

UNION NATIONALE des AVEUGLES
et DEFICIENTS VISUELS

Colin-Maillard

Le journal trimestriel des donateurs

“ Mêlez-vous
de ceux qui
ne vous regardent pas ”



Chères donatrices, chers donateurs,

Voici venu, pour la première fois, le numéro de septembre de votre Colin-Maillard. Grâce à son nouveau statut de « publication grande cause » accordé par la Commission paritaire des publications et agences de presse (CPPAP), notre journal va en effet paraître désormais quatre fois par an.

Vous trouverez dans ce numéro deux grands dossiers principaux, l'un consacré à la recherche médicale, plus précisément à la place des associations dans la collecte de fonds destinés à financer la recherche, le second à la question de la recherche d'emploi ou du maintien dans l'emploi des personnes déficientes visuelles.

Au sujet de la recherche ophtalmologique, il faut savoir que 36 % des financements dont bénéficie l'INSERM, organisme officiel de pilotage de la recherche scientifique dans notre pays, sont fournis par les associations telles que la nôtre. C'est donc grâce à vous et à votre générosité – nous vous en remercions chaleureusement – que de nombreux programmes de recherche sur les maladies de la vue peuvent fonctionner.

D'après des études récentes, 50 % des personnes déficientes visuelles sont au chômage. Ce chiffre est très largement supérieur à la moyenne nationale et des actions de formation et d'accompagnement des personnes doivent venir renforcer le dispositif public. Ces actions doivent tenir compte de la spécificité des personnes déficientes visuelles et la création du Service d'Accueil d'Information et d'Orientation (SAIO) à l'initiative de l'UNADEV est un exemple intéressant.

En vous remerciant chaleureusement pour votre participation au combat que nous menons en faveur des personnes déficientes visuelles, je vous souhaite une bonne lecture.



Laurence de Saint Denis

Laurence de Saint Denis
Présidente de l'UNADEV

Sommaire

3. La place des associations dans **la recherche médicale en France**
4. **L'UNADEV et la recherche scientifique** : le colloque UNADEV/AVIESAN
Prévention : « **Le Bus de la Vue** » de la fondation Krys au Tour de France cycliste
5. **La déficience visuelle dans le monde du travail** : quelles solutions ?
6. **Le SAIO, Service d'accueil d'information et d'orientation**
une réponse pour l'insertion professionnelle des personnes déficientes visuelles
7. **L'aide à domicile**



Association reconnue d'Assistance et de Bienfaisance
12 Rue de Cursol – CS 80351 - 33002 Bordeaux Cedex
Tél. **0800 940 168** (n°vert gratuit)
Fax : 05 56 33 85 90

www.unadev.com



Directrice de la publication : Laurence de SAINT DENIS
Rédaction : Marina AL RUBAEE, Jean Philippe CROS
Exécution graphique : BVM Communication, Mérignac (33)
Impression : Imprim'33 - Gradignan (33)
Tirage : 400 000 exemplaires



N°CPPAP 1018 H 93228 - Dépôt légal : à parution
Publications : Janvier, Mars, Juillet, Septembre
Crédits photos : Laurent BLEVENNEC - Fotolia
Pièces jointes : Porte-Adresse, Enveloppe retour

La place des associations dans la recherche médicale en France



45% de financement public, 36% de financement de la part des associations, le solde résultant de ressources propres, souvent composé de contrats de recherche.

Les incitations fiscales

La recherche médicale coûte cher et n'entraîne pas de rentabilité directe, surtout lorsqu'il s'agit de recherche fondamentale. Les travaux se déroulent sur des dizaines d'années et aucune application clinique concrète n'est garantie. Lorsque la recherche permet de trouver un médicament ou un traitement, le retour sur investissement est loin d'être systématique. La recherche de financements est donc constante. Face à l'impossibilité de subventionner l'ensemble de la recherche médicale, l'État français a mis en place un dispositif fiscal favorisant les financements privés. En apportant leur aide à une association ou une fondation soutenant la recherche médicale, les contribuables peuvent déduire de leur impôt sur le revenu 66 % du don, dans la limite de 20 % du revenu imposable.

Le rôle des associations

Les responsables des laboratoires de recherche passent souvent beaucoup de temps à chercher des financements au détriment de leur métier de scientifique. Face à ces enjeux, de nombreuses associations et fondations se battent chaque jour pour obtenir les fonds nécessaires au progrès scientifique en faisant appel à la générosité du public. Elles assurent ainsi une part importante de la recherche et de la collecte de fonds pour la recherche médicale. On peut les répartir en deux groupes :

- Certaines associations et fondations sont généralistes. Elles collectent des dons sans nécessairement choisir une cause ou une maladie spécifique.
- D'autres associations et fondations ont un objet de recherche de fonds très précis et sont souvent choisies par les donateurs particulièrement sensibles à une pathologie ou à un type de pathologie (la déficience visuelle en ce qui concerne l'UNADEV).

Dans les deux cas, les associations et les fondations ont aussi un rôle important d'information, de sensibilisation et donc de plaidoyer en direction du grand public. Dans certains cas, ces structures participent aussi à de nombreuses actions de prévention. Les associations et fondations qui collectent des dons et des legs auprès du grand public reversent les sommes collectées à des programmes de recherche choisis en fonction des causes défendues.

Les programmes sont choisis en fonction de la cause défendue et de leur cohérence scientifique, généralement grâce à l'intermédiaire d'un conseil scientifique qui regroupe des experts reconnus. Afin d'éviter les conflits d'intérêts – les experts sont aussi des chercheurs reconnus – l'UNADEV a fait le choix de déléguer à AVIESAN ce rôle de sélection des programmes. Cette organisation publique a donc mis en place un comité d'experts européens pour valider les meilleurs programmes français de recherche.

Cœur artificiel, robots chirurgicaux, artificielles, thérapie cellulaire, utilisation de cellules souches... Depuis quelques années, les start-up, les équipes de recherche et les praticiens français multiplient les « premières mondiales ». Cela donne de nouveaux espoirs aux patients, en contribuant à la création de nouvelles approches thérapeutiques.

En France, la recherche médicale est prise en charge à la fois par des acteurs publics et privés. Les différences entre leurs modes de financement tendent à s'estomper puisque face à l'insuffisance des budgets de l'État, les acteurs publics sont obligés de trouver des solutions de financement externe. **L'INSERM, seul organisme public de recherche français entièrement dédié à la santé humaine**, s'est vu confier en 2008 la responsabilité d'assurer la coordination stratégique, scientifique et opérationnelle de la recherche biomédicale. Ce rôle central de coordinateur lui revient naturellement, non seulement du fait de la qualité scientifique de ses équipes, mais aussi par sa capacité à assurer une recherche transversale, du laboratoire au lit du patient.

La coordination nationale a été renforcée par la création, en avril 2009, de **l'Alliance Nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé, AVIESAN**, dont l'INSERM est signataire aux côtés d'autres organismes et instituts de recherche et de la conférence des présidents d'universités.

Selon son rapport d'activité 2016, l'INSERM bénéficie d'un budget de 845 millions d'euros, comprenant

Ainsi l'argent collecté auprès du grand public est utilement dirigé en toute transparence vers les meilleurs programmes de recherche français, en termes de pertinence scientifique et de cohérence économique.

L'UNADEV et la recherche scientifique : le colloque UNADEV/AVIESAN

AVIESAN et l'UNADEV organisent un colloque sur « *Les maladies de la vision, leurs origines et leurs traitements* » à l'Espace Van Gogh (62 quai de la Rapée) à Paris le 12 octobre 2017 de 9h à 18h. Placé sous la Présidence de Serge Picaud de l'Institut de la Vision (Paris) et en présence de Messieurs Hirsch et Poulain, directeurs de l'ITMO en charge des maladies de la vision à AVIESAN, ce colloque donnera à Madame Laurence de Saint Denis, Présidente de l'UNADEV, l'occasion de présenter l'UNADEV et les actions qu'elle mène en faveur de la recherche.

À noter la conférence d'ouverture de Serge Picaud sur le thème : « Vision, restauration visuelle : nouvelles stratégies, nouveaux enjeux ». De nombreux chercheurs seront présents. Ils feront le point sur leurs programmes de recherche ophtalmologique et biologique et dans les divers domaines dans lesquels l'UNADEV apporte son aide financière.

Inscriptions sur itneuro.aviesan.fr

Isabelle Perrault, Institut des maladies génétiques, Paris

Pascal Reynier, Biologie neurovasculaire et mitochondriale intégrée, Angers

Christian Hamel, Institut des neurosciences de Montpellier, Montpellier

Christina Zeitz, Institut de la Vision, Paris

Nathalie Rouach, Centre interdisciplinaire de recherche en biologie (CIRB), Paris

Alain Chedotal, Institut de la Vision, Paris

Antoine Labbé, Unité Glaucome (hôpital Ambroise Paré), Boulogne-Billancourt

Christelle Monville, I-STEM, Évry

Pascale Bélegruer, Centre de recherches sur la cognition animale (CRCA), Toulouse.

Le colloque se terminera par une table ronde animée par Étienne Hirsch, Bernard Poulain et Laurence de Saint Denis.



Prévention : « Le Bus de la Vue » de la fondation Krys au Tour de France cycliste

À l'occasion du Tour de France cycliste 2017, la fondation d'entreprise Krys Group a mis à disposition des spectateurs un bus de dépistage afin de pratiquer gratuitement des tests de la vue. L'UNADEV a prêté pour l'occasion son Bus du Glaucome qui a été décoré aux couleurs de l'opticien. L'unité mobile était installée à proximité des zones de départ et/ou d'arrivée de 8 étapes de la grande boucle (Vittel, Troyes, Bergerac, Pau, Blagnac, Romans, Marseille et Paris). Cette opération intitulée « Le Bus de la Vue » a permis au public de bénéficier de tests rapides et gratuits de la vue pratiqués par des opticiens et des ophtalmologistes.

Cette opération rappelle la nécessité d'organiser de la prévention en matière ophtalmologique et nous ne dirons jamais assez que vous devez consulter votre ophtalmologiste régulièrement.



Pierre Gérini Président Fondation d'entreprise Krys group et Thibaut Fourteau, responsable pôle santé UNADEV



À ne pas manquer à la télévision

Les programmes de « À vous de voir » du dernier trimestre 2017 sur France 5 :

Samedi 7 octobre, 23h : « *La DMLA : une maladie, deux histoires* »
Auteur-réalisateur : Philippe Dorison

Samedi 11 novembre, 23h : « *Éduquer seul son enfant quand on ne voit pas* »
Auteure-réalisatrice : Anne-Sarah Kertudo
Pour la première fois dans l'émission, la réalisatrice est non-voyante.

Samedi 9 décembre, 23h : « *Chanter les yeux fermés* »
Auteur-réalisateur : Alexandre Rakovski
Avec la participation du professeur de chant Richard Cross.

La déficience visuelle dans le monde du travail : quelles solutions ?

Comment conserver son emploi en situation de handicap visuel ? Quelles sont les aides proposées ? Vers qui se tourner ? Voici quelques éléments de réponse de chacune des parties concernées, salarié et employeur.

Toute personne peut un jour ou l'autre avoir la vue qui diminue brutalement, avoir son champ visuel qui se rétrécit ou une affection qui peut aller jusqu'à entraîner la cécité, et de ce fait voir son emploi remis en cause. Pour ceux qui se retrouvent dans cette situation, il existe plusieurs dispositifs destinés à les maintenir dans leur poste ou à les réorienter vers un autre, plus adapté.

Du côté des salariés

Il est nécessaire dans un premier temps de s'adresser aux bonnes personnes afin de ne pas s'isoler et tenter de trouver des solutions adaptées à chacun.

Il s'agit tout d'abord pour les salariés de se rapprocher de leur service de ressources humaines, ou de leur employeur directement, si l'entreprise est de petite taille, ou de la cellule handicap – ce qui est assez fréquent dans les grands groupes –, et, dans tous les cas, d'alerter le médecin du travail. Il est également recommandé pour obtenir des conseils, et, si besoin, être orienté, de contacter des associations



de personnes déficientes visuelles ou des collectifs de personnes malades, pour être conseillé et éventuellement accompagné.

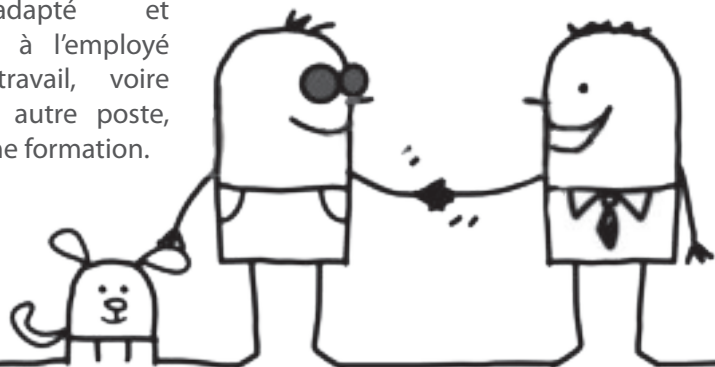
Autre démarche à effectuer : demander la reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH), auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Un statut qui permettra à l'employeur de contacter des organismes comme l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) pour trouver des solutions d'aménagement de poste et bénéficier ainsi d'aides financières pour adapter convenablement le poste de travail.

Du côté des employeurs

Chaque entreprise a son fonctionnement propre, souvent en fonction de sa taille. Seul un accompagnement adapté et individualisé permettra à l'employé de conserver son travail, voire d'être orienté vers un autre poste, éventuellement après une formation.

L'employeur doit contacter L'AGEFIPH. L'organisme accompagne et propose des aides financières aux entreprises pour l'achat de matériel et pour l'aménagement du poste de travail. Il peut aussi financer des formations pour les personnes déficientes visuelles qui doivent utiliser un nouveau matériel informatique. L'AGEFIPH dirigera ensuite l'entreprise vers des partenaires spécialistes du handicap : les Services d'appui au maintien dans l'emploi (SAMETH*) et le réseau ALTHER (**). Ils proposent des conseils et un accompagnement dans la mise en œuvre de solutions adaptées.

Cependant en fonction de ses besoins, l'employeur pourra mobiliser des spécialistes de la déficience visuelle comme le Service interrégional d'appui aux déficients visuels (SIADV).



*Le SAMETH est un service d'accompagnement de l'entreprise et du salarié dans la recherche et la mise en œuvre d'une solution de maintien dans l'emploi.

** ALTHER est un réseau national de 97 prestataires sélectionnés par l'Agefiph. Ils ont pour mission de simplifier les démarches d'accueil, de recrutement ou de maintien dans l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises.

Le SAIO, Service d'accueil d'information et d'orientation

Une réponse pour l'insertion professionnelle des personnes déficientes visuelles

Suite à un appel d'offres, l'UNADEV a financé la création du SAIO, Service d'Accueil, d'Information et d'Orientation destiné aux personnes déficientes visuelles.

La situation des personnes handicapées visuelles

La déficience visuelle est un handicap aux multiples facettes, dont les contours ne sont pas clairement définis. Si la non-voyance est « visible » de l'extérieur (cane blanche), il n'en va pas de même pour la malvoyance. Lors des recrutements en milieu classique, les DRH d'entreprises ou d'administrations privilégient bien souvent le recrutement de personnes en situation de handicap « visible », essentiellement moteur. Ces bénéficiaires requièrent un équipement léger et peu coûteux de leur poste de travail, essentiellement basé sur son accessibilité, et sont la preuve visible d'un bon fonctionnement de la Loi de février 2005. Les personnes en situation de handicap sensoriel (visuel, auditif) exigent plus de contraintes logistiques et financières dans l'adaptation de leur poste de travail. Les entreprises et les administrations sont souvent découragées par le recrutement de ces personnes, et, par voie de conséquence, celles-ci connaissent une plus grande précarité et une situation de chômage et d'inactivité plus longue que les autres travailleurs handicapés.

Toutefois, chacun, handicapé ou non, a son propre parcours, reposant sur ses

propres compétences et expériences. L'ignorance par les entreprises et les institutions classiques des atouts des déficients visuels devient une carte maîtresse à jouer par toute société désirent innover et diversifier ses profils, notamment dans les secteurs du numérique, de l'information et de la communication, et ainsi intégrer de nouveaux postes spécifiques d'expertise et d'encadrement.

Une plateforme d'accueil multi-thèmes

Porté par l'entreprise d'insertion PRESTA, le SAIO offre aux personnes en situation de déficience visuelle une plateforme d'accueil multi-thèmes, au centre d'un réseau de partenaires spécialisés, concernant les problématiques socio-professionnelles. Cet accueil permet à la personne de s'informer, d'être conseillée et orientée vers le dispositif adapté à son besoin, et permet d'assurer une médiation entre la personne et les différents partenaires. Le service propose, en fonction de la demande, un accompagnement totalement individualisé et adapté au profil de la personne.

À ce jour, il existe une multitude de dispositifs, qu'ils soient dédiés à la prise en charge de problématiques personnelles ou professionnelles, relatifs à l'insertion ou au traitement de difficultés

techniques ou économiques. Mais ces dispositifs sont souvent peu lisibles, que ce soit par le manque de connaissance de leur existence, par leur difficulté d'accès ou par la complexité des démarches à réaliser.

La levée des freins à l'insertion professionnelle

Le SAIO travaille avec des associations, des référents sociaux, des structures institutionnelles spécialisées, qu'elles soient issues du champ spécifique ou du droit commun. Il participe à la levée des difficultés qui gênent le retour à l'emploi des personnes par leur mise en relation avec des structures adaptées prenant en charge :

- L'accès au logement : orientation vers des structures d'accueil temporaire, d'urgence ou pérenne, aide au montage de dossiers de logements sociaux etc.
- Le traitement des difficultés économiques : analyse de situation, prévention de l'endettement ou du surendettement.
- Le traitement des difficultés administratives : orientation vers des structures spécialisées de droit commun, écrivains publics, médiation avec les administrations jusqu'à la résolution des difficultés.
- L'accompagnement à la mobilité géographique.



L'insertion professionnelle par le développement des talents

Par une action complémentaire aux dispositifs existants, l'objectif est de construire en concertation avec les intéressés, des parcours d'insertion adaptés aux stratégies individuelles de chacun. Diverses actions sont donc menées telles que le développement des compétences, l'accompagnement à l'élaboration de projets professionnels, la validation de projets et la construction de stratégies de mise en œuvre, l'accès à l'emploi et diverses stratégies de création d'entreprise.

Les personnes déficientes visuelles sont accompagnées tout au long de leur parcours par une équipe de professionnels permanents (chargés d'insertion professionnelle, chargés de relations avec les entreprises). En fonction des nécessités et des besoins exprimés on peut faire appel à des orthoptistes, des instructeurs en locomotion, des ergothérapeutes, des rééducatrices en activités de la vie journalière et des assistantes sociales.

i SAIO : 05 57 35 50 02



L'aide à domicile

L'auxiliaire de vie sociale permet le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées, comme les personnes déficientes visuelles

Il ou elle veille à leur bien-être et les aide dans les actes de la vie quotidienne : préparer les repas, faire les courses, s'occuper de démarches administratives... autant d'activités élémentaires qui s'avèrent difficiles voire impossibles à réaliser pour une personne handicapée visuelle seule.

À tout cela s'ajoutent les actions de réconfort apportées à la personne, l'accompagnement lors de sorties, l'aide pour prendre soin de son apparence (coiffure, maquillage, choix des vêtements...). Tout est mis en œuvre pour stimuler la personne et lui assurer une vie sociale et relationnelle. L'auxiliaire de vie sociale veille au maintien ou au retour à l'autonomie de la personne et évite son isolement.



Le nombre de plus en plus élevé de personnes déficientes visuelles dépendantes sur l'ensemble du territoire a nécessité la mise en œuvre d'un plan d'accompagnement de la part de l'UNADEV, qui a ainsi pu cofinancer près de 1000 heures d'aide à domicile au premier semestre 2017.



Le legs, ce don de fin de vie, permet de prolonger sa propre existence en embellissant celle des autres. Il permet aussi de partir avec la certitude que ce que vous laisserez dans ce bas monde ne sera pas utilisé à des fins que vous désapprouvez : sans doute préférez-vous savoir que votre patrimoine (maison, appartement, assurance-vie, terrain...) servira des années durant la cause des personnes déficientes visuelles... À vous de voir !

N'hésitez pas à nous contacter, nous vous conseillerons et vous accompagnerons dans les différentes démarches à effectuer.

> LÉGUER à l'UNADEV

C'est lui permettre de continuer ses missions sociales à travers les services créés :

- Aide aux personnes
- Information et sensibilisation
- Prévention et recherche médicale.

> LÉGUER à l'UNADEV

C'est donner un sens à ce que sera votre fin de vie pour offrir espoir et amour à ceux qui comptent sur vous.

> LÉGUER à l'UNADEV

C'est la certitude que le moment venu, le montant de votre legs sera entièrement dédié à une cause caritative puisque notre association est exonérée de tous droits de succession.

LEGS et DONATIONS

Bulletin à découper et à retourner à :

UNADEV - Association reconnue de bienfaisance - 12 rue de Cursol CS 80351 - 33002 Bordeaux Cedex

L'UNADEV reconnue Association d'Assistance et de Bienfaisance, a le droit de recevoir des legs et des donations **exempts de tous frais de succession.** (selon les articles 3.3 et 4 du décret du 13 juin 1966)

MES COORDONNÉES

Mme Mlle M.

Nom : Prénom :

N° : Rue :

Code Postal : [][][][][][] Ville :

Téléphone : [][][][][][][][][][] Email (facultatif) :@.....

Je souhaite recevoir votre documentation sur les legs et donations sans engagement de ma part

Je souhaite être contacté(e) par un correspondant de l'UNADEV