

# enjeux.

N°6 – avril 2025.



**Handicap, études supérieures et inclusion.**

**Simplissime entraide entre pairs.**

## Table des matières

<i>Faits et chiffres.</i>	3
<b>En bref.</b>	<b>4</b>
<i>BINOMES.</i>	4
<i>Linklusion.</i>	4
<i>Rétinoblastome.</i>	4
<i>Le cancer de l'œil de l'enfant.</i>	4
<i>StreetNav.</i>	5
<i>Le GPS piéton inclusif trace le chemin et gagne du terrain !</i>	5
<i>Événements.</i>	5
<i>Les rencontres de la Handitech.</i>	5
<i>Inclusiv'Day, l'événement incontournable de l'inclusion.</i>	5
<i>Les actus phares.</i>	5
<b>Le dossier d'Access'Lab.</b>	<b>6</b>
<b>Handicap, études supérieures et inclusion : simplissime entraide entre pairs.</b>	<b>6</b>
<b>Engagés !</b>	<b>9</b>
<b>Vingt ans après la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, quel constat ?</b>	<b>9</b>
<b>Fondations abritées.</b>	<b>10</b>
<i>Fondation APAM.</i>	10
<i>Fondation Retina.</i>	11
<i>Fondation Stargardt.</i>	11
<b>Appel à dons.</b>	<b>12</b>
<b>L'invitée : Léane Pinel, entrepreneuse dans la mode, créatrice textile lyonnaise et engagée</b>	<b>12</b>
<b>Contact.</b>	<b>12</b>
<b>Ours.</b>	<b>12</b>

---

«Nous souhaitons déployer à plus grande échelle l'initiative de pair-aidance entre étudiants, développée par l'université catholique de l'Ouest, et ainsi contribuer à garantir un accès équitable aux droits fondamentaux, notamment l'éducation et l'emploi, éléments essentiels d'une citoyenneté pleine et entière.»

---

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

Le handicap demeure en France le premier motif de discrimination, selon le dernier rapport de la Défenseure des droits, et ce, pour la huitième année consécutive. Ces discriminations concernent notamment l'emploi, l'éducation et la formation.

Aujourd'hui, la réalité est la suivante : parmi les personnes handicapées, les personnes déficientes visuelles sont celles les plus touchées par le chômage. Et parmi les personnes handicapées qui occupent un poste, beaucoup exercent des emplois précaires et mal rémunérés, tandis que les cadres sont largement sous-représentés. Ceci est en partie dû à un faible niveau de qualification puisque 52 % des personnes en situation de handicap n'ont pas le baccalauréat, contre 32 % dans la population générale<sup>1</sup>. Et quand elles obtiennent le bac, les études supérieures s'apparentent à un véritable parcours du combattant.

Vingt ans après la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, le chemin vers des écoles et des universités inclusives demeure long, et de nombreux défis persistent, plus précisément en termes d'accompagnement, d'accessibilité et de formation des enseignants<sup>2</sup>. Nous, la Fondation Valentin Haüy et sa fondation abritée Apam mettons en commun nos ressources pour favoriser le parcours universitaire et l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap. Parmi les initiatives innovantes qui existent, nous avons choisi de soutenir et d'essaimer le remarquable et « simplissime » dispositif d'entraide entre pairs, mis en place par l'université catholique de l'Ouest (UCO) et présenté dans le dossier de ce numéro.

## Faits et chiffres.

### Budget.

Le budget consacré au handicap augmente en 2025, atteignant 13 milliards d'euros alloués aux politiques d'inclusion et d'accompagnement. Cette enveloppe doit permettre de renforcer l'accès aux services publics, soutenir l'école inclusive et favoriser l'emploi des personnes en situation de handicap.

Source : [« Budget 2025 : quelles ambitions pour le handicap ? » | Petite Mu.](#)

### Emploi.

Parmi les employeurs assujettis à l'obligation d'emploi, en vingt ans :

- le nombre d'agents en situation de handicap dans la fonction publique est passé de 164 000 en 2005 à 270 000 en 2025 ;

---

<sup>1</sup> [« Le handicap en chiffres », édition 2024, Panoramas, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques \(Drees\).](#)

<sup>2</sup> [« École et handicap : vingt ans après la loi de 2005, quel bilan ? » | Petite Mu.](#)

- Le nombre de salariés en situation de handicap dans le secteur privé est passé de 252 000 en 2005 à 674 000 en 2025.

Sources : [« 2005-2025, l'emploi des personnes en situation de handicap » | Agefiph- FIPHFP.](#)

## Numérique.

Seulement 27 sites sur 7 239 contrôlés, soit 0,37 % déclarent être en conformité totale avec le référentiel général d'amélioration de l'accessibilité (RGAA).

Source : [« Ce que les sites nous disent de leur accessibilité » | Observatoire du respect des obligations d'accessibilité numérique - Fédération des aveugles et amblyopes de France.](#)

## En bref.

### BINOMES.

#### La première plateforme de sport en partage.

Lancée en mai 2024, BINOMES est une plateforme qui permet la formation, la mise en relation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap (notamment visuel) par des bénévoles valides, pour les guider à travers des activités physiques telles que la course à pied, le vélo, la randonnée, la marche, la natation ou le ski. L'inscription est gratuite, et chaque utilisateur peut trouver un partenaire sportif à proximité, en indiquant ses préférences d'activité, de créneau de disponibilité, de lieu géographique et de niveau. Pour faciliter la prise en main, l'association BINOMES propose régulièrement des initiations au guidage. Access'Lab soutient le développement et le déploiement national de la plateforme BINOMES. Les équipes travaillent main dans la main avec des personnes déficientes visuelles, des experts et des acteurs de l'innovation sociale afin d'ajuster la solution, de l'expérimenter, de garantir son accessibilité numérique, de l'essaimer et de mesurer son impact sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap visuel.

*« Le guidage est plus que du sport, on est en symbiose pendant un moment et on crée des relations, c'est ce qu'il y a de plus important. En tant qu'ambassadeur de la fondation pour BINOMES, je suis honoré de pouvoir contribuer à ce que plus de personnes adhèrent à cette pratique. »*

Thibaut Rigaudeau, vice-champion de para-triathlon aux Jeux paralympiques de Paris 2024 et parrain de la Fondation Valentin Haüy.

Pour découvrir BINOMES et s'inscrire : <https://www.binomes.org/>

### Linklusion.

#### Une aide humaine pour les entrepreneurs en situation de handicap.

Linklusion a identifié un levier clé pour l'accès à l'emploi et l'égalité professionnelle des personnes en situation de handicap (PSH) : la compensation du handicap par une aide humaine. La loi handicap du 11 février 2005 pose le principe du droit à la compensation, qui se divise en une aide technique et une aide humaine. Cependant cette dernière reste souvent méconnue et sous-utilisée par les PSH, engendrant une distorsion de concurrence pour les PSH sur le marché du travail. Le projet vise à développer une plateforme informatique qui facilitera la qualification des besoins spécifiques et la demande de financement, notamment auprès de l'Agefiph. La plateforme permettra également de rechercher des prestataires qualifiés en compensation par aide humaine.

### Rétinoblastome.

#### Le cancer de l'œil de l'enfant.

Cette maladie affecte les deux yeux dans 30 à 40% des cas. Les enfants atteints sont donc confrontés à un risque élevé de cécité. Depuis plus de vingt ans, le Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique (GFAOP) lutte contre les cancers infantiles, dont le rétinoblastome. Au Mali, l'intervention du GFAOP, de l'Alliance mondiale contre le cancer (AMCC) et de l'Institut Curie a porté ses fruits puisque plus de 80 % des enfants atteints de formes précoces (unilatérales intraoculaires)

ont guéri. Depuis 2015, la Fondation Valentin Haüy soutient le GFAOP en finançant l'achat de médicaments anticancéreux à hauteur de 30 000 € par an.  
L'objectif d'ici 2030 ? Guérir 70% des enfants atteints.

## StreetNav.

Le GPS piéton inclusif trace le chemin et gagne du terrain !

« *Votre appli a changé ma façon de me déplacer. Je ne crains plus les trajets inconnus, car je ne risque plus de me perdre. Elle me guide précisément, me soulage du stress et facilite ma concentration. C'est un vrai GPS pensé pour nous, et cela change tout* », témoigne un utilisateur déficient visuel. On compte 30000 utilisateurs de l'application rien qu'à Paris, où 150 000 itinéraires accessibles ont été calculés. Et ce n'est pas fini, StreetNav s'exporte chez nos voisins. Une étape supplémentaire a été franchie grâce à un nouveau partenariat avec la principauté de Monaco.

Pour télécharger StreetNav : <https://www.streetnav.fr/>

## Événements.

Les rencontres de la Handitech.

Cette deuxième édition, coorganisée par Access'Lab et l'association La Handitech, a attiré plus de 150 participants le 20 mars dernier chez CGI, ils étaient 80 l'an passé. Elle a pleinement atteint son objectif avec des échanges fructueux entre porteurs de projets, investisseurs et grands groupes, souvent peu familiers de l'environnement de l'autre. Ce succès ouvre la voie à des collaborations futures pour avancer ensemble. Une troisième édition est attendue pour 2026.

Le catalogue, réunissant l'ensemble des intervenants, des structures invitées et des projets présentés, est disponible sur notre site Internet sur [ce lien](#).

Inclusiv'Day, l'événement incontournable de l'inclusion.

Rendez-vous le 14 mai, à Paris La Défense Arena, sur notre stand, au sein de l'espace de la Handitech. Nous y serons présents avec BINOMES et proposerons, en marge de l'événement, sur le parvis de la Défense, des initiations au guidage pour le sport en partage.

Vous êtes sportifs, soyez les bienvenus pour y participer!

Plus d'informations sur Inclusiv'Day : <https://www.inclusivday.com/fr/>

## Les actus phares.

### Événement : Uniques, un festival accessible pour tout le monde.

La rencontre de celles et ceux qui font la différence : les 15 et 16 mai, partout en France, le 17 mai à Paris, au Parc floral. Conférences inspirantes, performances artistiques, dispositifs d'accès à l'emploi, ateliers participatifs, rencontre avec des acteurs du changement : Uniques est un espace d'action, d'échange et de réflexion où chacun, chacune, peut trouver des clés pour agir à son échelle. Une ambition : montrer que l'égalité n'est pas seulement un idéal, mais une force concrète capable de transformer nos vies et notre avenir commun.

### Publication : « Regards sur les Jeux paralympiques de Paris 2024 », des souvenirs et des ambitions.

Après « l'immense raté », selon les mots de Stéphane Houdet, champion de tennis fauteuil, du livre officiel sur les Jeux olympiques, sorti fin 2024... sans mention aucune des Jeux paralympiques, voici un ouvrage collectif qui jette enfin un œil dans le rétroviseur. Bilan et défis à relever au programme. Notamment, celui de la place du sport dans le quotidien des personnes en situation de handicap.

## Société : connaissez-vous ce terme : le validisme ?

Le handicap est la première cause de discrimination en France. Mais de quelles discriminations parle-t-on exactement ? Petite Mu a publié une superbe bande dessinée de 10 pages, réalisée par la talentueuse Anaelle Marzelière, qui illustre des exemples concrets de validisme, ces injustices et inégalités que vivent les personnes en situation de handicap au quotidien telles que :

- ✗ un CV écarté dès que la mention « RQTH » apparaît ;
- ✗ un refus d'aménagement en entreprise ;
- ✗ des lieux publics inaccessibles qui excluent ;
- ✗ une personne qui parle à l'accompagnant au lieu de s'adresser directement à la personne concernée ;
- ✗ un refus d'inscription en club de sport ou en formation sous prétexte que « ça va être compliqué » ;
- ✗ des prestations sociales difficiles à obtenir, avec des démarches administratives interminables ;
- ✗ des films ou spectacles sans audiodescription ni sous-titres, rendant la culture inaccessible.

Et la liste est longue...

## Le dossier d'Access'Lab.

### Handicap, études supérieures et inclusion : simplissime entraide entre pairs.

**À la rentrée 2023, 64 000 étudiants accompagnés par une mission handicap (dont 90 % sont en université) ont été officiellement recensés dans les établissements d'enseignement supérieur publics et privés d'intérêt général, soit 2 % des effectifs étudiants. Ce nombre a été multiplié par 7,7 ces vingt dernières années, « sans que ce progrès quantitatif s'accompagne d'une inclusion optimale », selon France Info du 15 octobre 2024.**

Ainsi, pour de nombreux étudiants en situation de handicap, la rentrée universitaire s'apparente à un véritable parcours du combattant. Ils doivent déployer beaucoup d'énergie pour faire comprendre leur handicap et leurs besoins spécifiques, afin de pouvoir apprendre dans les mêmes conditions humaines et techniques que leurs camarades valides.

Les rapports du gouvernement et les études des associations du handicap sont unanimes sur le défaut de prise en charge des étudiants en situation de handicap dans les universités publiques et les établissements privés. Un constat largement corroboré par les partages d'expérience des intéressés... trop peu nombreux.

Cependant, des initiatives récentes sont observées. Lors de la Conférence nationale du handicap d'avril 2023, le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, associé au ministère chargé des personnes handicapées, a salué « le travail remarquable des missions handicap pour individualiser les réponses et coordonner l'action des services de l'établissement et des équipes enseignantes, améliorant ainsi l'accompagnement des étudiants ». Les efforts devraient ainsi « se poursuivre pour encourager et accompagner la transformation vers des modèles adaptés et accessibles », parmi lesquels :

- l'accès aux bourses sur critères sociaux facilité pour les étudiants en situation de handicap depuis la rentrée 2023 ;
- les moyens alloués aux établissements, en forte hausse, pour améliorer les conditions d'accueil et d'études. Ils ont augmenté de 50 % dans la loi de finances 2024 ; en trois ans, ces crédits ont ainsi été multipliés par trois ;
- le projet d'« universités inclusives démonstratrices », concrétisé, l'été 2024, par le choix de trois établissements pilotes, qui devrait permettre d'accompagner des établissements « pour qu'ils deviennent exemplaires en matière d'accessibilité ».

## L'exemple de L'université catholique de l'Ouest (UCO).

Par son histoire, l'UCO accorde à la vulnérabilité humaine et au handicap une place toute particulière. En effet, entre 1939 et 1949, elle a eu l'honneur d'accueillir André Trannoy, professeur d'histoire atteint de poliomyélite aux quatre membres. C'est le premier enseignant en situation de handicap à être admis dans l'enseignement supérieur français. André Trannoy, ancien étudiant, deviendra le fondateur de l'Association des paralysés de France (APF) France Handicap et a laissé une marque indélébile dans son ADN. L'UCO est donc durablement engagée dans une démarche d'accessibilité et d'inclusion à travers différents projets essaimés et « essaimables » sur ses neuf campus. Ainsi, elle enregistre un taux d'étudiants en situation de handicap de 4,5 % en 2023-2024 contre une moyenne nationale de 2 %. Un taux en hausse constante puisque l'établissement est désormais connu et reconnu pour son accompagnement spécifique. Plus précisément, elle accueille chaque année près de 500 étudiants en situation de handicap, dont 80 % sont concernés par des handicaps invisibles et une vingtaine d'étudiants en situation de handicap visuel, comme Yann Chane-Fui que nous avons rencontré sur le campus d'Angers.

Étudiant non-voyant en deuxième année de psychologie, originaire de La Réunion, Yann a grandi entre son île et Paris, où il se rendait régulièrement pour le suivi médical de son rétinoblastome, une maladie rare qui l'a privé de la vue dès son plus jeune âge. À l'école, Yann a eu un parcours un peu « mouvementé », selon ses termes, et il a dû affronter des moqueries de la part de ses camarades qui l'ont poussé à se forger une carapace, une armure émotionnelle, pour se protéger d'un environnement parfois hostile. « *Je n'ai jamais été du genre à m'ouvrir facilement aux autres* », confie-t-il. Cependant à l'UCO, Yann peut compter sur une véritable équipe constituée de quatre étudiants volontaires, qui l'aident notamment dans la prise de notes. Parmi eux, Amélie Ranjon joue un rôle central dans ce dispositif qu'elle coordonne. Au départ, pour elle, aider Yann et d'autres étudiants avec divers besoins spécifiques, était un simple acte de solidarité. Au fil du temps, elle reconnaît que c'est un enrichissement mutuel. « *Le fait de travailler avec Yann me pousse à être à jour dans mes cours. Expliquer des notions complexes demande de les maîtriser parfaitement, et cela a eu un impact direct sur mes résultats. Et au-delà de cet aspect, cette expérience m'a ouvert à une réalité qui m'était inconnue et cela me fait grandir* », confie-t-elle. Avec une grande maturité, Amélie a appris à trouver l'équilibre entre le soutien qu'elle apporte à Yann, son implication personnelle et le respect de l'autonomie de Yann.

Cet exemple montre la volonté de l'UCO d'offrir à chaque étudiant un parcours de qualité dans ses études au sein du campus, par un accompagnement humain de proximité et personnalisé. Cet engagement est porté par une équipe de professionnels investis. Parmi eux, Nadège Doisneau, référente en accessibilité, et Lila Lepan, chargée de l'accessibilité documentaire en bibliothèque, œuvrent sans relâche avec dévouement et créativité pour que chacun trouve sa place et puisse réussir dans les meilleures conditions.

Avec son équipe, Nadège élabore des solutions pour chaque étudiant en situation de handicap, que ce soit pour la prise de notes, le tutorat ou l'aide à la mobilité. Pour cela, elle s'appuie sur un réseau d'étudiants aidants volontaires, recrutés en collaboration avec les responsables de formation et sensibilisés par leurs délégués de classe. « *Chaque étudiant est unique, et nos adaptations doivent l'être aussi. Comme c'est le cas avec Yann. Si le dispositif initial prévoyait des trinômes, celui de Yann a évolué pour former une petite équipe dédiée, adaptée à ses besoins spécifiques* », explique Nadège. « *Ce qui compte, c'est que l'étudiant soit acteur de son accompagnement, en fonction de ses besoins et de ses priorités* », ajoute-t-elle. Un autre pilier de l'inclusion à l'UCO réside dans ses bibliothèques. « *Quand un document n'est pas accessible, il est hors de question de baisser les bras* », affirme Lila. Recherche de solutions, conversion de documents ou mise en place d'outils adaptés, Lila prend chaque défi comme une opportunité de repousser les limites de l'accessibilité. Son rôle ne s'arrête pas à la gestion des besoins individuels. Elle mène également un travail d'essaimage auprès des bibliothèques des différents campus de l'UCO, pour instaurer une culture d'accessibilité et encourager des pratiques renouvelées. « *Ma plus grande satisfaction, c'est de faciliter la vie des étudiants. Cela nous pousse à toujours remettre en question nos pratiques et à placer l'usager au centre de notre réflexion* », confie-t-elle.

Yann, Amélie, Nadège et Lila, sont la preuve que l'inclusion, plus qu'une ambition, devient une réalité grâce à un effort collectif où chaque maillon compte.

### **Agir et s'unir pour l'avenir professionnel de tous les étudiants.**

Pour respecter pleinement les droits des étudiants en situation de handicap dans leur poursuite d'études, l'objectif est d'offrir à chacun et ce, quels que soient son parcours, son campus ou encore son projet, le même cadre pour se développer et acquérir son meilleur niveau de compétences et d'employabilité.

Parmi d'autres solutions techniques, technologiques ou humaines, l'entraide entre étudiants pairs, lancée par l'UCO, basée sur la solidarité, a l'avantage d'être simple à mettre en place et peu coûteuse. Le principe initial repose sur la formation de trinômes, chaque étudiant déficient visuel étant accompagné par deux étudiants aidants qui lui apportent un soutien continu tout au long de l'année. Et pour valoriser leur engagement, les aidants bénéficient d'une réduction des frais de scolarité. Ainsi à l'image de Yann, les étudiants en situation de handicap sont co-constructeurs de leur projet d'accompagnement et ont une réelle capacité d'agir sur leur parcours. Cela permet plus globalement une sensibilisation de tous les étudiants au handicap et aux problématiques d'inclusion dans tous les pans de la vie.

La Fondation Valentin Haüy et la fondation abritée Apam sont convaincues par cette solution de pair-aidance qu'elles trouvent remarquable. Elles soutiennent l'UCO et souhaitent contribuer ensemble et concrètement à l'essaimage de ce dispositif dans les grandes écoles et les universités sous tutelle du ministère chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, en octroyant une dotation financière aux établissements volontaires. Nous avons eu de premiers échanges prometteurs avec France Université, qui a confirmé que la problématique de l'insertion professionnelle est devenue centrale pour les référents handicap des universités.

### **Artha : une révolution technologique pour la mobilité des personnes non voyantes et malvoyantes**

73 % des personnes en situation de handicap visuel rencontrent des difficultés au cours de leurs déplacements habituels et pour accéder aux lieux publics, selon une enquête d'Access'Lab de 2021. Afin de se déplacer en toute sécurité, il leur est essentiel de disposer d'outils fiables et adaptés pour calculer et préparer un itinéraire, quotidien ou ponctuel. Artha a inventé un dispositif innovant qui offre une autonomie aux personnes déficientes visuelles, leur donnant les moyens de développer une perception tout à fait nouvelle de leur environnement. Il s'agit d'une mini-caméra, qu'on peut clipper sur des lunettes, qui envoie l'environnement 3D de la personne en langage haptique. Elle est connectée à une ceinture lombaire qui reproduit tactilement ces images dans le dos grâce à des algorithmes de calcul embarqué.

Christophe l'a testé : « *Je suis épater par ce concept de représentation haptique qui s'appripose assez rapidement pour des déplacements encore prudents, mais fluides. Une véritable révolution pour les aveugles désireux d'améliorer la qualité de leurs déplacements.* »

Access'Lab soutient cette innovation en mettant à disposition d'étudiants déficients visuels ce dispositif afin qu'ils puissent le tester et se déplacer plus facilement et de façon autonome au quotidien.

### **Scolarité et emploi : quelques données.**

- En 2023-2024, sur 64 000 étudiants handicapés recensés, seulement 1 513 sont déficients visuels, soit 2,4 %.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Selon le ministère chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

- Pour 44 % des 16 à 29 ans, l'absence de pédagogie adaptée à leur handicap et, pour 21 %, l'insuffisante accessibilité de l'établissement sont perçus comme des obstacles dans leur choix d'orientation.<sup>4</sup>
- Les personnes en situation de handicap se retrouvent souvent dans des emplois moins valorisés et précaires. Une des principales causes : le niveau de diplôme. En effet, 52 % des travailleurs concernés par un handicap n'ont pas atteint le niveau du baccalauréat, contre 32 % pour l'ensemble des actifs. Ce manque de qualification se traduit par une surreprésentation dans des postes d'ouvriers ou d'employés (60 %) et une sous-représentation parmi les cadres (11%).<sup>5</sup>

### **Verbatims.**

*« Pour ma part, cela me dérange d'être constamment accompagné dans mes déplacements, je ne veux pas être tout le temps dépendant. C'est important de connaître ses priorités pour choisir, plutôt que subir, l'accompagnement le plus approprié. »* Yann Chane-Fui, étudiant déficient visuel.

*« Je n'ai pas forcément les détails du handicap des étudiants que j'accompagne, car cela ne me regarde pas. Mon rôle est de les aider en m'adaptant à chaque situation. Pour Yann, nous nous sommes rencontrés pour qu'il puisse exprimer ses besoins, et je me suis vraiment basée sur ses demandes. Je fais de mon mieux, sans aucune autre attente. »* Amélie Ranjon, étudiante accompagnatrice.

*« L'une des grandes missions de la Fondation Valentin Haüy est de contribuer à l'employabilité des personnes déficientes visuelles. Et l'une des étapes phare avant d'arriver sur le marché de l'emploi est de suivre des études dans les meilleures conditions qui soient. Nous souhaitons donc essaimer cette solution de trinôme tellement simple à mettre en place. »* Christian d'Aboville, directeur général de la Fondation Valentin Haüy.

## **Engagés !**

Vingt ans après la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, quel constat ?

Nous avons interrogé Matthieu Annereau, président de l'Association pour la prise en compte du handicap dans les politiques publiques et privées (APHPP) et parrain de la Fondation Valentin Haüy.

**Selon vous, quelle est la principale avancée de la loi du 11 février 2005 pour les personnes en situation de handicap ?**

Cette loi a permis de simplifier l'accès aux droits des personnes handicapées, en créant les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Grâce à ces structures de proximité, les personnes handicapées savent où s'adresser pour s'informer, accéder à leurs droits, ou remplir des dossiers, que ce soit pour l'attribution d'un ou d'une accompagnante des élèves en situation de handicap (AESH) dans le milieu scolaire, pour faire une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) dans le milieu professionnel, ou pour accéder à des prestations telles que la compensation du handicap, l'allocation adulte handicapé, ou la carte de stationnement. Selon moi, la création de ces MDPH représente l'avancée majeure de cette loi et constitue un point très positif.

---

<sup>4</sup> Étude Homère.

<sup>5</sup> « Le handicap en chiffres », édition 2024, Panoramas, Drees.

## **Pouvez-vous citer un domaine où cette loi n'a pas entraîné d'avancée significative, voire aucune ?**

Celui de la citoyenneté des personnes handicapées, en particulier leur participation à la vie publique et politique. Un sujet fondamental, pourtant. Ce concept est bien inscrit dans l'article 29 de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France. Trop peu de personnes handicapées s'impliquent aujourd'hui dans la vie politique : nombre d'entre elles ne sont pas inscrites sur les listes électorales, d'autres sont empêchées de voter en raison de l'inaccessibilité des bureaux de vote et des outils numériques. Beaucoup ne peuvent même pas se porter candidates aux élections, car les frais liés à leur handicap ne sont pas pris en charge par la loi. De plus, peu de personnes handicapées peuvent exercer un mandat dans des conditions d'égalité, car la loi du 11 février 2005 ne prévoit aucune compensation réelle pour les élus handicapés. La participation à la vie politique – que ce soit pour suivre des campagnes électorales, voter, être candidat ou exercer un mandat – n'a pas évolué. La preuve : aujourd'hui, il n'y a que deux députés en situation de handicap visible sur 577 à l'Assemblée nationale, et aucun député européen français en situation de handicap, alors que d'autres pays sont représentés par des élus handicapés. Cela montre un retard en France, un manque de participation très important, et souligne la nécessité de mobiliser davantage les partis politiques.

## **Que faut-il améliorer ou modifier dans cette loi pour qu'elle soit plus adaptée aux besoins des intéressés ?**

Ce qui manque à cette loi pour transformer véritablement la vie des personnes handicapées, c'est un esprit coercitif. Bien que l'accent ait été mis sur la valorisation, l'accompagnement et l'accessibilité, il n'y a pas de sanctions prévues pour garantir ces avancées. Par exemple, on a demandé que les établissements recevant du public, la voirie, et les transports soient accessibles. Un fonds pour l'accessibilité des territoires a également été créé, mais sans aucune sanction prévue. Or pour toutes ces thématiques, il faudrait instaurer un système de bonus/malus : valoriser les bonnes pratiques tout en sanctionnant les manquements. C'est le cas pour l'accessibilité des établissements publics, où il faudrait sanctionner financièrement ceux qui n'ont pas déposé d'agendas d'accessibilité. Il en va de même pour les sites Internet non accessibles ou les prestataires de logiciels qui ne rendent pas leurs outils numériques adaptés à tous, notamment pour les personnes déficientes visuelles. Les partis politiques aussi doivent être sanctionnés s'ils ne favorisent pas l'inclusion des personnes handicapées dans la vie politique. Certains diront que les sanctions freinent l'avancée, mais, à l'instar des enjeux écologiques, nous avons vu qu'il a fallu imposer des mesures contraignantes pour que la société, les entreprises et les politiques progressent. Il en va de même pour l'accessibilité et le handicap : des mesures coercitives sont nécessaires pour avancer.

## Fondations abritées.

Fondation APAM.

### L'IRVSL : un parcours de soins à 360° !

Le 10 décembre 2024 a eu lieu l'inauguration de l'Institut de réadaptation visuelle Saint-Louis (IRVSL). Cette structure inédite en France propose un « parcours de soins à 360 degrés » aux personnes aveugles ou malvoyantes. Deux ans, c'est le temps d'attente moyen pour bénéficier d'une prise en charge dans une structure de soins médicaux et de réadaptation avec un handicap visuel. Face à la carence d'offres adaptées, l'hôpital national des Quinze-Vingts et l'association Valentin Haüy ont créé l'IRVSL, dans le 12e arrondissement de Paris. L'Institut offre un dispositif intégré comprenant l'accueil, l'orientation, le suivi médical, ainsi que le soutien médico-social et social. Il s'engage également dans la recherche et l'innovation de pointe sur le handicap visuel. Ainsi, les patients bénéficient d'un parcours de soins complet, assuré par une équipe multidisciplinaire,

garantissant une prise en charge à la fois globale et personnalisée. La Fondation Apam, dont la mission est de soutenir des services de proximité et de soins pour accompagner les personnes déficientes visuelles vers l'autonomie, aide l'IRVSL en finançant des équipements techniques et de réadaptation répondant aux besoins des bénéficiaires.

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

Fondation Retina.

[Le diagnostic génétique : les premiers pas vers un traitement.](#)

Les maladies génétiques de l'œil peuvent se manifester à tout âge, certaines formes sévères apparaissant dès l'enfance ou d'autres manifestations étant plus progressives à l'âge adulte. Le diagnostic génétique en ophtalmologie est crucial pour comprendre et gérer ces maladies oculaires. Avec près de 300 gènes impliqués dans la vision, des anomalies génétiques peuvent entraîner divers troubles visuels, tels que la perte de la vision centrale, des difficultés en vision nocturne ou une atteinte du champ visuel périphérique. L'identification précise de ces anomalies génétiques permet d'affiner le diagnostic, d'optimiser la prise en charge et d'orienter les patients vers des traitements adaptés. Le parcours diagnostic commence par une évaluation clinique approfondie, réalisée par un ophtalmologiste spécialisé, souvent dans un centre de compétence ou de référence de la filière Sensgene. Si une origine génétique est suspectée, un test génétique, réalisé à partir d'un prélèvement sanguin, est proposé pour confirmer le diagnostic. Il permet d'identifier le gène responsable, facilitant ainsi la classification des maladies oculaires et la reconnaissance des signes cliniques associés. De nombreuses anomalies génétiques sont déjà bien répertoriées dans la littérature scientifique, ce qui facilite leur interprétation et leur association avec des maladies génétiques connues. Un diagnostic précis permet non seulement de réduire l'errance diagnostique, mais aussi d'orienter les patients vers des solutions thérapeutiques innovantes, lorsqu'elles existent pour le gène en cause, notamment via des essais cliniques en thérapie génique. En l'absence d'identification du gène responsable, il est recommandé de renouveler l'analyse génétique tous les deux à trois ans afin de tirer parti des avancées scientifiques. La Fondation Retina s'inscrit dans cette démarche en apportant un soutien financier à des projets visant à améliorer le diagnostic des patients. L'évolution technologique permet d'identifier de nouvelles mutations, améliorant ainsi le diagnostic et les perspectives thérapeutiques des maladies rares de la rétine.

Filière Sensgene : <https://www.sensgene.com/>

[https://www.fondationvalentinhauy.fr/fondation/fondations-abritees/fondation-retina.](https://www.fondationvalentinhauy.fr/fondation/fondations-abritees/fondation-retina)

Fondation Stargardt.

[Des avancées prometteuses dans le traitement de la maladie de Stargardt.](#)

En décembre 2024, l'équipe de recherche de l'Institut des neurosciences cellulaires et intégratives (INCI) a démarré les premiers tests d'efficacité de VAR002, produit de thérapie génique qui vise à traiter un large spectre de rétinopathies, sur le modèle de rongeur Psammomys. Mis au point l'année dernière par le Pr David Hicks et le Dr Catherine Estay-Ahumada, ce dernier reproduit fidèlement la maladie de Stargardt humaine. Fruit d'un travail collectif entre l'université de Strasbourg, le Centre d'études et de recherches thérapeutiques en ophtalmologie (Certo), le Centre national de la recherche scientifique (CNRS), l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et la société Variant, cette étude a pour objectif final d'évaluer si VAR002 réduit les dommages rétiniens et la perte fonctionnelle des Psammomys. L'étude se compose de trois étapes clés. Dans un premier temps, les équipes effectuent des tests préliminaires afin de vérifier si l'œil du Psammomys supporte les injections nécessaires, avant de réaliser deux protocoles successifs. Les analyses, quant à elles, ont lieu en deux temps. Tout d'abord, les équipes réalisent un examen de la rétine à l'aide des images du fond de l'œil et des tests de réaction à la lumière. Puis elles poursuivent sur des études plus approfondies afin d'observer les molécules dans les cellules, mesurer les marqueurs des cellules de l'œil, analyser les signaux inflammatoires et examiner les tissus de près avec un microscope puissant. En fournissant à la science un modèle Stargardt se rapprochant le plus de la

rétine humaine, la Fondation Stargardt poursuit sa mission : dynamiser la recherche médicale et faciliter le développement de nouveaux traitements pour freiner la dégénérescence causée par la maladie de Stargardt. Très enthousiastes quant à cette avancée, nous attendons avec impatience les résultats de l'étude en mai.

[www.stargardt.fr/](http://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](http://www.fondationvalentinhauy.fr/fondation/fondations-abritees).

## L'invitée : Léane Pinel, entrepreneuse dans la mode, créatrice textile lyonnaise et engagée

« Qui a eu l'audace d'embaucher une future sourde aveugle sans emploi depuis deux ans ? Moi. Le monde du travail me fermait ses portes. Alors, j'ai décidé de créer le mien, mais aussi d'en offrir un à ceux qui se battent contre les obstacles de la vie. Yeux de l'esprit est une marque d'accessoires de mode adaptée qui transforme les défis en opportunités, les silences en voix et l'exclusion en inclusion. Je collabore étroitement avec des ESAT qui témoignent de leur savoir-faire et de notre engagement commun en créant des pièces uniques. Dans une démarche écoresponsable, je privilégie le sourcing de matières auprès de centres de tri textile associatifs et de coopératives. Démontrons que le handicap n'est pas un obstacle au monde du travail, mais plutôt une source d'inspiration, d'innovation et d'emploi. »

Pour découvrir les créations de Léane Pinel, rendez-vous sur :

sa page Instagram [@yeuxdelespritofficial](https://www.instagram.com/@yeuxdelespritofficial) ;  
et son compte LinkedIn [@Yeux de l'esprit \(Mind's Eye\)](https://www.linkedin.com/in/@Yeux-de-l-esprit-Mind-s-Eye).

Et écoutez son témoignage sincère et passionnant dans le podcast [« Pourquoi pas moi ? »](#)

## Contact.

Fondation Valentin Haüy  
7, rue du Général-Bertrand – 75007 Paris  
[fondation@fondationvalentinhauy.fr](mailto:fondation@fondationvalentinhauy.fr)  
Tél. : 01 44 38 72 90  
[www.fondationvalentinhauy.fr](http://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, Ivan Winograd. Secrétaire de rédaction : Véronique Tran Vinh. Conception graphique : Comfluence. Réalisation : Amélie Ras. Illustrations une, p. 3 et dossier Les Tontons Makers ; p.3 Gilles de Laubrière/BINOMES; p.11 iStock Olga Kurbatova. Crédits photographiques : p. 2 Fondation Valentin Haüy ; p. 3 BINOMES ; p. 4 La Handitech ; p.6-8 UCO ; p. 8-9 Gil Lefauconnier ; dos de couverture Ringuet Photographie. Imprimeur : Atelier J. Hiver. Avril 2025.