

# **Echo 1 : Une Fondation résolument tournée vers l'avenir !**

Décembre 2015



# Table des matières

Edito.....	3
Informatique .....	3
Nouvelles technologies : source d'autonomie au quotidien .....	3
Philippe Léon, inventeur du Localisateur, un « Google aveugle-compatible » .....	3
Le téléphone MagicaBox, le tour de magie de Pierre Achache.....	4
1 <sup>e</sup> session du « Séjour d'informatique et nouvelles technologies » .....	4
Éole 2 pour un accès 24h/24 aux derniers succès de librairie ! .....	5
Santé/Recherche.....	5
La recherche médicale vaincra-t-elle bientôt la cécité ? .....	5
Equipe du Dr. Josseline Kaplan.....	5
Equipe du Dr. Muriel Perron .....	6
Des fondations abritées pour faire bloc face à la cécité .....	6
La Fondation abritée Stargardt soutient l'équipe du Dr. Philippe Brabet .....	6
La Fondation Retina, nouvelle fondation abritée de Valentin Haüy.....	6
Ça s'est passé en 2015 .....	7
La Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP) s'engage .....	7
Un soutien aux enfants atteints de cancer de la rétine en Afrique francophone .....	7
Emploi .....	7
Intégration par le travail des personnes aveugles ou malvoyantes.....	7
Le Centre de Formation et de Rééducation Professionnelle fait peau neuve en 2016 ....	7
Nouveau en 2016 : se faire masser à bord du bus de bien-être.....	8
Le nouvel atelier de travail d'Escolore (Puy-de-Dôme) .....	8
Grâce à vos dons .....	8
Ça s'est passé en 2015 .....	8
La Fondation a un nouveau site web .....	8
Neuf chiens guides remis par la Fondation Valentin Haüy.....	8
Mission de la nouvelle Fondation abritée APAM.....	9
Accès a la culture pour tous.....	9
La Fondation soutient le championnat d'Europe d'échecs pour déficients visuels .....	9
Soutien du salon du livre d'Amiens du 2 au 4 octobre 2015 .....	9
Benjamins Média : les livres adaptés aux enfants .....	9
Votre générosité : Nous la transformons en 4 projets !.....	9

# Edito

Cécité, malvoyance, en 2025 2 millions de français concernés
--------------------------------------------------------------------

Selon les prévisions, la cécité et la malvoyance sévère dues à des maladies comme la DMLA, le glaucome, les rétinopathies diabétiques concerneront près de 2 millions de français à l'horizon 2025 (1,3 million aujourd'hui). Si nul ne peut prédire l'ampleur des progrès de la recherche médicale et technologique des maladies de la vue à 10 ans, on peut cependant, sans risque de se tromper, affirmer qu'une Fondation dédiée aux aveugles et aux malvoyants se doit de jouer un rôle majeur dans ces deux domaines. Un autre sujet va particulièrement nous mobiliser, celui de l'intégration professionnelle des aveugles, en focalisant nos actions sur les facteurs qui la favorisent dont, en premier lieu, la formation.

**Christian d'Aboville, directeur général Fondation Valentin Haüy**

## Informatique

### *Nouvelles technologies : source d'autonomie au quotidien*

Permettre aux personnes qui perdent la vue d'être autonomes est au cœur de notre action. Pour ce faire, nous avons choisi de soutenir des inventeurs ; certains d'entre eux sont aveugles. Leur objectif : rendre des technologies existantes accessibles aux personnes handicapées visuelles ou créer des nouveaux outils de l'autonomie 2.0 des personnes aveugles ou malvoyantes.

### **Philippe Léon, inventeur du Localisateur, un « Google aveugle-compatible »**

Internet représente pour les aveugles et les malvoyants une extraordinaire porte d'entrée sur le monde, pour peu qu'on en possède la clef. C'est tout l'enjeu de l'invention de Philippe Léon : le Localisateur. Développé depuis 2 ans grâce au soutien de la Fondation Valentin Haüy, son logiciel est un moteur de recherche qui simplifie l'accès à Internet pour les personnes déficientes visuelles. Pour se rendre compte de l'utilité de son invention, il suffit d'imaginer une page de journal en ligne, des bandeaux publicitaires défilent et clignotent dans tous les sens. Ce que cet ingénieur informaticien, aveugle lui-même, a mis au point est une invention que d'aucuns qualifient de géniale : une interface met automatiquement de côté toutes les scories d'internet pour ne délivrer que l'information recherchée. Ainsi, par le Localisateur, on accède facilement et gratuitement à près d'une quarantaine de titres de la presse, aux programmes de télévision, à Wikipédia, à la météo, au site de la SNCF, à de nombreux podcasts et aux livres audio d'Éole, la médiathèque en ligne de Valentin Haüy.

- En 2016, la Fondation, avec ses donateurs et mécènes s'engage à suivre les nouveaux développements du Localisateur en le rendant accessible sur le web et en créant une version adaptée à l'environnement Mac.

## **Le téléphone MagicaBox, le tour de magie de Pierre Achache**

Réussir le double pari d'intégrer dans un smartphone tous les objets du quotidien utiles aux aveugles en le vendant au prix record de 149 €, telle est la feuille de route que s'est fixée Pierre Achache il y a 2 ans. Ce chef d'entreprise devenu, aveugle à 25 ans, ne connaît que trop bien le poids des détecteurs de couleurs, déclencheurs de feux tricolores, appareils de reconnaissance de billets, détecteurs d'obstacles... que les aveugles transportent partout dans leur sac à dos pour le cas où. Sans compter le prix très élevé de la plupart de ces objets à la technologie pourtant souvent assez basique. Fort de son expérience de businessman dans le monde des nouvelles technologies, de ses réseaux professionnels et amicaux, il a mené son projet, tambour battant. Largement relayé par les médias et massivement soutenu par la générosité de citoyens lors d'une opération de crowdfunding, la phase de fabrication a démarré en 2015.

- En 2015, la Fondation Valentin Haüy a choisi de contribuer au financement de MagicaBox et d'associer le magasin Valentin Haüy à sa commercialisation pour permettre aux personnes déficientes visuelles d'acheter un téléphone multifonction adapté, sans mettre à mal leur budget.

Le téléphone magicabox en quelques fonctions :

- S'adapte à tous les opérateurs avec sa propre carte SIM.
- Touche SOS pour appels urgents et touche Ok Google pour accéder vocalement au moteur de recherche
- Aides pratiques intégrées : reconnaissance des couleurs, des billets, des pièces, calculatrice vocale, GPS vocal, podomètre, mémo vocal accessible même quand on téléphone, etc.
- Commercialisation prévue en avril 2016 auprès du magasin de Valentin Haüy : <http://magasin.avh.asso.fr/>

### **1<sup>e</sup> session du « Séjour d'informatique et nouvelles technologies adaptées aux personnes aveugles ou malvoyantes » pour allier apprentissage et culture**

Facteur majeur de l'inclusion sociale, la maîtrise de l'informatique est au coeur de la mission de Valentin Haüy. Durant une semaine, en septembre 2015, huit déficients visuels ont été formés pas à pas et en fonction de leurs besoins par des bénévoles de Valentin Haüy, experts de l'informatique adaptée. La partie loisirs et découverte de la région, moments essentiels pour compenser l'attention nécessaire aux apprentissages, a été encadrée par les bénévoles du Comité Valentin Haüy de Vaucluse. Au terme de ce séjour, les stagiaires étaient ainsi capables de prendre en main, en totale autonomie, leur ordinateur pour un usage quotidien des outils de bureautique, de la messagerie email et de l'accès à Internet.

- La Fondation Valentin Haüy et la société HP (par des dons de PC) ont soutenu la première session de cette formation. Une nouvelle édition se prépare pour septembre 2016.

## Éole 2 pour un accès 24h/24 aux derniers succès de librairie !

Après avoir soutenu, via la Fondation abritée Martine Brouder, la création de la bibliothèque en ligne Éole, l'association Valentin Haüy et sa Fondation mobilisent des mécènes pour Éole 2. En effet, la première version a dépassé les prévisions les plus optimistes, tant au niveau de sa fréquentation (près de 4 000 emprunteurs actifs) que du nombre de livres sonores disponibles (près de 20 000 ouvrages).

Face à une offre qui devrait avoisiner les 50 000 livres d'ici 5 ans, il faut pouvoir donner des critères de choix aux lecteurs pour, comme le ferait un libraire, les conseiller en fonction de leurs goûts. Dans cette nouvelle version d'Éole, chaque abonné pourra renseigner son profil de lecteur pour être guidé vers des sélections d'ouvrages. De nouvelles fonctionnalités enrichiront ce site web : avis critiques des lecteurs et des professionnels de la médiathèque, classement des 10 ouvrages les plus empruntés, écoute de l'extrait du livre avant de faire son choix...

- En 2015-2016 : la Fondation Valentin Haüy souhaite associer des mécènes au projet Éole 2, en contribuant au financement du développement informatique de cette nouvelle plateforme de livres audio.

### LE SAVIEZ-VOUS ?

Les livres audio sont enregistrés de deux façons :

- Avec le concours de lecteurs bénévoles qui enregistrent leur lecture dans des cabines d'enregistrement des comités régionaux ou au siège de Valentin Haüy
- Avec « Manon », voix de synthèse de dernière génération très appréciée des auditeurs, qui permet d'enregistrer un livre en seulement quelques heures.

## Santé/Recherche

### *La recherche médicale vaincra-t-elle bientôt la cécité ?*

Pour les chercheurs, l'oeil est un organe très complexe, mais passionnant à étudier, ne serait-ce que par son accès direct au cerveau. Progrès de l'imagerie cérébrale, premiers implants rétiniens, émergence de médicaments ciblés... la Fondation Valentin Haüy participe à ce mouvement de l'innovation en soutenant des équipes de renommée internationale, choisies en collaboration avec le conseil scientifique de l'Association Retina. En 2015, la Fondation a décidé de soutenir deux équipes de recherche :

#### **Equipe du Dr. Josseline Kaplan**

À l'institut des maladies génétiques (Institut Imagine, hôpital Necker) le Dr. Josseline Kaplan et son équipe travaillent sur les bases moléculaires et nosologiques des neuropathies optiques héréditaires pour améliorer la prise en charge des patients.

Classées parmi les maladies rares, les neuropathies optiques héréditaires sont caractérisées par la dégénérescence des cellules qui forment le nerf optique. Ces pathologies sont graves et pour l'heure sans traitement, le patient devient aveugle... Depuis 2009, l'équipe de l'Institut

des maladies génétiques a identifié plusieurs gènes à l'origine de ces neuropathies. Ces découvertes ont mis en évidence que cette maladie n'est pas seulement une affection oculaire, mais qu'elle peut avoir d'autres effets sur le cerveau, les muscles, le coeur et l'audition. Tout ceci a ouvert une nouvelle voie de recherche et a également profondément modifié la prise en charge, désormais globale de ces patients.

### **Equipe du Dr. Muriel Perron**

Le Dr. Muriel Perron et son équipe de recherche, basés à l'institut des neurosciences Paris-Saclay se consacrent à l'étude de la « thérapie régénérative dans un modèle de rétinite pigmentaire : analyse du potentiel de la voie Hippo dans la mobilisation des cellules de Müller ».

Les maladies dégénératives de la rétine (DMLA, rétinite pigmentaire...) conduisent inévitablement à la perte totale ou partielle de la vue suite à la disparition des photorécepteurs (cellules de la rétine qui détectent la lumière). Le projet de cette équipe consiste à trouver des moyens d'activer un processus d'auto-réparation des photorécepteurs. Pour cela, ils étudient la biologie des cellules souches de la rétine pour trouver un moyen de les forcer à se multiplier et générer de nouveaux photorécepteurs. Ils s'intéressent en particulier aux cellules gliales de la rétine (cellules qui maintiennent l'équilibre des neurones), appelées cellules de Müller, car elles possèdent la capacité de se reprogrammer en cellules souches. De très récentes données suggèrent que la voie de signalisation Hippo exerce un rôle clef dans la régulation du comportement des cellules souches. En outre, la manipulation génétique de composants de cette voie est capable d'induire une régénération de certains organes comme le coeur et le foie. Dans ce contexte, l'équipe étudie le rôle potentiel de la voie Hippo dans les cellules souches de la rétine et évalue son pouvoir à stimuler la régénération des photorécepteurs.

- Découverte soutenue par la Fondation Valentin Haüy

L'équipe du Dr. Isabelle Audo, Institut de la Vision (Hôpital des Quinze-Vingts), est soutenue par la Fondation Valentin Haüy pour le projet intitulé : « thérapie par chirurgie du génome par TALEN dans un modèle de rétinopathie pigmentaire autosomique dominante, le rat P23H ». D'ici la fin de l'année 2015, l'équipe publiera un article sur ses avancées.

## ***Des fondations abritées pour faire bloc face à la cécité***

### **La Fondation abritée Stargardt soutient l'équipe du Dr. Philippe Brabet**

La maladie de Stargardt est une pathologie génétique rare qui atteint la région centrale de la rétine. Dans sa forme la plus courante, elle se traduit pendant l'enfance par une baisse importante et irréversible de l'acuité visuelle des deux yeux. Le comité de gestion de la Fondation abritée Stargardt destinée à aider la recherche sur cette pathologie soutient en 2015-2016 un projet de recherche mené par le Dr. Philippe Brabet à l'Institut des neurosciences de Montpellier.

### **La Fondation Retina, nouvelle fondation abritée de Valentin Haüy**

Retina France réfléchissait depuis un moment aux moyens d'amplifier son action et d'accroître encore le niveau de ses soutiens à la recherche. Déjà partenaire de la Fondation

Valentin Haüy, qui s'appuie sur l'expertise du comité scientifique de Retina France pour l'évaluation, la sélection et le suivi des projets de recherche qu'elle soutient, c'est tout naturellement qu'elle s'est rapprochée de la Fondation pour créer en son sein une fondation abritée. Celle-ci aura comme vocation principale de soutenir des projets en faveur des personnes handicapées visuelles et, en particulier, d'apporter une aide financière à la recherche thérapeutique en ophtalmologie.

## *Ça s'est passé en 2015*

### **La Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP) s'engage pour améliorer la prise en charge des personnes aveugles ou malvoyantes**

Avec une prévision de 2 millions de personnes touchées par la cécité ou la malvoyance, il faut unir nos forces. C'est tout le sens de ce partenariat signé le 30 septembre 2015 avec la FHP qui représente plus de 1 000 cliniques et hôpitaux privés en France.

Au programme de ce partenariat en 2016 :

- Participation à la mise en accessibilité pour les personnes déficientes visuelles, d'une nouvelle clinique à Dijon du Groupe Ramsay Générale de Santé.
- Lancement d'une expérience pilote avec des cliniques et hôpitaux de la région PACA pour, à la fois sensibiliser le personnel et rendre accessible les locaux, les documents écrits et les sites web.

### **Un soutien aux enfants atteints de cancer de la rétine en Afrique francophone en collaboration avec l'institut Curie**

Depuis 2 ans, la Fondation Valentin Haüy soutient un programme en faveur d'enfants africains atteints de cancer de l'oeil (rétinoblastome) en collaboration avec le Groupe Franco-Africain d'Oncologie pédiatrique et l'Institut Curie. Cette aide permet d'envoyer aux services d'oncologie pédiatrique des médicaments anticancéreux non disponibles en Afrique. Un traitement de 6 cures de chimiothérapie coûte 500 euros et permet de sauver 80% des enfants dont la maladie est peu évoluée. Sans traitement, les enfants décèdent...

## **Emploi**

### *Intégration par le travail des personnes aveugles ou malvoyantes*

**Le chômage touche 17 % des personnes handicapées et concerne 40 % des personnes aveugles ou malvoyantes. L'association Valentin Haüy est le premier employeur de déficients visuels en France : la valeur de l'exemple !**

### **Le Centre de Formation et de Rééducation Professionnelle fait peau neuve en 2016**

Suite à une récente réforme de la formation des masseurs-kiné, le diplôme se prépare désormais en 4 ans, contre 3 ans auparavant. Le centre de formation de Valentin Haüy doit donc « pousser les murs » pour accueillir, dans de bonnes conditions, une promotion de

plus. Cette réforme est une occasion parfaite pour repenser les espaces de l'Institut de formation, dont les locaux datent des années 60... Ce vaste chantier évalué à plus de 2,5 millions d'euros sera en partie couvert par un emprunt bancaire et du financement public. La Fondation Valentin Haüy aura, de son côté pour mission, d'associer en 2016, des mécènes à la partie transformation des salles de cours, salles de travaux pratiques et salle d'informatique (évaluation 25 000 euros/salle).

- Les donateurs et mécènes de ce projet contribueront à la réussite et l'intégration d'étudiants déficients visuels vers un métier, masseur-kiné, qui affiche un taux de chômage de 0 % !

### **Nouveau en 2016 : se faire masser à bord du bus de bien-être**

Cette idée est née d'une collaboration avec la start-up AlterMassage. Depuis 2014, elle emploie des praticiens bien-être formés à Valentin Haüy pour réaliser des massages en entreprises. Mais, bien souvent, les locaux des sociétés sont peu propices à ce moment de détente, d'où ce projet de bus transformé en Institut de massage. Autre atout, son aménagement permettra aux masseurs déficients visuels d'avoir tous leurs repères.

### **Le nouvel atelier de travail d'Escolore (Puy-de-Dôme) concilie productivité et très bonnes conditions de travail**

La Fondation Valentin Haüy et ses mécènes (Bouygues, la Fondation Philanthropia, Les Laboratoires Théa et le Crédit Agricole Centre- France) ont soutenu financièrement l'intégration par le travail des personnes handicapées visuelles en contribuant au financement d'un nouvel atelier de 600 m<sup>2</sup> inauguré en juin 2015. Sa conception modulable permettra de s'adapter aux nouvelles attentes du marché. Preuve s'il en était que des travailleurs handicapés peuvent trouver leur place dans une économie guidée par des critères de productivité.

- En 2016 : l'ESAT d'Escolore souhaite partir à la conquête de nouveaux marchés, en lançant grâce à la confiance des agriculteurs de proximité, un projet de création d'une conserverie de légumes.

## **Grâce à vos dons**

### *Ça s'est passé en 2015*

#### **La Fondation a un nouveau site web**

La Fondation Valentin Haüy a fait évoluer son site internet : responsive design, davantage de photos, des informations claires... et la mise en place d'un formulaire de don en ligne :

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

#### **Neuf chiens guides remis par la Fondation Valentin Haüy**

Pour le grand public, tout comme la canne blanche, le chien guide est le symbole de l'autonomie des aveugles. La Fondation Valentin Haüy a poursuivi son partenariat, avec la



Fédération Française des Associations de Chiens guides d'aveugles en finançant la remise de neuf chiens guides à des bénéficiaires, dont un par la Fondation Martine Brouder.

### **Mission de la nouvelle Fondation abritée APAM : l'autonomie des aveugles et des malvoyants**

Pour de nombreuses personnes ayant perdu la vue, le centre de Marly (78) géré par l'APAM a longtemps symbolisé leur reconstruction, leur renaissance ... Fermé en 2010, les activités de ce centre de rééducation ont été en partie reprises par la Fondation Hospitalière Sainte-Marie et, depuis mars 2015, par la nouvelle fondation APAM sous égide de la Fondation Valentin Haüy. Fidèle à son histoire, l'accès des personnes aveugles ou malvoyantes à l'autonomie sous toutes ses formes sera la priorité de cette nouvelle fondation abritée.

- En 2016, l'APAM s'associe à un projet d'autonomie innovant porté par Valentin Haüy : la création d'un Institut de formation des bénévoles à l'informatique et aux nouvelles technologies adaptées au handicap visuel.

### *Accès a la culture pour tous*

#### **La Fondation soutient le championnat d'Europe d'échecs pour déficients visuels**

Du 24 juillet au 2 août 2015, la France accueillait pour la première fois, les championnats européens d'échecs. Cette compétition a réuni 64 participants venus de 21 pays. Plusieurs partenaires se sont associés à cette manifestation : Humanis, Matmut, Fédération des Aveugles de France... ainsi que la Fondation Valentin Haüy.

#### **Soutien du salon du livre d'Amiens du 2 au 4 octobre 2015**

Organisée par les bénévoles du Comité Valentin Haüy d'Amiens, cette 1ere édition du Salon du livre adapté a permis d'initier quelque cinq cents visiteurs à la lecture braille et aux livres sonores. La Fondation Valentin Haüy a soutenu l'acquisition de trois bornes audios pour permettre aux personnes de découvrir les livres audio dans de très bonnes conditions d'écoute.

#### **Benjamins Média : les livres adaptés aux enfants**

Depuis 2014, la Fondation Valentin Haüy soutient l'association Benjamins Media pour faciliter l'accès à la lecture des enfants déficients visuels. La Fondation contribue ainsi à la production des nouveautés en braille et gros caractères. Ces livres sont imprimés à l'association Valentin Haüy.

### *Votre générosité : Nous la transformons en 4 projets !*

- Accès a la culture : Nouvelle version du site web école pour télécharger de chez soi plus de 20 000 livres audios : 30 000 euros ;
- Espoirs de la recherche : Soutien de 2 équipes de recherche d'excellence en collaboration avec l'association retina France : 100 000 euros ;
- Intégration par la formation : Aménagement de plusieurs salles de cours pour les étudiants :25 000 euros/salle ;

- Intégration par le travail : Lancement d'un nouveau concept de « bus bien-être » en collaboration avec la société altermassage : 100 000 euros

**Merci pour votre don !**

**Collège des amis de la Fondation Valentin Haüy :**

Benoît Bassi - président de Bridgepoint

Clara Gaymard - présidente de GE france

Dominique Senequier - présidente d'Ardian

Philippe Wahl - président du groupe la poste

7 rue du général Bertrand – 75007 paris

Tél. : 01 44 38 72 90

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