

enjeux



05 | Dossier

2024, dans les starting-blocks du sport pour tous ?

4 | Cancer de l'œil
L'enjeu vital du diagnostic précoce

9 | Engagés!
Accessibilité des logiciels métiers
et entrepreneuriat : le bug !

Fondation
Valentin
HAÜY



« Seul, on va plus vite ; ensemble, on va plus loin. »

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

Ce proverbe africain condense en dix mots l'essentiel du principe d'intelligence collective. Plus que l'addition d'intelligences mises bout à bout, celle-ci permet de faire naître des solutions inédites lorsque différents individus, qui possèdent chacun une partie de l'information ou des compétences spécifiques, travaillent ensemble. Aujourd'hui, alors qu'elle a passé le cap des 10 ans, c'est exactement dans cette philosophie d'action que souhaite évoluer la fondation. Elle a consolidé sa stratégie propre de développement il y a quatre ans, avec l'incubateur Access' Lab. L'objectif était alors de soutenir des solutions technologiques innovantes pour favoriser l'employabilité des personnes déficientes visuelles. En 2023, Access'Lab, devenue la marque d'engagement de la fondation, s'étoffe de deux pôles en plus de l'emploi : l'éducation et le sport.

La fondation remplit sa mission et agit en coconstruisant avec des partenaires de choix.

Je souhaite partager avec vous deux exemples significatifs qui me tiennent à cœur.

Premièrement, notre partenariat récent avec France Paralympique, à un an des Jeux olympiques et paralympiques de Paris, qui vient consolider notre engagement pour renforcer l'accessibilité au sport des personnes déficientes visuelles. Le dossier de ce numéro est d'ailleurs consacré à la thématique du sport pour tous.

Deuxièmement, face au constat du frein à l'emploi que représente la non-adaptation des outils et des logiciels utilisés dans le cadre professionnel, nous menons actuellement une étude sur les logiciels métiers, en collaboration avec Linklusion, dans l'objectif de contribuer au développement d'une solution, quelle que soit sa forme, pour les personnes déficientes visuelles. Pour mener à bien ce travail, Linklusion nous met en lien avec des entrepreneurs déficients visuels au parcours inspirant.

Comme vous le constaterez au fil de ces pages et dans le cadre de nos projets, l'utilisateur est pleinement au cœur de notre démarche car "**POUR eux et AVEC eux**", telle est notre devise !

Faits et chiffres

7,7 millions de personnes atteintes de handicap déclarent une limitation sévère ou une restriction dans les activités quotidiennes.

Source : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Dress), 2021.

Les embauches de personnes handicapées, qui représentent 5,1 % de l'ensemble des embauches,

ont augmenté de **3 %** en un an (- 5 % pour l'ensemble des publics) : plus de 215 500 demandeurs d'emploi, bénéficiaires de l'obligation d'emploi (DEBOE), ont accédé à un emploi en 2022.

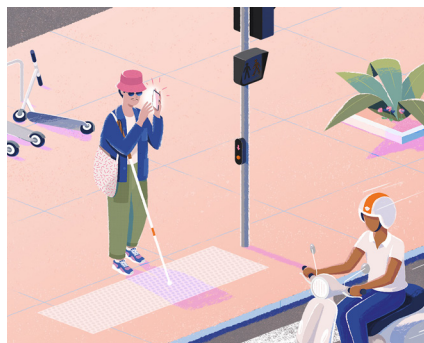
Environ **11 100** nouveaux contrats d'apprentissage ont été signés en 2022 avec des personnes en situation de handicap, soit plus du double par rapport à 2019.

Source : Tableau de bord national emploi et chômage de l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph), 2022.

En bref

Access'lab mobility Le collectif a 1 an !

Depuis son lancement opérationnel l'été 2022, le collectif access'lab mobility s'est attaché au développement d'une solution de mobilité urbaine autonome. Les quatre start-up (AudioSpot, N-Vibe, Streetco et Vioo) ont mis en place une méthodologie d'action originale et efficace avec un comité de conception au cœur du projet.



Ce comité est composé de personnes déficientes visuelles, de professionnels de l'accompagnement (instructeurs de locomotion et de chiens guides, ergothérapeute, psychologue) et de développeurs, gage que l'application sera au plus près des attentes exprimées par les utilisateurs et leurs prescripteurs. C'est notamment cet esprit collectif qui a convaincu deux mécènes de soutenir le projet, la Fondation APAM et la Fondation Malakoff Humanis Handicap ; la RATP et la SNCF sont, quant à eux, les partenaires d'expérimentations.

La sortie de l'application sur Apple Store est prévue pour fin 2023.

<https://fondationhandicap.malakoffhumanis.com/>



Hantidote! Peu importe le handicap, on est tous capables du meilleur

Lever les freins du handicap visuel sur l'employabilité des personnes déficientes visuelles, à travers des témoignages et partages d'expérience, tel est le but de la collection de vidéos « Hantidote ! », produites par le Club Handicap et Compétences avec notre collaboration. Cette collection en co-réalisation compte aujourd'hui cinq vidéos sur l'investissement des métiers du numérique par des personnes déficientes visuelles, le grand enjeu de la mobilité urbaine inclusive et son impact sur l'emploi des personnes déficientes visuelles, le handisport avec le témoignage de Thibaut Rigaudeau, triathlète soutenu par la Fondation Valentin Haüy et candidat aux JO Paris 2024, la reconversion au sein du groupe Accor de Hakim Arezki, athlète de haut niveau, triple champion de France au Football Club de Cécifoot.

Toutes les vidéos « Hantidote ! » sont publiées sur la chaîne YouTube du Club Handicap & Compétences.

<https://www.youtube.com/@clubhandicapcompetences9165/videos>



Événement Le sport pour tous !

La Maison du projet du Village des athlètes accueillait, le 15 septembre, l'événement « Sport, handicap, innovation », organisé par l'APHPP¹

et la Solideo², sous le haut patronage de M^{me} Amélie Oudéa-Castéra, la ministre des Sports et des Jeux olympiques et paralympiques. La fondation, partenaire de l'événement, était présente et a apporté sa contribution aux débats. Convaincue des bienfaits du sport sur la confiance en soi, le mieux-vivre, l'autonomie et l'inclusion sociale des personnes déficientes visuelles, la fondation est intervenue sur la question de l'innovation au service de la pratique du sport pour tous. À travers sa marque d'engagement Access'Lab, elle s'implique sur la durée dans le développement de projets impactants pour sensibiliser et permettre une meilleure accessibilité au sport. Par ailleurs, elle soutient des athlètes déficients visuels de haut niveau, notamment en route pour les JO Paris 2024. Et en 2023, elle conforte son engagement en scellant un partenariat avec France Paralympique. Elle se réjouit de compter Alban Tessier, aventurier « malvoyant visionnaire », comme ambassadeur de son pôle sport.

1. Association nationale pour la prise en compte du handicap dans les politiques publiques et privées.

2. Société de livraison des ouvrages olympiques.

Suivez-nous sur X et LinkedIn

@FondationV_Haüy

Fondation Valentin Haüy

Contact :

fondation@fondationvalentinhauy.fr

Tél. : 01 44 38 72 90



Cancer de l'œil

L'enjeu vital du diagnostic précoce



Podcast

Pourquoi pas moi ?

Kinésithérapeutes, masseurs bien-être, employés administratifs... certes mais pas que !

Aujourd'hui, les métiers proposés aux jeunes déficients visuels ou adultes en reconversion restent encore trop cantonnés dans les domaines du soin, de la bureautique ou de certains métiers manuels. Or, selon Olivier Dusopt, ministre du travail, du plein emploi et de l'insertion, il faut viser : « Une ambition majeure : cesser d'enfermer les personnes dans des dispositifs et des parcours spécifiques et rendre l'environnement professionnel de droit commun accessible, quel que soit le handicap ». Partageant cette vision, la Fondation Valentin Haüy va lancer une collection de podcasts intitulée « Pourquoi pas moi ? ». L'objectif : présenter une diversité de métiers exercés par des personnes déficientes visuelles, à travers des témoignages allant d'une juriste à un danseur ; et ouvrir ainsi auprès des jeunes déficients visuels un champ presque infini de possibles. Le premier podcast sera disponible en novembre, à l'occasion de la Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées, du 20 au 26 novembre 2023.

Le cancer de l'œil de l'enfant (rétinoblastome) est fréquent en Afrique en raison de la démographie (40 % de la population subsaharienne a moins de 15 ans contre 17 % en Europe). On l'estime à 1 500 nouveaux cas par an en Afrique subsaharienne sur un total de 8 000 dans le monde entier. Il touche les deux yeux dans un tiers des cas, pouvant alors conduire à la cécité. Mais ce cancer est guérissable dès lors que le diagnostic est posé à temps. Il peut se diagnostiquer aisément dès l'apparition d'une tache blanche qui se forme dans l'œil ou quand apparaît un strabisme. Plus le diagnostic est fait précocement par le simple examen clinique, plus le taux de guérison augmente et plus le traitement sera simple, peu coûteux et permettra de conserver un œil fonctionnel dans les cas bilatéraux. Dans la plupart des cas, le traitement comporte l'ablation de l'œil atteint (ou de l'œil le plus atteint dans les cas bilatéraux), associé à de la chimiothérapie avec des médicaments spécifiques (la Fondation Valentin Haüy y contribue depuis plusieurs années à travers le GFAOP¹). Dans les pays à haut revenu, le taux de guérison est de plus de 95 %, ce qui n'est malheureusement pas le cas en Afrique, où ce chiffre descend souvent à moins de 30 %. Tout l'enjeu est d'établir ce diagnostic et d'intervenir le plus tôt possible afin de soigner et guérir les enfants. D'où l'importance du travail de formation et de sensibilisation des acteurs de santé (oncologues, ophtalmologistes, médecins généralistes et traditionnels, infirmiers) mais également des ministères de la Santé, des communautés et des familles. Le GFAOP, en collaboration avec l'OMS², et avec le soutien de l'AMCC³ pour le rétinoblastome, a lancé une campagne de sensibilisation au diagnostic précoce de cinq cancers les plus curables, dont le rétinoblastome, d'abord au Bénin, au Burkina Faso, en Côte d'Ivoire et au Sénégal. Le projet s'adresse en priorité aux médecins et autres prestataires de santé en collaboration avec les ministères de la Santé. Des campagnes d'information seront par la suite conduites avec des associations locales et la société civile.

1. Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique.
2. Organisation mondiale de la santé.
3. Alliance mondiale contre le cancer.



Uber lance un plan d'action pour améliorer la mobilité des personnes en situation de handicap. La Fondation Valentin Haüy, dédiée à la mobilité des personnes déficientes visuelles, prend acte de cette décision et suivra de près la mise en œuvre de ces initiatives.

<https://www.youtube.com/watch?v=7ewc2r00dmY>
#handicap #inclusion #mobilité



Violaine est la première femme aveugle à effectuer un vol en apesanteur en Europe.

Elle a partagé avec nous son expérience unique et inspirante et nous a présenté le diplôme reçu en reconnaissance de son vol.

Nous sommes fiers d'avoir soutenu Violaine dans son projet extraordinaire. Son accomplissement est un message d'espoir et d'encouragement pour tous ceux qui font face à des obstacles similaires.
#inclusion #handicapvisuel #VolenApesanteur

3 000 clubs sportifs sensibilisés au handicap d'ici fin 2024 !

C'est l'objectif que s'est fixé le programme « Club inclusif » mené par Paris 2024 - Comité d'organisation des Jeux olympiques et paralympiques de 2024. Aujourd'hui seulement 1,4 % des clubs sportifs sont capables d'accueillir des personnes handicapées.

La Fondation Valentin Haüy, convaincue des bienfaits du sport pour la confiance en soi et l'inclusion sociale, renforce son engagement pour favoriser l'accès au sport des personnes déficientes visuelles.
#handicap #handisport #deficientvisuel #inclusion

2024, dans les starting-blocks du sport pour tous ?

Dans un peu moins d'un an, la France accueillera les Jeux olympiques et paralympiques sur son territoire. Le parasport sera particulièrement mis en lumière lors de cette édition 2024, mais derrière les podiums, quelle réalité pour le quotidien des déficients visuels ? Comment et pour quels bénéfices faire du sport lorsque l'on est aveugle ou malvoyant ? Zoom sur les bienfaits du sport et les défis à relever pour développer la pratique sportive. Et quel rôle joue le paralympisme pour continuer à faire évoluer les mentalités ?



48 %

des personnes en situation
de handicap ne pratiquent pas
d'activité physique et sportive.

Réduction du stress, amélioration du sommeil, lutte contre le surpoids, sécrétion d'endorphines, meilleur fonctionnement du cœur... le sport a de très nombreux impacts positifs sur notre santé physique, mentale et morale. Pratiquer une activité sportive régulière joue notamment un rôle capital en matière d'estime de soi. En prenant conscience de ses capacités et en développant progressivement de nouvelles aptitudes, le sportif renforce en effet sa force mentale, ose davantage prendre des risques et gagne en assurance.

Quand le sport donne des ailes

Pour Alban Tessier, qui a entrepris en 2015 la traversée à pied du salar d'Uyuni en Bolivie, seul et en toute autonomie, « *le sport est un moteur fantastique, qui permet de mieux connaître son corps, de se dépasser et de repousser sans cesse ses propres limites* ». Alban, atteint d'une rétinite pigmentaire depuis l'âge de 16 ans, a toujours pratiqué une activité sportive – le vélo (sur piste, sur route, en VTT, puis en tandem route et VTT), la marche de randonnée, la marche athlétique, le roller, ou encore l'escalade. Pour lui, le sport est une manière de sortir de sa zone « d'inconfort » et de se prouver que rien, ou presque, n'est impossible : « *Par le biais du sport, j'ai compris qu'un déficient visuel peut finalement accomplir beaucoup de choses, à la fois dans la sphère sportive et dans la vie*

...

- *quotidienne. En mettant en place souvent de petites choses – de nouveaux gestes, de nouvelles solutions techniques – on peut aller très loin, et cette certitude donne des ailes* », affirme le sportif, aujourd'hui président de l'association À perte de vue.

L'important n'est pas de gagner... mais de faire des rencontres !

Précieuse source de confiance en soi, le sport est également un puissant levier de lien social et d'inclusion. Toutes les disciplines, qu'elles soient collectives ou non, favorisent en effet les échanges, les rencontres et le sentiment d'appartenir à une communauté. Pour les déficients visuels, pratiquer une activité sportive représente une opportunité d'entrer en contact avec d'autres déficients visuels et de partager ainsi leurs expériences, leurs difficultés et leurs réussites. « *Échanger avec ses pairs est essentiel à plusieurs niveaux : pour se sentir compris, relativiser sa situation, bénéficier de conseils ou être tiré par le haut par des personnalités inspirantes* », souligne Alban Tessier. Mais le sport, lorsqu'il est pratiqué en mixité, est aussi l'occasion de nouer des liens avec des personnes voyantes valides et d'encourager ainsi l'intégration des

personnes déficientes visuelles en situation de handicap. Pour Jean Minier, directeur des sports au sein du Comité paralympique et sportif français : « *Les sports pratiqués en binôme, en tandem ou en équipe, permettent aux voyants et non-voyants de tisser des liens durables et de partager des émotions et des expériences communes.* »

Développer le parasport : par où commencer ?

Si un chemin important a indéniablement été parcouru ces deux dernières décennies, l'accès à la pratique sportive reste complexe pour les personnes en situation de handicap, qui sont aujourd'hui 48 % à ne pas pratiquer d'activité physique et sportive, contre 34 % de la population général¹. En cause ? Principalement le manque d'offre sportive adaptée. En 2019, sur les 160 839 clubs sportifs en France, seuls 8 734 se considéraient comme handi-accueillants². Face à ce constat, France Paralympique a décidé de former plus de 3 000 clubs d'ici 2024, à travers le programme « Club inclusif » qui permet de sensibiliser les clubs ordinaires, non spécialisés, à l'accueil de personnes en situation de handicap. Autre défi à relever : celui de la communication autour de



Dans les starting-blocks !

Quatre sportifs soutenus par la Fondation Valentin Haüy

DELYA BOULAGHLEM, athlète de l'équipe de France de para-athlétisme en T11, a décroché le titre de vice-championne d'Europe sur 200 mètres en 2021, une médaille de bronze sur 100 mètres au championnat d'Europe World Para Athletics 2021, et se classe 4^e Européenne en saut en longueur.

PIERROT GAGLIANO est un surfeur de haut niveau. À seulement 22 ans, ce jeune sportif est double champion de France, champion de France open, vice-champion du monde en équipe et médaillé d'or au Pro Zarautz (Pays basque).

ALEX PORTAL est un nageur qui s'est imposé parmi les meilleurs. Rentré des Jeux paralympiques d'été de 2020 avec deux médailles – l'argent et le bronze – il devient champion du monde en 2023 aux mondiaux de Manchester.

THIBAUT RIGAUDEAU, paratriathlète, a été sélectionné en équipe de France en 2019 pour les championnats d'Europe à Valence où il s'est classé 8^e. En 2021, il participe à ses premiers Jeux paralympiques à Tokyo avec son guide, Cyril Viennot.



« Le sport est un moteur fantastique, qui permet de mieux connaître son corps, de se dépasser et de repousser sans cesse ses propres limites. »

Alban Tessier, sportif déficient visuel.

- l'offre de pratique sportive existante. « De nombreux déficients visuels n'ont pas accès à une information suffisamment claire sur les possibilités de pratique parasportive locale. Aujourd'hui, des initiatives existent, mais trouver un club peut relever du parcours du combattant³ », regrette Karine Moisan, directrice du développement, Fundraising et valorisation. Pour Jean Minier, il est donc primordial de « mieux répertorier les clubs menant des initiatives pour accueillir les personnes en situation de handicap ». Un besoin auquel la Fondation Valentin Haüy souhaite répondre en explorant, dès septembre 2023, la faisabilité d'un service en ligne référençant et géolocalisant les activités sportives adaptées ainsi que les clubs dits « handi-friendly ».

Soutenir les grands athlètes pour faire évoluer les mentalités

La Fondation Valentin Haüy a nouvellement créé un pôle sport dont l'objectif est de soutenir des sportifs déficients visuels de haut niveau, de les valoriser et de les présenter comme des figures de référence, constituant des exemples pour les personnes déficientes visuelles. Quatre athlètes ont déjà été identifiés (voir encadré). En parallèle, dans le cadre d'un partenariat récemment signé avec le Comité paralympique et sportif français (CPSF), la Fondation s'engage à contribuer au programme La Relève, lancé par le CPSF pour détecter les athlètes à fort potentiel dans un ou plusieurs sports paralympiques.

Repères

La montée en puissance du parasport* de compétition

En France, la popularité du parasport de haut niveau ne cesse de croître depuis une vingtaine d'années. Sous l'impulsion notamment de la Chine – qui représente environ 20 % des médailles d'or paralympiques – le niveau de performance au niveau mondial s'est très nettement amélioré. « Nous assistons à une évolution extraordinaire. À l'échelle d'un athlète, les choses ne vont bien sûr jamais assez vite, mais notre société a déjà fait d'énormes progrès – et il faut le saluer – même si nous accusons toujours du retard par rapport à d'autres pays comme la Norvège ou le Canada », analyse Jean Minier. Le parasport visuel n'est bien sûr pas resté en marge de ces évolutions. Les athlètes déficients visuels ont même constitué la catégorie la plus représentée lors des derniers championnats d'athlétisme de Paris. Aujourd'hui, les athlètes français déficients visuels sont présents dans de nombreuses disciplines (le football, l'athlétisme, le triathlon, la natation, l'aviron, le judo, le cyclisme, l'équitation) et y obtiennent de très bons résultats au niveau national, européen et mondial. Une dynamique positive qui devrait encore s'accroître à l'occasion des Jeux paralympiques de Paris 2024.

* « Parasport » est un mot nouveau dans notre langue à tel point que les dictionnaires Larousse et Robert ne le connaissent pas. En français, on utilise historiquement deux termes : le handisport pour la pratique sportive des personnes handicapées physiques ou sensorielles, et le sport adapté pour le handicap mental ou psychique. Aujourd'hui, cette acception est utilisée pour désigner tous les sports pratiqués par les personnes en situation de handicap que ce soit en loisir ou en compétition.



••• L'objectif de cette contribution ? « S'adosser à un projet ambitieux et bien pensé pour recruter les générations de futurs sportifs de haut niveau, et faire grandir la communauté française des déficients visuels médaillables et médaillés », explique Karine Moisan.

Pour Christian d'Aboville, directeur de la Fondation Valentin Haüy, ces différents engagements sont essentiels, car « soutenir le parasport de haut niveau, c'est contribuer plus largement à changer les mentalités ». En incarnant des modèles de réussite, ces champions démontrent en effet aux personnes atteintes de déficience visuelle que handicap et performance sont compatibles et que le champ des possibles est large. Alban Tessier le reconnaît volontiers : l'influence de grands sportifs, comme Philippe Croizon, Florian Chapeau ou Damien Seguin, a été décisive dans son parcours. « En voyant ce que ces champions étaient capables de faire, j'ai eu envie de quitter mon canapé et de faire comme eux » raconte-t-il. Le parasport de haut niveau, grâce à la médiatisation dont il fait l'objet, permet également de changer le regard porté par la société sur le handicap. Les grands

« Il est primordial de mieux répertorier les clubs menant des initiatives pour accueillir les personnes en situation de handicap. »



Jean Minier, directeur des sports au sein du Comité paralympique et sportif français

événements sportifs mondiaux comme les Jeux paralympiques sont une occasion unique pour le grand public de découvrir le parcours de para-athlètes, d'écouter leurs témoignages, de s'attacher à eux. Les Jeux de Paris 2024, au-delà du spectacle, auront donc un rôle décisif, et espérons-le, durable : celui de renforcer la visibilité et l'inclusion de la déficience visuelle (compréhension des réalités du handicap visuel, découverte de sa force de vie incroyable...) ■

1. Stratégie nationale Sport et handicaps.

2. HandiGuide 2019.

3. Laboratoire ORME/Paris 2024, enquête établissant un état des lieux des freins et leviers à la pratique sportive des personnes en situation de handicap, octobre 2021.

Engagés!

Accessibilité des logiciels métiers et entrepreneuriat : le bug !



L'entrepreneuriat est un levier d'emploi pour les personnes déficientes visuelles. Le statut de travailleur indépendant handicapé (TIH) est relativement récent et encore peu connu par les entrepreneurs et les entreprises. Il représente d'ailleurs un réel intérêt pour les entreprises. Access'Lab a donc lancé une veille sur l'accessibilité technique des logiciels métiers, en partenariat avec Linklusion. L'occasion d'interroger son directeur, **Olivier Arnaud-Blanchard** sur les attentes de la communauté.

Le statut de travailleur indépendant handicapé (TIH) a été enfin reconnu en 2016. Aujourd'hui, quel état des lieux dressez-vous ?

●● C'est un des secrets les mieux gardés de la République : ce statut est mieux connu et reconnu du monde de l'entreprise grâce au travail d'influence de l'association H'up entrepreneurs¹ auprès du cabinet de l'actuel président. Depuis, les écosystèmes du handicap (associations, mission handicap des entreprises...) le prennent en compte, même si les choses avancent doucement. Néanmoins, une belle dynamique s'installe. Nous nous réjouissons que l'Agefiph² et nos mécènes soient à l'écoute de nos propositions, si bien qu'ils ont travaillé à nos côtés pour produire le premier programme gratuit en ligne de formation, de conseil et d'information pour les TIH³. Par ailleurs, sous l'effet de notre plaidoyer, nous avons obtenu la reconnaissance des TIH dans les clauses sociales de marché public. ●●

Quels sont les grands enjeux collectifs ?

●● J'en compte prioritairement trois : ce qui relève de la protection sociale ; l'accès au financement ; enfin, la compensation du handicap encore insuffisante, en particulier pour les déficients visuels. ●●

Quelles particularités identifiez-vous pour les entrepreneurs déficients visuels ?

●● Nous partageons le constat que 50 % de ce public est sans emploi, cette vigilance est d'autant plus forte que nos fondateurs viennent de ce milieu. Notre conviction est que l'une des clés, c'est la compensation par l'aide humaine et technique. Par exemple, si un entrepreneur déficient visuel veut réaliser un business plan sous Excel ou une présentation sous PowerPoint, donc deux outils basiques, il est confronté à des difficultés d'accès en lecture et en écriture. Les soutiens financiers pour les aides humaines lèvent partiellement les freins. Mais il reste encore une bonne marge de progrès. ●●

Quelle est la valeur ajoutée pour Linklusion d'être partenaire d'Access'Lab ?

●● Historiquement, environ 30 % des entrepreneurs que nous accompagnons ont un handicap visuel. Or, nous dressons le même constat que la Fondation Valentin Haüy : il faut rendre accessibles les outils de production (gestion, vente, management...) et cela semble impossible ! Collaborer sur ce travail exploratoire sur les logiciels métiers est totalement en adéquation avec notre mission. D'une part, car cela nous permet de développer notre compréhension du sujet, ce qui nous aide à orienter les entrepreneurs formés chez nous. D'autre part, l'enjeu d'intégration est fort : l'accessibilité est un levier majeur de professionnalisation pour une communauté très en attente de considération. En conclusion, je dirais que si Access'Lab et ses partenaires se saisissent de ce sujet dit « de niche », c'est une perspective de passer à l'échelle. ●●

1. H'up entrepreneurs est une association qui accompagne les entrepreneurs en situation de handicap vers le succès de leur entreprise.
2. L'Agefiph propose aides et accompagnement pour l'emploi des personnes en situation de handicap.
3. Le programme TIH-Learning est disponible sur la chaîne YouTube de Linklusion.

Fondations abritées



Se former en informatique est indispensable pour l'insertion professionnelle



Christophe Adjima, chargé de projets auprès de l'ambassade des États-Unis, journaliste radio, et président fondateur de l'association Aphacko au Bénin, a suivi à Paris, grâce au soutien de l'APAM, une formation en informatique adaptée. « J'ai fait cette demande car aujourd'hui le monde est numérisé. Pour ne pas être déconnecté, nous devons être informés ! »

Christophe maîtrise à présent le logiciel vocalisé NVDA et le Localisateur. « C'est formidable, je peux lire mes courriers et envoyer mes mails de façon autonome, m'informer et faire mes recherches sur Internet, même si on ne peut pas avoir accès à tous les sites. J'ai beaucoup apprécié la pédagogie et la prise en compte de la psychologie de l'apprenant. »

L'association Aphacko, créée par Christophe dans la région de Parakou et soutenue par l'APAM, a pour vocation de venir en aide aux personnes atteintes d'un handicap quel qu'il soit. Elle compte 3 500 membres, dont 2 220 déficients visuels. Christophe prône l'inclusion, l'équité, l'égalité, sans aucune exclusion. Son ambition est que toutes les personnes handicapées soient autonomes financièrement. C'est pourquoi, de retour au Bénin, Christophe a tout de suite souhaité transmettre ses connaissances. « J'ai implémenté cette formation au sein de mon association dans le cadre des activités socioprofessionnelles. Je vais former 50 personnes à partir du mois d'octobre. »

<https://www.fondationvalentinhaüy.fr/fondation/fondations-abritees/fondation-apam/>



La myopie, une « épidémie mondiale » selon l'OMS

La myopie est devenue un problème de santé publique croissant à l'échelle mondiale.

Elle se caractérise par un allongement excessif de l'œil, ce qui entraîne une vision floue. Cette condition est maintenant qualifiée de « pandémie » par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), en raison de sa prévalence croissante. Alors que la majorité des individus connaissent une myopie modérée qui se stabilise généralement vers l'âge de 25 ans, entre 2 et 4 % de la population souffrent d'une forme sévère et évolutive tout au long de leur vie. Certains gènes ont été identifiés comme des facteurs de risque, et la probabilité de développer une myopie forte est plus élevée si l'un des parents en est atteint. Cependant, la génétique ne suffit pas à expliquer tous les cas, et des facteurs environnementaux et de mode de vie jouent également un rôle. Le manque d'exposition à la lumière naturelle et l'augmentation du temps passé devant des écrans sont des facteurs de risque potentiels. Il est crucial de prendre en considération la progression de la myopie forte, car elle peut entraîner des complications graves affectant l'acuité visuelle, comme la cataracte précoce, le glaucome chronique, le décollement de la rétine, le trou maculaire, etc.

La recherche dans le domaine de la myopie sévère progresse rapidement. De nombreuses équipes travaillent à trouver des traitements innovants pour freiner sa progression. Par exemple, le projet du Dr Christina Zeitz de l'Institut de la Vision à Paris, soutenu par la Fondation Retina, porte sur la myopie en association avec une forme de cécité nocturne congénitale stationnaire. Les chercheurs ont identifié plusieurs gènes candidats impliqués dans la myopie et leur rôle dans la rétine, ouvrant la voie à de nouvelles cibles thérapeutiques pour cette maladie. Cette recherche, récemment publiée dans une prestigieuse revue internationale* illustre l'engagement de la communauté scientifique à trouver des solutions pour lutter contre la myopie sévère.

* Zeitz et al; Shedding light on myopia by studying complete congenital stationary night blindness. Progress in Retinal and Eye Research, 2023.

<https://www.retina.fr/lassociation/la-fondation-retina/>



Où en est la recherche sur la maladie de Stargardt ?



La recherche avance, cependant trop lentement. À ce jour, il n'y a toujours pas de traitement disponible pour les malades de Stargardt.

« On compte environ une vingtaine d'équipes dans le monde qui travaillent sur la maladie de Stargardt parce que, bien qu'elle soit toujours considérée comme une maladie rare de la rétine, elle est finalement assez fréquente. Par conséquent, le marché potentiel pour un futur traitement peut s'avérer important, et il y a des chances qu'un laboratoire pharmaceutique soit intéressé par le rachat d'un brevet. Le rôle de la

fondation est notamment de financer la recherche. Et le développement de la recherche coûte une fortune ! Un essai clinique atteint un bon 5 millions d'euros. » (NDLR : Extrait de l'interview de Denis Cayet par Sylvie Guegan, publiée sur le site de la fondation).

La Fondation Stargardt soutient par exemple des projets de recherche de l'équipe du Dr Vasiliki Kalatzis (Inserm Montpellier) sur les maladies héréditaires de l'œil responsables de cécité. Pour tester l'efficacité du traitement mis au point, tests généralement effectués sur des animaux, le Dr Kalatzis a choisi une approche atypique mais scientifiquement très pertinente : développer des modèles cellulaires qui reproduisent la rétine humaine afin de tester l'efficacité des molécules thérapeutiques. La fondation accompagne le déploiement de cette technique. L'équipe du Dr Kalatzis a été primée récemment par la Fondation Kastler qui valorise la recherche sans expérimentation animale.

www.stargardt.fr/

En 2015, l'Organisation mondiale de la santé

estimait à près de **50 %** la prévalence de la myopie dans le monde à l'horizon 2050.

Face aux freins rencontrés dans la réalisation de

leur travail, **77 %** des répondants aveugles jugent les logiciels professionnels inaccessibles.

Source : Étude Homère 2023.



La prévalence du syndrome d'Usher, qui combine une perte d'audition ou une surdité et des troubles de la vue, est estimée à

1/10 000

et représente 50 % de tous les cas de surdicécité.

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.

www.fondationvalentinhaüy.fr/fondation/fondations-abritees

L'invité

Pascal Andrieux,
directeur des engagements
sociaux et sociétaux
de Malakoff Humanis

« Je suis responsable des activités sociales et sociétales assurances du groupe Malakoff Humanis et l'une de mes priorités est la mise à disposition de notre expertise d'innovation sociale au service de l'intérêt général. J'interviens plus particulièrement sur les problématiques concernant le handicap, le cancer, les aidants, le bien vieillir et les fragilités sociales. Aujourd'hui, les grands enjeux socio-économiques nécessitent de construire collectivement des réponses aux attentes des personnes vulnérables. C'est une garantie d'aller plus vite, d'être plus pertinent et de créer plus d'impact. C'est cette méthodologie d'action du collectif access'lab mobility qui nous a notamment convaincus de soutenir ce projet. »

Fondation Valentin Haüy
7, rue du Général-Bertrand – 75007 Paris

fondation@fondationvalentinhauy.fr
Tél. : 01 44 38 72 90

www.fondationvalentinhauy.fr



Fondation
Valentin
HAÜY

Magazine externe de la Fondation Valentin Haüy. **Directeur de la publication** : Christian d'Aboville. **Responsable de la publication** : Nathalie Lam. **Rédaction** : Khodia Cisse Ba, Nathalie Lam, Florence Loncq, Karine Moisan. **Secrétaire de rédaction** : Véronique Tran Vinh. **Conception graphique** : Confluence. **Réalisation** : Amélie Ras. **Illustration une, p.3 et dossier** : Les Tontons Makers. **Crédits photographiques** : CPSF | B.Lorinquer, Fondation Valentin Haüy, Roger Salazar pour À perte de vue, DR. **Imprimeur** : Atelier J. Hiver. Septembre 2023.