

Enjeux

N°1 – juin 2022



Table des matières

Éditorial	3
Faits et chiffres	3
En bref	4
Localisateur : une médaille bien méritée	4
Institut : Adieu souris, bonjour la synthèse vocale !	4
Partenariats reconduits	4
L'actu des réseaux sociaux	5
Suivez-nous	5
Insakathon de l'Inja : des élèves ingénieurs mobilisés pour le handicap visuel	5
Une lecture rock'n'roll et un peu punk aussi !	5
La marche pour la vue de l'IRRP	6
A11y Paris : La conférence dédiée à l'accessibilité investit la Maison de la Radio	6
La mobilité inclusive sur la bonne voie	6
Les données, source d'applications à haute valeur ajoutée	7
Le guidage a besoin de continuité sur toute la durée des trajets	7
Rappel chronologique	7
Témoignages des représentants des start-up	8
Scolarisation et orientation des jeunes déficients visuels	9
Témoignage d'Alain Lequeux	9
Témoignage de Jessica N'Ganga	9
Fondations abritées	10
L'Apam contribue à l'accès à la lecture de 7 à 77 ans !	10
Fondation Retina	10
Fondation Stargardt	11
Quelques chiffres	11
Appel à dons	12
L'invité : Thibaut Rigaudeau, paratriathlète français déficient visuel (PTVI)	12
Contact	12
Ours	12

Éditorial.

« Access'Lab se penche sur la problématique de la mobilité inclusive, un sujet central dans le quotidien des personnes déficientes visuelles. Ainsi, nous fédérons un collectif dédié : access'lab mobility. »

Christian d'Aboville, directeur général de la Fondation Valentin Haüy

Un kilomètre à pied, ça use, ça use... » Oui, c'est un fait qu'un trajet en milieu urbain est une source de stress et de fatigue, tant l'attention mobilisée est grande pour une personne déficiente visuelle. Il me paraît aujourd'hui inconcevable qu'une activité aussi simple que la marche soit encore synonyme de contrainte pour se rendre de son domicile à un lieu de rendez-vous : contrainte parce que le parcours est elliptique, incertain, dangereux ; contrainte parce que les trottoirs, les trottoirs abimés, etc. se liguent pour rendre le trajet inconfortable, désagréable et fatigant ; contrainte, enfin, parce que les personnes déficientes visuelles doivent mobiliser une acuité décuplée du point A au point B, du fait de leur handicap.

Access'Lab choisit de s'intéresser à la problématique de la mobilité autonome, considérée par 73 % d'entre elles comme un des sujets centraux de leur bien vivre¹. Nous sommes heureux de travailler avec quatre start-up dont les fondateurs ont la fibre de l'intérêt général chevillée au corps. Ensemble, nous réfléchissons à offrir un parcours sans couture, sécurisé. Cela représente beaucoup de travail pour une grande ambition, mais notre volonté à tous est à la hauteur de l'enjeu et des attentes. Ce projet est aussi l'occasion pour moi de réitérer la philosophie d'action de la fondation, via son incubateur :

- esprit pionnier : pour que se rencontrent les mondes de l'innovation, du numérique, du handicap visuel, des entreprises... ;
- indépendance : notre commission de pilotage des projets est composée de contributeurs internes et externes qui oeuvrent en toute équité et transparence ;
- ouverture d'esprit et altruisme : pour inscrire notre activité dans un écosystème le plus large possible, pour amplifier notre action et écouter ce qui se fait de meilleur autour de nous ;
- enfin, l'engagement : nous mobilisons toutes les ressources nécessaires pour mener à bien le développement des projets, dans la durée.

"Un kilomètre à pied, ça use, ça use...", mais faire la route ensemble nous fait avancer plus loin.

Faits et chiffres.

66 % des jeunes en situation de handicap estiment que les choses sont difficiles dans le cadre de leurs études ; une proportion qui s'avère significativement plus élevée que dans l'échantillon témoin (42 %)². Enquête Access'Lab 2021 « *Handicap visuel, emploi et numérique* »

50 % indiquent que la question des choix d'orientation les a « beaucoup » inquiétés (contre 33 % dans l'échantillon témoin)².

¹ Enquête Access'Lab 2021 « *Handicap visuel, emploi et numérique* »

² « *Orientation scolaire, insertion professionnelle : quel est le vécu des jeunes en situation de handicap ?* » Étude Ifop pour Tremplin Handicap 2022.

94 % des personnes handicapées et 76 % de l'ensemble de la population considèrent que le handicap a été absent de la campagne électorale³.

¼ des personnes interrogées pointent le développement de l'accessibilité des bâtiments, des transports, des logements, des services et biens de consommation courante comme sujets prioritaires pour améliorer leurs conditions de vie³.

En bref.

Localisateur : une médaille bien méritée.

Le jeudi 22 mars dernier, Philippe Léon s'est vu décerner la médaille de l'ordre national du Mérite par Philippe Peuch-Lestrade, chevalier de la Légion d'honneur et administrateur de la fondation. L'occasion de retracer son parcours et la genèse du développement de son application Le Localisateur. « Dès 2011, il se lance dans la construction d'un outil d'information utile, devenu depuis une marque déposée, le Localisateur. Il transforme une invention en force d'émancipation ; c'est plus que de la bienveillance, c'est de la bienfaisance, réel résultat d'un épanouissement personnel total en rendant service aux autres », indiquait Monsieur Peuch-Lestrade lors de son discours. Une grande fierté pour sa famille et ses amis présents.

Plus d'infos sur <https://localisateur.org/>

Institut : Adieu souris, bonjour la synthèse vocale !

La formation au logiciel NVDA d'avril a bénéficié à neufs bénévoles de comités de l'association Valentin Haüy. Un double objectif : naviguer sur le Web de la manière la plus fluide possible et devenir efficaces sur Word à l'aide d'un synthétiseur vocal. Certificat en main, ces formateurs forment à leur tour les personnes déficientes visuelles de leur comité. Les apprenants peuvent ainsi dire oui aux raccourcis clavier et au numérique et adieu aux souris et frais supplémentaires, puisque le logiciel se télécharge gratuitement. Un grand bénéfice sur le chemin de l'autonomie !

www.fondationvalentinhauy.fr

Contact : <mailto:s.rolot@fondationvalentinhauy.fr>

Partenariats reconduits.

La fondation est heureuse de voir reconduire deux partenariats précieux pour l'activité de son incubateur Access'Lab. Ainsi, le Club Handicap & Compétences, présidé par Johan Titren, directeur Diversité et Inclusion, The Adecco Group France, se fait l'ambassadeur de la seconde enquête sur le parcours d'études des jeunes déficients visuels auprès de ses entreprises membres recrutant des alternants. L'association la Handitech, portée par Caroline Le Moine, déléguée générale, est investie sur la problématique de la mobilité autonome.

³ Enquête en ligne APF France handicap-Ifop – janvier 2022.

L'actu des réseaux sociaux.

Twitter.

@FondationV_Hauy ° mars 2022 - #Parcoursup.

Clôture de #Parcoursup. Quid de l'orientation des jeunes #DV ? Access'Lab lance une enquête pour cartographier leur parcours de la troisième vers l'emploi.

@FondationV_Hauy ° avril 2022 - #A11yparis.

#AccessibilitéNumérique : inscrivez-vous à A11Y Paris, 11 mai 2022, 13 h 30- 20 h 30, Studio 104 de La Maison de la radio et de la musique. Organisation : @ValentinHauy et @TanaguruApp. Avec Access'Lab, @AtosFR, @caissedesdepots, @ContentSquareFR, @Microsoft.

Linkedin.

Incubateur AccessLab s'installe à Viva Technology.

Du mercredi 15 au samedi 18 juin, nous serons installés au coeur du village des #start-up !

Sur place, Access'Lab dévoilera le travail réalisé avec quatre start-up depuis presque une année. Le temps de la réflexion, du rapprochement, des échanges, des débats... a donné lieu à une initiative : « Access'Lab mobility »

Myopie : une « épidémie sans virus et sans contagion ».

La #myopie progresse à grand pas dans le #monde. Elle pourrait concerner près de 5 milliards d'humains en 2050, dont 10 à 20 % souffriront de formes graves*. Facteurs génétiques et culturels sont en cause. Explications et conseils de prévention : https://lnkd.in/dRkB_fBk. Découvrez aussi le projet de #recherche sur la Myopie Forte soutenu par la fondation.

Suivez-nous.

Sur twitter : [@FondationV_Hauy](https://twitter.com/FondationV_Hauy)

Sur LinkedIn : [Fondation Valentin Haüy](https://www.linkedin.com/company/fondation-valentin-haüy)

Insakathon de l'Inja : des élèves ingénieurs mobilisés pour le handicap visuel.

Les 14 et 15 mai derniers, le concours Juniors Insakathon réunissait dans les locaux de l'Institut national des jeunes aveugles (Inja) 45 étudiants, dont 30 contributeurs de l'Institut national des sciences appliquées, issus de sept établissements de l'Insa, partout en France. Ce troisième défi avait pour thème l'accessibilité via et au numérique. Objectif : permettre de développer des solutions numériques ou des dispositifs dont la portée est très large. À la suite de l'événement, le pôle Innovation digitale Epnak, en collaboration avec les partenaires, analysera la possibilité de développer un ou plusieurs projets. Access'Lab est mécène de l'opération, convaincu que la réflexion de ces futurs ingénieurs peut contribuer à l'innovation au bénéfice du handicap visuel. Une aventure à suivre !

Plus d'infos sur ouest-insa.fr/juniors-insakathon

Une lecture rock'n'roll et un peu punk aussi !

Benjamins media vient tout juste de publier un nouveau livre sonore dans sa collection Taille M. Petit rockeur est un livre électrique pour enfants à partir de 3 ans. Dans la famille Dorémi, quand maman dit « Allez, hop, on joue de la musique ! », Sidonie s'assied au piano et Fado

se met à chanter. Do, le petit dernier, ne veut rien savoir. Le vrai son, pour lui, c'est du rock ou rien ! Disponible en CD, MP3 et braille.

Plus d'infos sur www.benjamins-media.org/fr

La marche pour la vue de l'IRRP.

L'association Information recherche rétinite pigmentaire (IRRP), soutenue par la Fondation, organisait le samedi 21 mai dernier, à Coulommiers, la 3^e édition de la marche pour la vue, destinée à sensibiliser le grand public sur la rétinite pigmentaire. L'événement a eu lieu en présence d'Arielle Dumas, présidente de l'association, entourée de nombreux participants.

Plus d'infos sur irrp-asso.org/

A11y Paris : La conférence dédiée à l'accessibilité investit la Maison de la Radio.

L'accessibilité numérique d'une grande majorité des sites Internet en France est loin d'être une réalité. A11y Paris est devenu l'événement incontournable pour faire bouger les lignes dans ce domaine. Son format unique, réunissant à la fois experts et utilisateurs, permet d'échanger sur les problématiques rencontrées par les personnes en situation de handicap et de comparer les pratiques françaises et internationales. Organisée par l'association Valentin Haüy et Tanaguru, et soutenue par Access'Lab, la troisième édition s'est déroulée au Studio 104 de la Maison de la Radio, en présence d'environ 400 participants.

Plus d'infos sur www.a11yparis.org

La conférence en replay : [A11yParis 2022](#)

La mobilité inclusive sur la bonne voie.

D'après l'enquête Access'Lab 2021, 73 % des déficients visuels rencontrent des difficultés pour leurs déplacements habituels et l'accès aux lieux publics.

Pour faciliter les déplacements des personnes aveugles et malvoyantes, il est nécessaire de renforcer l'accessibilité de la voirie et des transports. Les collectivités territoriales sont en première ligne pour répondre à cet enjeu majeur, gage de cohésion sociale. Il leur revient, notamment, d'agir au côté des exploitants de réseaux et des acteurs du numérique pour exploiter la richesse des données collectées dans l'espace urbain. Access'Lab réunit quatre start-up dans un collectif expert du déplacement inclusif : access'lab mobility.

L'expression peut être source de confusion. Pour une personne en situation de handicap, parler de mobilité autonome n'a rien à voir avec les véhicules qui circuleront un jour sans intervention humaine. C'est une notion qui renvoie à la possibilité de disposer d'outils fiables et adaptés pour calculer et préparer un itinéraire, quotidien ou ponctuel, afin de se déplacer en toute sécurité.

En France, la loi d'orientation des mobilités (LOM) du 24 décembre 2019 a introduit différentes mesures visant à concrétiser cette ambition inclusive. Les avancées concernent, notamment, l'accessibilité des réseaux de transports publics, la définition de tarifs préférentiels pour les accompagnateurs, le déploiement d'une plateforme unique de réservation afin d'organiser les services d'assistance en gare, également l'accessibilité des espaces publics avec l'obligation d'informer sur les itinéraires accessibles grâce aux systèmes d'information multimodaux et de guidage à proximité des arrêts.

L'accessibilité des itinéraires pédestres en voirie est également l'objet d'actions de progrès. « C'est sans doute là que résident les besoins les plus forts pour la mobilité des déficients visuels, estime Carole Guéchi, déléguée ministérielle à l'accessibilité au ministère de la Transition écologique. Avec le boom des engins de mobilité douce, qui circulent le plus souvent sans bruit et sur des aires pas toujours faciles à comprendre, il est urgent de renforcer les dispositifs de guidage. » La mise en accessibilité des espaces publics passe, pour une part, par un travail de normalisation. Son but est d'expérimenter des solutions de guidage et, en cas de succès, de les généraliser à grande échelle. Pour illustration, différents systèmes tactiles destinés à sécuriser les traversées de chaussée ont été testés à Paris. Le bilan sera bientôt formalisé en lien avec les associations.

Les données, source d'applications à haute valeur ajoutée.

Les données sur l'accessibilité constituent un autre point majeur. Car, sans renseignements fiables, complets et actualisés sur les aménagements déjà réalisés et les possibilités de cheminement, la ville s'apparente à une succession d'écueils pour les personnes aveugles et malvoyantes. Pour répondre à cet enjeu, la LOM oblige les gestionnaires de voirie et les autorités organisatrices des mobilités à créer des bases de données respectant des standards réglementaires, afin de décrire physiquement l'accessibilité des transports et de la voirie sur les 200 mètres autour des arrêts définis comme prioritaires. L'information doit être mise à disposition du public en open data afin de nourrir des calculateurs d'itinéraires ou autres outils d'aide à la mobilité. « Il s'agit de missions complexes pour lesquelles nous apportons un accompagnement sous la forme d'un site Internet, d'un guide pratique et de webinaires. Depuis un peu plus d'un an, nous avons ainsi délivré des conseils de méthode et des éléments de retour d'expérience auprès de centaines d'acteurs en Pays de la Loire, Bretagne, Auvergne-Rhône-Alpes, et Occitanie », confie Carole Guéchi. De la même manière et afin de couvrir toute la chaîne de déplacements, l'État a également développé un outil pour renseigner et informer sur l'accessibilité des établissements recevant du public (ERP) : [acceslibre.beta.gouv.fr](https://www.acceslibre.beta.gouv.fr). Sur ce site, chaque usager pourra trouver les informations pratiques lui permettant de savoir s'il peut accéder en autonomie ou pas à un commerce, un restaurant, une gendarmerie, etc.

Le guidage a besoin de continuité sur toute la durée des trajets.

À travers les démarches lancées pour faciliter la mobilité autonome des personnes aveugles et malvoyantes, une des promesses du concept de « smart city » prend corps pour améliorer la qualité de vie de tous les habitants et usagers en utilisant les technologies numériques. Mais pour que ces dernières livrent tout leur potentiel, il est nécessaire d'intégrer les problématiques liées à la déficience visuelle dès l'amont des projets. « Dans le train, par exemple, la sonorisation des portes est un enjeu spécifique. Il doit être pris en compte dans le cahier des charges soumis aux constructeurs de matériels », observe Carole Guéchi. Qui plaide, également, pour l'introduction de modules sur l'accessibilité dans la formation des futurs ingénieurs, architectes ou professeurs des écoles afin que cet enjeu soit mieux intégré dans les projets ou les cours qu'ils auront à structurer.

Rappel chronologique.

Chaîne du déplacement : acteurs et outils de la politique d'accessibilité

Les ministères de la Transition écologique et solidaire, d'une part, de la Cohésion des territoires et des relations avec les collectivités territoriales, d'autre part, sont chargés des

politiques publiques destinées à aider les personnes en situation de handicap à conserver leur autonomie dans leur mobilité. À cette fin, deux outils ont été créés par l'ordonnance du 26 septembre 2014 : les agendas d'accessibilité programmée (Ad'AP) pour le cadre bâti et les schémas directeurs d'accessibilité (SD'AP) pour les transports. Les premiers ont pour objectif d'inciter les établissements recevant du public (ERP) à se mettre aux normes d'accessibilité dans le cadre d'une démarche de programmation et de budgétisation. Même si le dépôt des Ad'AP s'est clôturé en mars 2019, beaucoup d'établissements continuent à les mettre en oeuvre. L'effet est incontestable puisque 700 000 ERP sont entrés dans le dispositif entre 2015 et 2019 contre seulement 50 000 rendus conformes entre 2005 et 2015. À noter que la voirie n'est pas concernée puisqu'elle dépend du PAVE – plan de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics. Les SD'AP, pour leur part, sont d'application volontaire. La quasi-totalité des autorités organisatrices des transports et de la mobilité en ont déposé un. Pour prendre un exemple, 209 gares doivent être rendues accessibles en Île-de-France d'ici 2024-2025 ; à fin 2021, les travaux avaient été réalisés sur 121 sites.

Plus d'infos sur ecologie.gouv.fr/politique-de-l-accessibilite

Témoignages des représentants des start-up.

Arthur Alba, fondateur de Streetco.

Simplifier et fiabiliser la collecte des « Streeters »

« Notre solution est une application GPS piétonne, adaptée aux déplacements des personnes en situation de handicap. Sa particularité est d'être collaborative. Parmi les 25 000 utilisateurs mensuels, environ la moitié utilise l'appli pour faire des signalements. Aujourd'hui, nous travaillons sur l'intelligence artificielle afin de rendre la collecte de données plus simple et fiable. Par exemple, nous entraînons notre modèle à faire la différence entre un échafaudage et une zone de travaux. »

Il existe beaucoup d'applications et d'outils pour permettre une navigation aisée au sein de la ville (équipement de feux sonores, signalétiques vocales et accessibles, balises audio, bandes de guidage, bandes d'éveil de vigilance, etc.). Néanmoins, et malgré les technologies disponibles, aucune aujourd'hui ne garantit un trajet continu, donc l'autonomie de déplacement pour les personnes dites « à mobilité réduite » dont les personnes déficientes visuelles font partie.

Caroline Azières, cofondatrice d'Audiospot.

« Notre plateforme est compatible avec plusieurs solutions de localisation »

« Mettre en accessibilité un parcours ou un site, offrir un outil de navigation et/ou de médiation numérique pour améliorer l'autonomie et l'accueil des personnes aveugles et malvoyantes, voilà les apports d'Audiospot. En fonction du contexte et des attentes, nous pouvons proposer diverses solutions de géolocalisation, de la plus facile à mettre en oeuvre (balises Bluetooth) à la plus précise en termes de guidage (technologie AOA de détection de l'angle d'arrivée du smartphone). »

Anthony Martins Misse, Vioo.

« access'lab mobility réunit quatre start-up expertes en déplacement inclusif avec un projet commun : l'intérêt général. »

Charlie Galle, N-Vibe.

« L'expérimentation de notre solution de guidage indoor dans les locaux de la Fondation Valentin Haüy avance à grand pas ».

« En commercialisant notre application GPS et nos bracelets vibrants, nous avons rapidement vu une demande de nos utilisateurs déficients visuels pour un système de guidage dans les lieux fermés. Depuis deux ans, nous expérimentons un système de géolocalisation en intérieur basé sur un algorithme de machine learning [apprentissage automatique], le signal de balises Bluetooth et les capteurs du téléphone. Ce projet a débuté en collaboration avec la SNCF et a continué avec le soutien de la Fondation Valentin Haüy. Nous sommes passés de plusieurs mois à plusieurs jours pour équiper un site. La solution sera bientôt opérationnelle et, contrairement à ses concurrentes, elle permet de laisser le smartphone dans la poche ».

Scolarisation et orientation des jeunes déficients visuels : des freins persistants, des solutions nouvelles.

Assurer une scolarisation de qualité pour tous les élèves de la maternelle au lycée, en prenant en compte leurs singularités et leurs besoins éducatifs particuliers : telle est l'ambition de l'école inclusive, dont le principe a été consacré par la loi sur la refondation de l'école de 2013. Où en est-on aujourd'hui ? Le point de vue de deux acteurs mobilisés au plus près des besoins.

Témoignage d'Alain Lequeux, parrain de la Fondation Valentin Haüy et ancien administrateur de l'association apiDV.

Avec la promotion de l'école inclusive, les déficients visuels vivent de plus en plus souvent leur scolarité en milieu ordinaire, un réel avantage sur le plan familial et social. Il est possible, grâce notamment à l'accompagnement développé par des services qui se chargent des apprentissages du Braille, de la locomotion, des techniques de compensation du handicap. La question de l'orientation présente un certain nombre de difficultés. Il n'existe pas aujourd'hui de répertoire des métiers vers lesquels les malvoyants ou non-voyants peuvent se référer pour ouvrir le champ des possibles. Ils sont souvent orientés vers les métiers les plus exercés qui se comptent sur les doigts des deux mains. Alors qu'en réalité, ils sont en mesure d'exercer bien d'autres professions. Le développement des applications numériques, en particulier, leur ouvre des possibilités. Un recueil et une diffusion de l'information et des exemples seraient nécessaires pour emprunter d'autres voies que celles qui leur sont tracées. Bref, le besoin d'information et de sensibilisation est impérieux, aussi bien pour les jeunes que pour celles et ceux qui les accompagnent. Chez apiDV, partenaire d'Access'Lab, les jeunes ont la possibilité de rencontrer des binômes voyant-malvoyant qui les aident à réfléchir à leur avenir. Une initiative qui rencontre un grand succès !

Témoignage de Jessica N'Ganga, présidente de la section Baisser les Barrières au sein de l'association apiDV.

Accès aux ouvrages, déplacement jusqu'aux lieux d'enseignement, intégration sociale... Pour un déficient visuel, ces fondamentaux de la vie étudiante représentent autant d'obstacles. Comment les lever ? Un des enjeux principaux est l'adaptation des supports pédagogiques. Avec cette particularité : en fonction de son handicap et de sa formation, un jeune peut avoir besoin de textes en braille ou en gros caractères, d'images tactiles ou encore de livres audio. À travers notre service Transcriptio, nous pouvons répondre à toute sollicitation d'un adhérent

ou d'une mission handicap. Un nombre croissant de cursus nécessitent de réaliser des stages ou des périodes d'alternance en entreprise. Ces perspectives peuvent être dissuasives pour les étudiants non- ou malvoyants. D'où l'utilité d'un appui pour rechercher des offres, élaborer un CV, s'entraîner à l'entretien, etc. Il s'agit là d'une part importante de notre activité, qui s'accompagne de la diffusion des offres transmises par nos entreprises partenaires. Enfin, parce que la dispersion des acteurs reste un problème dans la prise en charge du handicap, nous essayons de multiplier les passerelles, par exemple avec l'INJA⁴ pour aider les jeunes à se préparer à la vie étudiante.

“Parcours d'études de la 3e jusqu'au premier emploi” investigate les pratiques des professionnels et les expériences des jeunes déficients visuels. Pour participer à l'enquête : fondationvalentinhaüy.fr/accesslab

Fondations abritées.

L'Apam contribue à l'accès à la lecture de 7 à 77 ans !

L'Apam a choisi de soutenir l'Association Bibliothèque Braille Enfantine (ABBE) pour l'acquisition d'équipements informatiques et de mobilier. L'ABBE est une bibliothèque de prêts par correspondance de livres et de documents numérisés pour les enfants de 4 à 12 ans. La particularité ? Les livres proposés sont lisibles en braille et en gros caractères (avec les illustrations d'origine) en face-à-face, ce qui permet une lecture commune : les parents non-voyants lisent à leurs enfants, les parents voyants accompagnent la lecture de leurs petits déficients visuels et les enfants peuvent partager leur lecture avec leur entourage. L'ABBE propose aussi des livres avec des dessins en relief réalisés avec des matières (avec le texte en braille et gros caractères), ce qui permet le développement du toucher, préalable à l'apprentissage de la lecture.

Un riche catalogue en ligne

Famille, enseignants, bibliothécaires de France et d'Europe francophone ont ainsi accès à un catalogue de plus de 7 000 ouvrages à ce jour.

Fondation Retina.

Amaurose congénitale de Leber : une maladie cécitante qui touche les enfants et adolescents

La Fondation Retina s'intègre dans le soutien de la recherche de traitement de pointe et soutient le projet du Dr Isabelle Perrault, de l'institut Imagine à Paris, sur l'amaurose congénitale de Leber (ACL). L'ACL représente 20 % des cécités de l'enfance. Elle désigne un groupe de dystrophie rétinienne congénitale précoce et sévère, générant une vision très réduite dès la naissance. Dans certains cas, elle est associée à des complications du système nerveux central, telles que le retard de développement, l'épilepsie et la déficience motrice. Explications par Isabelle Perrault.

« L'ACL et les dégénérescences de la rétine apparentées sont des maladies variables sur le plan clinique, génétique et pathologique, et peuvent être le signe initial d'anomalies dans d'autres organes. Le projet vise à pallier le manque de connaissances pour améliorer la prise en charge des patients et des familles, grâce à l'amélioration des outils diagnostic et pronostic et l'identification de cibles thérapeutiques. En effet, pour 14 % des familles, nous ne connaissons pas encore la cause moléculaire de la maladie. De nouveaux gènes sont à

⁴ Institut national des jeunes aveugles

découvrir comme le démontre l'identification récente de mutations dans l'un d'entre eux, à l'origine d'ACL associée à des troubles du comportement. Nous voulons comprendre les différents rôles de ce gène et l'impact qu'il peut avoir sur la maladie ».

Quelles thérapies disponibles ?

Côté traitement, une thérapie est disponible en France depuis 2019 sous le nom du Luxturna® et est réservée pour les patients « possédant suffisamment de cellules ». En cas de perte cellulaire avancée, l'optogénétique et la thérapie cellulaire sont des thérapies en cours d'étude. Pour les autres gènes (21 en total), les laboratoires de recherche se concentrent en priorité sur le diagnostic et le génotypage.

Plus d'infos sur www.fondationvalentinhauy.fr/fondations-abritees/retina

Fondation Stargardt.

La Fondation Stargardt a été contactée par les sociétés eSight et LightVision qui commercialisent, toutes les deux, des lunettes d'aide à la vision.

Durant le mois de septembre dernier, certains des membres de la fondation ont pu tester le plus récent modèle de eSight, les lunettes eSight 4, adressées à des personnes souffrant d'affections oculaires graves, entraînant une acuité visuelle allant de 4/10 à 1/40. Elles ont un triple objectif : apporter à ses utilisateurs une aide au quotidien, garantir une utilisation facile et incorporer des capacités mobiles sur le cloud. Par ailleurs, le mardi 5 juillet prochain, la Fondation Stargardt organise un essai avec la société LightVision, avec les membres qui accepteront de se déplacer dans ses bureaux parisiens, pour tester leurs lunettes d'une technologie différente de celles que nous connaissons. Conçues pour des personnes ayant une acuité inférieure ou égale à 2/10e aux deux yeux, les lunettes LightVision proposent une technologie de pointe, afin de permettre à ses utilisateurs de gagner en autonomie, améliorant ainsi leur qualité de vie.

Des technologies d'assistance aux patients atteints de Stargardt

La Fondation Stargardt est convaincue de l'intérêt des lunettes proposées par eSight ou LightVision qui pourraient porter assistance aux patients atteints de Stargardt sévère dans leur vie quotidienne et notamment, les jeunes.

Plus d'infos sur www.stargardt.fr/ ; sur www.esighteyewear.com/fr ; sur www.lightvision.fr/

Quelques chiffres.

1,2 personne pour 10 000. La maladie de Stargardt est une maladie rare d'origine génétique.

Elle représente la dystrophie maculaire héréditaire la plus fréquente. Une maladie est dite rare quand elle touche moins d'une personne sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie.

L'amaurose congénitale de Leber (ACL) représente 10 à 18 % des cécités de l'enfance. Elle désigne un groupe de dystrophies rétiniennes précoces et sévères, survenant dans les premiers mois de vie et entraînant une malvoyance profonde.

2,6 milliards de personnes, soit 40 % de la population mondiale, sont atteintes de myopie aujourd'hui. Ce trouble, dont le degré est proportionnel à l'excès de l'allongement du globe oculaire, affecte la vision de loin. La myopie progresse à grand pas dans le monde. Elle

pourrait concerner près de 5 milliards d'humains en 2050, dont 10 à 20 % souffriront de formes graves⁵.

Appel à dons.

Faire un don à nos fondations abritées, c'est soutenir leur démarche d'action envers les personnes déficientes visuelles. C'est permettre de faire émerger des solutions, des thérapies et des projets qui favorisent leur mieux vivre. Avec votre don, vous bénéficiez d'importants avantages fiscaux : 66 % à déduire de votre impôt sur le revenu, 75 % de votre impôt sur la fortune immobilière, 60 % de l'impôt sur les sociétés. Notre fondation est reconnue d'utilité publique. Elle est soumise aux contrôles de ses comptes, de la gouvernance et de son fonctionnement, garantissant la bonne utilisation des dons.

Plus d'infos sur www.fondationvalentinhauy.fr/fondation/fondations-abritees

L'invité : Thibaut Rigaudeau, paratriathlète français déficient visuel (PTVI).

« Depuis mon titre de champion de France paratriathlon en 2020 et ma participation aux JO de Tokyo, je me consacre aux entraînements qui me conduisent vers les JO de Paris 2024. Bien au-delà de la quête d'une médaille, le sport m'aide à dépasser mon handicap, à composer avec les contraintes, à vivre sans limites ou presque. Et une énergie folle m'anime à chaque nouvelle étape de l'aventure ! »

Contact.

Fondation Valentin Haüy

7, rue du Général-Bertrand – 75007 Paris

fondation@fondationvalentinhauy.fr

Tél. : 01 44 38 72 90

www.fondationvalentinhauy.fr

Ours.

Magazine externe de la fondation Valentin Haüy. Directeur de la publication : Christian d'Aboville. Responsable de la publication : Karine Moisan. Cheffe de projet : Monique de Westerholt. Conception graphique : Comfluence. Réalisation : Amélie Ras. Illustration une et dossier : Les tontonsmakers. Crédits photographiques : Antoine Guillou, fondation Valentin Haüy, Shutterstock. Imprimeur : Atelier J. Hiver. Juin 2022.

⁵ Rapport mondial sur la vision – OMS 2019.