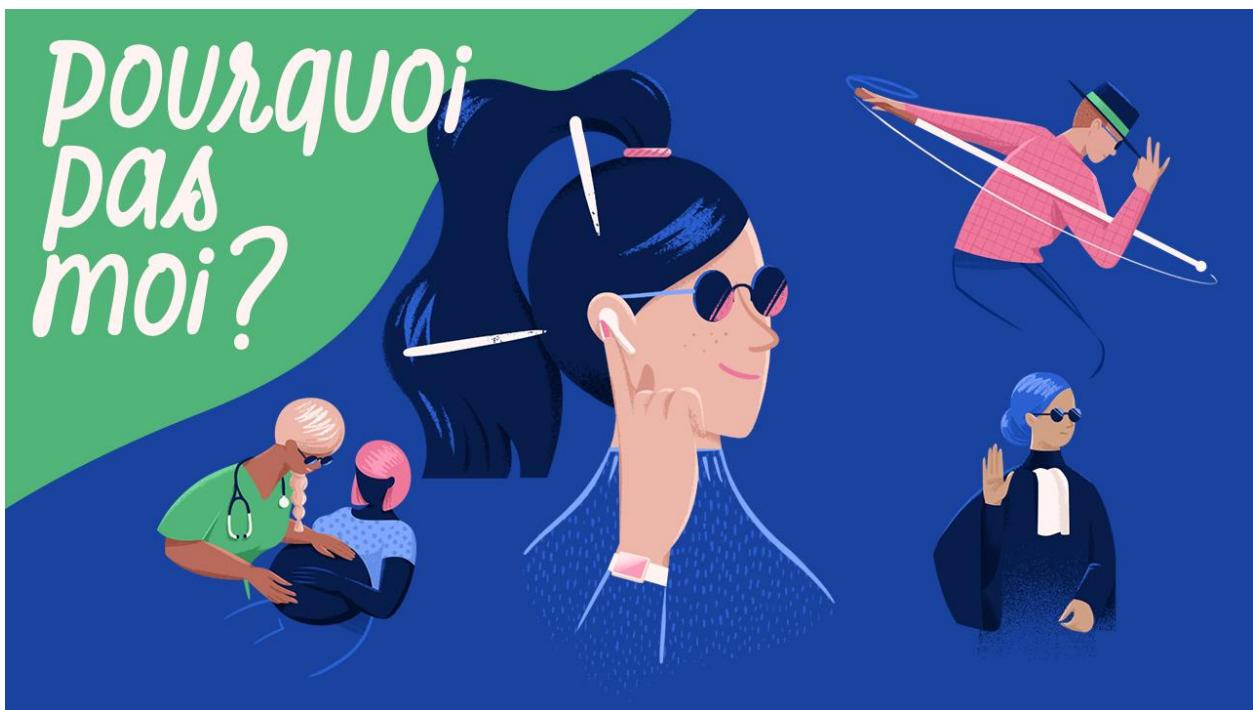


enjeux.

N°4 – avril 2024.



pourquoi pas moi ?
Une collection de podcasts pour ouvrir
le champ des possibles.

Table des matières

Éditorial.	3
Faits et chiffres.	3
En bref.	4
Linklusion : un pont entre TIH et entreprises.	4
JO 2024 ! Alex Portal, parmi les premiers athlètes sélectionnés pour les Jeux de Paris !	4
Lancement : StreetNav disponible !	4
Événements : Emploi DV, Inclusiv'Day, Vivatech, DemoDay du Financement et les JO !	4
Cap vers Madagascar : Franklin vise l'université de Tananarive comme ses amis.	5
L'actu des réseaux.	5
Le dossier d'Access'Lab : « pourquoi pas moi ? ». Une collection de podcasts pour ouvrir le champ des possibles.	6
Briser les stéréotypes et inspirer une nouvelle génération d'actifs déficients visuels.	6
Des chiffres qui demeurent préoccupants.	7
Quels sont les freins à l'accès à l'emploi des personnes déficientes visuelles ?	7
Lorelei, Kevin, Nicolas, Antoine, Cédric... ils l'ont fait !	7
Engagés ! Le handicap ne doit plus être un obstacle pour pratiquer.	8
Fondations abritées.	10
Fondation APAM.	10
Fondation Retina.	10
Fondation Stargardt.	10
Appel à dons.	11
Chiffres clés.	11
L'invitée : Delya Boulaghlem, athlète de l'équipe de France de para-athlétisme.	12
Contact.	12
Ours.	12

Éditorial.

« Contribuons à un avenir où chacun, peu importe son handicap, a la possibilité de s'accomplir professionnellement et de profiter pleinement du sport ! Ensemble, créons un monde plus inclusif et juste. »

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

C'est dans cette optique et avec cette ambition que la Fondation Valentin Haüy a initié Access'Lab, son incubateur inédit pour l'emploi et la pratique du sport des personnes déficientes visuelles.

Nous travaillons à rendre plus facile l'accès à l'emploi et au sport pour les personnes aveugles et malvoyantes, en proposant des formations, en facilitant l'accès aux contenus numériques et à la mobilité, ainsi qu'en encourageant la pratique d'activités physiques et sportives.

Chez Access'Lab, nous mettons l'accent sur une approche collective :

- nous travaillons main dans la main avec les personnes déficientes visuelles, les plaçant au centre de nos projets pour qu'elles aient un réel pouvoir d'action ;
- nous rassemblons des experts de l'innovation, de l'accessibilité numérique et du handicap pour développer des projets qui répondent aux besoins réels ;
- nous nous associons à des mécènes engagés pour financer nos actions ;
- nous collaborons avec des institutions pour partager nos connaissances avec les acteurs publics et privés, les décideurs et les médias.

Dans ce numéro, nous avons consacré le dossier d'Access'Lab à la collection de podcasts « pourquoi pas moi ? », une initiative pour ouvrir le champ des possibles, casser les stéréotypes et sensibiliser aux nombreux métiers accessibles aux déficients visuels. Deux épisodes sont disponibles à ce jour, ils explorent les mondes du numérique et de l'art.

En matière d'accès au sport, Jean Minier, directeur des sports au Comité paralympique et sportif français, a accepté de répondre à nos questions sur l'évolution et les bénéfices du parasport.

Et, comme il le souligne : « Le handicap ne doit plus être un obstacle pour pratiquer. »

Le handicap ne doit pas être un obstacle tout court pour vivre et agir pleinement au sein de la société.

Faits et chiffres.

Handicap.

Le chômage des personnes en situation de handicap a atteint son plus bas niveau en 2023 depuis huit ans, soit 12 %. On constate également une hausse du maintien à l'emploi de 4 % en 2023 par rapport à 2022. Bien qu'encourageants ces résultats restent deux fois plus faibles que ceux de la totalité des demandeurs d'emploi.

Source : Agefiph 2023.

Sport.

Seulement 54 % des 12 millions de personnes en situation de handicap pratiquent une activité physique et sportive. Pourtant 90 % d'entre elles pensent qu'il est essentiel de pratiquer une activité physique.

Source : Guide Handisport 2023-2024 et le ministère de la Santé, du Travail et des Solidarités.

Accès numérique.

Plus d'un million de Français ont de gros soucis d'accessibilité visuelle sur Internet. Aux 200 000 aveugles, s'ajoutent des milliers de personnes ayant perdu la vision centrale ou périphérique, des personnes à la vision floue ou encore celles qui perçoivent mal les contrastes.

Source : Le Monde du 3 décembre 2023.

En bref.

Linklusion : un pont entre TIH et entreprises.

Linklusion est une jeune entreprise sociale créée en 2016, suite à la reconnaissance des travailleurs indépendants handicapés (TIH) dans la loi Macron, permettant ainsi de les intégrer dans le dispositif d'incitation financière de la sous-traitance handicap. Linklusion est née de cet élan, pour donner vie à ces nouvelles opportunités d'emploi. Depuis, elle est devenue la première plateforme de mise en relation TIH et entreprises avec plus de 1 000 TIH référencés. Access'Lab a signé un partenariat avec cette équipe pour sonder les usages et les besoins d'entrepreneurs déficients visuels en termes d'outils informatiques et numériques. Deux objectifs : comprendre les freins qu'ils rencontrent dans leur statut de chef d'entreprise et coconstruire une réponse avec les intéressés. La première phase d'entretiens individuels est terminée, identifiant un besoin majeur : être formé aux logiciels du Pack Office de Windows pour les tâches commerciales et de gestion, aux réseaux sociaux et à la production de contenus pour le volet communication sur leur activité. La prochaine étape sera lancée en mai pour rédiger un cahier des charges et solliciter des partenaires opérateurs et financeurs.

Tout savoir sur Linklusion : <https://linklusion.fr/>.

JO 2024 ! Alex Portal, parmi les premiers athlètes sélectionnés pour les Jeux de Paris !

Alex Portal, nageur de 22 ans, s'est distingué une fois de plus en remportant trois médailles d'or ainsi qu'une médaille d'argent au Championnat du monde de Manchester, en août 2023. Aujourd'hui, quatre ans après sa remarquable performance aux Jeux de Tokyo où il a décroché l'argent et le bronze, Alex a de grandes ambitions pour les Jeux 2024. Son objectif ? Ajouter au moins une médaille et un titre à son palmarès déjà impressionnant ! Il nourrit depuis toujours le rêve d'atteindre les sommets de sa discipline, prenant pour modèle l'émblématique nageur Michael Phelps. « Il est l'athlète le plus titré aux Jeux olympiques toutes disciplines confondues. Il a une personnalité et une image impressionnantes dans le monde du sport. Sa carrière est hallucinante ! » Pour y parvenir, Alex s'entraîne avec acharnement et passion, réalisant dix séances par semaine dans l'eau et trois hors de l'eau. Il fait également des séances de musculation et de mobilité et consacre en tout vingt-trois heures par semaine à sa préparation. En parallèle de son parcours sportif, il poursuit ses études en 2e année à l'École supérieure d'ingénieurs Léonard-de-Vinci. Fière de supporter cet athlète exceptionnel, la Fondation Valentin Haüy sera aux côtés d'Alex Portal pour vibrer lors des Jeux.

Lancement : StreetNav disponible !

Mais qu'est-ce que StreetNav ? C'est l'application de mobilité développée depuis deux ans par le collectif Access'Lab Mobility composé des trois start-ups AudioSpot, Streetco et N-Vibe. Elle permet de se déplacer sereinement et de manière fluide avec une seule application en extérieur, en intérieur et dans les transports en commun, quelle que soit sa situation. Son lancement est prévu à l'occasion de Vivatech du 22 au 25 mai.

Pour télécharger StreetNav : <https://street-co.com/fr/app/streetnav> - contact@streetnav.fr.

Événements : EmploiDV, Inclusiv'Day, Vivatech, DemoDay du Financement et les JO !

En participant activement à des événements incontournables dans les domaines du handicap

et de l'innovation, la fondation s'affirme comme un acteur influent, se positionne et est identifiée comme référence notamment sur les questions de l'employabilité, de l'accessibilité numérique, de la mobilité, du parasport et de l'inclusion des personnes aveugles et malvoyantes.

La fondation était présente à Emploi DV et Inclusiv'Day en avril. Nous vous donnons rendezvous à Vivatech du 22 au 25 mai à la Porte de Versailles, et au DemoDay du Financement le 30 mai au Hub de Bpifrance. Et nous clôturerons en beauté ce premier semestre dynamique par les Jeux paralympiques !

Cap vers Madagascar : Franklin vise l'université de Tananarive comme ses amis.

Franklin est en seconde et passe son bac dans moins de trois ans. L'an dernier, il a obtenu son premier diplôme, le BEPC ou le diplôme national du brevet, une grande fierté pour ce jeune homme et ses parents : « À la campagne, beaucoup d'enfants ne sont pas scolarisés et moi qui suis aveugle, j'ai un diplôme ! ». À 6 ans, Franklin est scolarisé à l'école pour aveugles à Farafangana, une ville située à 68 km de Vohipeno, sur la côte sud-est de l'île. Il étudie ensuite au collège avec des enfants voyants. Sa matière préférée est l'anglais. Tout son parcours scolaire a été possible grâce au soutien du foyer Tanjomoha. Situé à l'entrée de Vohipeno, ce foyer a été créé en 1986 à l'initiative du père Vincent Carme dans le but de donner une formation professionnelle à des jeunes handicapés physiques et d'assurer le traitement de leur handicap. Aujourd'hui, le foyer, dirigé par le père Émeric Amyot d'Inville, accueille 120 jeunes en situation de handicap moteur. L'objectif est de leur redonner un maximum de mobilité par la rééducation, les opérations orthopédiques, etc., et de leur offrir une bonne formation par l'apprentissage d'un métier ou par les études secondaires ou supérieures. Tanjomoha prend également en charge 25 enfants et adolescents déficients visuels qui sont inscrits dans des établissements spécialisés, où ils sont scolarisés, apprennent le braille et suivent une formation professionnelle.

La Fondation Valentin Haüy renouvelle son partenariat cette année. Grâce à son soutien pérenne depuis 2018, elle finance les frais de scolarité et de pension des 25 élèves aveugles ou malvoyants.

L'actu des réseaux.

Linkedin.

Une révolution pour les amateurs de sport déficients visuels !

GiveVision, le casque de « basse vision », transforme l'expérience des stades.

« C'est la première fois que je peux voir autant de détails en étant sur place... C'est une expérience complètement folle et nouvelle. »

« Aujourd'hui j'arrive à suivre l'action...Avant je profitais de l'ambiance, mais aujourd'hui, je peux profiter du spectacle aussi. »

La Fondation Valentin Haüy salue avec enthousiasme toute avancée technologique qui favorise l'accessibilité et l'inclusion des personnes déficientes visuelles.

#GiveVision #Innovation #Inclusion #Accessibilité #SportInclusif #DéficienceVisuelle.

Le Crédit Agricole a lancé une carte bancaire parlante !

Commercialisée depuis le début de l'année au Crédit Agricole Normandie Seine, cette carte est une innovation pour les personnes déficientes visuelles. Elle annonce notamment oralement le prix de l'achat au moment d'un paiement chez un commerçant, évitant ainsi tout risque de fraude. Elle sera bientôt disponible au Crédit Agricole du Centre Ouest et déployée par la suite dans d'autres caisses régionales.

La Fondation Valentin Haüy salue toute innovation facilitant la vie au quotidien des personnes en situation de handicap visuel et leur permettant d'être autonome et en sécurité.

#innovation #technologie #autonomie #inclusion #DéficienceVisuelle.

Claire Hédon, Défenseure des droits, a identifié le handicap comme étant le principal motif de discrimination en France.

Voici quelques chiffres éloquents extraits de l'article publié par Viva, le magazine de ma mutuelle :

- 23 % des enfants en situation de handicap ne sont pas scolarisés.
 - 36 % de la population en situation de handicap disposent d'un emploi contre 65 % de l'ensemble de la population.
 - Sur 309 stations de métro à Paris, 13 seulement sont accessibles aux fauteuils roulants.
- Depuis sa création en 2012, la Fondation Valentin Haüy contribue au mieux-vivre des personnes aveugles et malvoyantes et a pour mission de favoriser l'autonomie et l'inclusion des personnes vivant avec un handicap visuel.
- #accessibilité #autonomie #inclusion #équité #DéficienceVisuelle.

Le dossier d'Access'Lab : « pourquoi pas moi ? ». Une collection de podcasts pour ouvrir le champ des possibles.

Par Caroline Pilastre, journaliste.

J'ai été sollicitée par la Fondation Valentin Haüy pour présenter la collection de podcasts « pourquoi pas moi ? ». Ce projet met en lumière des déficients visuels et leurs étapes professionnelles malgré les embûches rencontrées pour accéder à la carrière souhaitée. Les thématiques des premiers épisodes portent sur les métiers du numérique et de l'art. Suivront au cours de l'année les métiers manuels, de la santé, de la culture, du droit, de la communication et de l'information. L'animation de ce podcast a une résonance toute particulière pour moi au vu de mon parcours vers le journalisme.

Je suis atteinte d'une maladie génétique, pathologie rétinienne appelée Stargardt depuis l'âge de 13 ans et demi. Je suis malvoyante à 80 %, un handicap invisible de prime abord. À l'annonce de mon handicap, j'étais obligée de quitter l'enseignement ordinaire pour aller dans des centres et instituts spécialisés.

Comme toute personne ayant une déficience visuelle, mon parcours n'a pas été linéaire, loin s'en faut. Sans le soutien inconditionnel de ma mère, de ma famille et de mes amis, j'aurais été moins forte et moins déterminée. Mon entourage ne m'a jamais fait sentir le poids de mon handicap. Finalement, je me suis tournée vers le secteur associatif pour œuvrer à la sensibilisation globale du handicap visuel. Vingt ans d'implications diverses et variées auprès de la recherche médicale, du monde associatif et politique sans oublier mes nombreuses collaborations avec des entreprises nationales et internationales.

Je suis une femme passionnée : par le monde de l'art – j'ai pratiqué la danse pendant plus de douze ans –, par la culture et le journalisme. Il y a plusieurs années, l'opportunité m'a été donnée de me présenter à un casting national que j'ai remporté pour intégrer une célèbre émission de débat d'actualité à une heure de grande écoute en tant que chroniqueuse. Cette expérience médiatique m'a permis de gagner mes galons journalistiques comme éditorialiste aussi bien à la radio qu'à la télé (Grandes Gueules RMC, Vraies Voix Sud Radio, CNews, animatrice Cap ou Pas Cap PDAtv). Et j'écris régulièrement des articles pour le magazine de référence Être - Emploi, handicap et prévention*. Pour atteindre mes objectifs, il m'a fallu de la persévérance et de la pugnacité. C'est le lot de la plupart des personnes en situation de handicap. Nous avons en commun la combativité, la résilience et le devoir de sensibilisation.

Briser les stéréotypes et inspirer une nouvelle génération d'actifs déficients visuels.

Le projet « pourquoi pas moi ? » a été initié par Access'Lab qui se mobilise pour sensibiliser d'une part de jeunes déficients visuels et des personnes en reconversion sur des métiers accessibles aux personnes malvoyantes et aveugles et, d'autre part les acteurs publics et les entreprises sur le potentiel des déficients visuels. Professionnellement, pendant très longtemps, et encore récemment, les déficients visuels ont eu des choix restreints tels le standard ou des métiers de soins (la kinésithérapie, le massage bien-être...). À travers des témoignages, l'idée est de dévoiler toutes les facettes de diverses expériences, des freins dans les études à la réussite dans la vie professionnelle, en passant par le regard des autres, la compensation et l'adaptation, les échecs et la résilience.

Bien plus qu'une simple collection de podcasts, « pourquoi pas moi ? » est une initiative qui veut briser les stéréotypes pour ouvrir des horizons et inspirer une nouvelle génération d'actifs déficients visuels.

Des chiffres qui demeurent préoccupants.

14 % des personnes en situation de handicap sont en demande d'emploi, soit près du double de l'ensemble de la population au chômage qui est de 8 %. 59 % d'entre elles sont au chômage longue durée. Et chez la population déficiente visuelle, ce sont 70% des personnes en âge de travailler qui sont sans emploi, faisant d'elles les plus touchées parmi les personnes en situation de handicap. 29 % des personnes en situation de handicap sont non diplômées contre 13 % de la population valide. Le taux d'emploi des handicapés en entreprise reste en deçà du seuil légal de 6 %. En France, il y a 12 millions de personnes en situation de handicap, c'est-à-dire un Français sur cinq, soit 20 % de la population. Et selon Claire Hédon, la Défenseure des droits, le handicap est le premier motif de discrimination en France pour la sixième année consécutive.

Quels sont les freins à l'accès à l'emploi des personnes déficientes visuelles ?

L'Étude Homère, menée en 2021-2022, a confirmé de nombreux freins bien connus des personnes déficientes visuelles concernant l'accès à l'emploi : l'inaccessibilité des annonces en ligne et les difficultés à postuler, les outils et logiciels métiers non adaptés, l'inaccessibilité des bureaux ou des transports. Les conditions pour se former, lire, se documenter, se déplacer, utiliser les outils numériques, choisir son orientation, faire des stages... sont liées à la capacité d'utiliser des outils numériques, de se déplacer avec une canne, avec l'aide d'un chien guide ou d'une application mobile. La crainte de non-acceptation du handicap, de discrimination du fait de la situation de handicap visuel et la méconnaissance des mesures de compensation du handicap (aides, prestations, services, aménagements de situation de travail...) constituent également un frein non négligeable au recrutement et au maintien dans l'emploi des personnes concernées. On porte encore aujourd'hui sur le handicap visuel un regard d'a priori et de préjugés qui sont liés à un manque d'information. Malgré la sensibilisation faite par les différents acteurs associatifs et des campagnes médiatiques, la perception sociétale est encore très lente. Casser les codes au quotidien n'est pas chose aisée. Les déficients visuels, une fois embauchés, doivent avoir leur poste de travail aménagé. Cela a un coût. Ils utilisent soit des logiciels de lecture, soit des plages braille ou des lecteurs d'écran. Lorsqu'on est malvoyant ou aveugle, l'autonomie est une priorité pour se rendre, entre autres, à son travail. Notons que depuis la Covid, le télétravail s'est généralisé dans beaucoup d'entreprises. Cette méthode peut faciliter le quotidien, mais il y a le revers de la médaille, l'isolement social.

Loreleï, Kevin, Nicolas, Antoine, Cédric... ils l'ont fait !

Un enjeu du podcast est de valoriser les différents profils de déficients visuels insérés socialement et professionnellement. Leurs parcours sont très inspirants, leur détermination et leur engagement forcent l'admiration. Ils se sont dépassés pour atteindre leur objectif au prix d'efforts et de sacrifices. Ils deviennent des modèles pour les jeunes générations qui douteraient de leurs capacités et pour ceux qui voudraient se reconvertir. On peut réussir à se réaliser avec un accompagnement de qualité, de la volonté et de l'adaptation. Soulignons qu'embaucher un déficient visuel est un plus pour l'employeur. La crainte que la personne en situation de handicap ne s'intègre pas au sein d'une équipe est vite abandonnée. Elle va donner de soi avec sérieux et rigueur et faire tout naturellement de la sensibilisation. Quand on est malvoyant ou aveugle, nous savons que rien n'est acquis d'avance. L'épanouissement du travailleur déficient visuel peut être une stimulation pour l'équipe, même si nous avons tous conscience de nos limites.

Dans le premier épisode sur la thématique du numérique, Loreleï Termeulen, l'une des participantes au podcast a été diagnostiquée handicapée visuelle, il y a trois ans. Elle a eu besoin de prendre « le temps de la réflexion » pour trouver sa voie. Loreleï a eu « des hauts et des bas », ce qui est une réaction humaine. Cette jeune femme a pu se former à distance au numérique avec l'École O'clock. Cette formation lui a apporté de la confiance et elle s'est même remise à cuisiner. Elle, qui travaillait auparavant dans le domaine de la restauration, pensait ne plus en être capable.

Le deuxième interviewé se nomme Kevin Bustamante et travaille également dans le domaine comme référent en accessibilité numérique. Son emploi lui fait prendre la vie du bon côté. Il a « le smile » tous les matins comme il aime à le dire. Le numérique lui a permis d'acquérir de l'autonomie dans sa vie personnelle. L'usage de ces outils évite la fracture numérique : « Il ne faut pas se mettre des barrières. » Dans ce secteur, il y a beaucoup de possibilités : ingénieur, chef de projet, testeur ou développeur... On peut travailler dans de grandes entreprises en freelance ou en distanciel. Dans le cadre de son activité, Kevin se réunit fréquemment avec des équipes valides pour améliorer la vie des déficients visuels. Pour lui, l'IA permettra de belles innovations.

Abordons à présent le monde de l'art. Nicolas Faubert est un danseur de hip-hop, un artiste plasticien et le directeur artistique de Heart Street. Depuis 2009, il s'est professionnalisé. Il donne des cours à des jeunes aveugles et également à des valides. Nicolas est investi dans de multiples collaborations en France et à l'international. Le poids de son histoire familiale et de son lourd handicap a forgé sa personnalité et son destin. Depuis petit, on lui répétait que « rien ne serait pour lui ». La ténacité et l'ambition lui ont permis de se transcender et de devenir un exemple pour ceux qui seraient attirés par cette discipline. Lorsqu'il parle de son art, on a la sensation de danser avec lui. Comme il aime à le dire : « Le corps, c'est la rythmique et le véhicule de notre âme. »

Musicien et mélomane depuis tout petit, Antoine Pagnier produit aujourd'hui des musiciens classiques pour l'e-label « Les Belles Écouteuses » qu'il a créé, une belle victoire pour lui. Sa rétinite pigmentaire a provoqué chez lui une colère qu'il a su transformer en énergie positive. Soutenu par sa famille et ses amis, Antoine est heureux de par ses rencontres humaines et artistiques. Il a réussi à faire de sa passion son métier.

Chercheur en sciences et photographe non voyant, Cédric Poulain a inventé une technique qu'il a appelée la « noctographie ». Il travaille dans le noir profond et au moyen du toucher, il illumine des points qui forment des images. Il voit avec ses doigts. Lors de ses expositions, on ressent les émotions qu'il a voulu nous transmettre. La force et l'enthousiasme lui ont permis de créer un monde mouvant. Alors qu'il pensait la photographie terminée pour lui avec la perte de sa vue, Cédric n'a fait « qu'écouter ses rêves ».

Bientôt, nous irons à la rencontre de Béatrice et Alizée, sage-femmes, Judith, psychologue, Guilhem, pharmacien, ou encore Christopher, ancien ébéniste, Anna et Tatiana, collaboratrices en audiodescription, Grégoire, guide touristique, et ce n'est que le début.

Tous ces témoignages sont émouvants, sincères et résolument optimistes. Les intervenants ont fait preuve de réalisme pour atteindre leurs objectifs. Le handicap devient un dépassement de soi. Et comme je le rappelle à la fin de chacun des épisodes, le regard sur les malvoyants et les aveugles doit changer. N'oublions surtout pas que le handicap est avant tout du lien humain.

Retrouvez tous les épisodes sur la chaîne YouTube de la fondation :

<https://www.youtube.com/@fondationvalentinhauy9935/videos>.

Engagés ! Le handicap ne doit plus être un obstacle pour pratiquer.

Le Comité paralympique et sportif français (France paralympique), tête de réseaux du sport pour les personnes handicapées en France, compte 42 fédérations membres. Elle représente le mouvement sportif paralympique en France et à l'étranger. Sa mission est d'accompagner les fédérations dans la prise en compte des publics en situation de handicap dans leurs activités.

À l'orée des Jeux olympiques et paralympiques de Paris 2024, nous avons interviewé Jean Minier, directeur des sports à France paralympique, sur l'évolution et les bénéfices du parasport.

Quelle est l'évolution du parasport dans le monde et en France, et en particulier pour les athlètes déficients visuels ?

Le début des années 2000 est marqué par un grand virage vers la performance sportive, avec une augmentation générale du niveau des participants et du nombre de pays impliqués. Ceci sous l'impulsion de la Chine qui préparait ses Jeux et qui aujourd'hui domine largement le monde paralympique : elle récolte 20 % des médailles d'or. Les athlètes déficients visuels ont également bénéficié de cette évolution. Quelques pays, comme le Brésil, l'Espagne, ont mis plus de moyens pour les sportifs déficients visuels. Il y a 30 ans, une personne en situation de handicap ne pouvait faire que des sports de compétition. Aujourd'hui l'offre s'est diversifiée et structurée, notamment pour les sports de loisirs, devenus plus accessibles et plus attractifs. En fait, la majorité des sports sont adaptables à partir du moment où on y met les moyens et a les technologies et les équipements adaptés.

Les sports qui attirent le plus les déficients visuels restent la course guidée et la natation. Après, il y a des sports comme les sports de glisse ou le tandem qui offrent une nouvelle sensation de vitesse sans aucun risque, très intéressante pour la personne déficiente visuelle qui n'a pas l'occasion dans son quotidien de vivre à ces rythmes-là.

Quel est le grand défi aujourd'hui ?

La communication et l'accès !

C'est pourquoi nous travaillons actuellement à former 1 000 clubs sur un dispositif inclusif. Toutes les fédérations sont sur cette dynamique. L'accès au sport ne se limite pas qu'à l'accueil dans un club. Il faut prendre en compte l'accès à l'information, au transport, aux infrastructures, au matériel sportif et également la formation de l'encadrement. Il s'agit de toute une chaîne d'actions. C'est un défi de taille. Cela nécessite un investissement important de la part du club ou de la collectivité. Les pays qui aujourd'hui sont le plus en avance dans l'accès à la pratique sportive des personnes handicapées sont les pays qui misent sur le « face to face ». Le fait de rencontrer une personne qui va balayer toutes les questions permet d'aplanir la route avec beaucoup plus de chance de succès. En France, cela reste encore très compliqué de trouver quelqu'un qui va vous tendre la main, et vous accompagner vers et jusque-là pratique.

Comment encourager une personne déficiente visuelle à pratiquer un sport ?

Déjà, comme pour n'importe quelle personne, il y a tous les bénéfices directs sur la santé de la pratique régulière du sport et la lutte contre la sédentarité et ses effets négatifs. Et en plus, la pratique sportive va permettre aux personnes déficientes visuelles de gagner en autonomie, parce qu'elle oblige à sortir de son isolement pour rencontrer d'autres personnes qui ont les mêmes difficultés visuelles, avec qui elles vont partager un certain nombre d'informations très importantes sur les aides possibles, la vie physique, y compris la vie affective, comment trouver des amis... ce sont des informations qui s'échangent entre pairs. La pratique sportive joue un rôle très utile dans les relations sociales, dans la vie professionnelle, d'étudiant...

Pouvez-vous nous parler du partenariat avec la Fondation Valentin Haüy ?

Ce nouveau partenariat est de deux ordres. D'une part, la fondation va nous aider à faire connaître le programme « La Relève » auprès des personnes avec lesquelles elle est en contact. Si certaines d'entre elles ont envie de faire de la compétition alors elles pourront passer par ce programme pour être mises en lien avec les fédérations, orientées et accompagnées vers le sport. Et d'autre part, la fondation va nous accompagner sur de la sensibilisation et de la formation vraiment concrète sur l'accessibilité numérique des documents et des réseaux sociaux auprès de tous les communicants des fédérations afin que l'information parvienne non seulement au public ciblé, mais qu'elle parvienne de façon intelligible.

Fondations abritées.

Fondation APAM.

Inédit ! L’Institut de réadaptation visuelle Saint-Louis a ouvert ses portes au sein des Quinze-Vingts.

En France, on estime à deux millions le nombre de personnes touchées par la basse vision, caractérisée par une vision inférieure à 4/10 avec une correction et un champ de vision inférieur à 60°. Un champ de vision normal est de 180°. Or d’après l’étude Homère, 50 % d’entre elles n’accèdent pas aux dispositifs d’aides techniques et humaines nécessaires, avec un risque plus important d’isolement social. Face à ce constat, l’Hôpital des Quinze-Vingts et l’Association Valentin Haüy ont mobilisé des partenaires pour ouvrir une structure inédite en France : l’Institut de réadaptation visuelle Saint-Louis qui propose un parcours complet d’accueil, d’orientation, de suivi médical, de soutien médico-social, et également un travail de recherche et d’innovation de pointe sur le handicap visuel. Ceci afin d’améliorer de façon significative le quotidien de cette population. L’Institut Saint-Louis a ouvert ses portes le 1er février 2024 ! Les personnes déficientes visuelles ont maintenant accès à une plateforme à 360° de soins et de services complémentaires leur permettant de récupérer et préserver leur autonomie et éviter toute rupture d’accompagnement. En cohérence avec sa mission, la Fondation APAM contribue à ce projet en finançant la salle de formation informatique et la cuisine adaptée de démonstration.

<https://www.15-20.fr/offre-de-soins/institut-saint-louis/>.

Fondation Retina.

La lumière bleue dangereuse pour la rétine ?

Tout au long de notre vie, nos yeux sont constamment exposés à différentes formes de lumière, qu’elle provienne du soleil ou d’appareils électroniques tels que les LED, la télévision, les téléphones portables ou les ordinateurs. Des recherches suggèrent que la partie bleue de la lumière visible peut avoir des effets nocifs sur la rétine de l’œil humain. Dans le monde numérique d’aujourd’hui, cette étude vise à comprendre comment cette lumière peut endommager la rétine, en particulier chez les personnes atteintes de dégénérescence maculaire liée à l’âge (DMLA), une maladie qui affecte la vision centrale. Le professeur Leveziel et son équipe, qui exercent au CHU de Poitiers, vont utiliser des modèles cellulaires dits « organoïdes » qui sont capables de reproduire le fonctionnement de l’œil. Ces modèles seront exposés à différentes longueurs d’onde de lumière pour voir comment ils réagissent et évaluer les dommages éventuels.

En parallèle, ce projet va également tester l’efficacité d’un traitement antioxydant pour voir s’il peut protéger la rétine contre les dommages induits par la lumière. Il devrait fournir des informations précieuses sur la manière dont la DMLA se développe dans un environnement cellulaire plus complexe, plus proche de ce qui se passe réellement dans le corps humain que les modèles de laboratoire plus traditionnels.

<https://www.fondationvalentinhauy.fr/fondation/fondations-abritees/fondation-retina/>.

Fondation Stargardt.

Des modèles d’expérimentation au plus proches de l’homme.

Pour que les projets actuels de recherche médicale sur la maladie de Stargardt gagnent en efficacité, il est essentiel de trouver des modèles d’expérimentation qui soient plus proches de l’homme. La Fondation Stargardt finance en 2024 un nouveau projet de recherche, en collaboration avec le CNRS et l’Institut des neurosciences cellulaires et intégratives (INCI) de l’Université de Strasbourg. L’équipe de recherche encadrée par le professeur David Hicks a mis au point un protocole d’injection intraoculaire chez des jeunes « psammomys », une espèce de rongeurs proche de la souris, mais

avec des yeux actifs le jour. Ces rongeurs diurnes possèdent un pourcentage élevé de cônes (~33%), ce qui rend leur rétine centrale similaire à celle des humains. Jusqu'à présent, les chercheurs utilisaient principalement des rongeurs de nuit dans les essais. Or ces modèles ne récapitulaient pas ou peu la vraie maladie, à savoir qu'ils ne subissaient pas de dégénérescence tissulaire ni perte de la vision. L'ensemble des travaux réalisés sur ces « psammomys » a permis d'affirmer que ce modèle est bien le premier à récapituler assez fidèlement la maladie de Stargardt humaine dans son ensemble – disparition des cônes, perte de sensibilité visuelle, accumulation de la lipofuscine. Cela devrait ouvrir des axes fort intéressants en recherche scientifique et thérapeutique. Cela dit, pour atteindre les essais précliniques, le modèle doit encore passer des contrôles scientifiques d'une durée de trois mois. La fondation a décidé de soutenir le projet tout au long de cette période de tests.

« Ce modèle “psammomys” de rongeur découvert par le professeur Hicks aura pour objectif d'étudier avec beaucoup plus de facilité la vulnérabilité des photorécepteurs au fur et à mesure que l'affection du gène Abca4 – responsable de la maladie – évolue. L'utilisation de ce rongeur par les laboratoires pharmaceutiques ou les sociétés de biotechnologie souhaitant développer des médicaments pour soigner la maladie de Stargardt leur permettra d'apporter aux agences réglementaires des preuves d'efficacité plus solides pour permettre le passage vers l'essai clinique sur l'homme. » Denis Cayet, président de la Fondation Stargardt.

www.stargardt.fr/.

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.fondationvalentinhauy.fr/fondation/fondations-abritees.

Chiffres clés.

Le soutien à la recherche médicale est classé 5e parmi les causes les plus plébiscitées chez les Français. Elle est citée par 22 % des sondés.

Les rétinites pigmentaires représentent une maladie génétique rare qui touche environ 40 000 personnes en France et à peu près 1,5 million à travers le monde.

La Fondation de France a initié en 1980 un programme ambitieux de soutien aux travaux de recherche sur les maladies de l'œil. À ce jour, près de 200 projets ont été soutenus pour environ 8,3 millions d'euros.

L'invitée : Delya Boulaghlem, athlète de l'équipe de France de para-athlétisme.

« Ce qui me motive est le dépassement de soi pour aller chercher le plus loin possible cette idée de défi. Et aussi continuer à progresser et réunir les meilleures conditions pour consolider le trio formé avec mes deux guides Juliette Cinato et Farah Clerc, et atteindre ensemble le plus haut niveau international possible. Grâce au soutien de la fondation, je suis très contente de pouvoir enfin financer mes guides et rendre leur activité un peu plus professionnelle car elles ont un investissement professionnel, mais la reconnaissance, elle, n'est pas à la hauteur. »

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 : Nathalie Lam. Rédaction : Nathalie Lam, Christel Masson, Karine Moisan, Caroline Pilastre, Ivan Winograd. Secrétaire de rédaction : Carole Rampal. Conception graphique : Comfluence. Réalisation : Amélie Ras. Illustration une et dossier : Les Tontons Makers. Crédits photographiques : p. 2 Fondation Valentin Haüy ; p. 3 Ralf Kuckuck ; p.4 Tanjomoha ; p. 7 HeartStreet ; p. 8 Cédric Poulain ; p. 9 CPSF | B.Lorinquer ; p. 12 Grégory Picou. Imprimeur : Atelier J. Hiver. Avril 2024.