

Echo 2 : Une dynamique triple A : Accompagner, Abriter, Agir

Décembre 2015



Table des matières

Edito.....	2
Santé/Recherche.....	2
Soutien actif à la recherche ophtalmologique.....	3
Le partenariat avec la FHP est en marche.....	3
Interview de Philippe Paugam.....	3
Autonomie.....	4
Création de l'Institut Valentin Haüy.....	4
Améliorer l'accessibilité avec AudioSpot.....	5
AudioSpot est une start-up innovante, lauréate 2015 des trophées de l'accessibilité.	5
AudioSpot et Valentin Haüy à l'exposition Bretécher à Beaubourg.....	5
Grâce à vos dons.....	5
Éole 2 pour un accès 24h/24 aux derniers succès de librairie !.....	5
Le Localisateur : pour accéder à l'essentiel d'internet.....	6
Promouvoir la lecture audio à travers les comités.....	6
Parrainage de 6 chiens guides prévus en 2016.....	6
Livres jeunesse en braille avec Benjamins Média.....	6
Marche Nationale pour la Vue dimanche 12 juin 2016.....	7

Edito

En 2016, la Fondation poursuit activement les trois missions-clés que lui a confiées l'association Valentin Haüy. A savoir : optimiser la gestion du patrimoine de la Fondation (dans un contexte financier international particulièrement difficile), participer au développement des activités de l'association, et développer ses activités propres en direct ou par le soutien d'associations et d'acteurs oeuvrant dans l'aide aux déficients visuels.

Engagée dans une démarche viable de soutien stratégique, la Fondation étoffe ses contributions : • Création de l'Institut Valentin Haüy, destiné à former des bénévoles formateurs en informatique adaptée. Sa mise en oeuvre rapide, grâce au financement de la Fondation abritée APAM, nous permet d'envisager une première promotion test dès fin 2016. Avec pour objectif de former 80 à 90 bénévoles volontaires en 2017.

- Arrivée d'une nouvelle fondation abritée, la Fondation Retina, créée par l'association Retina France, dont l'objet est le financement de la recherche. Avec cette nouvelle alliance, nous pourrions mutualiser la recherche de fonds auprès de mécènes, en leur offrant désormais la possibilité de contribuer au progrès médical en ophtalmologie.
- Soutien du Groupe Total au développement d'Eole 2 par la médiathèque.
- En complément, plusieurs subventions ont été accordées : aide au projet « Le Localisateur » afin d'améliorer Une dynamique triple A : Accompagner, Abriter, Agir

Près d'1,3 million de français aveugles ou malvoyants l'accès à internet auprès des déficients visuels, parrainage de chiens guides, soutien de l'éditeur de livres jeunesse en braille Benjamins Média, financement de projets de recherche, soutien de l'événement Marche pour la Vue de l'IRRP, fourniture d'équipements de lecture audio pour les comités Valentin Haüy.

La Fondation maintient donc le cap pour consolider durablement l'édifice Valentin Haüy.

Christian d'Aboville, directeur général Fondation Valentin Haüy

Santé/Recherche

Création de la Fondation abritée Retina : pour faire progresser la recherche sur les maladies cécitantes

Depuis le 10 mars 2016, la Fondation Valentin Haüy compte une nouvelle fondation abritée : la Fondation Retina, qui a pour objectif d'accroître sa capacité de soutien à la recherche thérapeutique en ophtalmologie. Nous sommes fiers et honorés de ce nouveau partenariat, Retina étant un des acteurs clés du financement privé de la recherche ophtalmologique en France, appuyé par un comité scientifique de très haut niveau. Nous renforçons ainsi la dimension médicale de notre engagement en faveur des personnes aveugles et malvoyantes.

Soutien actif à la recherche ophtalmologique

Pour poursuivre notre soutien au progrès médical, le Bureau de la Fondation a décidé de participer en 2016 au financement de deux projets de recherche prometteurs :

- Les travaux menés par le Dr Muriel Perron au sein du CERTO à l'Institut des neurosciences de Paris-Saclay, pour le projet intitulé : « Thérapie régénérative dans un modèle de Rétinite Pigmentaire : analyse du potentiel de la voie Hippo dans la mobilisation des cellules de Müller », à hauteur de 48 000 € ;
 - Les travaux menés par le Pr Christian Hamel à l'Unité Inserm 1051 au sein de l'Institut des neurosciences de Montpellier, pour le projet intitulé : « Physiopathologie des dystrophies vitelliformes de la rétine /implication des protéines de la matrice interphotoréceptrice SPACR (gène IMPG1) et SPACRCAN (gène IMPG2) », à hauteur de 50 000 €.
- Deux chercheurs que la Fondation avait déjà soutenus les années précédentes, confirmant ainsi sa volonté d'accompagner dans la durée les projets à fort potentiel.
- 2016 : maintien de notre soutien aux enfants atteints de rétinoblastome en Afrique La Fondation Valentin Haüy a renouvelé pour 2016 son soutien au Groupement franco-africain d'oncologie pédiatrique, à hauteur de 10 000 €. Nous participons ainsi à l'aide médicamenteuse auprès de plus de 1 000 enfants atteints chaque année d'un cancer de l'oeil, dans treize pays d'Afrique sub-saharienne et du Maghreb. Cette aide s'effectue en collaboration avec l'Institut Curie.

Le partenariat avec la FHP est en marche

Depuis la signature de la convention de partenariat avec la Fédération de l'Hospitalisation Privée en septembre 2015, l'ensemble des acteurs est à l'oeuvre pour donner jour à ce programme novateur d'amélioration de l'accessibilité au sein des hôpitaux et cliniques privés. La première étape consiste en l'intégration de la malvoyance tout au long du parcours patient, au sein de deux établissements pilotes, actuellement en construction : l'un à Dijon, l'autre à Marseille. Le pôle accessibilité de l'association Valentin Haüy est d'ores et déjà intégré dans le groupe de travail de chacun de ces établissements, pour prodiguer leur expertise éprouvée. D'autre part, des actions de sensibilisation vont être menées prochainement dans certains établissements du réseau de la FHP en région PACA par les comités Valentin Haüy du Canet, de Nice, de Marseille, du Var, de Vaucluse. Au-delà de son utilité première, ce partenariat est un acte fort pour une meilleure intégration de la malvoyance dans notre société.

Interview de Philippe Paugam

Fortement impliqué dans le partenariat signé avec la FHP, il en est le pilote référent côté Valentin Haüy, et nous livre ici ses convictions. Jusqu'à présent, l'accessibilité pour les personnes malvoyantes dans les établissements de santé n'avait jamais été abordée et traitée sur l'ensemble de la problématique. La FHP est donc un précurseur en la matière, et tenait à

s'appuyer sur la meilleure expertise opérationnelle en termes d'accessibilité. Nous avons beaucoup à apprendre les uns des autres : les impératifs de l'un, les spécificités de l'autre. Et quel meilleur terrain de travail que d'élaborer des solutions profilées pour des établissements en cours de construction. Cela va nous permettre d'aborder toutes les configurations possibles et envisageables. Mais vous savez, les éléments techniques sont une chose. Je crois aussi beaucoup en l'humain dans ce type d'environnement. C'est une des clés de la réussite. Une bonne compréhension de la déficience visuelle par les différents métiers de la santé est capitale. Pour un soignant, il est essentiel de savoir comment aborder et accompagner du mieux possible un déficient visuel. Le travail de sensibilisation par les comités va être crucial dans le dispositif que nous mettons en place."

Autonomie

Création de l'Institut Valentin Haüy : pour former les formateurs à l'informatique adaptée dès la fin de l'année

Les beaux et grands projets sont porteurs d'une énergie contagieuse. Le nouvel Institut, dont le premier cycle de formation portera sur l'informatique adaptée, s'inscrit dans cette veine.

Tout a démarré à l'initiative de la Fondation et des comités des Yvelines et de Vaucluse de l'association Valentin Haüy. Au sein des comités, les bénévoles formateurs étaient fortement motivés. Mais face aux particularités du langage informatique, aux évolutions techniques constantes, aux spécificités cognitives des déficients visuels, la transmission pédagogique s'avérait souvent délicate. D'autant plus que chaque bénévole définissait lui-même le contenu du programme, adaptant sa démarche didactique selon sa sensibilité propre.

En décembre 2015, un groupe de travail fut constitué réunissant la Fondation, les comités des Yvelines et de Vaucluse de l'association, la Coordination des Clubs Informatique, la fondation abritée APAM. Celui-ci a confirmé la nécessité d'un soutien en amont auprès des formateurs : pour les aider à mieux appréhender la déficience visuelle, pour améliorer leur fibre pédagogique, pour harmoniser les formations délivrées par les comités, pour les adapter aux attentes des bénéficiaires et à l'évolution technologique. Aujourd'hui, l'intégralité du programme et des intervenants, les outils pédagogiques, ainsi que les plannings de formation, sont en cours de finalisation par les bénévoles et salariés de l'association (siège et comités), épaulés par la Fondation APAM.

Les locaux seront situés 3 rue Jacquier dans le 14^e arrondissement de Paris, et l'aménagement du 5^e étage sera terminé en septembre pour accueillir la première promotion test en décembre 2016. La création de l'Institut Valentin Haüy est un projet emblématique pour l'association. Elle prouve ainsi une nouvelle fois son dynamisme et sa capacité à oeuvrer concrètement pour faciliter le quotidien des personnes déficientes visuelles. L'informatique et les nouvelles technologies étant devenues aujourd'hui des outils incontournables de communication, ils constituent un véritable facteur d'intégration. Le financement de la première étape de ce projet est intégralement pris en charge par la Fondation abritée APAM. En complément, la Fondation Valentin Haüy va mettre en place une campagne de mécénat pour permettre un financement durable de l'Institut, et un déploiement de son offre de formation.

Améliorer l'accessibilité avec AudioSpot

AudioSpot est une start-up innovante, lauréate 2015 des trophées de l'accessibilité.

Son objectif est d'améliorer l'accès des lieux publics aux personnes déficientes visuelles grâce aux nouvelles technologies. Pour ce faire, elle a développé un système interactif et connecté, simple et agile, utilisable facilement par tous. Le système repose sur des balises de guidage, d'installation aisée, qui se connectent aux smartphones par Bluetooth. L'utilisateur reçoit alors des informations audio en fonction de sa localisation précise. Les applications sont multiples et variées : guidage à l'intérieur de bâtiments, parcours en extérieur (parcs, jardins), informations pratiques de proximité, audio-guidage de musées, mobilité urbaine (transport, voirie). Pour un net progrès en termes d'autonomie. En 2014 et 2015, AudioSpot avait fait appel à un groupe de testeurs de l'association Valentin Haüy pour valider l'utilité et l'adaptabilité du système. Certaines fonctionnalités avaient ainsi été nettement améliorées. Depuis, de plus en plus de structures ont été séduites et s'équipent en AudioSpot : les Jardins Botaniques de Paris, l'Arboretum, le Parc floral du bois de Vincennes, les Serres d'Auteuil, le Parc de Bagatelle, le Musée National du Sport, l'exposition Observateur du design à la Cité des Sciences, 23 sites lors de la dernière Nuit Blanche à Paris, Espace Andrée Chedid à Issy les Moulineaux. Nous ne sommes pas en reste puisque 2 bornes test ont été installées dès mai 2016 à la cantine et au 5e étage du siège de l'association rue Duroc.

De plus, un groupe d'étudiants testeurs est en cours de constitution pour intégrer leurs retours et remarques afin d'enrichir à nouveau les fonctionnalités, avant une extension à l'ensemble du bâtiment. Grâce à la technologie, l'autonomie s'accroît sensiblement.

AudioSpot et Valentin Haüy à l'exposition Bretécher à Beaubourg

Notre collaboration avec AudioSpot s'est concrétisée également par une soirée privée à l'exposition Bretécher au Centre Pompidou en février 2016. Ce fut une occasion exceptionnelle, notamment pour les personnes aveugles et malvoyantes, de découvrir la carrière de Claire Bretécher agrémentée en AudioSpot, dans un cadre culturel prestigieux.

Grâce à vos dons

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

Nous vous avons déjà présenté le projet Éole version 2. L'objectif est de pouvoir naviguer plus facilement, en prenant en compte les goûts et préférences de chacun, parmi un catalogue d'ouvrages de plus en plus important (50 000 livres d'ici 5 ans). Éole 2 a pour but également de délivrer des conseils profilés, des sélections, des classements, des avis de lecteurs. Avec la version 2, Éole est en passe de devenir une bibliothèque intelligente et personnalisable. En février, la Fondation Valentin Haüy a présenté ce projet à la société Total Marketing France dont la politique mécénat est centrée sur quatre domaines : la biodiversité marine, la culture/patrimoine, la santé et la solidarité. Éole correspondant à deux de ses missions philanthropiques, Total a décidé de soutenir Éole 2 à hauteur de 25 000 €. Nous les en

remercions chaleureusement. Quant à la Fondation, elle participe au 25 000 € restant pour mener le projet Éole 2 à terme.

Le Localisateur : pour accéder à l'essentiel d'internet

La Fondation a décidé de prolonger son soutien au Localisateur afin d'en accélérer le développement technique et la future déclinaison pour tablette et smartphone. Le Localisateur est une formidable porte d'entrée sur le web pour les personnes déficientes visuelles. Ce logiciel permet en effet d'accéder directement au contenu recherché, en purgeant les scories indésirables et polluantes. Pour aller à l'essentiel. Rien qu'à l'essentiel. C'est donc une valeur ajoutée indéniable pour les personnes aveugles ou malvoyantes, ce service étant de plus totalement gratuit. Les utilisateurs ne s'y trompent pas : ils sont aujourd'hui près de 6 000.

Promouvoir la lecture audio à travers les comités

La Fondation a investi dans des appareils de lecture au format Daisy, pour que les comités Valentin Haüy puissent en faire la démonstration à leurs bénéficiaires. Le format Daisy facilite grandement la navigation au sein d'un livre audio, participant ainsi à un accès pour tous à la culture.

Parrainage de 6 chiens guides prévus en 2016

En 2016, la Fondation remettra cinq chiens guides éduqués par les écoles membres de la Fédération Française des Associations de Chiens guides d'aveugles (FFAC). Cette année, les écoles de chiens guides se sont rapprochées des comités Valentin Haüy afin de leur proposer des parrainages. Ainsi les propositions des écoles suivantes ont été retenues :

- Comité de Brest en faveur de l'école de Bretagne ;
- Comité du jura en faveur de l'école de Lyon ;
- Comité de Lille en faveur de l'école de Roncq ;
- Comité de Paris en faveur de l'école de Paris-Vincennes ;
- Comité de Vaucluse en faveur de l'école de Nice.

Pour sa part, la fondation abritée Martine Brouder parrainera un chien guide en faveur de l'école de Paris-Vincennes.

Livres jeunesse en braille avec Benjamins Média

Les éditions Benjamins Media sont spécialisées dans les livres de jeunesse facilitant l'accès à la lecture des enfants aveugles ou malvoyants. La Fondation Valentin Haüy, outre une subvention directe à Benjamins Média, a décidé de financer pour la 3e année consécutive l'impression des nouveautés en braille et gros caractères par l'imprimerie de l'association.

Marche Nationale pour la Vue dimanche 12 juin 2016

La Fondation soutient la Marche Nationale pour la Vue, organisée par l'association IRRP (Information Recherche Rétinite Pigmentaire), pour récolter des dons pour la recherche. Cette année, l'événement devient national avec 35 villes organisant des manifestations toute la journée du dimanche 12 juin 2016.

Merci pour votre don !

Le Conseil d'Administration

Le Collège des Fondateurs

Le Collège des Personnalités Qualifiées

Le Collège des Amis de la Fondation Valentin Haüy

Fondation Valentin Haüy
7 rue du général Bertrand – 75007 paris

Tél. : 01 44 38 72 90

www.fondationvalentinhauy.fr