

06 #DOSSIER

## EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES

un rebond attendu et espéré en 2022

14 #SANTÉ

### La maladie de Stargardt

L'espoir de traitements  
après un siècle  
de recherche

15 #TECHNOLOGIES

EZYMOB  
les TRANSPORTS  
EN COMMUN  
en toute autonomie

LUMEN #24  
Septembre 2021

# SOMMAIRE

- 03 ÉDITO
- 04 ACTUALITÉS
- 06 DOSSIER  
EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES : UN REBOND ATTENDU ET ESPÉRÉ EN 2022
- 10 SOCIÉTÉ  
DÉFICIENCE VISUELLE ET AUTISME
- 11 SOCIÉTÉ  
RENTÉE SCOLAIRE 2021 : L'AMÉNAGEMENT DES EXAMENS PASSÉ À LA LOUPE
- 12 SOLUTIONS  
GOALBALL : SILENCE, LA PARTIE COMMENCE
- 13 SOLUTIONS  
LA PCH ÉLARGIE À L'AIDE À LA PARENTALITÉ : DES PARENTS PLUS SI SEULS...
- 14 SANTÉ  
LA MALADIE DE STARGARDT  
L'ESPOIR DE TRAITEMENTS APRÈS UN SIÈCLE DE RECHERCHE
- 15 TECHNOLOGIES  
EZYMOB : LES TRANSPORTS EN COMMUN EN TOUTE AUTONOMIE
- 16 INSPIRATIONS DE NICOLAS TABARY  
VIVRE LES JEUX, POUR EN VOIR DE TOUTES LES COULEURS !

## 06

# Dossier

**EMPLOI  
DES PERSONNES  
HANDICAPÉES**  
un rebond attendu et  
espéré en 2022



# Santé

**LA MALADIE  
DE STARGARDT**  
L'espoir de traitements  
après un siècle  
de recherches

## 14



Éditeur : UNADEV  
 Directeur de la publication : Magalie GREA  
 Rédactrice chef : Laetitia DAILH  
 Rédaction : Camille PONS, Stéphanie VERGEZ, Héléne DOREY,  
 Éric LARPIN et Lysianne FRICOTTÉ, Laetitia DAILH, Nicolas TABARY.  
 Conception Graphique : LVP Global  
 Impression : Groupe IMPRIM  
 Nombre d'exemplaires : 3 000 tirages  
 N° Dépot Légal : ISSN 2431-9031  
 Magazine trimestriel

ÉDITO

N°  
24

# L'insertion professionnelle au cœur des projets

Dans le contexte actuel de rentrée et d'une actualité nationale et internationale dense, nous avons axé cette 24<sup>e</sup> édition du magazine Lumen sur la formation, l'emploi et la professionnalisation.

Ces trois sujets constituent un enjeu majeur pour l'inclusion des personnes aveugles et malvoyantes.

Vous trouverez dans ce numéro un dossier détaillé faisant état de l'impact de la crise Covid sur ces problématiques. L'écosystème de l'emploi des personnes handicapées a été bouleversé par la pandémie. Heureusement, de nouvelles initiatives émergent pour endiguer ces nouvelles difficultés et répondre aux mouvements de notre société. Aujourd'hui, si l'emploi des personnes handicapées n'est pas nécessairement une priorité pour l'ensemble des acteurs économiques, il bénéficie cependant d'un fort soutien de l'Etat à travers la mise en place d'un plan de relance. Et ainsi repenser l'organisation du travail, offrir de nouvelles opportunités, pour toujours plus d'inclusion en milieu ordinaire.

Au fil des pages, nous aborderons également les différents handicaps et leurs parallèles dans les profils sensoriels, ainsi que l'aménagement au quotidien des conditions d'apprentissage et de concours dans le cadre de la formation et des études.

Alors que de plus en plus d'enfants en situation de handicap font leur rentrée en milieu scolaire, un livret parcours inclusif est proposé afin de faciliter les aménagements pour le corps enseignant.

Autre bonne nouvelle, pour poursuivre votre immersion sensorielle, de nouveaux ouvrages tactiles et en 3D, édités par les éditions *Les Doigts qui rêvent*, font leur apparition. Je vous invite à feuilleter avec délice l'adaptation tactile de *C'est mon arbre*, d'Olivier Tallec !

Bonne lecture et bonne rentrée à tous,

*Magalie Gréa*

## MAGAZINE

OBJECTIF DU

### LUMEN C'EST QUOI ?

Créé par l'UNADEV (Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels), ce magazine se destine à tous les acteurs du handicap visuel. Il a pour but de leur apporter des informations utiles et des réponses concrètes pour les aider dans leur action auprès des personnes non et malvoyantes.

Lumen en latin signifie lumière. C'est également une unité du flux lumineux, c'est-à-dire de la quantité de lumière émise par une source donnée. Notre ambition est de mériter ce nom et de vous apporter tous les éclairages dont vous avez besoin, de faire la lumière sur les grands sujets de la déficience visuelle, d'apporter des repères.

**Ne parlons plus de handicap, parlons de besoins concrets et de toutes les informations nécessaires pour y répondre !**

# ACTUS

## LE « LIVRET PARCOURS INCLUSIF »

pour la rentrée de 2021

Testé en 2020, ce dispositif fait sa rentrée dans toutes les écoles à compter de septembre 2021.

L'application est disponible sur smartphone et ordinateur, et décrite comme un outil pour faciliter « la coopération entre tous les acteurs du parcours scolaire des élèves » et la mise en place précoce des aménagements et adaptations nécessaires pour une scolarité réussie (du programme personnalisé de réussite éducative jusqu'au projet personnalisé de scolarisation), notamment grâce à une banque de données des solutions disponibles. Et ce, en étroite association avec les familles (à suivre sur le site [cnsa.fr](http://cnsa.fr)).

Cet outil devrait simplifier la circulation de l'information entre l'école et la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) via une interface dédiée.

L'objectif étant d'amener l'enseignant à s'interroger sur les aménagements à mettre en place et faciliter le partage entre collègues ainsi que le suivi du parcours.

## POUR PLUS D'INCLUSION dans l'emploi

Pour sensibiliser les entreprises à être plus inclusives, les ministères sociaux vont mettre en ligne de nouveaux sites. Un baromètre de l'emploi sera lancé dans les prochains mois à l'adresse : [Impacthandicap.gouv.fr](http://Impacthandicap.gouv.fr)

Il permettra aux entreprises de publier leurs indicateurs dans le champ du handicap (recrutement, maintien en emploi, formation, etc.), critère supplémentaire dont pourront se saisir des demandeurs d'emploi à la recherche d'entreprises ayant une véritable politique handicap. Un portail **les entreprises s'engagent**, avec une rubrique **les entreprises s'engagent pour le handicap** sera également créé et constituera l'entrée unique pour les employeurs.



## AcceSens, lance son application HANDIVISITES

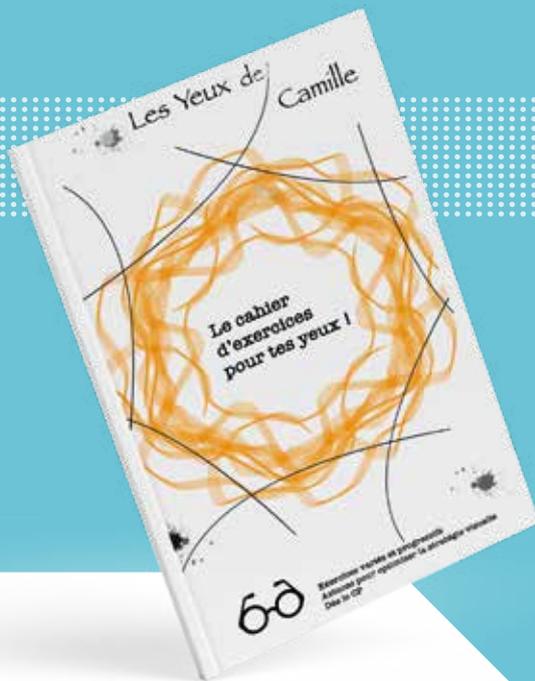
**Handivisites, c'est la 1<sup>re</sup> application gratuite qui facilite l'accès à la culture pour tous les publics.**

Cette application recense les sites patrimoniaux accessibles aux personnes déficientes mentales et sensorielles (handicap visuel ou auditif) et offre gratuitement à ses utilisateurs l'accès à des outils de visite adaptés à leur handicap :

- Des circuits de visite sensorielle en audiodescription et couleurs contrastées pour les publics aveugles et malvoyants... mais pas que ! Chaque visiteur pourra, en utilisant ces outils, découvrir autrement le patrimoine et ne plus rien manquer !

- Des contenus de visite rédigés selon les critères européens « Facile à lire et à comprendre » pour les personnes déficientes mentales et les très jeunes publics.
- Des vidéos en langue des signes française (LSF) et sous-titrées pour les personnes sourdes et malentendantes.

Soutenu par le Fonds national pour l'aménagement et le développement du territoire (FNADT), les Régions Auvergne-Rhône-Alpes, Occitanie, Nouvelle-Aquitaine et les départements d'Aveyron et du Puy-de-Dôme, ce projet particulièrement innovant propose d'ores et déjà une centaine de contenus de visite adaptés à l'échelle du territoire national.



# LES YEUX DE CAMILLE

## Le cahier d'exercices pour tes yeux !

Réalisé par une orthoptiste ce livret permet, à travers des exercices divers et de difficulté progressive, de travailler certaines aptitudes visuelles, voire même de compléter une prise en charge orthoptique lors de pause du suivi.

Plusieurs conseils sont donnés tout au long du livret afin d'améliorer sa stratégie visuelle, ou encore sa coordination oculo-manuelle, utile pour la motricité fine. Accessible à partir du CP, l'enfant peut travailler en autonomie ou semi-autonomie. Il présente un intérêt pour tout enfant présentant des troubles de l'apprentissage, notamment au niveau de la lecture ou de l'écriture.

Les exercices ont été entièrement réalisés par Camille, professionnelle de la vision.

Même si ce livret peut être utile, il ne remplace en aucun cas un suivi orthoptique !

**PLUS D'INFOS SUR :**

<https://lesyeuxdecamille.com/boutique/>

## LIVRES TACTILES POUR SENIORS DE NOUVEAUX PROJETS ET DES RENCONTRES POUR TOUS LES ÂGES !

La maison d'édition adaptée *Les Doigts Qui Rêvent* vient de sortir un tout nouvel ouvrage, à destination des seniors cette fois-ci.

Dans cette adaptation tactile illustrée de *C'est mon arbre*, d'Olivier Tallec, chaque animal sera représenté par son derrière : queue en panache pour l'écureuil, pompon pour le lapin, plume pour l'oiseau...

L'autre particularité, ce sont les illustrations des murs permettant de passer de la 2D à la 3D et ainsi se familiariser avec les notions d'espace et de représentations à plat.

Pop-ups tactiles à plier, déplier, monter, et texte en braille coloré !

Depuis plus de 25 ans, l'association *Les Doigts Qui Rêvent* propose des livres tactiles illustrés accessibles à tous les enfants, des collections d'essais sur les déficiences visuelles, des outils multisensoriels et

enfin des médiations à destination des publics jeunesse et adulte.

Découvrez cette association dans ses locaux et les coulisses de la conception et fabrication de leurs albums dans l'économie locale et solidaire, sur leur chaîne You tube :

**Les Doigts Qui Rêvent**  
[ldqr.org](http://ldqr.org)



06 #DOSSIER

# EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES

un rebond attendu et  
espéré en 2022



Le paysage de l'emploi des personnes handicapées a été bouleversé en une petite année. Pour des raisons de crise sanitaire, comme pour l'ensemble des Français, mais aussi avec la poursuite des réformes impactantes : nouvelle loi sur la formation professionnelle, augmentation des places dans les entreprises adaptées et les Esat, fusion de Cap emploi avec Pôle emploi. Lumen fait un tour d'horizon de ces nouveautés.

**“ N'oubliez jamais qu'il suffira d'une crise politique, économique ou religieuse pour que les droits des femmes soient remis en question. Ces droits ne sont jamais acquis. ”**

**Simone de Beauvoir**

Si l'on remplace les droits des femmes (qui restent bien sûr à défendre) par ceux des personnes en situation de handicap, dans cette phrase célèbre de Simone de Beauvoir, elle prend une résonance toute particulière dans le contexte actuel de crise épidémique et économique. En 2020/2021, force est de constater que l'emploi des personnes handicapées n'était plus forcément une priorité pour tous les acteurs économiques. Si du côté de l'État, une attention toute particulière a été donnée à l'employabilité des personnes handicapées (plan de relance, augmentation des postes dans les entreprises adaptées, mesures exceptionnelles prolongées), toutes les entreprises n'ont pas joué le jeu.

C'est d'abord dans les chiffres que nous avons de quoi rester préoccupé. Alors que le taux d'emploi des personnes handicapées était en légère amélioration fin 2019 et que cette tendance s'est poursuivie en 2020, il s'agit d'un effet en trompe-l'œil. Les entreprises ayant été à l'arrêt lors du premier confinement, les

personnes handicapées n'étaient plus en situation de travail, même si elles restaient comptabilisées dans les effectifs. À la reprise, elles n'ont pas été considérées comme prioritaires dans les recrutements, d'autant que les entrées en formation de ce public étaient aussi en baisse.

« Les résultats de notre enquête *Emploi de 2020* présentent en effet des résultats paradoxaux, souligne Didier Eyssartier, directeur général de l'Agefiph. La proportion des personnes reconnues administrativement handicapées est restée stable, tout comme leur taux de chômage qui demeure à 14 %. Mais ce qui est plus inquiétant, c'est que le chômage de longue durée s'est aggravé : + 5 % en un an. Les personnes qui sont au chômage y restent plus longtemps. » Il y a à cela des raisons conjoncturelles liées à la fermeture des entreprises, mais aussi des explications structurelles, et parmi celles-ci encore une fois le niveau de qualification moins élevé parmi les personnes handicapées que dans l'ensemble de la population. On verra

donc une lueur d'espoir avec l'entrée en vigueur d'une nouvelle réforme de la formation professionnelle début 2021. La loi de 2018 vise à faciliter l'accès à la formation et à la qualification pour tous, au travers du compte personnel de formation, en particulier pour les publics comme les personnes handicapées qui avaient du mal à entrer dans les parcours de formation.

Au-delà des aides exceptionnelles au recrutement et au maintien dans l'emploi, les trois partenaires officiels des politiques handicap, que sont l'Agefiph, le FIPFHP (pour la fonction publique) et l'OETH (pour le secteur sanitaire et social) ont donc mis l'accent en 2020/2021 sur les aides à la formation et à l'apprentissage. « Dans le courant de 2021, les entreprises ont recommencé à nous solliciter pour recruter, poursuit Didier Eyssartier. Et bien sûr, la prolongation des aides que nous avons mises en place avec l'État jusqu'à la fin de l'année est là pour les inciter à maintenir leurs actions : aides à l'embauche, aides à l'apprentissage, appui à la création d'entreprises. »

Du côté de l'OETH, on confirme que l'année n'a pas été facile. « Entre gestion de l'urgence et passage au télétravail, les politiques handicap des entreprises sont passées sous les radars en 2020,

## FOCUS SUR L'EMPLOI ACCOMPAGNÉ

### Un coup de boost à l'emploi accompagné

Le plan de relance a également été l'occasion d'augmenter le nombre d'emplois accompagnés financés. Cet outil, qui facilite l'intégration des travailleurs en situation de handicap dans les entreprises, grâce à l'appui d'un jobcoach, a été reconnu par la loi Travail de 2016. Destiné au départ aux personnes en situation de handicap psychique, il a été ouvert depuis aux autres handicaps. L'entrée dans le dispositif se fait par la Maison des personnes handicapées ou par les services publics de l'emploi (Pôle emploi bientôt fusionné avec Cap emploi et missions locales). Le nombre d'emplois accompagnés conventionnés n'est pour l'heure que de quelques milliers, mais l'ambition est de porter ce nombre à 50 000.



affirme Pierre-Marie Lasbleis, directeur général d'OETH. *On constate néanmoins un rebond cette année avec la reprise et les besoins de recrutement associés, qui semblent ne plus oublier les salariés en situation de handicap. Un autre élément rassurant pour les entrants sur le marché du travail, ce sont les premiers effets de la réforme de l'obligation d'emploi (création d'un référent handicap pour les petites entreprises, mode de calcul de l'OETH plus contraignant à l'échelle des établissements au lieu des entreprises) qui devraient être plus sévères pour ceux qui ne respectent pas les règles.* Pour aider l'intégration des personnes en situation de handicap, l'OETH a mis en place cette année des outils en ligne d'auto-diagnostic, afin qu'elles vérifient l'adéquation de leurs projets professionnels avec la situation de l'emploi dans le secteur sanitaire et social. Par ailleurs, Pierre-Marie Lasbleis pointe comme Didier Eyssartier à l'Agefiph l'importance de la formation, qui a conduit l'OETH à bâtir des formations pré-qualifiantes Oasis et à utiliser des outils comme les POE (préparations opérationnelles à l'emploi) pour améliorer les conditions d'accès aux parcours de formation.

Chez APF France Handicap, on a aussi constaté en 2020 des différences entre ce qu'on avait coutume d'appeler le secteur adapté et protégé et le milieu ordinaire (entreprises). Pour ces dernières, si l'obligation d'emploi a été renforcée au premier janvier 2021, c'est bien parce qu'elles n'avaient pas suffisamment joué le jeu. APF France Handicap

a à la fois un rôle de plaidoyer en défense des personnes handicapées auprès des pouvoirs publics, mais aussi un rôle d'employeur, avec la gestion de 25 entreprises adaptées et 25 ESAT (santé, numérique, économie circulaire). *« Avec l'augmentation du nombre de postes en entreprises adaptées, attendue depuis longtemps et enfin annoncée à l'automne 2020, il y a beaucoup de possibilités de recrutement dans les EA, estime Carole Saleres, conseillère nationale APF France handicap emploi, ressources et formation. On peut même dire qu'on recherche des gens pour des CDD Tremplin, qui allient emploi et formation. L'échelle de déploiement reste très faible, alors qu'il s'agit d'un bon outil. On peut par exemple inciter les personnes non et malvoyantes à se rapprocher de leurs référents emploi pour découvrir cette solution. »* APF France Handicap a aussi décidé de se lancer dans la voie des EATT (entreprises adaptées de travail temporaire), en démarrant cette année une société commune avec Adecco : les contrats d'intérim semblent en effet une bonne façon de prendre un premier contact avec une entreprise et ses activités.

L'emploi pour les personnes handicapées a donc bénéficié d'un fort soutien de l'État en 2020/2021. En juillet 2020, le gouvernement annonçait un important Plan de relance qui faisait une large part au secteur du handicap. *« Comme le plan France relance a fait de la cohésion sociale une priorité, le ministère délégué à l'Insertion participe au soutien d'une relance inclusive, explique-t-on au cabinet*

## FOCUS SUR LES ENTREPRISES ADAPTÉES

### La crise nous a incités à repenser l'organisation du travail

Le groupe Ares est un ensemble d'insertion basé à Paris et Lyon. Il compte en son sein trois entreprises adaptées tremplins (des co-entreprises montées avec de grands groupes) qui emploient 150 personnes en situation de handicap dans des métiers innovants, tout en assurant leur formation. À terme, celles-ci peuvent être embauchées dans les entreprises où elles effectuent des missions, mais cela reste une minorité. *« Comme tout le monde, nous avons été à l'arrêt lors du premier confinement, explique Fabien de Castilla, l'actuel*

*directeur d'Ares. Puis la reprise a été très active dès juin 2020. Au final, les taux de sortie ont été les mêmes que l'année précédente (1 sortie sur 2 est vers la formation), avec des entreprises qui ont continué de recruter dans les secteurs de nos EA : logistique et numérique. »* Fabien de Castilla souligne aussi le rôle des pouvoirs publics pour permettre aux entreprises adaptées d'amortir la crise : *« outre la création de postes supplémentaires dans les EA qui avaient été validés dans la loi Travail et confirmés depuis, le gouvernement ne les a pas oubliés dans son plan de relance. Il a été conçu en deux étapes : d'abord des financements pour aider les entreprises adaptées en situation de faiblesse (34 millions d'euros), puis d'autres fonds déployés*

*(66 millions d'euros sous forme d'appel à projets) pour appuyer leur développement. »* Ces mesures ont permis à Ares de se projeter vers l'avenir en consolidant le modèle des entreprises adaptées Tremplin. D'autres joint-ventures ont été créées, comme avec Seb. D'autre part, la crise a aussi interrogé Ares sur ses modes d'organisation au profit des personnes en situation de handicap. *« Notre premier sujet était bien sur l'organisation du travail, complète Fabien de Castilla. Pendant toute la crise, nos chargés d'insertion sont restés en contact avec tous nos salariés. À leur retour, nous avons repensé l'ergonomie de certains postes, avec par exemple de nouveaux aménagements visuels, pour les salariés ayant une déficience visuelle.*

*Un autre de nos sujets porte sur l'ajustement de notre offre d'emplois. Nous avons beaucoup de missions de courte durée ; alors nous pensons nous développer vers l'intérim pour offrir encore plus de possibilités aux entreprises et aux bénéficiaires. »* En attendant ces autres innovations, Fabien de Castilla, invite à continuer à postuler à Log'Ins, Liva et Acces Inclusive Tech, les trois EA d'Ares en plein développement !





de Brigitte Klinkert, ministre déléguée à l'insertion. *La priorité est de ne laisser personne au bord du chemin quel que soit son parcours de vie antérieur ou son handicap. Depuis un an, la priorité a été d'amortir les impacts de la crise pour les personnes en situation de handicap. Le plan de relance y a veillé avec 100 M€ dédiés à l'accès à l'emploi des personnes handicapées à destination des entreprises, des associations et du secteur de l'insertion.* » En évoquant d'autres chiffres que ceux donnés plus haut, le ministère estime même que la situation s'est améliorée : les personnes en situation de handicap représentent 7,8 % du total des demandeurs d'emploi en 2020 contre 8,6 % en 2019.

Pour réamorcer l'emploi des personnes handicapées, la mesure-phare du plan de relance était sans nul doute l'aide à l'embauche de 4 000 € à destination des entreprises qui recrutent une personne en situation de handicap en CDD ou CDI avec pour objectif la création de 30 000 emplois. Alors que d'autres aides s'arrêtent, cette aide est prolongée jusqu'au 31 décembre 2021. Au 1<sup>er</sup> juillet, 13 800 demandes ont été enregistrées. En outre, l'aide à l'apprentissage a permis à plus de 6 000 jeunes de trouver une alternance. Elle est également prolongée jusqu'au 31 décembre 2021. Elle est sans limite d'âge pour les personnes en situation de handicap.

Encore dernièrement, en juillet, le Comité interministériel du handicap a validé les nouvelles expérimentations dans le champ du handicap. Les financements pour les CDD Tremplin et les EATT sont prorogés jusqu'au 31 décembre 2023 pour permettre aux entreprises adaptées de développer les emplois de transition et mieux accompagner l'insertion en entreprises classiques. Si pour certains

réseaux comme APF France Handicap, les aides à l'embauche peuvent n'être qu'un effet d'aubaine pour les entreprises qui n'inscriront pas leur politique handicap dans la durée, les aides pour ces expérimentations de nouveaux statuts plus à même de répondre aux situations particulières de chaque personne, sont à encourager.

Ces nouvelles possibilités de contrats entreront dans la panoplie des nouveaux conseillers Pôle emploi/Cap Emploi. Car c'est la dernière grande nouveauté qui va impacter l'emploi du secteur : la fusion des deux services publics. Pour le public des travailleurs en situation de handicap, une des idées-forces de la réforme est bien de ne plus les isoler du reste de la population en recherche d'emploi, en espérant que cela leur donne de nouvelles opportunités. Selon le cabinet du ministère de l'insertion, *« Il faut s'assurer que chaque demandeur d'emploi puisse être accompagné au mieux. C'est pour cela que le rapprochement des réseaux Pôle Emploi et Cap Emploi se poursuit, ce qui permettra d'ici mars 2022 aux conseillers des 920 agences Pôle Emploi d'acquérir des connaissances et des compétences sur le handicap et d'orienter ainsi de la manière la plus réactive et pertinente possible les personnes dans leur parcours vers l'emploi, avec le soutien du Cap Emploi pour les situations les plus complexes. »*

La mobilisation de très nombreux outils et de fonds de toutes sortes semble prometteuse pour l'emploi dans les prochaines années. Toutefois, il faut continuer de rester attentif à ce que les fonds soient bien utilisés et que les outils restent à la portée de tous, en gardant en tête l'alerte de Simone de Beauvoir. ●

Par *Éric Larpin*

## FOCUS SUR LES GEIQ EMPLOI ET HANDICAP



**Les recrutements ont repris cette année après une forte baisse en 2020**

*Il existe aujourd'hui en France 4 Geiq (groupements d'employeurs pour l'insertion et la qualification) Emploi et Handicap. Ils mettent à disposition des salariés en situation de handicap auprès des associations adhérentes, avec comme promesses une embauche à la fin de la mission et une formation qualifiante en cours de contrat. Le GEIQ est employeur et assume le risque employeur. L'idée est que les gens se forment à un nouveau métier par le biais de l'alternance (contrat de professionnalisation). Le GEIQ est un tremplin, qui va se baser à la fois sur la montée en compétences et sur l'intégration dans l'entreprise. « Cette mise à disposition a connu des limites avec le premier confinement, concède François Delannoy, directeur du Geiq Emploi et Handicap des Hauts de France, qui regroupe une centaine de salariés. 70 % des salariés du Geiq sont sortis des entreprises en 2020... Elles ne pouvaient plus assurer ni leur suivi, ni leur activité. Pour amortir la situation de nos salariés, nous les avons placés en chômage partiel et nous avons renforcé nos liens avec eux. En particulier, nous avons mis en place du télétravail pour la partie Formation de l'alternance, avec des aides de l'Agefiph. »*

*La situation a évolué favorablement en 2021, avec la reprise des recrutements par les entreprises. « Comme l'emploi repart globalement, on peut espérer que l'emploi des personnes handicapées se stabilise durablement, ajoute François Delannoy. Tous les secteurs ont recommencé à se mobiliser. Cette année, nous avons par exemple fait entrer deux personnes déficientes visuelles dans deux centres d'appel différents. La bonne volonté des entreprises et les aides de l'Agefiph ont permis d'adapter leurs postes de travail. »*

## SOCIÉTÉ

Les enfants, en situation de handicap visuel, qui présentent un profil sensoriel atypique également caractéristique des enfants porteurs de troubles du spectre autistique (TSA) sont-ils plus à risque de développer un TSA ? C'est ce que tentent d'identifier des chercheurs en comparant les profils sensoriels de ces groupes d'enfants.

L'étude est pilotée par Anna Rita Galiano<sup>1</sup> au sein du laboratoire DIPHE (Développement, Individu, Processus, Handicap, Éducation – université Lumière Lyon 2) avec Jean-Yves Baudouin et Franclain Mekomedemb. Leur questionnaire de départ émane d'un état des lieux scientifique et d'observations cliniques réalisées dans des institutions médico-sociales. Ainsi, un ouvrage scientifique paru en 2005<sup>2</sup> met en exergue un taux élevé de diagnostics de TSA chez des enfants déficients visuels, et les analyses d'évaluations diagnostiques conduites au sein du réseau Auvergne-Rhône-Alpes Trouble du Spectre de l'Autisme et Déficiences Sensorielles montrent de leur côté qu'un certain nombre d'enfants déficients visuels manifestent plusieurs signes qui se retrouvent chez les enfants avec autisme. Pour autant, la présence de ces signes n'est pas à associer systématiquement à un trouble du spectre de l'autisme.

En effet, détaille la chercheuse, il est possible d'identifier « trois types de

# DÉFICIENCE VISUELLE ET AUTISME

## Des profils sensoriels atypiques pourraient-ils alerter sur le risque de développer un Trouble du Spectre Autistique ?

*profils* : des enfants qui présentent des comportements atypiques, mais qui peuvent être mis en lien avec la déficience visuelle, car « le fait de ne pas voir peut introduire des comportements atypiques ou des retards de développement, ou encore des blindismes que l'on retrouve notamment chez les aveugles de naissance, comme par exemple se balancer ou bouger la tête de droite à gauche » ; parmi ces enfants, certains montrent des particularités sensorielles et « un chevauchement clinique avec un TSA, mais sans pour autant être autistes », et d'autres présentent des comportements atypiques qui sont réellement l'expression d'un TSA associé ; enfin, on retrouve un dernier profil d'enfants « au développement harmonieux ».

### DES COMPORTEMENTS QUI PEUVENT ÊTRE SIMILAIRES, MAIS PAS TOUJOURS LIÉS À UN TSA

Or, force est de constater que certains diagnostics posés, parce que justement la déficience visuelle engendre « des particularités développementales qui font penser à un trouble du spectre de l'autisme », sont parfois « erronés ». C'est donc parce que poser un diagnostic chez ces enfants reste « complexe » et parce qu'il reste aussi « beaucoup à apprendre

sur cette cooccurrence entre déficience visuelle et TSA », que la chercheuse a voulu aller plus loin.

L'étude, lancée en 2018 dans le cadre d'un travail doctoral, vise ainsi à vérifier si un type de profil sensoriel permettrait d'identifier un enfant déficient visuel comme étant à risque de développer un TSA. Pour ce faire, les particularités sensorielles d'enfants déficients visuels sont comparées à celles de deux autres groupes : un groupe d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et un groupe « contrôle » composé d'enfants qui ne présentent pas de troubles.

### POURQUOI PAS PARTICIPER À CETTE ÉTUDE ?

Aujourd'hui, 104 questionnaires ont été remplis par des familles ayant des enfants âgés de 3 à 11 ans. Ils doivent permettre d'évaluer les profils sensoriels ainsi que les comportements de ces enfants dans le domaine de la communication sociale. Objectif : vérifier si les enfants déficients visuels qui présentent des profils sensoriels atypiques présentent aussi un taux important de comportements caractérisant un trouble de l'interaction et de la communication sociale.

L'appel à participation des familles, pour les trois groupes, est encore ouvert. N'hésitez pas à participer à la recherche (voir encadré) car vous contribuerez à la production de connaissances, d'autant que sur cette problématique « on manque cruellement de données scientifiques », souligne Anna Rita Galiano.

C'est aussi un moyen de contribuer à l'amélioration de l'évaluation diagnostique des TSA pour les enfants déficients visuels, en invitant davantage, si l'hypothèse de l'étude est vérifiée, les professionnels à prendre en compte les particularités sensorielles de ces derniers. ●

Par Camille Pons

## RECHERCHE FAMILLES...

Si vous êtes intéressés pour participer à cette étude, vous pouvez écrire à l'adresse suivante : [laboratoireidiphe@univ-lyon2.fr](mailto:laboratoireidiphe@univ-lyon2.fr).

Les informations sont consultables sur le site internet du laboratoire : <https://diphe.univ-lyon2.fr/appele-a-participation/>



1 - Maître de conférences HDR et psychologue spécialisée sur le handicap visuel

2 - « Autisme et cécité recherche et réflexions » Linda Pring

# Rentrée SCOLAIRE 2021

## L'aménagement des examens passé à la loupe

Chaque rentrée scolaire apporte son lot d'interrogations. Il n'est pas possible d'être exhaustif tant les sujets sont nombreux : des besoins d'aides humaines aux aides financières en passant par les lieux de scolarisation. Dans cet article, nous présentons un dispositif auquel l'enfant en situation de handicap peut prétendre : l'aménagement des examens et concours.

« Simplification », égalité des chances, équité territoriale seront-elles aux rendez-vous ?

SOCIÉTÉ



### L'AMÉNAGEMENT DES EXAMENS

Moment important du parcours scolaire, universitaire : le passage des examens ou concours. Pour garantir l'égalité des chances entre les candidats (inscrite dans la loi du 11 février 2005), des aménagements aux conditions de passation des examens ou concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur, rendus nécessaires en raison d'un handicap ou d'un trouble de la santé invalidant, sont prévus (Code de l'éducation, art. L. 112-4, D. 351-27 et D. 351-28 et suivants).

Ces aménagements sont à demander le plus tôt possible dès lors que le handicap est identifié, et ce, sans attendre la date limite (qui correspond en règle générale à la date de l'inscription à l'examen ou au concours).

### QUELS AMÉNAGEMENTS ?

Ces aménagements peuvent inclure notamment :

- l'octroi d'un temps supplémentaire et sa prise en compte dans le déroulement des épreuves ;
- la présence d'un assistant ;
- un dispositif de communication adapté ;
- la mise à disposition d'un équipement adapté ou l'utilisation, par le candidat, de son équipement personnel.

### QUELS CANDIDATS ?

Sont concernés les candidats avec un handicap (au sens de l'article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles).

Il s'agit notamment des candidats qui bénéficient, au moment des épreuves, d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS), d'un plan d'accompagnement personnalisé (PAP) ou d'un projet d'accueil individualisé (PAI) ; sont donc notamment visés ainsi que les candidats présentant une limitation temporaire d'activité (Circulaire du 8 décembre 2020 NOR : MENE2034197C).

### QUELS EXAMENS ET DIPLÔMES ?

Pour les épreuves des examens ou concours organisés par l'Éducation nationale et celles du Brevet technique supérieur (BTS), du diplôme de comptabilité et de gestion (DCGS) et du diplôme supérieur de comptabilité et de gestion (DSCGS), des orientations sont données pour unifier les procédures sur tout le territoire (voir ci-dessous). Concernant les aménagements des épreuves dans l'enseignement universitaire, un formulaire unique de demande d'aménagement peut être établi dans chaque Académie.

### PROCÉDURE DITE SIMPLIFIÉE OU COMPLÈTE

Deux types de procédures sont prévus, en fonction de l'examen ou concours présenté et selon la situation de la personne. Ce qui se traduit en pratique se traduit par une procédure « simplifiée » et une procédure complète (décret 2020 – 1523 du 4 décembre 2020, JO du 6 décembre et formulaires à télécharger ; circulaire 8 décembre 2020).

Une procédure « simplifiée » est proposée aux candidats bénéficiant d'adaptations et d'aménagements pédagogiques de leur scolarité dans le cadre d'un PAP au titre d'un trouble du neuro-développement, d'un PAI ou d'un PPS pour lequel un avis a été rendu. Lorsque les aménagements demandés pour le passage des épreuves d'examen sont « en cohérence » avec ceux prévus sur le temps scolaire, il n'est pas nécessaire de solliciter un nouvel avis médical. A contrario, la procédure « complète » ne s'applique pas si ces conditions ne sont pas remplies (par exemple, besoins spécifiques de l'examen non spécifiés lors de l'élaboration du PPS). C'est l'autorité administrative qui notifie la décision d'aménagements accordés au candidat.

### AIDES HUMAINES ET TECHNIQUES

Parmi les aides auxquelles il est possible de recourir : secrétariat, assistant (sur ce point cf. circulaire précitée).

L'utilisation du braille ou de logiciels de reconnaissance vocale est admis. Le choix est précisé par le candidat lors de son inscription à l'examen ou au concours ou, au plus tard, deux mois avant le début des épreuves. Le braille (abrégé orthographique étendu) peut être utilisé pour toutes les épreuves, excepté celles d'orthographe et de langues vivantes (braille intégral). ●

Par Lysianne Fricotté

SOLUTIONS

# GOALBALL SILENCE



## la partie commence

Cécifoot, torball...  
mais connaissez-vous le goalball ?  
Une discipline à part  
entière qui mérite  
d'être mise en avant.  
Deux experts vous  
disent tout ce qu'il faut  
savoir sur la pratique  
et ses bienfaits.

Le goalball est un sport collectif d'opposition destiné aux personnes en situation de handicap visuel et ouvert aux valides, munis d'un masque opaque. L'objectif est de marquer un but en lançant un ballon sonore à la main au ras du sol.

Chaque équipe est composée de trois joueurs qui sont en alternance attaquants puis défenseurs. Les joueurs sont en position d'attente, debout ou à genoux sans qu'une partie supérieure de leur corps ne touche le sol et attendent le tir de l'attaquant. Dès que celui-ci est déclenché, ils plongent pour faire opposition à la balle. Une fois le ballon maîtrisé, l'équipe défensive devient attaquante. Les différentes zones sont délimitées par des lignes pour pouvoir être détectées tactilement par les joueurs. Et c'est ainsi pendant deux mi-temps de douze minutes.

### SENSATIONS FORTES GARANTIES

La pratique du goalball développe l'ouïe, la vitesse de réaction, l'anticipation, la représentation spatiale, la tonicité, la motricité... Et bien plus encore. Le jeu est très codifié. Ainsi, pour qu'un lancer soit réglementaire, la balle doit faire un rebond dans l'une des deux premières parties de son camp, puis le deuxième rebond doit s'effectuer dans l'une des deux zones neutres de chaque côté de la ligne médiane. Un mauvais lancer est sanctionné par un pénalty. Le goalball est aussi un sport tactique qui nécessite d'élaborer des stratégies entre les joueurs sur le terrain et l'équipe sur le banc. Celle-ci n'ayant pas le droit de parler pendant le jeu, les directives sont transmises pendant les temps morts et à la mi-temps.

Selon Julien Vasseur, éducateur sportif à l'UNADEV de Lille, « le goalball demande de la concentration. C'est certainement ce qui fatigue le plus. Ce sport est aussi très physique. Il faut être explosif dans ses mouvements. Cela peut constituer un bon défouloir et engendrer une bonne dose d'adrénaline. Mais le goalball est accessible à tous. » Confirmation d'Arnaud Druon, qui ne raterait pour rien au monde les deux entraînements hebdomadaires d'une heure trente, avec Julien Vasseur. « On peut effectivement se faire rapidement plaisir. Il règne une très bonne ambiance. On s'entraîne dur, mais on rigole bien. Notre équipe débute en compétition, mais nous sommes motivés. La compétition est un aboutissement, ça donne envie de progresser. »

### OÙ EN EST-ON EN FRANCE ?

Créé en tant qu'activité de rééducation pour les soldats blessés de la Seconde Guerre mondiale, le goalball est

aujourd'hui pratiqué dans plus de cent pays. En Belgique, au Brésil, en Turquie, la pratique est plus développée que dans l'hexagone. En Israël, il y a même des joueurs professionnels. En France, les femmes commencent à rentrer dans l'élite mondiale, les hommes pas encore, tout en progressant chaque année. Le sport manque de moyens et de visibilité. « Il s'agit d'une discipline particulière, qu'il n'est pas facile de classer et donc de développer, souligne Julien Vasseur. Pour le cécifoot, cela dépend du foot, le basket en fauteuil du basket... le goalball n'a d'identité que le goalball. » Introduit aux Jeux Paralympiques comme épreuve de démonstration à Toronto 1976, il est depuis 1980 inscrit au programme avec vingt-et-un autres sports. « Il est toujours intéressant, poursuit Julien Vasseur, d'être présent aux Jeux et dans les grandes manifestations. Après la victoire des bleus au football en 1998, le nombre de licenciés a explosé. Même enthousiasme pour le handball avec les Experts. Ils sont trop forts, on a envie de faire comme eux. » Est-ce que les Jeux de Tokyo apporteront au goalball toute la notoriété qu'il mérite ? C'est encore trop tôt pour le dire. Et puis les clubs n'ont pas attendu pour faire leur promotion. « Notre club est jeune, il n'a que deux ans, annonce Julien Vasseur, mais à la rentrée de septembre des 10/15 ans vont venir grossir les rangs et une section femme va être créée. Ça bouge. »

Pour vraiment se rendre compte, rien ne remplace un match en live et la pratique. « Le mieux est de venir tester. On ne peut se faire un avis qu'après avoir essayé, assure Arnaud Druon. » Il existe une dizaine de clubs en France. Ne reste plus qu'à les contacter ! ●

Par Hélène Dorey

## SOLUTIONS

## LA PCH ÉLARGIE À L'AIDE À LA PARENTALITÉ

## Des parents plus si seuls...

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2021, les parents en situation de handicap peuvent bénéficier d'aides supplémentaires dans le cadre de la prestation de compensation du handicap, afin de couvrir les besoins d'aides humaines et matérielles nécessaires pour élever leurs enfants en bas âge. Ils peuvent aussi demander une aide pour la préparation des repas et la vaisselle.

**C'était une promesse d'Emmanuel Macron faite à l'occasion de la Conférence nationale du handicap le 11 février 2020, pour qui il n'était pas question que « des personnes renoncent à devenir parents en raison de leur handicap ».**

Et la suite logique de revendications associatives anciennes et d'une série de travaux (un rapport de l'IGAS<sup>1</sup> en 2016 et les travaux préparatoires à la Conférence). Depuis janvier, la prestation de compensation du handicap (PCH) est élargie aux besoins liés à l'exercice de la parentalité des personnes handicapées mais aussi à la prise en charge de la préparation des repas et de la vaisselle. Ces mesures sont entrées en vigueur après la parution au Journal officiel, le 31 décembre 2020 du décret n° 2020-1826 qui en définit les modalités, et le 17 décembre d'un arrêté qui en détermine les montants.

#### UNE AIDE JUSQU'AUX 7 ANS DE L'ENFANT

Pour l'exercice de la parentalité, l'aide se compose d'un forfait mensuel pour le financement d'aides humaines et d'un forfait ponctuel pour le financement d'aides techniques.

Le forfait « aide humaine » rémunère un intervenant qui réalise certaines tâches notamment quand les enfants ne sont pas autonomes pour les gestes du quotidien. Condition, avoir un enfant âgé de moins de 7 ans. Mais l'aide n'est pas cumulable en fonction du nombre d'enfants : le parent en situation de handicap reçoit un seul forfait, « celui qui correspond au

besoin reconnu pour le plus jeune de ses enfants », même s'il a plusieurs enfants de moins de 7 ans.

En revanche, si les deux parents sont en situation de handicap, l'aide peut être attribuée aux deux.

#### JUSQU'À 900 EUROS PAR MOIS, ET 1350 EUROS POUR LES FAMILLES MONOPARENTALES

L'aide est de 30 heures par mois lorsque l'enfant a moins de 3 ans, soit 900 € maximum, et de 15 heures lorsque l'enfant a entre 3 et 7 ans, soit 450 € maximum. Cette aide forfaitaire est majorée de 50 % lorsque le bénéficiaire est en situation de monoparentalité : soit 45 heures financées par mois si l'enfant a moins de 3 ans (1350 €) et 30 heures si l'enfant a entre 3 et 7 ans (675 €).

Vous pouvez par exemple utiliser cette aide pour compléter des frais de crèche si les aides de droit commun (CAF, crédit d'impôt...) ne couvrent pas tous les frais.

#### UNE « AIDE TECHNIQUE » JUSQU'AUX 6 ANS DE L'ENFANT

Le forfait « aide technique » est quant à lui destiné à prendre en charge l'achat de matériel spécialisé. Mais celui-ci est ponctuel et ne peut être versé au-delà des 6 ans de l'enfant. Dès lors que l'aide est notifiée, elle est versée automatiquement à la naissance de l'enfant pour un montant de 1400 €, au troisième anniversaire pour un montant de 1200 € et au sixième anniversaire pour un montant de 1000 €. Sur cette aide, les familles monoparentales ne bénéficient pas d'un montant majoré.

Enfin, l'aide au titre de la PCH est aussi étendue aux besoins liés à la préparation des repas et à la vaisselle. Le temps d'aide humaine pour les actes liés à l'alimentation est plafonné à 1 h 45 par jour.

Même si tout cela constitue une avancée dans les droits des personnes handicapées, sachez néanmoins que pour prétendre à ces aides, il faut avoir déjà un droit ouvert à la PCH ou être reconnu éligible à celle-ci dans le cadre d'une évaluation en cours par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). N'hésitez donc pas à vous rapprocher de votre MDPH... ●

Par Camille Pons

1 - Inspection générale des affaires sociales

## COMMENT FAIRE SA DEMANDE D'AIDE ?

La demande se fait sur le formulaire Cerfa 15 692\*01, en remplissant le champ libre de la partie « Les attentes pour compenser la situation de handicap ».

Doit être joint un certificat de naissance (et une attestation de parent isolé le cas échéant).

Pour l'aide humaine, la demande se fait avant la naissance, et à tout moment avant le 7<sup>e</sup> anniversaire du plus jeune enfant, pour l'aide technique, avant la naissance et jusqu'à 6 mois après la naissance ou le 3<sup>e</sup> ou le 6<sup>e</sup> anniversaire de l'enfant.

**EN SAVOIR PLUS :**  
[monparcourshandicap.gouv.fr](http://monparcourshandicap.gouv.fr)

SANTÉ

# La maladie de Stargardt

## L'espoir de traitements après un siècle de recherche



Cette maladie orpheline, découverte en 1909 par Karl Stargardt touche environ 1 personne sur 10000. Souvent décelée dans les premières années de l'enfant, cette pathologie entraîne une perte de la vision centrale mais ne rend pas totalement aveugle. Comment repérer cette maladie ? Comment limiter sa progression ? Où en est la recherche sur les traitements ? Le Professeur Eric Souied, Chef de Service, Ophtalmologie à l'Hôpital Henri Mondor de Créteil nous éclaire sur le sujet.

**En 1909, Karl Stargardt publie sept cas de jeunes enfants ou d'adultes jeunes atteints de la même maladie qui va s'appeler la maladie de Stargardt.**

Cette maladie est finalement assez fréquente puisqu'elle concerne 1 individu sur 10 000 dans la population et qu'on estime qu'il y a environ 1 individu sur 80 porteur d'un allèle à risque (version possible d'un même gène). Pour Éric Souied, Karl Stargardt va définir plus d'un siècle de programmes de recherche. « Nous avons pu répondre aux questions qu'il s'est posées il y a un siècle par la génétique (...) l'imagerie maculaire (...) et nous rentrons maintenant dans l'ère thérapeutique, qui nous permettra je l'espère, de traiter nos patients. »

### UNE MALADIE SOUVENT DÉCOUVERTE DE FAÇON FORTUITE

Même si les symptômes peuvent apparaître à l'âge adulte, la maladie se manifeste généralement au cours des deux premières décennies de la vie. Bien que sa progression et sa sévérité varient

considérablement, la maladie de Stargardt se caractérise généralement par une perte progressive de la vision centrale entraînant une vision trouble et aggravant parfois la difficulté de s'adapter à l'obscurité. La vision périphérique est quant à elle généralement normale. La vision des couleurs est souvent altérée chez la plupart des personnes atteintes. On peut également observer une photophobie. « La plupart de nos jeunes patients décrivent des difficultés à voir ce qui est noté au tableau. Même en s'approchant, la vision est trouble. Certains enfants sont même suspectés de simuler cette difficulté, car elle arrive brutalement sans signe avant-coureur. »

### DE L'IMPORTANCE DE LA GÉNÉTIQUE DANS LE DIAGNOSTIC DE LA MALADIE

Le diagnostic clinique repose sur des examens ophtalmologiques poussés, des tests d'acuité visuelle et de champ visuel et s'appuie sur l'imagerie de la macula. Mais il est indispensable de valider

cela par une confirmation génétique... un simple fond d'œil n'étant à lui seul pas suffisant pour poser ce diagnostic.

L'examen clinique permet d'observer la rétine. Il montre une altération de la macula avec une présence de taches blanches ou jaunâtres autour qui correspondent à l'accumulation dans les cellules de l'épithélium pigmentaire rétinien d'une substance « toxique » appelée Lipofuscine. La zone du nerf optique et les vaisseaux sont quant à eux normaux.

La maladie de Stargardt fait partie des rétinopathies pigmentaires. Elle se définit comme une maladie génétique du fond de l'œil liée à une anomalie (mutation) du gène ABCA4. On note des défauts de perception de la couleur rouge ou verte, une crainte de la lumière liée à la gène qu'elle provoque... L'acuité visuelle des deux yeux (bilatérale) baisse rapidement et progressivement et passe de 1/10° à 1/20° en 2 ou 3 ans. Même si la forme la plus typique est celle de l'enfant, il existe une forme tardive de l'adulte, son évolution est généralement plus lente et moins sévère.

### QUID DE LA PRÉVENTION ET DES TRAITEMENTS ?

Les mesures préventives visant à ralentir la progression de la maladie sont le port de lunettes de soleil anti-UV destinées à éviter la surexposition de la rétine. Le port de casquette est également conseillé. Il est

également très important de limiter les apports excessifs en vitamine A comme le carotène (carottes, fruits secs...) et la prise de compléments alimentaires riches en vitamines A ou en bêta-carotène.

En ce qui concerne les traitements, Éric Souied est aujourd'hui très optimiste « Jusqu'en 2010, nous n'avions rien trouvé d'efficace, mais depuis peu, nous pouvons constater des résultats encourageants sur de nouveaux traitements en phase d'évaluation qui nous donnent de grands espoirs thérapeutiques. Nous avons tenté deux approches, des injections dans l'œil et un traitement oral par comprimé. Il existe de nombreux essais cliniques en cours pour démontrer statistiquement le bénéfice de plusieurs de ces stratégies chez nos patients. Aujourd'hui, on ne peut plus vraiment dire que la maladie de Stargardt est une maladie orpheline. En revanche, s'il faut retenir une chose, c'est l'intérêt d'être adressé, d'avoir un avis, auprès d'un centre de maladies rares. Les bénéfices sont nombreux. Enfin, on peut aussi recommander aux patients qui souffrent de la maladie de Stargardt un accompagnement psychologique. Et il existe pour cela des associations de patients dans lesquelles parfois, ça fait du bien de pouvoir raconter son expérience et son parcours en tant que patient. » ●

Par Stéphanie Vergez



## TECHNOLOGIES

# EZYMOB les TRANSPORTS EN COMMUN en toute autonomie

Pour faciliter le déplacement en transports en commun des personnes aveugles et malvoyantes, la jeune start-up Ezymob propose une application pour smartphone très simple et facile d'utilisation.

Déployée depuis plusieurs mois sur le territoire francilien en partenariat avec Île-de-France Mobilités et l'UNADEV, cette application continue d'évoluer en s'adaptant aux différents besoins de ses utilisateurs.

Parce que la ville de demain doit être inclusive et accessible à tous, les jeunes ingénieurs d'Ezymob ont placé l'innovation au cœur de leurs réflexions. Leur objectif ? Concevoir des solutions de mobilité performantes permettant aux personnes en situation de handicap visuel de gagner en autonomie et de voyager sereinement dans les transports en commun.

### COMMENT FONCTIONNE CET ASSISTANT PERSONNEL INCLUSIF ?

Une fois l'application téléchargée, Ezymob transforme le smartphone en scanner afin de gérer son déplacement du début à la fin. Chaque utilisateur possède son espace personnel d'où il peut préparer les modalités de son voyage en avance et enregistrer son chemin, évaluer l'accessibilité ou bien signaler un problème sur ses trajets.

De plus, grâce aux informations transmises par la communauté, le calcul d'itinéraire est évolutif et propose les parcours les plus accessibles sélectionnés collectivement.

### GÉRER TOUTES LES ÉTAPES D'UN TRAJET EN TRAIN OU RER

Dès le lancement de l'application, l'utilisateur va pouvoir se rendre jusqu'à la gare la plus proche, sur le bon quai, puis dans le bon wagon, dès que le train sera arrivé.

L'utilisateur est alors guidé dans la station pour emprunter le trajet qui lui correspond. En balayant les alentours avec son smartphone, il va être capable

par exemple de localiser un tourniquet pour son passage. Une fois sur le quai, l'emplacement de la porte du wagon lui sera alors indiqué par un signal sonore ou une vibration. Enfin, dans le train, en scannant l'espace avec son téléphone, le premier siège libre lui sera signalé.

### UNE SOLUTION AUTONOME, PAS BESOIN D'INTERNET

L'utilisation de l'application Ezymob n'est dépendante ni de la couverture réseau ni d'installations sur les infrastructures des transports. Sa technologie unique permet de convertir des informations visuelles spécifiques en informations auditives interprétables par l'utilisateur. En effet, ce service s'appuie sur des algorithmes d'intelligence artificielle de machines learning capables d'effectuer des prédictions à partir de données en se basant sur des statistiques.

### DES PARTENARIATS FRUCTUEUX

Solution totalement gratuite pour les utilisateurs, Ezymob est actuellement financée par les opérateurs de transport souhaitant améliorer l'accessibilité de leur réseau.

Île-de-France Mobilités (l'autorité qui imagine, organise et finance les transports publics en Île-de-France) lui a par exemple décerné le premier prix de son Challenge Mobilités. La subvention attribuée était assortie d'un accompagnement de l'autorité organisatrice et d'une expérimentation grandeur nature qui a débuté en avril 2021. Cette expérimentation est réalisée avec le

soutien actif de l'UNADEV (Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels) qui fournit son expertise sur la déficience visuelle et qui met en relation la startup avec plus de 300 testeurs volontaires, appelés les Mobies.

Pendant 6 mois, découpés en 3 phases distinctes, l'ensemble de l'application est testé en situation réelle sur 2 lignes du réseau francilien dont une correspondance, le RER B et le RER C. Au fur et à mesure des semaines, différentes fonctionnalités pertinentes sont ajoutées afin de pouvoir étudier leur usabilité, leur fiabilité ainsi que leur facilité d'utilisation.

Les différentes fonctions de l'application qui sont éprouvées sur le terrain sont la planification d'itinéraires, l'information sur l'arrivée du train en station, la détection des bornes de compostage, des portes et des sièges disponibles, le comptage des arrêts, etc.

Les résultats des tests sont quant à eux, traités et analysés et font l'objet d'échanges réguliers entre les représentants d'Île-de-France Mobilités et l'UNADEV.

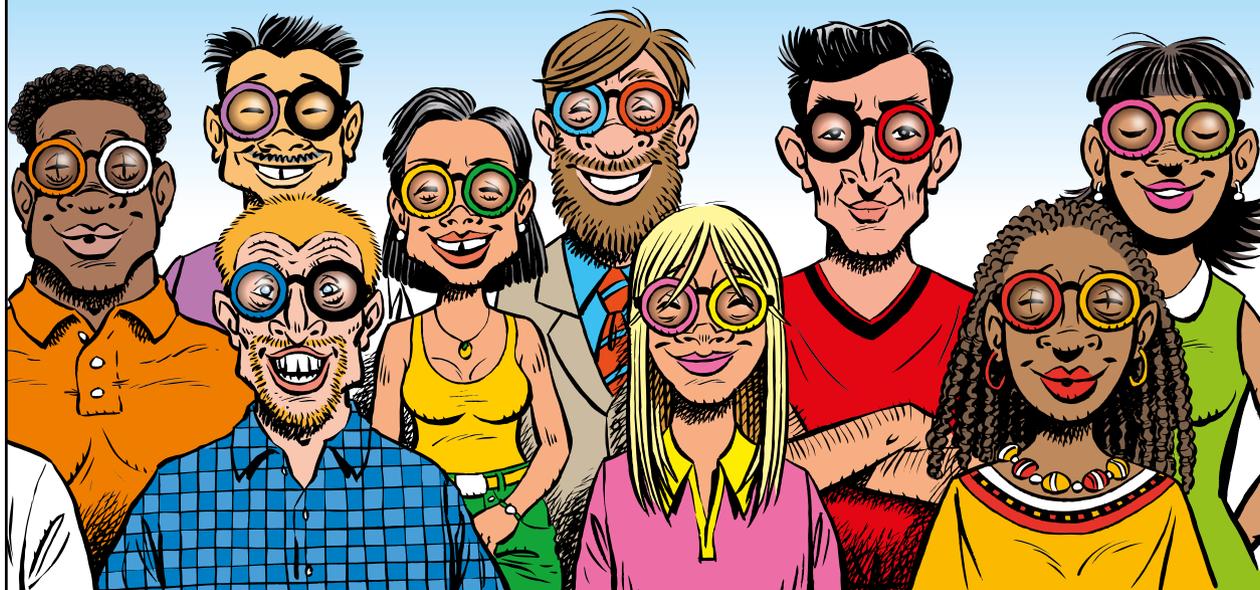
EZYMOB gagne en maturité au fur et à mesure du déroulé de la phase d'expérimentation jusqu'à son aboutissement complet qui permettra de faire bénéficier d'ici peu, les personnes en situation de handicap visuel de cette solution unique d'accompagnement au quotidien, pour une ville accessible et plus inclusive. ●

# INSPIRATIONS

LUMEN DONNE CARTE BLANCHE À NICOLAS TABARY

pour croquer des moments de vie quotidienne  
des personnes non et malvoyantes

Trouvez parmi ces personnes en situation de déficience visuelle,  
les trois ayant participé aux jeux paralympiques de Tokyo 2020 !\*



*(\*) Solution : Les 3 participants aux JO. portent les lunettes qui lorsqu'on les superpose avec les bonnes couleurs, composent le logo des Jeux Olympiques. Il s'agit donc de Thimothée ADOLPHE pour les lunettes BLEU-NOIR, Alexandre LLOVERAS pour les NOIR-ROUGE et Sandrine MARTINET pour les JAUNE-VERT.*

**VIVE LES JEUX, POUR EN VOIR DE TOUTES LES COULEURS !**

Dessin réalisé par Nicolas Tabary



Magazine édité par l'Union Nationale  
des Aveugles et Déficiants Visuels

LUMEN est un magazine gratuit, il ne peut être vendu.  
Il est également disponible sur [www.lumen-magazine.fr](http://www.lumen-magazine.fr)  
Vous pouvez vous inscrire pour recevoir gratuitement chaque  
trimestre la version papier, gros caractères, audio ou la version  
numérique à l'adresse suivante : [contact@lumen-magazine.fr](mailto:contact@lumen-magazine.fr)

Prochain Numéro

**LU #25**  
**MEN**

DOSSIER

Les jeux paralympiques  
de Tokyo 2020