association française Genespoir des albinismes

3, rue de la paix
35000 - Rennes
Tél. 02 99 30 96 79
www.genespoir.org
genespoir@wanadoo.fr

**La lettre n°23** *septembre 2014*

## *AURE : JEUNE TRADUCTRICE EUROPÉENNE*

Chaque année depuis 2007, la Direction générale de la traduction de la Commission Européenne (DG traduction) organise un concours de traduction destiné aux écoles de l'Union Européenne. Ce concours Intitulé "juvenes translators", vise *"à encourager tous ceux qui ont soif d'apprendre les langues étrangères afin de comprendre et d'approcher les autres cultures"*. Pour chaque état membre de l'UE, le nombre d'écoles retenu est égal au nombre de sièges dont le pays concerné dispose au parlement européen et un tirage au sort électronique désigne celles qui seront retenues pour participer.

C'est ainsi que parmi les six établissements retenus pour le Luxembourg pour l'édition 2013 figurait l'Athénée de Luxembourg et c'est ainsi également que **Aure**, jeune luxembourgeoise albinos et membre de Genespoir a été sélectionnée pour représenter cet établissement dans lequel elle est étudiante.

*"C'est au début de l'année scolaire que j'ai entendu parler du concours Juvenes Translatores. On nous a expliqué que le concours était organisé chaque année et que cette année il s'adressait aux élèves nés en 1996. Comme c'est mon cas, je me suis inscrite, en me disant que ce serait sympa et que cela me permettrait de voir si j'étais capable de traduire un texte Nous étions cinq à participer pour mon école"* raconte Aure.

Cependant, du fait de sa malvoyance, il est pratiquement impossible pour la jeune fille d'écrire plus de quelques lignes à la main sans vidéo loupe. Il lui a donc fallu obtenir auprès des organisateurs l'autorisation de rédiger sa traduction sur ordinateur. Ceci étant fait, il ne lui restait plus qu'à choisir le couple de langues avec lequel elle allait participer au concours. *"Pour moi, ce fut Anglais - Français, car on nous*

### *AU SOMMAIRE*

- Aure, traductrice européenne..... p. 1
- Relations avec les institutions .....p. 2
- Réforme des rythmes scolaires .....p. 3
- Dans la peau d'un malvoyant .....p. 3
- Le projet Voltaire adapté .....p. 4
- Une bonne nouvelle ..... p. 5
- FIPHFP : une politique, une équipe ..... p. 5

*avait encouragé à traduire d'une langue dans laquelle on se sent à l'aise vers notre langue maternelle"* explique-t'elle. L'épreuve qui durait deux heures a consisté à traduire un texte sur la citoyenneté européenne. *"Les seuls dictionnaires autorisés étaient de gros pavés en format papier qu'il a fallu explorer à la loupe, mais j'ai tout de même réussi à finir dans les temps, en me disant que ma traduction n'était peut-être pas trop mauvaise"* se souvient Aure.

C'est au début du second trimestre que dans son école, l'organisatrice du concours est venue en classe pour lui annoncer qu'elle avait réalisé la meilleure traduction pour le Luxembourg. *"J'étais surprise et très étonnée car étant en section scientifique, je m'attendais à ce que le gagnant vienne d'une classe littéraire"*.

Le prix pour les gagnants de chaque pays était un voyage à Bruxelles, où ils étaient invités à

visiter la Direction Générale de la Traduction Au cours de cette visite, la jeune fille a pu constater que beaucoup de traducteurs avaient fait des études très diverses : on y trouvait des biologistes, des juristes, des économistes, des médecins, etc. D'ailleurs, lors de la cérémonie de remise des prix à la Commission tous les intervenants ont œuvré pour recruter parmi les lauréats leurs futurs traducteurs.

*"En résumé, participer à ce concours m'a fait découvrir le métier de traducteur et rencontrer des gens de toute l'Europe, ce qui est très intéressant et instructif"* conclut Aure.

## *RELATIONS (COMPLIQUÉES) AVEC LES INSTITUTIONS ?*

Que ce soit à la MDPH, dans le domaine de la scolarisation et de l'emploi, chez les praticiens médicaux, … nombreux sont ceux et celles qui, dans leurs relations avec les institutions et les organismes de toute sorte, se heurtent à des problèmes, des difficultés, des incompréhensions, des dysfonctionnements, des inégalités ...

Si tel est votre cas, GENESPOIR vous propose de répondre à un sondage afin de recenser ces doléances et de pouvoir ensuite intervenir de façon globale auprès des instances concernées. Répondre au sondage.

---

*En 2015 Genespoir aura 20 ans !*

Rendez-vous les 8, 9 et 10 mai

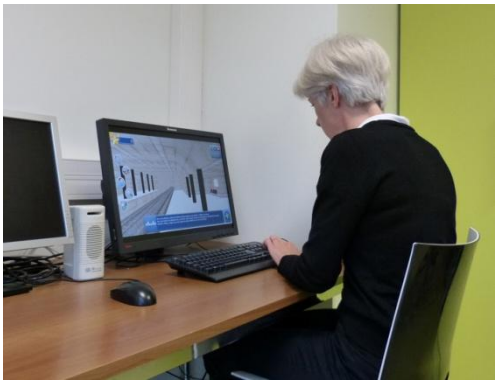
à Saint-Jacut de la Mer (22)

pour La Rencontre Annuelle 2015

## *RÉFORME DES RYTHMES SCOLAIRES*

"*Les activités périscolaires relèvent du droit à l'éducation* rappelle le Défenseur des droits. *Le Conseil d'État reconnaît l'obligation pour l'État de prendre en charge les mesures propres à y assurer l'accès des enfants handicapés."* Pourtant, selon ce même Défenseur des droits, **seul un tiers des élèves en situation de handicap participe aux activités périscolaires.** Ainsi donc, pas de poterie, de basket, de cirque ou de théâtre après l'école pour la grande majorité des élèves handicapés. Ils doivent rentrer chez eux alors que leurs copains s'amusent dans ces ateliers programmés après la fin des cours et organisés par les communes. Deux enfants en situation de handicap sur trois n'ont pas accès à ces activités périscolaires après la classe. C'est ce que révèlent les témoignages recueillis par le Défenseur des droits, après un appel lancé en octobre 2013. Pourtant, l'immense majorité des parents (près de 90 %) souhaite qu'ils y participent. Mais le constat est sans appel : absence d'accompagnement adapté, notamment d'auxiliaire de vie scolaire dans 78 % des cas, encadrement insuffisant (74 %), activités inadaptées au handicap (71 %), absence de transport adapté (57 %), inaccessibilité de la structure dans plus d'un cas sur deux (55 %). En cause le projet de décret réformant l'accompagnement scolaire qui limite l'intervention des accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH, nouvelle dénomination des AVS) au seul temps scolaire. Mais les communes sont également impliquées dans la mise en œuvre effective de ce droit. "*Elles organisent librement les modalités d'accueil des enfants qu'elles ont sous leur responsabilité sur le temps périscolaire*", précise le ministère de l'Éducation nationale. À charge pour elles de choisir des lieux d'accueil accessibles, de recruter du personnel formé, etc. La rentrée scolaire 2014 aura-t-elle permis d'améliorer la situation ?

## *JOUER À SE METTRE DANS LA PEAU D'UN MALVOYANT*



Il est difficile de se mettre dans la peau d'un malvoyant. Vivre avec ce handicap, que beaucoup surmontent avec une aisance qui peut paraître presque naturelle, n'en reste pas moins un défi, notamment dans le milieu professionnel. Pour sensibiliser aux difficultés rencontrées par les malvoyants au quotidien, la Fondation hospitalière Sainte-Marie, engagée dans la prise en charge des personnes en situation de handicap à Paris, s'est équipée d'un serious game, un jeu vidéo nommé Iris&co qui propose à l'utilisateur de se mettre dans des situations vécues par les personnes déficientes visuelles, à travers une expérience immersive en 3D pour le joueur.

Le jeu s'adresse avant tout aux milieux professionnel et hospitalier. Déjà vendu à plus de 35 structures, entreprises pharmaceutiques, banques ou ministères, il remplit son rôle de

sensibilisation en incitant les employés à la mise en place de bonnes pratiques destinées à faciliter le quotidien des personnes malvoyantes. Proposé au sein de la FHSM, il s'adresse aussi aux professionnels de santé, personnel soignant et à l'entourage des malvoyants.

*"Après trois mois d'utilisation, le personnel et les familles sont satisfaits car ils comprennent mieux les troubles des patients",* rapporte le Dr Joël Crevoisier, médecin chef du service de déficience sensorielle à la FHSM. *"En tant que médecin, le jeu est intéressant car il simule des pathologies réelles : lorsqu'un patient porteur d'une de ces pathologie arrive, le personnel soignant connaît désormais son handicap car il a pu en faire l'expérience. Iris&Co apporte une dimension plus ludique que les méthodes traditionnelles (bandeaux et lunettes spéciales), donc plus intéressante, notamment pour la jeune génération"*, ajoute-t-il. *"Des actions qui peuvent paraître anodines, comme aller du métro au travail, chercher un dossier dans une armoire, ou même aller en pause café ou en réunion sont des obstacles dans la vie professionnelle d'un malvoyant"*, explique Adeline Bataillon, chargée de l'activité sensibilisation et formation chez Streetlab, développeur d'Iris&Co. *"L'objectif du jeu, c'est de mettre les personnes bien voyantes en immersion dans ces situations qui ne leur paraissaient pas forcément laborieuses, afin d'éveiller leur conscience sur ces problèmes"*.

## *LE PROJET VOLTAIRE ACCESSIBLE AUX MALVOYANTS*

Le projet VOLTAIRE est un service en ligne d'entraînement à l'orthographe. Il est notamment préconisé à leurs étudiants par de nombreux enseignants pour leur permettre d'améliorer de façon significative leur français écrit.

Depuis plusieurs mois, un groupe de professionnels du SARADV, de la Cité Scolaire René Pellet de Villeurbanne (Rhône) et de la société Woonoz travaillaient sur son adaptation à l'usage du public malvoyant. C'est maintenant officiel : **une version accessible en caractères agrandis est désormais disponible** !

Cette version a pu voir le jour grâce au précieux soutien du CTRDV (Centre technique régional pour la déficience visuelle en Rhône-Alpes), un organisme public qui accompagne les malvoyants et les non-voyants tout au long de leur parcours scolaire. Ce partenariat a permis de mener de nombreuses expérimentations avec des personnes malvoyantes afin d'adapter le mieux possible cet outil à leur profil, ou plutôt à leurs profils, car en effet, il existe plusieurs types de malvoyance. Une seule version peut donc difficilement satisfaire chaque utilisateur mais celle qui a été développée avec le CTRDV, éventuellement couplée aux outils propres à chaque personne (loupe électronique, par exemple), donne d'excellents résultats dans l'immense majorité des cas.

Comment se présente le mode "malvoyants" de l'entraînement au Projet Voltaire ? Il est épuré, en noir et blanc, avec des polices plus grosses, des boutons plats sans ombres, sans dégradés et sans couleurs, ainsi que des commentaires sur chaque bouton. Il faut savoir que sur Internet, l'esthétique peut nuire à l'accessibilité des malvoyants.

## *UNE (BONNE) NOUVELLE !*

Pour marquer à sa façon la rentrée littéraire 2014 ou la rentrée tout court, Cécyle Jung, écrivaine et membre de Genespoir nous offre sa dernière nouvelle *: "Lily est dépitée. Elle qui aime tant l'école, elle sent que l'année va être difficile. Camille n'est plus sa maîtresse. La nouvelle s'appelle Hortense. C'est une vieille maîtresse, pas forcément plus âgée que Camille mais elle fait vieille. Elle a l'air tout le temps fatigué. Elle crie pour un rien. Et puis elle donne beaucoup de devoirs. Lily sait que c'est interdit et que les maîtresses en donnent pour faire plaisir aux parents. Peut-être qu'elle devrait en parler à Camille ? Le plus urgent n'est pas là. L'enseignante de la maison des handicapés est venue ce matin, comme chaque début d'année, « pour faire le point ». Sale histoire !"* … Lire la suite.

**Merci à Cécyle !**

## *FIPHFP : UNE POLITIQUE, UNE ÉQUIPE*

André Montané, président du FIPHFP, dresse le bilan des actions 2013 de ce fonds destiné à promouvoir l'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique. Une année dynamique, des actions nouvelles et un budget en hausse.

**Le rôle du FIPHFP** : décliner sur le territoire les orientations données par le Gouvernement, c'est-à-dire atteindre un minimum de 6 % de travailleurs en situation de handicap dans les trois fonctions publiques (Etat, territoriale et hospitalière). Nous devons faire en sorte que cette inclusion soit la plus pérenne possible. Nous mettons donc en place avant fin 2014 une démarche ISO afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement de nos "clients". Faire du chiffre c'est bien mais ces hommes et femmes et leurs employeurs sont-ils bien accompagnés ?

En 2013, le maître-mot du FIPHFP pouvait se résumer en trois mots : **un président, une politique, une équipe**. Le président tout d'abord : je suis un homme de terrain et, étant moi-même en situation de handicap, je connais la question de l'intérieur. La politique ensuite : notre feuille de route est claire, mieux accompagner les employeurs publics et être force de proposition auprès des partenaires. L'équipe, enfin : le FIPHP a mis un peu de temps à monter en charge mais il y a désormais une vraie dynamique et nous avons les moyens de nos ambitions, ambitions qui nous ont été fixées par nos cinq ministères de tutelle.

2013 a vu la **mise en place d'un conseil scientifique** qui a pour mission d'éclairer les actions au quotidien, en prônant la qualité de l'accompagnement qui devra s'appuyer sur le projet de vie des personnes handicapées. Il devra également contribuer à la réflexion générale et publiera une fois par an ses propositions que le Comité national transmettra au gouvernement afin de faire remonter les réalités du terrain.

En 2013 le **taux d'emploi de travailleurs handicapés dans les trois fonctions publiques** a été de 4.64 % contre 3.74 % à la création du Fonds en 2005. Nous pouvons collectivement être satisfaits de ce résultat. Notre budget est en hausse : 160,8 millions d'euros ont été consacrés à ses interventions en 2013. C'est la première fois depuis sa création que le montant des interventions dépasse celui des contributions des employeurs publics (148.7 millions).

**L'Éducation nationale reste à la traîne.** Il y a des employeurs publics pour lesquels le taux d'emploi n'est pas satisfaisant mais parfois avec des raisons objectives : 80 % des agents de l'Éducation nationale sont des enseignants. Or il est encore difficile de recruter des personnes en situation de handicap avec le niveau d'étude suffisant. Il y a très peu d'étudiants handicapés dans les masters. Nous le regrettons mais les dispositions de la loi de 2005 devront à terme remédier à cet état de fait. En attendant, il faut mettre en place des formations qualifiantes.

C'est vrai qu'il existe aussi des enseignants déjà en poste qui ont été confrontés au handicap en cours de carrière et c'est toute la question du maintien dans l'emploi. Mais la déclaration de la situation de handicap se faisant de manière spontanée, de nombreux agents se montrent réticents car ils redoutent qu'elle mette un frein à leur carrière. Il y a néanmoins des enseignants aveugles, en fauteuil roulant … Nous avons passé une convention pluriannuelle de 45 millions d'euros pour l'accompagnement des professeurs et agents en situation de handicap mais il faut savoir que, dans l'Éducation nationale, la gouvernance territoriale est essentielle et très forte. Notre convention est déclinée au niveau de chaque académie. C'est une énorme machine de plus d'un million d'agents. Il faut du temps pour faire un travail de qualité et en profondeur.

Le FIPHFP s'engage aussi sur **la question de l'accessibilité** et c'est d'ailleurs l'une des dimensions d'innovation de notre Fonds. Nous avons donc pour mission de rendre accessible les locaux et les écoles du service publique en développant également l'accessibilité numérique. Nous allons accentuer nos actions dans ce domaine.

Embaucher un travailleur handicapé, c'est bien mais **qu'en est-il du maintien dans l'emploi ?** Une solution des Ressources Humaines assez fréquente consiste en la mise à la retraite pour invalidité. Se repose alors la question de la médecine du travail et de prévention. C'est un enjeu considérable car, dans dix ans, y aura-t-il encore des médecins du travail ? S'il y a un domaine où les pouvoirs publics doivent agir, c'est bien celui-là ! Le travail engendre de l'usure, des maladies professionnelles et des accidents du travail. Si aucune solution n'est trouvée dans les quinze prochaines années, cela aura une incidence très forte sur les finances publiques ! Le FIPHFP a été créé avec une vocation "curative" mais nous nous engageons de plus en plus sur les actions de prévention. C'est ainsi que nous nous sommes engagés financièrement dans l'expérimentation de l'employabilité avec 29 MDPH (Maison départementale des personnes handicapées).