

Echo 3 : Nos projets et nos solutions pour l'autonomie des déficients visuels

Juin 2017

Table des matières

PARTIE 1 – EN BREF	2
Le mot de Christian d'Aboville, Directeur Général de la fondation	2
Chien guide, fidèle compagnon de l'autonomie	2
ISF : Quelle différence entre association et fondation Valentin Haüy ?	2
La culture pour tous par Malakoff Médéric	2
Besoins de financement	3
Transcriptions musicales	3
Tapisserie de Bayeux version tactile	3
Internet accessible	3
Benjamins Media	3
Sport pour tous !	3
PARTIE 2 – ENJEUX	3
Numérique accessible, passons aux bonnes pratiques !	4
L'institut de formation	5
Témoignage Patricia Abecassis, consultante et formatrice	5
Témoignage Cyndi Asselin, tutrice non voyante, 32 ans, comité de Chambéry	5
PARTIE 3 – RECHERCHE OPHTALMOLOGIQUE	6
Des thérapies innovantes porteuses d'espoir	6
Témoignage d'Eric Moser, président de la Fondation Retina	6
PARTIE 4 – PORTRAIT	7
Françoise Chevalier et Kevin Robin partagent une expertise rare.	7

PARTIE 1 – EN BREF

Le mot de Christian d'Aboville, Directeur Général de la fondation

L'économiste et démographe Alfred Sauvy le prédisait déjà en son temps : « Le vieillissement de la population sera le fait social le plus important de la fin du XXe siècle. » La malvoyance toucherait aujourd'hui 900 millions de personnes de 60 ans et plus aujourd'hui dans le monde, 2 milliards en 2050. En France, dont la démographie en hausse est une exception, leur nombre serait d'environ 1,3 million de personnes aujourd'hui ; 2 millions à horizon 2025. Nous vivons donc une première dans l'histoire de l'humanité dont on ne connaît pas encore tous les impacts. Et nous savons que les conséquences de la déficience visuelle sont souvent mal appréhendées par la société. Face à cette nouvelle donne sociétale, nous soutenons concrètement l'émergence et le développement de services ayant pour but d'aider nos bénéficiaires à conserver leur autonomie et leur pleine place dans la société civile, qu'elle soit personnelle ou professionnelle : braille, livres audio, accompagnement social, matériels adaptés pour lire, accéder à l'information et travailler grâce au numérique... Pour dispenser des services de qualité au plus grand nombre, les soutiens financiers de tous nos généreux donateurs, entreprises et particuliers, sont cruciaux, en l'absence de financement public à notre institution. Et dans un contexte de forte hausse de la malvoyance, les besoins vont croissants. Nous nous devons de les satisfaire sans attendre. « Les équipes de Valentin Haüy développent des solutions concrètes permettant aux personnes déficientes visuelles de conserver leur pleine place dans la société. »

Chien guide, fidèle compagnon de l'autonomie

La fondation Valentin Haüy finance cinq chiens guides par an, en partenariat avec la Fédération française des associations de chiens guides d'aveugles, à hauteur de 10 000 € par chien. Le coût d'un chien guide de sa naissance à sa remise gratuite à une personne aveugle ou malvoyante s'élève à 25 000 €. Ce montant comprend la nourriture, les soins auprès des vétérinaires, l'équipement, les heures d'éducation, la formation en locomotion de la personne déficiente visuelle et le stage avant la remise.

ISF : Quelle différence entre association et fondation Valentin Haüy ?

La fondation soutenant le développement et la pérennité des actions de l'association, les dons déductibles de ISF qu'elle est habilitée à recevoir sont affectés à l'ensemble des projets et des activités de l'association. Les dons ISF reçus par l'association bénéficient exclusivement aux établissements dédiés à la formation professionnelle et à l'emploi des déficients visuels.

La culture pour tous par Malakoff Médéric

Depuis longtemps engagé en faveur de l'intégration des personnes en situation de handicap, le groupe de protection sociale, partenaire de Valentin Haüy, investit depuis 2016 le champ de l'accès à la culture, puissant vecteur d'intégration et de lien social. Afin de mieux connaître les pratiques culturelles et les freins que rencontrent les publics dits « empêchés », Malakoff Médéric a lancé une grande enquête nationale en ligne avec l'Institut BVA. Les résultats seront publiés fin juin.

Besoins de financement

Transcriptions musicales

150 000 € par an, pour défendre une expertise précieuse et essentielle : la transcription musicale en braille. Aujourd'hui, seuls deux transpositeurs experts sont dénombrés en France, employés à plein temps par l'association Valentin Haüy à Paris. Leur travail repose sur la musicographie braille, une expertise de niche à haute valeur ajoutée :

- parce qu'elle permet à des musiciens professionnels de pratiquer leur métier et de transmettre, elle est incontournable pour eux ;
- parce qu'elle offre à des musiciens amateurs la possibilité de vivre leur passion et de la partager, sa dimension sociale est cruciale ;
- parce que sa pratique est rare, elle constitue un patrimoine précieux à défendre et à sauvegarder.

Tapiserie de Bayeux version tactile

13 000 € : c'est le coût nécessaire à la fabrication d'une version tactile en 3D de certaines parties de la Tapiserie de Bayeux. Objectif : recréer en relief des scènes choisies pour que les visiteurs déficients visuels se fassent une représentation mentale de ce patrimoine. Ce projet permet aussi de présenter une solution attractive pour inciter d'autres musées à adopter une démarche vertueuse d'accessibilité, non seulement des lieux mais aussi du contenu culturel.

Internet accessible

40 000 €, pour développer le Localisateur sur les supports mobiles Le Localisateur est un logiciel agrégateur d'informations, accessible depuis un PC ou un Mac, mis au point par Philippe Léon, ingénieur et expert accessiWeb chez IBM. En filtrant, structurant et vocalisant l'information, il la rend accessible. Le développement de l'outil sur les supports mobiles – Smartphone et tablette – et pour enrichir le panel des sites accessibles est évalué à 40 000 €.

Benjamins Media

16 400 € pour favoriser l'accès à la lecture des enfants déficients visuels Depuis 2014, l'association et la fondation Valentin Haüy soutiennent l'association Benjamins Media. Concrètement, l'AVH imprime à titre gracieux des supports en braille et en gros caractères des éditions Benjamins Media. Le coût de fabrication de ces exemplaires – soit 16 400 € – est pris intégralement en charge par la fondation.

Sport pour tous !

205 000 € sont nécessaires à la création d'un Handi City Stade multisport complètement accessible, pour les 120 travailleurs et résidents de l'Esat Odette Witkowska, à Sainte Foy-Lès-Lyon. D'une superficie de 300 m², il sera situé dans le centre lui-même. Un beau projet quand on sait que pour 31 % de personnes handicapées, une activité sportive permet de limiter les effets du handicap *.

* Étude TNS Sofres pour la Française des Jeux, avril 2015.

PARTIE 2 – ENJEUX

Numérique accessible, passons aux bonnes pratiques !

Comment vivre dans une société qui bascule vers le tout numérique quand on est malvoyant ? Alors que l'accès à l'information, aux services publics et aux sites marchands rime avec Internet, très peu de sites, y compris ceux des candidats à la présidentielle, sont accessibles aux déficients visuels. Il est donc temps d'appliquer quelques bonnes pratiques !

En France, au XXI^e siècle, l'accessibilité numérique rime encore avec parcours d'obstacles. Pour les déficients visuels bien sûr, mais aussi pour de nombreux seniors et personnes touchées par un handicap auditif ou moteur. L'accessibilité numérique est la mise à disposition de tous, quels que soient les matériels ou logiciels utilisés, infrastructure réseau, langue maternelle, culture, localisation, aptitudes physiques ou mentales, des ressources numériques. Loin d'être effective, la capacité à accéder à un contenu ou un service en ligne, à disposer d'une adresse mail pour ouvrir un compte, à maîtriser des équipements qui intègrent une informatique embarquée est pourtant une condition indispensable de l'autonomie. Le pôle accessibilité numérique de l'association Valentin Haüy entend rappeler qu'il est temps d'abolir les frontières existantes.

UN POTENTIEL ÉCONOMIQUE SOUS-ESTIMÉ

Les lois des 11 février 2005 et 7 octobre 2016 contraignent les services publics à engager d'importants efforts pour faciliter l'accès à leurs sites Web. Ce qu'ils font globalement. Dans le secteur privé qui n'est pas visé, les démarches sont plus rares. « On peut regretter que le potentiel économique d'un meilleur accès au Web ne soit pas mieux perçu par les entreprises », souligne Manuel Pereira, Responsable du pôle accessibilité numérique. D'autant que de nombreux déficients visuels sont des utilisateurs d'Internet. Les aveugles ou très malvoyants recourent à un logiciel « lecteur d'écran ». Couplé avec un synthétiseur vocal, ce dernier récupère l'information textuelle qu'il transmet par la voix à l'utilisateur. Le lecteur d'écran peut également gérer un afficheur braille, en étant capable de restituer le texte alternatif placé sur une image informative. Pour les personnes qui conservent une vision résiduelle, il existe des logiciels d'agrandissement qui jouent sur la présentation des contenus (plein écran, loupe, ligne...) et une modulation très fine des couleurs d'affichage. Aussi précieux soient-ils, ces outils adaptés ne remplaceront jamais une lecture visuelle normale. Mais ils pourraient gagner en confort d'utilisation si quelques bonnes pratiques étaient mieux respectées.

DES RÈGLES SIMPLES

« Contrairement à ce que l'on pourrait croire, assurer l'accessibilité des sites Web n'est pas compliqué. En appliquant quelques règles simples, on peut faciliter la sélection des informations en structurant le contenu des pages avec des titres, liste à puces et table des matières », poursuit Manuel Pereira.

Règle n°1 : autoriser la navigation au clavier. Il y en a d'autres : prévoir des textes alternatifs derrière les liens, mais également les images informatives, intégrer une légende à chaque case d'un formulaire avec des textes alternatifs, penser en amont à la hiérarchie des informations, valider que le ratio entre les couleurs rend les contrastes lisibles grâce à l'appli gratuite Colour contrast, et, enfin, éviter les trop grands espaces entre les textes. Ces règles adoptées au niveau mondial attendent juste d'être mises en œuvre. Un projet de directive

européenne est à l'étude pour imposer aux secteurs du e-commerce, aux banques et aux assurances que leurs sites soient accessibles à tous. Le début du changement ?

L'institut de formation

Interview Stéphane Rolot, Responsable de l'institut Valentin Haüy

Question : Comment l'association soutient-elle l'accessibilité au numérique ?

Stéphane Rolot : Depuis de nombreuses années, 140 bénévoles de l'association forment chaque année des centaines de déficients visuels à la maîtrise de logiciels adaptés. Pour mieux les accompagner dans leur mission, l'association et la fondation Valentin Haüy professionnalisent leur démarche avec un programme sur mesure de formation.

Question : Quels sont les objectifs ?

Réponse Stéphane Rolot : Avant tout, l'objectif est qualitatif. Ce programme de formation vise à renforcer le niveau de compétences techniques et pédagogiques des tuteurs. Il s'agit d'accompagner une montée en compétences et d'harmoniser les pratiques au niveau national en intégrant les dernières technologies disponibles et une approche psychologique spécifique au handicap visuel. Et quantitativement, plus il y aura de tuteurs, plus on pourra former d'utilisateurs finaux. C'est une belle ambition.

Question : Cette formation est-elle payante ?

Réponse Stéphane Rolot : Elle est délivrée gratuitement. Elle est soutenue par deux entreprises partenaires très engagées sur le front de l'insertion sociale : Malakoff Médéric, dont l'engagement en faveur du handicap est dans son ADN ; et AG2R La Mondiale qui affiche aussi des valeurs fortes de solidarité.

« Nous accompagnons la montée en compétences de 60 tuteurs bénévoles par an. »

Témoignage Patricia Abecassis, consultante et formatrice

« Devenir formateur bénévole au numérique, c'est maîtriser une technicité et être capable de choisir une pédagogie d'apprentissage adaptée, centrée soit sur la découverte, la démonstration ou la mise en pratique. Un adulte déficient visuel apprend s'il comprend l'objectif du stage et si son contenu est en relation directe avec son quotidien. L'apprentissage passe par l'action. L'apprenant doit se sentir intégré, considéré et utile. Il attend du formateur de la vigilance pour le faire progresser et l'accompagner vers l'autonomie. »

Témoignage Cyndi Asselin, tutrice non voyante, 32 ans, comité de Chambéry

« Cette formation a complété mes connaissances à double titre. La partie théorique m'a fait vraiment réaliser ce que signifie être formateur face à des personnes vulnérables : nous avons un rôle clé à jouer auprès d'elles. La partie technique détaille, quant à elle, des fonctionnalités, de Windows par exemple, que je n'utilisais pas spontanément donc je suis plus efficace. Et apprendre dans une telle convivialité était la cerise sur le gâteau ! »

Focus

Malakoff Médéric : s'engager pour faire bouger les lignes

- En tant que partenaire majeur du programme de formation de tuteurs au numérique adapté, le soutien de Malakoff Médéric s'inscrit à la fois dans son engagement historique en faveur des personnes en situation de handicap, et dans ses actions de sensibilisation et de prévention de la déficience visuelle, en particulier pour les retraités. Ce nouveau partenariat avec la fondation Valentin Haüy resserre des liens déjà étroits entre deux équipes animées par leur engagement au bénéfice des autres.
- 5 promotions/an de 3 semaines dont une semaine dédiée au tactile avec des promotions de 12 stagiaires.
- 2 200 bénéficiaires finaux qui seront formés par près de 180 tuteurs bénévoles.
- 37 000 € coût par promotion de 12 stagiaires.

PARTIE 3 – RECHERCHE OPHTALMOLOGIQUE

Des thérapies innovantes porteuses d'espoir

En combinant son action avec la fondation abritée Retina, la fondation Valentin Haüy participe au financement d'une recherche de pointe et prometteuse en ophtalmologie.

A l'échelle mondiale, la recherche en ophtalmologie avance vite, mais s'avère très coûteuse en investissements. Ces dernières années, les innovations répondent à deux priorités :
– stopper l'évolution des maladies par la mise au point de nouveaux médicaments ;

– restaurer la vision en s'appuyant sur la thérapie génique pour remplacer les cellules lésées et l'expérimentation de rétines artificielles qui permettent déjà à des personnes devenues aveugles de revoir des formes et de percevoir la lumière. L'urgence et l'ampleur de l'enjeu pour des milliers de familles obligent à aller plus loin afin de développer des thérapies applicables au plus grand nombre de patients. La fondation Retina est née de ce besoin. Elle a vocation à permettre aux équipes de recherche de poursuivre leurs travaux à un rythme soutenu en mobilisant à leurs côtés, la générosité du public et des entreprises. Un comité scientifique d'excellence présidé par Hélène Dollfus. Professeur des universités et praticien hospitalier en ophtalmologie et génétique médicale, Hélène Dollfus coordonne le centre de référence Affections rares en génétique ophtalmologique des hôpitaux universitaires de Strasbourg, ainsi que la filière nationale des maladies rares SENSGENE. Directrice du Laboratoire génétique médicale (Inserm/ Unistra), elle est aussi l'instigatrice du futur Institut de génétique médicale d'Alsace. Son travail a été salué du prix Inserm de la recherche médicale 2014. « Nos recherches ont permis d'identifier un défaut du cil cellulaire à l'origine de certaines maladies génétiques rares. Notre leitmotiv est de combiner l'approche clinique et la compréhension des mécanismes de la maladie pour définir des cibles thérapeutiques. Avec les technologies à haut débit, on va de plus en plus vite. »

Témoignage d'Eric Moser, président de la Fondation Retina

« La volonté commune de l'association Retina France et de la fondation Valentin Haüy est que les travaux d'aujourd'hui se traduisent demain par de nouveaux traitements. La création de la fondation abritée Retina répond à la nécessité de mutualiser nos efforts à un moment crucial pour la recherche en ophtalmologie : l'ouverture de nouveaux essais cliniques porteurs de grands espoirs pour les malades. »

Les principales pathologies

- DMLA : 1 million de personnes atteintes par une forme plus ou moins sévère.

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est une altération de la macula qui se traduit par une disparition progressive de la vision centrale. C'est la première cause de malvoyance en France chez les personnes âgées de plus de 50 ans.

- Glaucome : 1 million de personnes concernées. Première cause de cécité, le glaucome est une souffrance des fibres nerveuses papillaires favorisée par un trouble circulatoire des vaisseaux qui irriguent la tête du nerf optique, la papille.
- Les maladies oculaires d'origine génétique : 35 000 personnes touchées par une rétinite pigmentaire. Il s'agit d'altérations au code génétique, transmises des parents aux enfants.

PARTIE 4 – PORTRAIT

Françoise Chevalier et Kevin Robin partagent une expertise rare.

Musiciens accomplis, ils transcrivent, à la demande, des partitions musicales dans tous les styles et pour tous les instruments. Rencontre.

Françoise Chevalier : Le système braille permet d'écrire et de lire de la musique. À partir d'une lecture verticale et dans l'espace, la transcription se fait par une suite de signes linéaires. Au début, je traduisais à la tablette et au poinçon, écrivant de droite à gauche. Puis je me suis adaptée à la machine Perkins et à la transcription dans le sens de la lecture. Le passage à l'ordinateur et au logiciel Edgar a apporté un vrai confort. Plus besoin de percer le papier, les corrections sont plus aisées et surtout il est possible de réembosser une partition déjà transcrite. Aujourd'hui, le logiciel Finale permet de passer du braille au noir.

Question : Comment devient-on transcripteur musical braille ?

Réponse Kevin Robin : Un ami m'a transmis une annonce de l'association qui recherchait un transcripteur musical braille. Passionné de musique classique, élève au conservatoire tout en étant professeur de solfège, j'ai postulé. Pendant trois ans, Françoise m'a initié au métier. J'ai appris le braille intégral, le braille abrégé et le braille musical.

Réponse Françoise Chevalier : Les rencontres m'ont toujours guidée. J'ai appris le braille intégral après avoir rencontré un professeur de musique aveugle, puis la musicographie braille avec Pierre Chauvin et Yvon Gardette, et enfin, l'abrégé avec Yves Bonamy de l'AVH, avec l'aide des manuels édités par l'association à l'usage des transpositeurs. Yvon Gardette a été d'une aide précieuse dans l'édition du Complément de signes musicographiques 2002. Il est toujours en usage.

Question : Quel supplément d'âme vous apporte ce métier ?

Réponse Françoise Chevalier : Échanger avec des clients de tous âges et de tous horizons apporte beaucoup d'humanité à notre travail. C'est très gratifiant et une chance de se sentir vraiment utile à l'épanouissement et l'intégration des musiciens aveugles.

Réponse Kevin Robin : J'ai découvert le monde de la déficience visuelle et une autre façon d'appréhender la musique. Au-delà de la relation humaine, c'est une vraie source de motivation de se plonger chaque jour dans de nouvelles partitions !

A savoir :

- 350 clients demandeurs de transcriptions musicales.
- 6 000 pages transcrites de noir en braille par an.

LA PAUSE MUSICALE est une nouvelle revue en braille qui offre une sélection d'articles parus dans Classica, Rock&Folk et Jazz Magazine pour satisfaire toutes les sensibilités. Pour s'abonner : abonnements@avh-asso.fr