

# Echo n°9

## Tous nos projets pour l'inclusion des personnes handicapées visuelles



## Table des matières

1. L'édito de Christian d'Aboville, directeur général	3
2. Actualité des projets	3
2.1. Formation à l'informatique adaptée : maintenant à distance	3
2.2. Salon autonomic : première participation réussie !	4
2.3. Benjamins media réchauffe les tout-petits	4
2.4. L'affectation des dons	4
2.5. Le localisateur : Toujours plus d'utilisateurs !	4
3. Access'Lab	4
3.1. Immersive vision Le handicap visuel à travers la réalité virtuelle	5
3.2. ActifsDV Un portail emploi inédit !	5
3.3. Integra11y Une première session ouverte pour les déficients visuels !	6
4. Dossier	6
4.1. Handicap visuel et emploi : Cinq mesures phares face à l'enjeu !	6
4.2. Échantillonnage et modalités	10
4.3. Emploi et innovation : deux partenaires à nos côtés	10
5. Les fondations abritées	11
5.1. DMLA : la Fondation Retina accélère la recherche	11
5.2. Fondation Stargardt : gardons la vue, gardons l'espoir !	12
5.3. L'Apam : autonomie avant tout	12
6. Parrains	12
7. Rencontre avec...	14
8. Ours	15

## 1. L'édito de Christian d'Aboville, directeur général

### « Handicap visuel et emploi : quelle réalité ? »

Que sait-on aujourd'hui des situations d'emploi des personnes déficientes visuelles ? Nul ne contestera que les chiffres disponibles sont datés et partiels, dressant un tableau très incomplet de la réalité. En France, le taux de chômage des BOE<sup>1</sup> reste deux fois plus important que pour l'ensemble de la population, s'élevant à 19 %<sup>2</sup>, mais tous handicaps confondus. 50 % des personnes en situation de handicap visuel seraient sans emploi, mais ce chiffre circule sans être une source officielle... Une carence d'information à combler que la Fondation a décidé d'examiner. Cette enquête a été menée dans le cadre de son incubateur Access'Lab, modestement et le plus pragmatiquement possible, auprès d'un panel de missions handicap et de collaborateurs désireux de contribuer à nourrir le sujet et que je remercie vivement. Face au handicap visuel, que les entreprises jugent être le plus complexe à appréhender, quel est leur niveau d'information ? Quels process et quelles ressources mettent-elles en œuvre ? Quels freins disent-elles rencontrer ? Access'Lab a souhaité se saisir de cette problématique de l'employabilité, aujourd'hui modifiée par le développement de la technologie. Je vous invite à en lire sa restitution synthétique dans le dossier en page 5. Nous espérons que cette collecte de données contribuera à éclairer les décideurs sur l'enjeu, à nourrir la pratique et les innovations des experts capables d'accélérer la dynamique d'inclusion, et encouragera les porteurs de projets à s'investir toujours plus à nos côtés. L'accessibilité et l'inclusion sont le défi central de notre équipe et de nos partenaires. Rejoignez notre dynamique !

## 2. Actualité des projets

### 2.1. Formation à l'informatique adaptée : maintenant à distance

L'Institut Valentin Haüy a été chargé d'organiser une formation en informatique adaptée à distance avec un comité de l'association Valentin Haüy, situé en outre-mer, à la Réunion. Les cours sont donnés une fois par mois durant deux heures et sont suivis de « devoirs » afin de permettre aux futurs tuteurs de bien appréhender la matière étudiée qui est reprise dans le didacticiel de l'Institut. Cet exercice a permis aux formateurs de mieux appréhender les différents outils utilisés pour organiser cette formation, à découvrir les limites qu'offre le distanciel en fonction des profils rencontrés (déficient visuel ou voyant, utilisation informatique ou non, logiciel adapté ou non, aisance avec la visioconférence...). Cet exercice pourrait permettre à l'Institut d'envisager des formations en distanciel, en plus de son offre en présentiel.

Contact : [s.rolot@fondationvalentinhauy.fr](mailto:s.rolot@fondationvalentinhauy.fr)

---

<sup>1</sup> Bénéficiaire de l'obligation d'emploi

<sup>2</sup> Source : Agefi ph et FIPHP 2019

## 2.2. Salon autonomic : première participation réussie !

Pour la première fois, la Fondation était présente au salon autonomic, du 12 au 14 octobre dernier, sous la bannière de son incubateur, Access'Lab. L'occasion de valoriser des projets concrets financés et accompagnés par la fondation : Le Localisateur, N-Vibe, et le premier projet en propre de sensibilisation au handicap visuel via la réalité virtuelle, Immersive Vision. Concernant les visiteurs sur le stand, notre équipe a pu échanger avec des profils qu'elle n'a pas l'habitude de côtoyer : des ergothérapeutes, des orthoptistes, des professionnels hospitaliers, des responsables de mission handicap. Des échanges riches et prometteurs pour l'avenir des projets que Access'Lab porte. Prochain rendez-vous Autonomic Paris : juin 2022.

Vous êtes porteur d'un projet au bénéfice du handicap visuel ? Déposez votre candidature : [fondation@fondationvalentinhauy.fr](mailto:fondation@fondationvalentinhauy.fr)

## 2.3. Benjamins media réchauffe les tout-petits

« L'hiver est là, rien de tel qu'un bon bouquin pour rester au chaud ! » Et cela tombe bien : Benjamins media propose quatre nouvelles histoires intrigantes et porteuses de sens. À fond les manettes (une histoire féministe de Thomas Scotto), Salvador (un livre slamé sur la différence et le jazz avec des images classieuses de Julia Wauters) et, en janvier 2022, Le Très Chanceux Monsieur Confetti, par Émilie Chazerand et Yannick Nory. Pour les tout-petits, un livre doux et lunaire sur la vie de bébé dans le ventre de sa maman, Avant de venir au monde, un texte de Gigi Bigot avec les linogravures d'Évelyne Mary et une musique électro de Cascadeur.

Bientôt Noël : pensez aux éditions jeunesse adaptées pour un cadeau très spécial !

[www.benjamins-media.org/fr](http://www.benjamins-media.org/fr)

## 2.4. L'affectation des dons

La Fondation propose depuis quelques semaines la possibilité de sélectionner le projet que le donateur souhaite soutenir en lisant simplement le descriptif du projet. En sélectionnant le bouton « soutenir ce projet », le site renverra automatiquement le donateur sur le formulaire de don à hauteur du montant qu'il souhaite faire.

Soutenir nos actions : [www.fondationvalentinhauy.fr/faire-un-don](http://www.fondationvalentinhauy.fr/faire-un-don)

## 2.5. Le localisateur : Toujours plus d'utilisateurs !

35000 connexions/jour. C'est la moyenne 2021, ce qui représente 11,5 millions de visites à fin novembre.

Connectez-vous à l'appli nouvelle version : <http://localisateur.org/mobile.html>

## 3. Access'Lab

Appel à projets : Vous êtes porteur d'une idée, d'un projet, d'une innovation au bénéfice de l'employabilité et l'inclusion des personnes déficientes visuelles ?

Access'Lab peut vous offrir un accompagnement complet : financement, expertise, valorisation. Pour déposer vos candidatures : [fondation@fondationvalentinhaüy.fr](mailto:fondation@fondationvalentinhaüy.fr)

### 3.1. Immersive vision

#### Le handicap visuel à travers la réalité virtuelle



Access'Lab vient de finaliser son premier projet propriétaire. Baptisé Immersive Vision<sup>3</sup>, cette solution innovante a pour objectif concret la sensibilisation au handicap visuel via la réalité virtuelle. Elle met à disposition une application de réalité virtuelle ou mixtes permettant de simuler des pathologies altérant tout ou partie de la vision.

La solution propose plusieurs scénarios de mise en situation : déplacement en milieu urbain, entrée dans un bâtiment public ou des bureaux... Immersive Vision est particulièrement adaptée aux entreprises et aux établissements recevant du public, dans leur démarche de compréhension de la réalité du handicap visuel et d'inclusion des personnes handicapées. La bonne équation : la sensibilisation avant les solutions. Contact : [fondation@fondationvalentinhaüy.fr](mailto:fondation@fondationvalentinhaüy.fr)

### 3.2. ActifsDV

#### Un portail emploi inédit !



[actifsdv.apidv.org](http://actifsdv.apidv.org), le site Web destiné à l'emploi et à la déficience visuelle, a été officiellement lancé le 21 octobre dernier, lors d'un événement à Angers. Service de l'association apiDV, actifsDV est un facilitateur de réussite qui poursuit une triple ambition en faveur des actifs déficients visuels :

- accompagner vers et dans l'emploi au sein de clubs emploi en région ;
- sensibiliser les employeurs et l'écosystème de l'emploi pour valoriser les talents ;
- plaider pour des outils numériques nativement accessibles, condition d'une pleine intégration.

Pour amplifier l'écho de ce portail et de ces services, Access'Lab soutient ce projet et participera à sa valorisation auprès de ses parties prenantes.

*Sur scène, Thibaut de Martimprey interviewant Christian d'Aboville.*

Contact : [actifsdv@apidv.org](mailto:actifsdv@apidv.org)

---

<sup>3</sup> Immersive Vision est une marque déposée

### 3.3. Integra11y

#### Une première session ouverte pour les déficients visuels !

Aux côtés de l'école O'Clock, de la Région Paris Île-de France et de l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph), Access'Lab est partenaire de la première session de formation au métier d'intégrateur Web, en téléprésentiel accessible, pour les déficients visuels.

Cinq premiers candidats ont rejoint les bancs du programme, qui dure six mois et sera validé sur examen après deux mois de stage. Une initiative vertueuse qu'Access'Lab promeut dans ses réseaux : une formation en ligne accessible pour faire du Web accessible !

En savoir plus : [www.integra11y.fr](http://www.integra11y.fr)

Candidater : [www.integra11y.fr/inscription.php](http://www.integra11y.fr/inscription.php)

## 4. Dossier

### 4.1. Handicap visuel et emploi : Cinq mesures phares face à l'enjeu !

Access'Lab, l'incubateur dédié au numérique inclusif de la Fondation Valentin Haüy, a révélé, le 5 octobre 2021, une cartographie de la situation professionnelle des personnes déficientes visuelles. Le résultat d'une enquête, auprès de responsables de missions handicap et de collaborateurs déficients visuels, qui aide à comprendre la réalité des besoins et identifie des pistes de progrès. La France compte près de 2 millions de personnes déficientes visuelles, aveugles en minorité et malvoyantes en majorité, dont 50 % seraient sans emploi. L'accès à l'emploi est par ailleurs considéré comme véritablement problématique par 60 % des Français déficients visuels. Face au manque manifeste de données et de connaissances de ce handicap par les entreprises, Access'Lab révèle une enquête inédite « Handicap visuel, usages et besoins en numérique ».

En confrontant les attentes des déficients visuels avec les défis des entreprises, elle propose des mesures et fournit des ressources pour relever le défi de l'employabilité, notamment via le numérique.

*« Nous sommes très reconnaissants envers les entreprises qui ont accepté de contribuer à cette étude, qui vise à lever les tabous et les préjugés sur le handicap visuel et la réalité de l'insertion professionnelle. Si nous saluons les avancées faites en matière d'employabilité, notamment grâce au numérique, nous alertons sur le chemin qui reste à parcourir pour parvenir à une société plus inclusive et plus juste. Face à l'urgence de la situation, il faut agir vite et durablement, avec le concours de toutes les parties prenantes ! »* expose Christian d'Aboville, directeur général de la Fondation Valentin Haüy.

En effet, l'étude révèle un déficit de connaissance et de sensibilisation au handicap visuel au sein des entreprises, mais identifie également des leviers à leur disposition

pour favoriser l'emploi et l'évolution professionnelle. Access'Lab présente cinq mesures phares pour pallier cette situation.

### 1) Mener une campagne de sensibilisation pour lutter contre les idées reçues

61 % des missions handicap sondées (22 missions handicap sur 36) indiquent ne délivrer aucune formation spécifique au service des ressources humaines et aux managers. Ce résultat pointe que les entreprises manquent cruellement d'informations et de connaissances générales sur le handicap visuel, alors qu'il est considéré comme le plus complexe à prendre en charge (pathologies, rythme soutenu des innovations, experts difficiles à identifier...). Ainsi, elles ne disposent pas de guide dédié au handicap visuel et ne dispensent que des actions de sensibilisation très ponctuelles et génériques sur le sujet. Pour faciliter les actions des entreprises qui s'engagent sur la voie du handicap, il est fortement recommandé de faire appel à des structures associatives actives et expertes. Une des solutions soulevées par l'étude est que l'entreprise et sa mission handicap collaborent plus étroitement avec la médecine du travail, au-delà du process administratif. Cette dernière accueille et accompagne chaque nouveau collaborateur : elle est donc en première ligne dans sa prise en charge. Elle est accompagnée de l'ergothérapeute pour aménager l'espace et les conditions de travail de la personne atteinte de handicap visuel.

Autre voie de progrès : la formation des collaborateurs aux spécificités de ce handicap. Encore aujourd'hui, nous notons que les salariés ne disposent pas d'interlocuteurs formés et spécialisés sur le sujet. Et les collaborateurs sondés regrettent l'attitude de leurs collègues – par méconnaissance –, qui constitue souvent le premier frein à leur bonne intégration, devant l'aménagement du poste ou des locaux.

- Témoignage de la mission handicap du Groupe La Poste

« Vu la taille de l'entreprise, nous avons de nombreux collaborateurs confrontés à ce handicap. On a mis en place une formation en ligne pour les managers qui s'appelle « Manager une personne avec un handicap visuel », dans laquelle on leur donne les premières clés. Par ailleurs, des personnes ressources ont conçu des documents déclinés en quatre modules, en fonction du handicap (visuel, auditif, maladie chronique et handicap psychique), totalement accessibles. »

- Témoignage d'un collaborateur de l'Institut national de l'audiovisuel

« Lors de la SEEPH<sup>4</sup>, j'ai témoigné de mon expérience, et j'ai ensuite reçu une centaine de messages qui disaient n'avoir rien remarqué ou qui ne savaient pas "tout ça" ; surtout, ils trouvaient formidable qu'une personne handicapée puisse être manager. C'est aussi parce que j'ai osé parler que l'on m'a proposé un autre poste. »

---

<sup>4</sup> Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées : [www.semaine-emploi-handicap.com](http://www.semaine-emploi-handicap.com)

## 2) Privilégier l'alternance dans le processus d'embauche

À l'unanimité, les entreprises interrogées indiquent que l'alternance est le meilleur type de formation dans un processus de recrutement.

Pour les employeurs, elle permet d'adapter l'environnement de travail aux personnes en situation de handicap de façon progressive en échangeant avec la personne concernée. Et pour l'alternant, c'est la possibilité de monter en compétences sur un temps de travail plus long. Enfin, les formations classiques et les stages sont facilitateurs pour l'entrée dans la vie professionnelle.

Aujourd'hui encore, la majorité des entreprises utilisent des canaux de recrutement « classiques », privilégiant les compétences et/ou l'expérience avant tout autre critère dans la candidature. Les entreprises qui utilisent des voies spécifiques (via des prestataires) le font pour pallier le manque de candidatures spontanées et le manque de profils de personnes handicapées ayant fait des études supérieures.

- Témoignage de la mission handicap GRTgaz

« L'alternance est un vrai levier d'emploi. C'est bénéfique pour nous de les embaucher quand les alternants maîtrisent la culture, l'environnement de l'entreprise et leur métier. Chaque année, nous recrutons un certain nombre d'alternants en situation de handicap, avec une réelle opportunité de les garder en fin de contrat. »

- Témoignage d'un collaborateur de Modis

« Pour ma première alternance, j'étais chargé de mission chez Club Handicap et Compétences. Je suis aujourd'hui chez Modis pour un an renouvelable sur trois ans, avec une vraie perspective d'emploi. Modis amorce une politique en faveur de l'accessibilité et je souhaiterais les accompagner sur le sujet. »

## 3) Accélérer le développement de l'accessibilité numérique

Pour 83 % des acteurs sondés, l'usage des technologies dans l'entreprise est un véritable facteur d'intégration. De nombreuses solutions (ZoomText, la vocalisation) permettent aux personnes atteintes de troubles de la vision de faciliter leur travail au quotidien. L'iPhone est l'outil hardware privilégié qui leur permet de gagner en autonomie grâce à des fonctionnalités plus avancées et des applications dédiées (AudioSpot, Localisateur, N-Vibe).

Pour autant, si les entreprises ont pleinement conscience du rôle du numérique, elles tardent à considérer cet enjeu d'un point de vue stratégique. Situation paradoxale, la technologie peut représenter également un obstacle. En effet, son accès nécessite une formation plus approfondie des interfaces et logiciels pour que le collaborateur les maîtrise rapidement. À l'unanimité, les entreprises sondées pointent des problèmes d'interopérabilité, c'est-à-dire une absence d'accessibilité aux logiciels métiers, plus encore lorsqu'ils sont développés spécifiquement pour l'entreprise. Enfin, l'enquête



révèle que certains services transverses comme les services d'informatique, le marketing ou la communication sont rarement associés à la réflexion sur le sujet de l'accessibilité numérique.

- Témoignage de la mission handicap d'Arkéa

« L'alternance est un vrai levier d'emploi. C'est bénéfique pour nous de les embaucher quand les alternants maîtrisent la culture, l'environnement de l'entreprise et leur métier. Chaque année, nous recrutons un certain nombre d'alternants en situation de handicap, avec une réelle opportunité de les garder en fin de contrat. »

- Témoignage d'un collaborateur de Cap Gemini

« Le numérique est évolutif et l'accessibilité de plus en plus développée. Les applications sont paramétrables et plus sophistiquées aujourd'hui pour les malvoyants et les non-voyants. Par exemple, mon mobile est l'intermédiaire entre le monde et moi au travail. »

#### 4) Améliorer les aménagements et les solutions de compensation

Pour les entreprises interrogées, l'étude révèle que, bien que des aides techniques soient installées pour aménager l'espace de travail du collaborateur en situation de handicap, elles sont souvent jugées insuffisantes. On note la sensation que le matériel « minimum » est installé, ne garantissant pas nécessairement une évolution et des conditions de travail optimum. En revanche, l'étude révèle que les modalités de travail mises en place – aménagement des horaires, télétravail avec jours supplémentaires, changements mineurs de prérogatives... – sont très souvent proposées et déployées avec l'accord du collaborateur.

Si on regarde au cas par cas et en fonction du degré de handicap : besoins du collaborateur, dextérité sur les tâches, etc., on remarque que la lenteur des procédures pour mettre en place des solutions adaptées est souvent citée. Et pour cause, bien trop souvent les aides humaines au quotidien et dans la durée sont quasi inexistantes.

- Témoignage d'un collaborateur d'Enercoop

« Suite à la venue d'un ergothérapeute, mon poste de travail a été réajusté : bureau rehaussé, fauteuil adapté, bras articulé sur lequel poser l'écran externe, de façon à pouvoir glisser le clavier sous l'écran et le rapprocher de mon visage. »

#### 5) Mieux accompagner les évolutions de carrière

circonstance la plus commune et pourtant la plus complexe à prendre en charge. Très souvent, le maintien dans l'emploi se fait soit avec des changements de prérogatives, soit par une mobilité interne accompagnée. Dans tous les cas, les reconversions externes sont très rares parce que refusées par le collaborateur ou nécessitent un accompagnement peu anticipé de la part de l'entreprise. La question de la progression

des personnes atteintes de handicap visuel est également extrêmement sensible. Cette problématique est multiple et propre à chacun, bien souvent caractérisée par un manque d'opportunités sur le marché de l'emploi, des formations en ligne inaccessibles et de l'autocensure de la part du collaborateur.

- Témoignage d'un collaborateur d'Axa

« Mon métier a changé au fil des années, et nous disposons en interne de formations pour se mettre à jour. Seulement, une formation en ligne est compliquée. La faire en binôme, c'est plus facile. »

#### 4.2. Échantillonnage et modalités

Enquête administrée auprès de 57 entreprises, dont 36 missions handicap et 21 collaborateurs, travaillant en milieu ordinaire, en entretien individuel. Elle est composée de deux volets :

- des interviews d'employeurs et managers (RH et missions handicap) ;
- en complément, un sondage, accessible en ligne, auprès de 265 personnes déficientes visuelles en poste ou en recherche d'emploi.

Demander la brochure : [fondation@fondationvalentinhauy.fr](mailto:fondation@fondationvalentinhauy.fr) ou télécharger : [www.fondationvalentinhauy.fr](http://www.fondationvalentinhauy.fr)

#### 4.3. Emploi et innovation : deux partenaires à nos côtés

- 1) « Le handicap n'est pas un obstacle aux compétences »  
Johan Titren, président du Club Handicap et Compétences – directeur  
Diversité et Inclusion, The Adecco Group

Depuis plus de dix ans, le Club Handicap et Compétences regroupe des entreprises engagées dans des politiques actives d'inclusion, désireuses de mettre en commun leurs savoirs et expériences au bénéfice de la mobilisation du plus grand nombre d'employeurs et de la recherche de solutions d'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap. Convaincus que le handicap n'est pas un obstacle aux compétences, nous sommes heureux de nous être associés aux travaux de la Fondation Valentin Haüy pour, ensemble :

- dresser un état des lieux des moyens mis à disposition des entreprises pour favoriser l'embauche des personnes malvoyantes et aveugles ;
- donner et entendre la parole des salariés déficients visuels ;
- mieux comprendre les attentes, les besoins et les difficultés auxquels chacun est confronté ;
- éclairer la recherche de nouvelles solutions qui y répondront à l'avenir.

À l'heure où l'Organisation mondiale de la santé prévoit un doublement du nombre de déficients visuels dans les vingt-cinq prochaines années, cette étude inédite fournit de

précieux enseignements pour permettre aux organisations de concilier à l'avenir la profonde transformation du marché de l'emploi avec le développement de leur politique d'inclusion et de leurs actions en faveur de l'égalité des chances.

Plus d'informations :

[www.club-handicapetcompetences.fr](http://www.club-handicapetcompetences.fr)

Contact :

[contact@club-handicapetcompetences.fr](mailto:contact@club-handicapetcompetences.fr)

- 2) « Objectiver des données permet de transformer le ressenti en faits et en tendances »

Caroline Lemoine, déléguée générale – association La Handitech

L'évolution technologique nous enseigne combien les données jouent un rôle crucial pour comprendre le fonctionnement de la société et agir sur elle. Les données ont pour rôle d'objectiver, d'appréhender finement une situation au-delà de la perception individuelle. L'enquête de la Fondation Valentin Haüy, à la diffusion de laquelle La Handitech s'est associée, remplit pleinement ce rôle : éviter les biais et transformer le ressenti des personnes en situation de handicap en « tendances », voire en « faits ». Parmi les thèmes abordés, la question du digital est d'autant plus pertinente dans le contexte de la crise sanitaire, car il n'est pas une solution miracle pour les personnes déficientes visuelles. Enfin, cette enquête souligne les évolutions et alerte sur des inégalités profondes qui perdurent ou se créent. Elle permet à ceux qui développent des solutions technologiques, des aides sociales ou financières, d'avoir une meilleure conscience des enjeux pour mieux s'y adapter : avant d'être la concrétisation d'idées, l'innovation doit être une écoute. La Fondation Valentin Haüy fait connaître la réalité des difficultés des personnes déficientes visuelles. C'est maintenant à tous ceux qui le peuvent de prendre le relais pour améliorer cette situation !

Plus d'informations :

[www.lahanditech.fr](http://www.lahanditech.fr)

Contact :

[clemoine@handitech.fr](mailto:clemoine@handitech.fr)

## 5. Les fondations abritées

Zoom sur...

### 5.1. DMLA : la Fondation Retina accélère la recherche

La Fondation Retina soutient le projet du Dr Émeline Nandrot à l'Institut de la Vision, à Paris. Elle travaille sur la DMLA<sup>5</sup> qui constitue la première cause de cécité en France, avec plus de 1,5 million de patients concernés, et représente un enjeu majeur de santé

---

<sup>5</sup> Dégénérescence maculaire liée à l'âge

publique avec le vieillissement de la population. L'équipe travaille sur des approches de supplémentation alimentaire, qui semblent montrer un effet bénéfique sur certaines catégories de patients, ce qui renforce l'intérêt de ce genre d'approche thérapeutique simple et non invasive.

Contact : [fondation.retina@retina.fr](mailto:fondation.retina@retina.fr)

Soutenir ce projet contre la cécité : [www.fondationvalentinhauy.fr/](http://www.fondationvalentinhauy.fr/) faire-un-don (choisir fondation Retina)

## 5.2. Fondation Stargardt : gardons la vue, gardons l'espoir !

La Fondation Stargardt clôture deux belles saisons de partenariat avec le skipper Martin Le Pape sur son voilier Gardons la vue – Fondation Stargardt. Très active sur le terrain de la sensibilisation du grand public à la maladie de Stargardt, elle vise aussi à faire connaître les maladies rares de la macula en général. En effet, une personne sur cinq qui appelle la Fondation est sans certitude, en attente d'un diagnostic de la maladie de Stargardt. Les contacts noués aident à orienter ces patients vers les centres de maladies rares idoines et à mieux préciser les diagnostics.

Aujourd'hui, son fondateur Denis Cayet a une ambition : « Fédérer des associations dédiées aux maladies rétiniennes et maladies rares pour faire monter en puissance l'opération Gardons la vue, car ensemble, on trouvera des solutions ! » En parallèle, la Fondation est engagée sur le terrain de la recherche médicale : en soutenant un projet de Philippe Brabet (Inserm Montpellier) à hauteur de 10 000 euros par an, et en suivant de près des travaux sur les technologies en thérapie génique et thérapeutique.

En savoir plus : [www.stargardt.fr](http://www.stargardt.fr) Contact : 09 53 73 68 15

## 5.3. L'Apam : autonomie avant tout

L'Apam poursuit sa mission de promotion de l'autonomie des personnes aveugles et malvoyantes. Devant le déficit criant d'instructeurs à l'autonomie, tant en région parisienne que dans les territoires, l'Apam s'est rapprochée de l'association Valentin Haüy pour soutenir la formation de deux instructeurs par an pendant trois ans.

De même, pour pallier les effets des confinements successifs, elle a développé des didacticiels de formation à distance en informatique adaptée, qu'elle déploie au bénéfice de bénévoles tuteurs en région. Enfin, elle soutient des expositions itinérantes d'œuvres d'art en relief.

Contact : [fondation@fondationvalentinhauy.fr](mailto:fondation@fondationvalentinhauy.fr)

## 6. Parrains

Vingt-neuf membres pour contribuer à l'avenir des activités de la Fondation.

Le Comité des parrains est une communauté de personnalités bénévoles qui partagent une adhésion motivée et intéressée à soutenir l'action sociale de la Fondation Valentin

Haüy. Ce n'est pas une entité juridique soumise à des formalités administratives ou statutaires, ni à des contraintes de gouvernance ou de réunions formelles. C'est avant tout une réserve de forces vives précieuses pour la direction et l'équipe opérationnelle. Concrètement, ils sont experts chacun dans leur domaine : la communication, le handicap, le numérique, l'emploi, la levée de fonds... Ils peuvent contribuer à nourrir les axes stratégiques de développement et ils disposent de moyens relationnels mobilisables au bénéfice des activités. Les parrains sont ainsi invités à s'associer aux grands projets portés par la Fondation, notamment son incubateur Access'Lab, ou à participer aux manifestations événementielles.

Les 29 membres actuels se sont réunis le 5 octobre dernier pour faire connaissance et échanger sur leur contribution respective et collective. L'occasion pour Bernard Dubois, président, et Christian d'Aboville, directeur général, de les remercier pour leur esprit de solidarité et leur engagement.

- Marie-Gabrielle Asselin, retraitée de l'Éducation nationale, experte musicale
- Benoît Bassi, président de Bridgepoint Capital
- Hamou Bouakkaz, expert handicap et président de H'up entrepreneurs, déficient visuel
- Denis Cayet, président du comité de gestion Fondation Stargardt, déficient visuel
- Philippe Champetier de Ribes, avocat, Selas Saint-Yves avocats
- Anne-Marie Charraud, retraitée ministère de l'Éducation nationale
- Éric Delattre, avocat au Barreau de Versailles
- Charles de Villaines, directeur Macquarie Capital Private Credit, France, déficient visuel
- Olivier Douin, président du comité de gestion Apam (fondation abritée)
- Bernard Dubois, président de la fondation Valentin Haüy
- Jean-Michel Estrade, DRH région Europe Sud, groupe Atos
- Jean-Charles Falloux, président de Skanai
- Pierre Jandet, retraité Conseil national de l'industrie et bénévole apiDV
- Roxane Jeseck, responsable des relations extérieures et de la communication de l'Institut national des jeunes aveugles
- Janine Langlois-Glandier, présidente du Forum Médias Mobiles
- Alain Lequeux, expert accessibilité culturelle, déficient visuel
- Antoine Lionet, directeur Alliances stratégiques internationales, RSA Security
- Aurélie Maspétiol, direction juridique groupe Total
- Éric Moser, président de l'association Retina et du comité de gestion Fondation Retina
- Philippe Peuch-Lestrade, deputy to the CEO IIRC / International Integrated Reporting Council
- Erik Pointillart, vice-président de l'Institut pour l'éducation financière du public
- Philippe Renié, directeur général Pechel Industrie
- Thibaut Rigau, kinésithérapeute et paratriathlète de haut niveau, déficient visuel
- Stéphane Rivière, fondateur et président Agence T by Talentéo

- Blanche Rondeau, directrice générale EQ France
- Emmanuel Rondeau, administrateur indépendant, président du comité des risques, La Banque Postale
- Hung Tran, retraité Atos
- Philippe Trotin, directeur de la mission Handicap et Accessibilité numérique de Microsoft France
- Jacques Semelin, professeur, Centre d'études et de recherches internationales, Sciences Po Paris et directeur de recherche émérite CNRS, déficient visuel

## 7. Rencontre avec...

### Deux parrains impatients de mobiliser leur expertise

La Fondation Valentin Haüy a souhaité rassembler des femmes et des hommes sensibles au handicap visuel et dont l'expérience, les compétences ou la puissance du réseau pourront être mises au service de ses activités. Aurélie Maspétiol et Antoine Lionet font partie de ces leaders. Ils livrent les raisons de leur engagement, la nature des contributions qu'ils pourront apporter ainsi que leurs ambitions pour la Fondation.

Pourquoi avez-vous souhaité rejoindre le comité des parrains de la Fondation ?

Aurélie Maspétiol : Lorsque j'étais étudiante, il m'est arrivé de faire du bénévolat pour l'Institut national des jeunes aveugles. J'en ai gardé la volonté de m'engager sur le plan citoyen. Quand j'ai su que la Fondation allait renouveler son comité des parrains, je n'ai pas hésité : c'était l'occasion de mettre au service d'une belle cause non seulement mon cœur, mais aussi mes mains et mon cerveau.

Antoine Lionet : Il y a dans ma famille des personnes malvoyantes et je mesure les problématiques auxquelles elles sont confrontées au quotidien. Je souhaitais donner une partie de mon temps à cette cause qui me tient particulièrement à cœur. Rejoindre le comité des parrains de la Fondation est une chance unique de pouvoir le faire de manière concrète.

À quel projet ou activité souhaitez-vous contribuer ?

A. L. : Je suis un professionnel des technologies de l'information et de la cybersécurité, spécialisé dans l'élaboration de partenariats stratégiques. C'est un profil qui me désigne pour participer à l'animation d'Access'Lab, l'incubateur de projets numériques pour la déficience visuelle. Il me semble que les partenariats avec les entreprises privées et la communication sont deux pistes à explorer. Les premiers permettent de décupler les efforts et de renforcer l'impact de notre action, la seconde de toucher à grande échelle une population susceptible de soutenir les projets de la Fondation.

A. M. : Lors des échanges informels qui ont suivi la première réunion des parrains, j'ai appris que beaucoup de personnes malvoyantes rencontraient des difficultés pour accéder à leurs comptes bancaires depuis la mise en place de l'authentification

renforcée. Mon poste de responsable juridique au sein d'une banque française m'a permis de mener l'enquête sur ce sujet, qui fera l'objet d'un projet spécifique en 2022. Nous avons, par ailleurs, besoin de réfléchir aux structures, aux statuts et à l'organisation du comité : là encore, je pense pouvoir apporter mon expérience.

Quels sont, à vos yeux, les principaux enjeux auxquels la Fondation doit répondre ?

A. M. : De nombreuses structures œuvrent dans le champ du handicap visuel. La Fondation doit trouver sa place et je pense qu'un bon moyen pour le faire est d'ouvrir des chantiers qui seront menés en cohérence avec les autres acteurs, notamment dans le domaine de l'accessibilité. Cela permettra également de mieux comprendre la complémentarité des missions de la fondation par rapport à celles de l'association Valentin Haüy.

A. L. : Il s'agit de trouver de nouveaux axes de développement en mettant l'accent sur la recherche de fonds, qui doit être dans l'ADN de tous les parrains. Il faut aussi que la Fondation relève les défis posés par l'accélération de la digitalisation. Il est frappant de constater, par exemple, que la majorité des sites Web sont encore peu accessibles alors que le numérique devrait être une chance pour tous !

## 8. Ours

### **LE MAGAZINE DE LA FONDATION VALENTIN HAÜY**

Reconnue d'utilité publique par décret du 27 juillet 2012 (publication au Journal officiel : 29 juillet 2012).

Adresse : 7, rue du Général-Bertrand - 75007 Paris - France. Tél. : 01 44 38 72 90  
Directeur de la rédaction : Christian d'Aboville - Rédaction : Fondation Valentin Haüy  
- Crédits photos et illustration : Fondation Valentin Haüy, DR apiDV, DR integra11y, DR N-Vibe, Confluence, DR - Impression : Imprimerie adaptée association Valentin Haüy.