parents.

“

Kit bien arrivé, c'est génial !
Mes élèves ont tout de suite
adhéré et surveillent la
couleur de l'afficheur.

”

Estelle,
académie de Limoges

“

Un grand merci. Les élèves
sont attentifs aux couleurs qui
changent sur l'afficheur sonore.

”

Isabelle,
académie de Bordeaux

Toutes les ressources sont consultables en ligne sur le site
www.dsybel.fr

"KOKESHI", LE FILM DE SENSIBILISATION AUX RISQUES AUDITIFS

Parce qu'il est essentiel de protéger son capital auditif tout au long de la journée, notamment au travail, la fondation a développé et diffusé un film de sensibilisation sur les risques auditifs. Dans le film, réalisé en 3D isométrique, on découvre la journée d'une femme, représentée sous les traits d'une poupée japonaise ou "Kokeshi". Dès le réveil et jusqu'au coucher, on se rend compte que son audition est exposée à des bruits nocifs qu'elle tente de couvrir par d'autres sons (notamment la musique au casque à un volume trop important).

Au fur et à mesure, des solutions lui sont proposées pour s'isoler des nuisances auditives, comme un casque à réduction de bruits, des bouchons d'oreille ou des panneaux anti-bruit.

Le film, d'ores et déjà disponible sur les plateformes digitales, sera diffusé en entreprise lors de nos opérations de sensibilisation.

DES ACTIONS DE SENSIBILISATION EN ENTREPRISE QUI ÉVOLUENT

Le début de l'année a été fructueux en actions de sensibilisation au capital auditif : les équipes de la fondation se sont rendues au sein de 8 entreprises et ont fait passer plus de 700 tests de repérage de l'audition pour sensibiliser les collaborateurs aux troubles de l'audition.

Face à la pandémie de COVID-19, la fondation a su s'adapter en faisant évoluer le format de ses interventions en proposant notamment des webinaires d'information et de sensibilisation auprès de référents handicaps, de DRH ou bien des salariés de l'entreprise. Deux sessions tests ont été réalisées en 2020 et ont obtenu un bon niveau de satisfaction des entreprises. Ce format continuera de se déployer en 2021.



4.

L'ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

La Fondation Pour l'Audition s'est engagée depuis quelques années dans l'accompagnement de professionnels de santé comme les ORL ou les orthophonistes, à la fois pour encourager des carrières spécifiques et aussi pour améliorer la prise en charge thérapeutique des personnes sourdes ou malentendantes. La pandémie de COVID-19 a remis au centre des débats certaines approches ou pratiques sur lesquelles la fondation a déjà initié quelques actions qu'il faudra nécessairement renforcer comme l'accompagnement de la détresse psychologique ou bien encore les consultations de professionnels de santé à distance.

Cet axe clé se doit d'être complété par le rôle majeur que peuvent jouer certains de ces professionnels en tant qu'acteurs de la prévention des troubles auditifs auprès de la population française.

Les enjeux sont importants et cette mission essentielle de la fondation, en nous impliquant tous, permettra d'améliorer le quotidien de nos publics.

Arnaud Porte,
directeur du pôle
"Pour le Quotidien"



DES ORTHOPHONISTES PLUS QUE JAMAIS IMPLIQU S SUR LA SURDIT 

Le partenariat entre la Fondation Pour l'Audition et la F d ration Nationale des Orthophonistes (FNO) s'est poursuivi en 2020. Depuis sa cr ation, 1 500 orthophonistes se sont inscrits sur la plateforme «Orthophonie & surdit », soit 66 % de plus que l'ann e pr c dente. Cette plateforme, qui a pour ambition d'apporter des r ponses sur la prise en charge des patients sourds, a re u de nouveaux contenus en 2020 :

- le livret TCT-9 d'exercices progressifs permettant aux patients malentendants d'acc der   de nombreuses exp riences positives au t l phone dans un environnement contr l  et rassurant ;
- la brochure sur le « Trouble du Traitement Auditif (TTA) : Quelle intervention orthophonique ? ».

La FNO a organis  2 nouveaux staffs pluridisciplinaires   Dax et   Toulouse qui ont rassembl  plus de 60 professionnels sur les th mes : « la prise en charge pr coce de l'enfant sourd » ou bien « l'accompagnement de l'adulte sourd en milieu professionnel ». L'objectif en 2021 est de continuer   d ployer ces  v nements et d'instaurer une vraie dynamique autour de la th matique dans plusieurs d partements fran ais.



Un outil
pour vous aider au quotidien

“

Cette plateforme permet aux orthophonistes d'am liorer la prise en charge de leurs patients et de leur simplifier la vie sur des recherches documentaires.

”

Fran oise Garcia,
Orthophoniste

MÉDECINE DU TRAVAIL ET MÉDECINE GÉNÉRALE

Un accord cadre a été signé entre la Fondation Pour l'Audition et le Collège de Médecine Générale (CMG) en décembre 2019 avec pour ambition d'améliorer la prévention, le repérage précoce des troubles auditifs et le suivi des patients. Ainsi, en 2020, un focus group de 13 médecins généralistes a été mis en place afin d'évaluer l'ergonomie générale de l'application Höra ainsi que sa pertinence et son utilité dans les pratiques de médecine générale.

Un test auprès de 13 patients a également été réalisé et a mis en évidence une bonne acceptabilité de celui-ci. Les résultats seront présentés au Ministère de la Santé et des Solidarités début 2021.

Un partenariat avec la Société de Médecine du Travail de l'Ouest Île-de-France (SMTOIF) a été signé cette année pour la mise en place d'actions liées à la prévention des troubles de l'audition.

“

Les enjeux sont importants et cette mission essentielle de la fondation, en nous impliquant tous, permettra d'améliorer le quotidien de nos publics.

”

Arnaud Porte,
directeur du pôle
“Pour le Quotidien”

UN SITE RESSOURCE POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES ORL

La fondation a favorisé la création et la mise en ligne d'un site internet comportant un moteur de recherche permettant aux médecins diplômés d'Oto-Rhino-Laryngologie du monde entier d'accéder à une base de données scientifiques de qualité : educational material (disponible sur www.ifosworld.org). Fin 2020, plus de 320 articles sont disponibles sur les thématiques audiologie, otologie et troubles de l'équilibre. Une cinquantaine d'articles d'informations et de bonnes pratiques professionnelles face à la COVID-19 ont également été mis à disposition par des sociétés savantes internationales.



5.

NOS ACTIONS DE PLAIDOYER

La fondation s'engagera toujours auprès de celles et ceux qui souhaitent faire bouger les lignes. Cela passe d'abord par des textes législatifs permettant d'encadrer les droits des personnes sourdes ou malentendantes. Or, concernant la santé auditive et les problématiques relatives aux personnes sourdes ou malentendantes, il existe des textes de lois qui doivent être davantage connus et reconnus, car trop souvent peu appliqués. Dans d'autres cas, des aménagements sont nécessaires pour faire que notre société soit plus juste et équitable à l'égard des personnes sourdes ou malentendantes. C'est le rôle de la Fondation Pour l'Audition d'aller à la rencontre des pouvoirs publics pour faire avancer ces problématiques essentielles.

Par ailleurs, une société qui fonctionne est une société qui permet une communication sans heurt et sans grief entre tous. Trouver les mots pour parler de la surdité, dans notre société, est ainsi une condition essentielle à un dialogue apaisé et à l'acceptation de la différence.

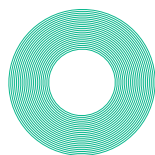
Denis Le Squer,
directeur général

“

Comment trouver
les mots justes pour
parler des surdités
et mieux se parler ?

”

Denis Le Squer,
directeur général



UN LIVRE BLANC POUR “CONNAÎTRE ET COMPRENDRE LES SURDITÉS”

La surdité n'est pas un épiphénomène et les parcours et les vécus des personnes concernées sont singuliers et multiples.

Engagée de longue date dans une démarche fédératrice, la Fondation Pour l'Audition a souhaité réaliser une étude qualitative et linguistique afin de donner des clés de compréhension sur la surdité et ainsi créer les conditions d'un dialogue apaisé et durable.

Trente-trois entretiens individuels ont été menés par le cabinet ELABE auprès de personnes sourdes, malentendantes, de leurs proches et d'experts de la surdité, pour recueillir leurs témoignages et parcours biographiques.

Fondée sur les sciences du langage, notre étude :

Connaître et comprendre les surdités - Ce que les sciences du langage nous révèlent a apporté des réponses à trois grandes questions :

- Comment réduire les clichés en matière de surdité ?
- Comment donner davantage de visibilité aux personnes sourdes ?
- Comment concilier la pluralité linguistique ?

L'objectif de l'étude, et de ses résultats présentés en octobre, est de donner des clés pour créer les conditions d'un dialogue apaisé et durable sur les surdités, condition sine qua non d'une meilleure considération et d'une amélioration de la vie des personnes sourdes ou malentendantes.

L'étude est à découvrir dans sa version complète et un « essentiel » retraçant les points forts est également disponible.





GOVERNANCE

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 assurent la mise en œuvre opérationnelle de la stratégie. Des restitutions régulières au bureau et au conseil d'administration permettent de contrôler la bonne mise en œuvre de la stratégie.

COMMENT LA QUALITÉ DE GESTION EST-ELLE ASSURÉE ?

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

QUELS SONT LES CONTRÔLES EXTERNES ?

- Les contrôles externes réguliers sont ceux exercés par l'expert-comptable et le commissaire aux comptes. D'autres contrôles comme ceux de la Cour des comptes, l'IGAS, l'URSSAF peuvent avoir lieu. En outre, la fondation souhaite également se soumettre prochainement à une labellisation destinée à informer et rassurer les donateurs, les mécènes et les partenaires potentiels sur la qualité de la gestion, de la gouvernance et du suivi de l'efficacité de son action.

COMMENT EST ASSURÉ LE SUIVI DES PROJETS ?

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

CONSEIL D'ADMINISTRATION

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

**Le conseil d'administration,
présidé par M. Jean-Pierre Meyers,
est composé de trois collèges :**

LE COLLÈGE DES FONDATEURS

- Françoise Bettencourt Meyers,
- Jean-Pierre Meyers,
- La Fondation Bettencourt Schueller représentée par Olivier Brault et Armand de Boissière.

LE COLLÈGE DES AMIS

- Nicolas Brusson,
- Étienne Caniard,
- Jean-Marie Dru,
- Pr Bruno Frachet.

LE COLLÈGE DES PERSONNES QUALIFIÉES

- Pr Lionel Collet,
- Cédric Lorant,
- Olivier Tcherniak,
- Dr Antoine Triller.

Commissaire au gouvernement :
Anne Paoletti.

Le conseil d'administration s'est réuni trois fois en 2020 :

- Le 11 mars
- Le 18 juin
- Le 26 novembre

BUREAU

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

COMPOSITION DU BUREAU

- Le président : Jean-Pierre Meyers
- Le vice-président : Olivier Brault
- Le secrétaire : Olivier Tcherniak
- Le trésorier : Nicolas Brusson

Le bureau s'est réuni quatre fois en 2020 :

- Le 2 mars
- Le 27 mai
- Le 17 septembre
- Le 12 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 M. 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. Cette instance, présidée par la Professeure Karen B. Avraham (Israël), a été renouvelée en 2020 et s'appuie sur l'expertise des :

- Dr Bastian Epp (Danemark),
- Dr Frank R. Lin (États-Unis),
- Pr Lawrence R. Lustig (États-Unis),
- Pr Brigitte Malgrange (Belgique),
- Pr David R. Moore (États-Unis),
- Dr Jonathan Peelle (États-Unis),
- Dr Gabrielle H. Saunders (Royaume-Uni),
- Pr Thierry van den Abbeele (France),
- Pr Cécile Parietti-Winkler (France).

Le conseil scientifique s'est réuni quatre fois en 2020 :

- 29 janvier - 17th Scientific Committee Meeting
- 13 février - 18th Scientific Committee Meeting
- 2 juin - 19th Scientific Committee Meeting
- 20 novembre - 20th Scientific Committee meeting

ÉQUIPE OPÉRATIONNELLE

Animée par Denis Le Squer en qualité de directeur général, l'équipe s'appuie sur les compétences de :

- Marie-Josée Duran, directrice des affaires scientifiques
- Arnaud Porte, directeur du pôle "Pour le Quotidien"
- Chloé Bretagnolle, cheffe de projet action terrain
- Valentine Massias, stagiaire assistante projet du pôle "Pour le Quotidien"
- Agathe Coustaux, directrice de la communication et du développement
- Léonard Francelet, responsable éditorial et développement
- Lucie Lansmarie, cheffe de projet communication digitale et développement
- Raphaël Pisano, responsable du développement du mécénat et partenariat
- Catherine Lefebvre, secrétaire générale
- Christel Lantier, office manager





Catherine
Lefebvre,
secrétaire
générale

BILAN FINANCIER

QUE FAUT-IL RETENIR DE L'ACTIVITÉ FINANCIÈRE DE LA FPA EN 2020 ?

- L'activité financière de la FPA n'a pas connu de modifications importantes dans la structure des comptes en 2020 comme en 2019, date à laquelle elle est devenue locataire de l'Institut de l'Audition pour en confier l'exploitation à l'Institut Pasteur. La pandémie a bien entendu freiné certains projets ce qui s'est traduit par une révision à la baisse du budget mais globalement l'activité s'est poursuivie et adaptée. Certains nouveaux projets ont même vu le jour comme le soutien à la filière des masques à fenêtre transparente. En outre, l'exercice 2020 est marqué par le démarrage effectif des grands projets initiés et soutenus par la fondation que sont l'Institut de l'Audition inauguré en février 2020 et l'ouverture du premier centre clinique qui fera partie demain du réseau des Centres de Recherche en Audiologie. Ces projets de grande ampleur ont fait l'objet de conventions sur plusieurs années et sont entrés désormais dans leur phase opérationnelle de déploiement.

QUELLES SONT LES PRINCIPALES TENDANCES QUI SE DESSINENT POUR 2021 ?

- Les projets de recherche de l'Institut de l'Audition vont pouvoir avancer significativement en 2021. Le réseau des Centres de Recherche en Audiologie va se développer en 2021 par l'adhésion de nouveaux centres sur l'ensemble du territoire français. Parallèlement, la fondation souhaite diversifier ses ressources notamment en attirant du mécénat d'entreprises pour soutenir et développer à plus grande échelle certains de ses projets sociétaux (prévention, sensibilisation, inclusion des personnes sourdes ou malentendantes). Cette volonté de développement du mécénat se traduira par des investissements renforcés en communication et par le recrutement d'un salarié dédié. La fondation va également initier une stratégie pour faire connaître sa capacité à recevoir des libéralités.



MOT DU TRÉSORIER

**Par Nicolas Brusson,
administrateur**



L'exercice 2020 a été impacté par la pandémie de la COVID 19 avec l'annulation ou le report de plusieurs manifestations majeures auxquelles la FPA devait contribuer. Hormis l'organisation d'événements interdits jusqu'à nouvel ordre, la FPA a poursuivi son programme de projets récurrents. En effet, dès l'annonce du premier confinement, l'équipe de la FPA a poursuivi son activité en télétravail en préservant autant que possible les interactions avec les partenaires. Comme prévu, le nouveau directeur général Denis Le Squer a pris ses fonctions mi-juin, en remplacement de Benoît Péricard qui a assuré l'intérim jusqu'à cette date.

Les projets de l'Alliance ont été freinés dans leur développement mais des étapes notoires ont été franchies en 2020.

L'inauguration de l'Institut de l'Audition a eu lieu le 27 février 2020, quelques jours avant le déclenchement de la crise sanitaire, en présence du Premier Ministre, M. Edouard Philippe. Les travaux finaux dans le bâtiment ont été stoppés pendant trois mois mais les premières équipes de chercheurs ont emménagé en octobre.

Le lancement des Centres de Recherche en Audiologie a souffert de la mobilisation du personnel hospitalier à Necker et à la Salpêtrière pour la gestion de la pandémie. Malgré cela, le centre de Necker était opérationnel en septembre 2020 et le centre de la Salpêtrière a réalisé des travaux pour une ouverture prévue au second trimestre 2021.

Finalement, le budget réalisé incluant l'ensemble des projets soutenus et le fonctionnement de la fondation, s'établit à 10,9 M€. Il ressort une part prépondérante des soutiens à la recherche scientifique (72 % des dépenses totales) et les projets de l'Alliance représentent 58 % du budget.

BILAN SIMPLIFIÉ (EN K€)

ACTIF	2020	2019	PASSIF	2020	2019
Immobilisations brutes	1 460	1 356	Fonds associatifs sans droit de reprise	2 158	2 593
Amortissements	-1 244	-1 099	Réserves et report à nouveau	978	439
			Résultat de l'année	100	271
Immobilisations nettes	216	257	Total des fonds associatifs	3 236	3 303
Créances	943	1 312	Fonds dédiés	20 000	22 559
Disponibilités	6 041	6 867	Provisions pour charges	14	10
Charges constatées d'avance	18 722	20 248	Dettes	2 673	2 811
			Fournisseurs	459	342
			Dettes fiscales et sociales	317	323
			Dettes diverses	1 891	2 147
			Produits constatés d'avance	5	
TOTAL ACTIF	25 922	28 684	TOTAL PASSIF	25 922	28 684

COMPTE DE RÉSULTAT SIMPLIFIÉ (EN K€)

	2020	2019
Subventions / contributions financières	10 191	7 127
Dons	3	1
Autres produits	7	12
utilisation des fonds dédiés	3 229	
Produits d'exploitation	13 430	7 140
Charges d'exploitation	5 566	4 147
Subventions versées par FPA	7 121	4 108
Report en fonds dédiés	502	
Charges d'exploitation	13 189	8 255
Résultat financier	2	9
Résultat exceptionnel	-143	18 375
Report des ressources non utilisées des exercices. antérieurs		2 219
Engagement à réaliser sur ressources affectées		-19 217
EXCÉDENT NET	100	271

LE BILAN

Les immobilisations correspondent essentiellement aux aménagements et travaux réalisés dans les locaux de la fondation. Les disponibilités comprennent les fonds associatifs (dotation statutaire) et une partie des fonds dédiés correspondants aux projets en cours au 31 décembre 2020.

Dans les charges constatées d'avance, nous retrouvons l'avance sur loyer (soit 18,5 M€ fin 2020) versée à la RIVP pour la construction de l'Institut de l'Audition rue de Charenton à Paris.

L'avance sur loyer se retrouve également en fonds dédiés et sera progressivement utilisée sur la durée du bail en cours soit jusqu'en 2031.

Les dettes diverses sont constituées pour

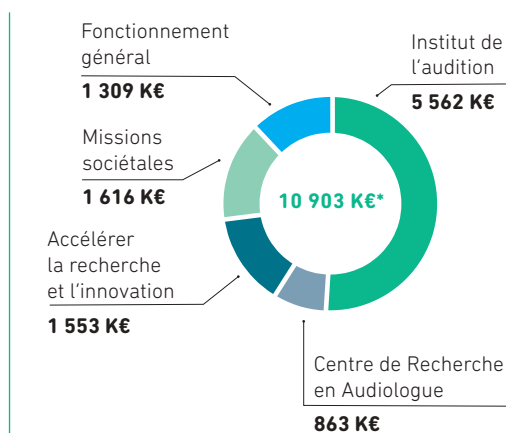
1,9 M€ de projets de recherche en attente de versement en fonction de l'avancée des projets.

LE COMPTE DE RÉSULTAT

Les produits sont majoritairement constitués de la contribution 2020 de la Fondation Bettencourt Schueller (soit 10,2 M€ rattachable à l'exercice) et de reprises sur fonds précédemment reçus de la Fondation Bettencourt Schueller pour 3,2 M€. Ces ressources couvrent l'ensemble des charges de l'exercice 2020, les subventions allouées aux différents projets de recherche et sociétaux ainsi que les frais de fonctionnement qui s'y rattachent.

Une partie des produits 2020 soit 502 K€ est reportée pour des projets non réalisés ou non terminés au 31 décembre 2020.

BUDGET RÉALISÉ

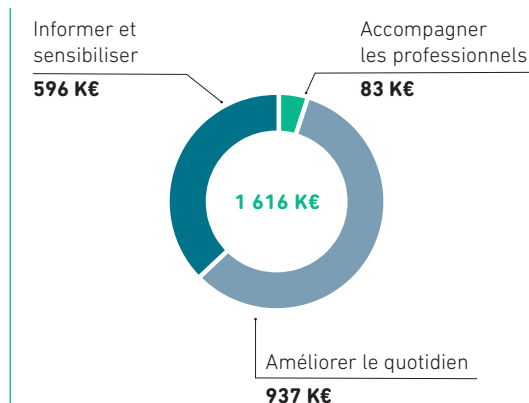


* Ce montant correspond aux charges d'exploitation 13 189 K€ hors dotations aux amortissements et provisions.

Les missions sociales représentent 88 % du budget réalisé. La recherche occupe une partie prépondérante compte tenu des investissements importants que cela nécessite.

L'Institut de l'Audition a été inauguré en février 2020 et les équipes de recherche se sont progressivement installées dans le bâtiment au cours du 4^e trimestre 2020.

LES MISSIONS SOCIÉTALES



En 2020, la fondation a souhaité renforcer son action pour améliorer le quotidien des personnes sourdes ou malentendantes dans le contexte de la crise sanitaire :

- en soutenant les filières des masques transparents (distribution de masques aux associations, interpellation du grand public

par une campagne de sensibilisation sur le port du masque transparent),

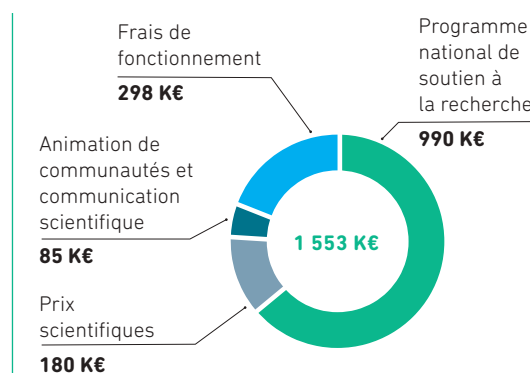
- en mettant en avant l'inégalité d'accès aux téléconsultations pour nos publics.

L'amélioration du quotidien, c'est aussi la création du programme de soutien aux étudiants, la poursuite de l'expérimentation de l'École des parents pour enfants sourds ou malentendants et celui de l'accessibilité juridique ainsi que les soutiens apportés aux associations de terrain.

L'information et la sensibilisation ont donné lieu à la mission de sémantique «Connaître et comprendre les surdités» pour changer les regards sur les surdités. Cela comprend également le déploiement de la campagne D'Sybel à destination des écoles primaires et les actions de sensibilisation en entreprises.

L'accompagnement des professionnels vise une meilleure connaissance du public sourd ou malentendant pour une prise en charge plus adaptée.

LA RECHERCHE ET LES INNOVATIONS



La fondation initie des appels à projets pour soutenir la formation des jeunes chercheurs et des équipes confirmées. Elle attribue par ailleurs chaque année 3 prix : les prix émergence pour la recherche fondamentale, émergence pour la recherche clinique et un grand prix scientifique.

Son action est aussi de communiquer sur les avancées de la recherche qu'elle soutient et d'animer la communauté des chercheurs en France dans le domaine de l'audition.

LE SITE **FONDATIONPOURLAUDITION.ORG** A DE NOMBREUX NOUVEAUX CONTENUS À VOUS PROPOSER,

doté d'une toute nouvelle arborescence facilitant la consultation et la découverte de nos missions vers nos actions!

NOUVELLE ACCESSIBILITÉ TÉLÉPHONIQUE DE LA FONDATION POUR L'AUDITION

AVEC ACCE-O, ÉCHANGEZ AVEC NOUS DE MANIÈRE ACCESSIBLE !

Vous pouvez entrer en contact avec nos équipes par e-mail ou par téléphone.

Ce dernier est désormais accessible aux personnes sourdes ou malentendantes grâce à la plateforme Acce-o. Nous pouvons ainsi vous répondre, du lundi au vendredi de 9h à 12h30 et de 13h30 à 17h30 en :

- Langue des Signes Française,
- Langue française Parlée Complétée,
- En transcription instantanée de la parole







NOUS SOUTENIR

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



Fondation Pour l'Audition
13 rue Moreau
75012 Paris
contact@pourlaudition.org
www.fondationpourlaudition.org



Fondation reconnue
d'utilité publique

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !

