

ÉCHO

Tous nos projets pour l'autonomie
des personnes déficientes visuelles.

Décembre 2017 #N°4



CONTENUS CULTURELS : **quelles solutions d'accessibilité?**



RECHERCHE EN OPHTALMOLOGIE

Le point sur
nos grand projets,
P. 7



PORTRAIT

M. Pereira,
J.-P. Carpanini,
experts du Certam,
P. 8

58 %

des Français
soutiennent
financièrement
les associations
et fondations.

Fondation
Valentin
HAÛÿ

Avec les aveugles et les malvoyants

HANDICAP ET EMPLOI : ALLONS PLUS LOIN ENSEMBLE !

La troisième semaine de novembre est, depuis vingt ans, le rendez-vous incontournable de la problématique de l'emploi des personnes handicapées*. Un temps fort essentiellement porté par l'Agefiph, dont le slogan 2017 est « Activateur de progrès ». L'objectif de cet appel à mobilisation : contribuer à modifier la perception du handicap dans l'entreprise, et plus largement dans la société. Trente ans après la loi de juillet 1987**, le taux de travailleurs handicapés dans le secteur privé dépasse à peine les 3-4 % en comptant l'emploi indirect. Loin des 6 % fixés par la loi. Le taux de chômage des actifs reconnus handicapés est de 19 %***, le double de la moyenne nationale ; et il continue d'augmenter plus vite que celui de l'ensemble des demandeurs d'emploi. Il est de 40 % pour les personnes déficientes visuelles aptes à travailler. Pour la totalité des acteurs de l'emploi, *Travail, handicap et entreprises 2025* est une première étude prospective, véritable source de réflexion pour l'action****. Même si des tabous et des préjugés sont tombés en la matière, il est possible d'aller encore plus loin, ensemble et dès maintenant !



* www.emploiethandicap.fr

** En faveur de l'emploi des travailleurs handicapés

*** Source : Dares, Agefiph 2015

**** Résultats sur www.travail-handicap2025.fr



DES ÉDITIONS JEUNESSE ADAPTÉES POUR TOUTE LA TRIBU !

En 2018, Benjamins Media éditera quatre nouveaux titres produits dans des versions adaptées numériques, audio, en braille intégral et gros caractères. Pour enfants de 12 mois à 4 ans : *Flic Flac*, *La Petite Bête qui monte*, *Le Bruit des mots* ; et pour enfants de 4 à 6 ans : *Edgar*. Dans leur dimension augmentée, ces éditions sont aussi ouvertes à d'autres publics, comme les parents et les grands-parents empêchés de lire et souhaitant

participer aux temps de lecture privilégiés de leur enfants et petits-enfants. Très engagée en faveur de l'accessibilité à la lecture, la Fondation Valentin Haüy soutient Benjamins Media depuis 2014 en lui offrant les livres en braille produits par l'imprimerie de l'association Valentin Haüy.

EN SAVOIR PLUS :

www.benjamins-media.org

TOUS ENTREPRENEURS D'UN FUTUR MEILLEUR !



- 2017 accueille de nouveaux partenaires : AG2R La Mondiale, The Conny-Maeva Charitable Foundation, Fondation Harmonie Solidarités, Fondation du Patrimoine, Groupama Immobilier, Lucie Care, Malakoff Médéric...
- Vous êtes une entreprise ou un philanthrope engagé : pour connaître toutes les voies possibles de partenariat et tous nos projets de développement, vous pouvez contacter **Karine Moisan, au 06 74 14 18 46.**

SMART ACCESS : LA FONDATION SOUTIENT L'APPLI AUDIOSPOT®

S'appuyant sur les nouvelles technologies, des start-up innovantes développent des services malins et agiles fondés sur la géopersonnalisation, avec un impact direct sur la vie quotidienne. Pour contribuer au développement de ces solutions en faveur des personnes déficientes visuelles, la **Fondation Valentin Haüy soutient AudioSpot, en prenant part à 20 % de son capital.** L'application AudioSpot® déployée par cette jeune entreprise est un service de diffusion d'informations géopersonnalisées, disponible gratuitement sur Smartphone et tablettes. De nouvelles fonctionnalités dédiées aux personnes en situation de handicap visuel ont vu récemment le jour : contenus de localisation, contenus de guidage intérieur et extérieur ; contenus contextuels liés à l'endroit où on se situe (touristiques, culturels, pédagogiques)... AudioSpot® est compatible avec Voice Over pour iPhone et TalkBack pour Android, et permet d'écouter les contenus en audiodescription. Un service Smart Access qui ouvre de nouveaux horizons!

EN SAVOIR PLUS :
www.audiospot.fr



81 TUTEURS BÉNÉVOLES AU NUMÉRIQUE ADAPTÉ

Pour sa première année, l'Institut Valentin Haüy a dispensé 5 formations de deux semaines d'initiation à l'informatique adaptée à 53 tuteurs provenant de toutes les régions de France ; 4 sessions tactiles ont également été suivies par 28 tuteurs grâce au soutien financier de ses partenaires **Malakoff Médéric, AG2R La Mondiale et Carigest.**



LE MOT DE **CHRISTIAN D'ABVILLE**,
DIRECTEUR GÉNÉRAL DE LA FONDATION

« Nos mécènes sont des don'acteurs. Sur le terrain de la malvoyance, il est urgent d'agir : partager nos idées et construire avec vous nous fait avancer plus vite. »

« J'ai assisté récemment à une conférence sur les grands donateurs et j'en ai retenu un point fort. Philanthropes ou entreprises, ces nouveaux investisseurs de l'économie sociale et solidaire sont bien plus motivés quand ils sont associés à la construction d'un projet et au déploiement de ses bénéficiaires. Ils tiennent à ce rôle d'acteurs. Leur volonté de s'impliquer est réelle ; l'exigence de l'impact des solutions mises en œuvre est prégnante. Aujourd'hui, non seulement les entreprises n'ont plus à justifier qu'elles puissent sortir de leur cœur de métier, au contraire, elles sont attendues sur le terrain de la solidarité. Selon une récente étude de France générosités*, 69 % des Français considèrent les grandes entreprises comme légitimes ; 31 % attendent d'elles qu'elles maintiennent leur engagement en faveur de la solidarité ; 84 % ont une bonne opinion des entreprises mécènes. Le binôme que peut former le monde des entreprises et celui du monde associatif est résolument une des équations gagnantes sur le terrain solidaire. À l'approche de la nouvelle année 2018, nous appelons de nos vœux à être encore plus proches d'eux, de vous chers don'acteurs. »

* Source : Les Français et le mécénat des entreprises et des entrepreneurs, octobre 2017

CONTENUS CULTURELS : **quelles solutions d'accessibilité ?**

Comment accéder aux contenus culturels lorsqu'on est atteint d'une déficience visuelle ? L'apport du numérique est réel via la vocalisation et la géolocalisation sur Smartphone. Quelles solutions complémentaires développer pour répondre à tous les besoins ? Faisons un tour d'horizon.

Pour une personne déficiente visuelle, profiter pleinement d'une exposition de peinture ou de photographie, d'une soirée au théâtre, d'un concert ne va pas encore complètement de soi.

Déjà, il faut pouvoir accéder au lieu, ensuite pouvoir s'y installer ou y déambuler sans encombre.

Selon une étude de Malakoff Médéric *L'Accès à la culture des personnes en situation de handicap* publiée en juin 2017*, l'amélioration de l'accessibilité des lieux est une attente forte pour 38 % des personnes interrogées.

UN TIERS DE SATISFECIT POUR LA FRÉQUENCE DES SORTIES

Autres freins, les prix jugés trop élevés et l'affluence sont aussi les raisons pour lesquelles les personnes aveugles ou malvoyantes hésiteront avant de se rendre à un événement. Ainsi, seul un tiers des personnes en situation de handicap se disent satisfaites de la fréquence de leurs sorties culturelles. Mais avançons dans notre constat et partons du principe que ces étapes sont franchies. On applaudit? Disons plutôt « Peut mieux faire »! Cette même étude révèle que pour 34 % des personnes interrogées le musée est jugé particulièrement difficile d'accès; le chiffre s'élève à 43 % s'agissant des concerts ou des festivals de musique.

DE LA PROGRAMMATION À LA VISITE : DES FREINS TOUT AU LONG DU PARCOURS

Pierre Ciolfi, responsable du pôle accessibilité de l'association Valentin Haüy, lui-même déficient visuel, nous fait part de son analyse : « *L'accessibilité numérique est un prérequis pour accéder à toute forme de culture. Tout commence sur Internet. Pour anticiper son déplacement, une personne*

déficente visuelle va d'abord s'informer sur le site web du site où elle souhaite se rendre – horaires, tarifs, voies d'accès –, tout comme le fait une personne voyante. Si le site est accessible, elle cherchera une autre nature d'informations plus importante pour elle. Si l'on prend l'exemple d'un musée : "Existe-t-il des œuvres accessibles et comment? Le musée a-t-il mis en place un programme spécifique de prise en charge des visiteurs déficients visuels?" »

QUELLES PISTES D'AMÉLIORATION, QUELLES SOLUTIONS DE QUALITÉ AUJOURD'HUI ?

Grâce aux nouvelles technologies, de plus en plus de contenus sont accessibles via des applications disponibles sur Smartphone. Pour exemple, AudioSpot*, jeune start-up, développe une application délivrant du contenu géolocalisé. Une fois téléchargée, elle permet de définir l'interface selon le profil : déficience visuelle, malentendance, handicap moteur, langues étrangères... Mais pour qu'une information soit exploitable, elle doit aussi être déclinée sous plusieurs formats, car les personnes handicapées n'ont pas toutes les mêmes besoins.

« *Prenons l'exemple des cartels apposés à côté des œuvres dans les musées. Ils sont réalisés dans des typographies et des tailles de police de caractères illisibles pour une personne malvoyante, souligne Pierre Ciolfi. Il serait intéressant de mettre à disposition des livrets tactiles dispensant le maximum d'informations sur les œuvres ou les actualités du site.* »

La culture est indiscutablement vecteur de lien social. Les solutions d'intégrations sont fortement attendues par les personnes en situation de handicap. ●



« *Nous sommes des experts à la disposition des organisateurs d'expositions et d'événements pour identifier les freins et mettre en place les dispositifs d'accessibilité les plus adaptés.* »

61%

des personnes en situation de handicap considèrent que l'accès à la culture est difficile*.

* Étude Malakoff Médéric « L'accès à la culture des personnes en situation de handicap » publiée en juin 2017, sur www.malakoffmederic.com onglet Groupe/Presse et Actus



LA TAPISSERIE DE BAYEUX EN VERSION TACTILE GRÂCE À LA MODÉLISATION 3 D

La tapisserie de Bayeux attire près de 400 000 visiteurs par an. Le 14 septembre dernier, au sein du Bayeux Museum, elle a été dévoilée pour la première fois aux personnes déficientes visuelles.

Sa transcription a été réalisée grâce à l'expertise de Rémy Closset, architecte et bénévole de l'association Valentin Haüy. « Cette alternative est initialement basée sur une modélisation informatique en 3D, puis un usinage numérique de plaques de résine de trois scènes emblématiques est exécuté, nous explique son concepteur. Désormais, une personne aveugle ou malvoyante peut la découvrir par le toucher, ressentir l'émotion qui s'en dégage et partager ses impressions avec les voyants. » Ce projet a pu aboutir grâce au mécénat de la Fondation du Patrimoine et de la Fondation Harmonie Solidarités, et avec le plein concours de l'équipe du Bayeux Museum.



LA MÉDIATHÈQUE VALENTIN HAÜY. LE PLAISIR DE LA LECTURE MULTIFORMAT

Aujourd'hui, 45 % des Français empruntent leurs livres à la bibliothèque*. C'est dire toute l'importance de l'offre de service spécifique de la médiathèque Valentin Haüy à destination des publics empêchés de lire à cause d'une déficience visuelle, d'un handicap mental ou d'un handicap moteur. Ce fonds bibliothécaire unique propose nombre de titres sur des supports adaptés et recense près de 30 000 livres audio et 20 000 livres en braille.

La médiathèque Valentin Haüy met à disposition un large choix de livres, toujours au plus près de l'actualité littéraire : romans, livres policiers, biographies, livres de cuisine, documentaires historiques, etc.

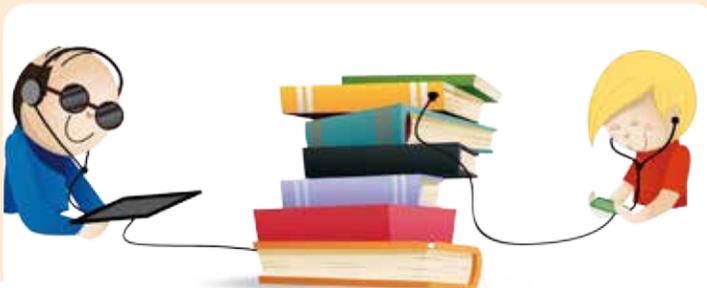
Toutes ces références sont également disponibles sur sa plateforme en ligne ÉOLE.

S'y inscrire est très facile grâce au formulaire en ligne (l'inscription nécessite une carte d'invalidité à 80 % ou un certificat médical d'un ophtalmologue).

Pour lire autrement, tout simplement : c'est maintenant !

Visiter le site : www.eole.avh.asso.fr/

* source : www.lagazettedescommunes.com/498869/23-des-francais-lisent-en-bibliotheque/





RECHERCHE
EN OPHTALMOLOGIE

Le point sur nos grands projets

La Fondation Valentin Haüy est très concrètement impliquée dans les progrès de la recherche médicale : en soutenant financièrement des équipes d'excellence et en suivant de près le résultat de leurs travaux.



NEUROPROTECTION DES PHOTORÉCEPTEURS

La diversité des causes génétiques et environnementales des pathologies affectant les photorécepteurs rend difficile le développement de thérapies efficaces et généralisables au plus grand nombre. Parmi les approches thérapeutiques, la neuroprotection vise à ralentir la mort des photorécepteurs, mais avec des résultats très variables.

Il est donc important de mieux comprendre les mécanismes d'action de ces facteurs afin d'identifier les cibles qui sont capables de ralentir la mort des photorécepteurs de façon plus efficace. L'équipe du docteur Jérôme Roger du laboratoire Certo œuvre donc à cette recherche, intitulée « Identification de nouvelles voies de survie activées par les facteurs neurotrophiques par analyse de séquençage à haut débit de photorécepteurs murins ».

MALADIES DÉGÉNÉRATIVES DE LA RÉTINE

Les maladies neurodégénératives de la rétine, comme la rétinite pigmentaire ou la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), sont dues à une dégénérescence des photorécepteurs. L'équipe du docteur Muriel Perron, au sein du Certo* de l'association Retina, s'intéresse au potentiel de certaines cellules endogènes de la rétine : les cellules gliales de Müller. **Elles ont à la fois la capacité de promouvoir la survie des photorécepteurs et de se reprogrammer en cellules souches pour régénérer de nouveaux photorécepteurs.**

Favoriser ce processus offre une approche très prometteuse de thérapie cellulaire. Dans cette optique, il est nécessaire d'étudier une nouvelle voie de signalisation dans ces cellules, la voie Hippo/YAP. Forte de cette ambition, la fondation a confirmé son soutien au programme.

** Centre d'explorations et de ressources thérapeutiques en ophtalmologie*

DYSTROPHIES RÉTINIENNES HÉRÉDITAIRES

Des essais cliniques de remplacement génique sont en cours pour plusieurs dystrophies rétiniennes héréditaires (DRH) incluant des gènes de petite taille. Cela consiste en l'introduction dans des cellules de patient d'une copie saine d'un gène muté. L'équipe du docteur Vasiliki Kalatzis, du laboratoire Inserm U1051 de l'Institut des neurosciences de Montpellier, cible trois maladies avec des gènes de grande taille : la choroidémie (CHM), la rétinite ponctuée albescente (RPA) et le syndrome d'Usher de type 2 (USH2A).

Objectif : développer des stratégies de remplacement génique pour de petits gènes et de correction génique pour de grands gènes.

Ces thérapies innovantes sont étudiées sur des cellules rétiniennes dérivées de cellules souches de patients.

Manuel Pereira et Jean-Pierre Carpanini, du Centre d'évaluation et de recherche sur les technologies pour les aveugles et les malvoyants (Certam), accompagnent les entreprises vers l'accessibilité de leurs produits et supports numériques. Rencontre.

Quelle est la mission du Certam ?

JEAN-PIERRE CARPANINI : Le Certam a été créé pour procéder à de l'évaluation technologique adaptée à la déficience visuelle. Le but est d'informer et de référencer autant que l'on peut les différentes techniques et solutions existantes pour les personnes déficientes visuelles.

MANUEL PEREIRA : Notre mission de veille et d'évaluation pour les personnes déficientes visuelles s'est élargie à la sensibilisation aux entreprises, administrations et acteurs économiques, à l'importance de rendre leurs sites et leurs applications accessibles. Cela leur permet ainsi de monter en compétences et de former leurs équipes à l'accessibilité numérique au sens large.

Comment est perçue la notion d'accessibilité ?

J.-P. CARPANINI : Elle est trop souvent vue comme une contrainte. Or si elle est intégrée en amont dans la conception, elle peut offrir de nouvelles fonctionnalités.

M. PEREIRA : L'accessibilité peut ouvrir un marché peu envisagé. Le fait de s'appuyer sur le Certam permet aux entreprises de disposer d'une caution en termes d'accessibilité pour le développement d'un produit. En effet,



Les experts du Certam

les personnes en situation de handicap ne demandent pas que l'on conçoive des produits dédiés, elles souhaitent consommer comme tout le monde. C'est pour cela qu'en s'adressant au Certam, les entreprises sont plus assurées de bien faire.

Êtes-vous sollicités par des entreprises pour tester leurs produits ?

M. PEREIRA : Pour le Web, nous sommes contactés pour vérifier si leurs sites sont utilisables ; c'est plus souvent le cas pour de petites structures qui démarrent et qui veulent que leurs sites soient accessibles. D'autres nous demandent également d'évaluer l'accessibilité de leurs applications mobiles ou de leurs questionnaires en ligne.

J.-P. CARPANINI : Concernant le matériel, nous évaluons des produits conçus pour le marché de niche que constitue la déficience visuelle, ou des produits grand public vendus en France intégrant une couche d'accessibilité. Suite à cet audit, nous créons une fiche d'évaluation.

211

publications depuis avril 2009

Sight City 2017

Présent sur le salon Sight City 2017 à Francfort en Allemagne, le Certam a pu découvrir les dernières nouveautés déclinées par une centaine d'exposants. Retrouvez les produits qui ont fait l'objet d'une publication sur le site du Certam :

<http://www.certam-avh.com/content/le-salon-sight-city-2017-par-lequipe-du-certam>

CONTACT : certam@avh.asso.fr

EN SAVOIR PLUS : www.audiospot.fr

Valentin Haüy - Fondation

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

7, rue du Général-Bertrand 75007 Paris
Tél. : 01 44 38 72 90 - Fax : 01 45 66 61 48
E-mail : fondation@fondationvalentinhauy.fr

www.fondationvalentinhauy.fr