

N°7 // PRINTEMPS 2023 // TRIMESTRIEL

èqqlaZINE

LE MAGAZINE DES DONATEURS

ACTUALITÉS

Où vont vos dons ?

FOCUS

L'optogénétique, c'est quoi ?

RENCONTRE

Jean-Luc, formateur bénévole





Actualités d'Eqla

Tout ce qui rythme le quotidien d'Eqla. Nos projets, nos campagnes, nos petites victoires, nos coups de cœur.

Focus L'optogénétique

Combiner la génétique et l'ophtalmologie, c'est le pari de l'optogénétique. Que permet-elle d'espérer ?

Témoignage Jean-Luc, formateur

Devenu malvoyant puis définitivement non-voyant, Jean-Luc est formateur bénévole chez Eqla.

Rencontre Pierre, accompagnateur

Découvrez le quotidien de Pierre, accompagnateur scolaire depuis 20 ans chez Eqla.

é
d
i
t
o

é
d
i
t
o

é
d
i
t
o

é
d
i
t
o



Le printemps, c'est un peu l'été en pièces détachées. Une promesse d'espoir, des bribes de bonheur, après une longue attente et un grand froid.

Dans ce nouveau numéro de l'*Eqlazine*, Eqla vous fait une proposition toute simple : celle de se reconnecter à soi, aux autres et à la vie.

Ne plus voir quand on a déjà vu, perdre progressivement ou brutalement la vue entraîne un processus complexe devant lequel nous ne disposons pas tous des mêmes capacités d'adaptation. Cela devient encore plus épineux quand vous vivez seul, sans un proche pour vous épauler. La lutte contre l'isolement des personnes en situation de handicap visuel est un enjeu aux multiples facettes. Celles et ceux qui en font l'expérience ne disposent pas tous des mêmes capacités d'adaptation. Jean-Luc (sur la photo à gauche) a trouvé les ressources nécessaires - au sein d'Eqla et en dehors - pour donner un nouveau sens à sa vie. Heureusement, des associations comme la nôtre proposent des pistes et actions pour se reconstruire, briser la glace, libérer la parole et tisser des liens. Ces pistes ne sont possibles que grâce à votre soutien.

Ne parlons plus de handicap, parlons de solutions !

Bonne lecture et merci pour votre soutien,

Bénédicte Frippiat
Directrice générale

eqla



www.eqla.be

Rédaction : Rafal Naczyk, Jérôme Roland // Layout : eqla // Éditeur responsable : Bénédicte Frippiat // Photos : Nicolas Curri, Freepik, Unsplash // Eqla asbl // Boulevard de la Woluwe 34 bte 1, 1200 Bruxelles // +32 (0)2 241 65 68 // info@eqla.be

Eqla a signé le code éthique de l'Association pour l'Éthique dans la Récolte de Fonds (AERF), gage de sécurité et de transparence pour vos dons.



20 KM de course solidaire

Et si courir avec Eqla était porteur de sens ? Le 28 mai prochain, notre équipe de coureurs et de marcheurs prendra le départ des 20 km de Bruxelles. Pour le plaisir de rejoindre un groupe où l'ambiance est toujours au rendez-vous. Vous n'êtes pas encore de la partie ? Pas de soucis. Eqla vous ouvre ses inscriptions jusqu'au finish ! Vous vous inscrivez et on s'occupe du reste : dossard/maillot/vestiaires/ambiance et de quoi se restaurer. Si vous êtes à la recherche de motivation, de convivialité et d'un objectif solidaire, en 2023, les 20 km de Bruxelles, c'est avec Eqla !

ENVIE DE VOUS INSCRIRE ?
Écrivez à donateurs@eqla.be

NOUS SOMMES « À VOTRE ÉCOUTE »

Vous avez été nombreux suite à notre courrier de janvier à nous faire un retour sur vos envies. Nous vous remercions de pouvoir compter sur votre réactivité !

Vous n'avez pas encore rendu votre fiche « À votre écoute » ? Pas de soucis, il est encore temps de nous envoyer vos réponses.

Un énorme merci aux nombreux donateurs qui ont également entendu notre demande de soutien régulier. Votre présence, que vous soyez donateurs réguliers ou ponctuels, nous permet de continuer d'offrir un accompagnement de proximité et de qualité aux personnes aveugles et malvoyantes.

ÉCOUTEZ LE PODCAST « PENSE-VUE »

Pour sensibiliser encore mieux sur la déficience visuelle et les troubles de la vision, Eqla a lancé un nouveau Podcast : « Pense-vue ». Au fil des semaines, vous pourrez y découvrir des informations, des reportages et des interviews d'experts au sujet des maladies de l'œil, mais aussi des moyens pour les prévenir ou les soigner.

SCAN ME



Scannez ce QR code pour découvrir le 1^{er} épisode.

Eqla dépend à 58 % de vos dons et legs

Le saviez-vous ? Vos dons constituent une part importante des ressources financières d'Eqla et nous permettent de mener à bien nos différentes missions. Qu'ils soient petits ou grands, sporadiques ou réguliers, vos dons sont l'assurance d'un accompagnement quotidien de qualité pour les personnes déficientes visuelles.

En 2022, le travail réalisé par Eqla dépendait à 58 % des dons et des legs de nos sympathisants. En toute transparence, les recettes d'Eqla se composaient ainsi de : 4 % de dons ; 54 % de legs ; 39 % de subsides ; 1 % de produits financiers ; 2 % de ventes diverses.

OÙ VONT VOS DONS ?

Votre confiance nous est primordiale ! Raison pour laquelle nous veillons à ce que les sommes versées soient directement utilisées pour l'accompagnement personnalisé et adapté des personnes qui en ont be-

soin, les formations que nous donnons et les campagnes que nous menons.

Vos dons sont injectés dans différents services. Par exemple, avec 25€, vous participez à la transcription de 2 interrogations pour un jeune déficient visuel. Avec 200€, vous participez à 2 mois de démarches par nos accompagnateurs sociaux pour obtenir la reconnaissance officielle d'un handicap (un long processus qui prend 8 mois en moyenne). Et ainsi de suite...

Enfin, pour vous offrir un maximum de garanties, Eqla a rejoint l'Association pour une Éthique dans les Récoltes de Fonds (AERF). Cela signifie que tous les donateurs, collaborateurs et membres du personnel d'Eqla disposent d'un droit à l'information et peuvent connaître la destination des fonds récoltés au moins une fois par an.

PLUS D'INFOS SUR LES DONS

<https://eqla.be/agir/faire-un-don/>

En ajoutant Eqla à votre testament, vous soutenez des valeurs fortes qui ont traversé les années et vous avez un impact direct sur le quotidien des personnes aveugles et malvoyantes !

Pour répondre à vos questions concernant le legs et vous guider en toute confidentialité, Bénédicte Fripiat, notre directrice, se tient à votre disposition.

N'hésitez pas à demander un entretien particulier.

PLUS D'INFOS SUR LES LEGS ?

Contactez Bénédicte Fripiat
Directrice générale d'Eqla
02 241 65 68
benedicte.fripiat@eqla.be



L'optogénétique : un espoir face à la cécité ?

Certaines innovations sont plus lumineuses que d'autres. Notamment celles qui combinent la physique et la biologie. Plus précisément celles qui combinent la lumière et le génie génétique. Rendre partiellement la vue aux aveugles ? C'est la prouesse de chercheurs français, suisses et américains, dévoilée en mai 2021 dans la revue *Nature Medicine*. Leur arme : l'optogénétique. Une technique aujourd'hui en plein essor qui permet de rendre des neurones génétiquement modifiés plus sensibles à la lumière, puis de les activer de façon contrôlée.

« Le 12 mars 2019, j'ai reçu dans l'œil droit une injection de virus génétiquement modifié, sous anesthésie locale, raconte Alain B., 60 ans. J'ai ressenti une petite gêne pendant deux heures, et c'est tout. » Ce virus inoffensif ciblait certains neurones de l'œil. Sa mission : leur apporter le gène d'une protéine d'algue rouge - l'opsine - sensible à une lumière ambre, et, ainsi, les rendre capables de percevoir cette couleur.

Alain B. est le tout premier patient au monde à avoir bénéficié de l'optogénétique. L'affection dont il est atteint, la rétinopathie pigmentaire, liée à la mutation d'un gène, détruit progressivement les cellules de la rétine qui captent les stimuli visuels, ou « photorécepteurs ». Ce qui conduit souvent à la cécité.

Certaines maladies des yeux sont causées par une altération de notre code génétique : l'ADN. C'est le cas pour 60% des cas de cécité chez l'enfant. Les ophtalmologues généticiens sont encore rares en Belgique, mais ils sont capables de vous sauver la vue.

« Tout était dans un brouillard de plus en plus laiteux », se souvient-il. Par chance, il reste dans la rétine des cellules capables de capter un signal visuel et de le transmettre au cerveau : les cellules ganglionnaires.

Chez ce patient aveugle depuis une dizaine d'années, l'optogénétique a permis de « contourner » les photorécepteurs malades en rendant sensibles à la lumière d'autres cellules de la rétine, pour transmettre au cerveau les signaux électriques lui permettant de « reconstruire » les images. Ce « miracle » - qui n'en est pas vraiment un - nécessite cependant le port de lunettes spéciales. Elles sont équipées d'une caméra qui enregistre la scène visuelle, puis la projette sur la rétine. La récupération visuelle reste, cependant, très partielle... car les cellules ganglionnaires, même activées par optogénétique, ne peuvent répondre à une lumière de faible intensité.

UNE TECHNOLOGIE EN PLEIN ESSOR

L'optogénétique est un domaine de recherche et



surtout d'application associant deux techniques : l'optique et la génétique. Elle se base sur l'insertion de molécules sensibles à la lumière dans la membrane d'une cellule nerveuse. Une stimulation lumineuse modifie ensuite l'état de polarisation de la membrane. La partie génétique de l'opération repose quant à elle sur l'insertion, dans le génome de cellules nerveuses ciblées, d'un gène codant une protéine dont l'activité biologique dépend de la lumière à laquelle elle est exposée. Très complexe, la technique a permis une meilleure compréhension de certaines pathologies neurodégénératives comme la maladie de Parkinson. Devenue l'objet de recherches très abondantes, elle permet aujourd'hui de déceler, voire de traiter certaines maladies de l'œil.

QUELS SONT LES AVANTAGES DE L'OPTOGÉNÉTIQUE ?

Le docteur Audrey Meunier est ophtalmologue, diplômée de l'Université Libre de Bruxelles (ULB). Elle est une des rares, en Belgique, à s'être spécialisée dans les domaines de pointe que sont la génétique et la neuro-ophtalmologie. En plus de diagnostiquer des pathologies neuro-ophtalmologiques (Sclérose en plaque, adénome hypophysaire, hypertension intra-crânienne...), l'ophtalmologie génétique lui permet de déceler des pathologies génétiques oculaires isolées ou associées dans le cadre de divers syndromes mais également d'assurer le suivi de ces maladies

(neuropathie optique, rétinopathie pigmentaire, Marfan, Ehlers Danlos,...). « Nous avons plusieurs types de patients, explique le Dr Audrey Meunier. Souvent, ce sont des adultes atteints d'une maladie génétique ou des parents qui observent que la vision de leur enfant se dégrade et dont la cause présumée est génétique. Mais souvent, ce sont aussi des couples qui ont un projet de grossesse et qui souhaitent savoir quels sont les risques de transmission d'une maladie oculaire. »

À QUI S'ADRESSE LA CONSULTATION D'OPHTALMO-GÉNÉTIQUE ?

Si vous êtes atteint d'un syndrome, quel qu'il soit, il existe plusieurs modes selon lesquels la maladie génétique peut se transmettre. C'est pourquoi, lors d'une consultation génétique, le spécialiste vous questionnera sur vos antécédents familiaux et reconstituera votre arbre généalogique avec vous. Et le Dr Meunier d'insister : « Les maladies génétiques de l'œil font partie du groupe des maladies rares, explique-t-elle. Il est donc essentiel de rencontrer un médecin expert dans ce domaine qui peut dépister et suivre optimalement ces maladies. Si cela est indiqué et que vous le souhaitez, un test moléculaire pourra vous être prescrit. »

PLUS D'INFOS SUR
www.eqla.be

Jean-Luc, et plus si affinités

JEAN-LUC, 65 ANS, EST DEvenu MALVOYANT À 28 ANS... AVANT DE PERDRE DÉFINITIVEMENT LA VUE À 48 ANS. AVEC EQLA, IL SENSIBILISE ET FORME À LA DÉFICIENCE VISUELLE ET AUX GESTES DE RENCONTRE ! MAIS SUR SES HEURES LIBRES, IL ADORE VIVRE *COMME TOUT LE MONDE*.

Jean-Luc, peux-tu nous parler de ton parcours ?

Je suis formateur volontaire chez Eqla. Je fais également partie du groupe d'animation. En tant que membre du groupe d'animation, mon rôle est de réfléchir avec les autres sur la mise en place d'activités pour les personnes déficientes visuelles.

Ce groupe permet d'offrir aux membres des activités adaptées, diversifiées et accessibles au fil des années.

En quoi consiste ta fonction de formateur ?

On peut me rencontrer lors d'une journée de sensibilisation dans les écoles, dans les musées ou encore auprès de professionnels comme dans les maisons de repos.

L'objectif des formations données par Eqla est de sensibiliser le grand public à la réalité d'une personne en situation de handicap visuel et d'apprendre les gestes d'accompagnement à adopter lorsqu'on souhaite venir en aide à une personne aveugle ou malvoyante dans la rue, dans une école ou dans son environnement professionnel.

Tu n'as pas toujours été aveugle...

À la naissance, je suis un enfant « voyant » même si à l'âge de 11 ans, je perds mon œil gauche, sans que cela ne m'entraîne dans la malvoyance... Par contre, à partir de 28 ans, je perds progressivement mon résidu visuel à l'œil droit suite à une maladie.

« Être une personne aveugle demande une nouvelle organisation de sa vie. »

C'est à partir de mes 28 ans que je suis légalement considéré comme une personne malvoyante. Durant cette période de ma vie, je suis maçon. Ce « basculement de ma vue » me permet malgré tout de continuer ma carrière professionnelle.

Comment as-tu perdu la vue ?

C'est suite à des opérations mal réalisées de la cataracte que ma rétine commence à se décoller... À cela, s'ajoute l'apparition du glaucome qui me fait perdre mon œil droit. À 48 ans, je deviens aveugle et quelques années plus tard, Fanouk et puis Nash me rejoignent en tant que chiens-guides pour m'aider dans mes déplacements.



Tu as une passion pour la poterie. Malgré ta cécité, comment parviens-tu à te repérer dans ton atelier ?

Dans mon atelier de poterie, je peux me déplacer sans l'aide de Nash. J'ai l'impression de voir et de pouvoir m'y déplacer dans l'obscurité totale. Je n'ai jamais pensé à mettre fin à cette passion qui me permet de partager ma créativité, mes idées et ma réalité. Tout est mis en place afin que je puisse m'y retrouver chez moi comme, par exemple, une radio allumée dans chaque pièce.

La radio permet de me situer dans la pièce par le bruit qu'elle émet. En fonction de la distance du son, je peux par exemple retrouver facilement la cuisine. C'est important de mettre en place ce genre de stratagèmes, car être une personne aveugle demande une nouvelle organisation de sa vie.

Que t'apporte ton implication dans une association comme Eqla ?

Être investi chez Eqla m'a permis de rencontrer des personnes incroyables, voyantes ou non. Je me suis lié d'une amitié forte avec Alex qui, en tant que malvoyant, m'accompagne dans mes déplacements. Être actif, me permet d'avoir un regard critique et légitime sur le monde de la déficience visuelle. J'ai la fibre militante, donc mon implication chez Eqla me permet aussi de faire avancer les choses à mon échelle.

+ ENVIE DE DEVENIR VOLONTAIRE CHEZ EQLA ?
Contactez Catherine Borgers
02 241 65 68
catherine.borgers@eqla.be



Pierre, accompagnateur scolaire

Visage connu des petits et des grands, Pierre est accompagnateur scolaire depuis 20 ans chez Eqla. Il a fait le choix très jeune de consacrer sa vie à l'accompagnement des personnes aveugles et malvoyantes.

Comment es-tu arrivé chez Eqla ?

J'y ai fait un stage durant mes études d'éducateur spécialisé. Ensuite, j'ai commencé un travail dans le privé qui ne me convenait pas, et c'est en cherchant un sens à ma vie professionnelle que j'ai décidé de rejoindre Eqla.

En 20 ans de pratique, quel regard portes-tu sur l'évolution de l'accompagnement scolaire ?

Les mentalités s'ouvrent. Le premier contact avec les écoles est plus facile parce qu'elles sont sensibilisées, mais aussi obligées, suite aux réformes de l'enseignement, de mettre en place des aménagements raisonnables. Malgré tout, ça reste un parcours du combattant parce que les professeurs sont confrontés à de plus en plus de demandes d'aménagements. Il faut toujours négocier et Eqla a une force puisqu'on propose à la fois le coaching des profs, le soutien des élèves, la transcription et l'adaptation des cours en braille ou en grands caractères. Le projet qu'on défend est pensé dans sa globalité. Et ça rassure beaucoup d'écoles.

Malgré cette approche, à quels écueils les familles restent-elles confrontées ?

Le fait d'accueillir un enfant aveugle ou malvoyant reste considéré, à tort, comme une charge supplémentaire. Ce n'est pas toujours évident de trouver une école à proximité qui accepte de s'engager. Un autre écueil, c'est l'incompréhension de la problématique : les profs ne comprennent pas toujours que certains ados sont en rejet de leur situation de handicap, et nous devons aussi désamorcer ces tensions.

En plus d'être un accompagnateur scolaire, tu es presque un « accompagnateur de vie »...

On accompagne certains jeunes sur la durée, depuis la petite enfance jusqu'à l'âge adulte. Par la force des choses, on devient leur confident. On est au quotidien au contact des familles, des parents, pour qui c'est une souffrance sans nom... Nous n'avons pas que deux oreilles pour écouter, mais aussi deux épaules pour soutenir. C'est inscrit dans l'ADN du job.

« L'ACCOMPAGNEMENT QUE DÉFEND EQLA EST PENSÉ DANS SA GLOBALITÉ. ET ÇA RASSURE BEAUCOUP D'ÉCOLES. »

LE SAVIEZ-VOUS ?

Le service scolaire d'Eqla accompagne 101 enfants dans l'enseignement ordinaire en Fédération Wallonie-Bruxelles. Seule une partie de cet accompagnement est subsidiée.

Faites un don sur notre compte IBAN BE06 0012 3165 0022 avec la communication « ACCOMPAGNEMENT JEUNES » ou sur <http://jesoutienseqla.be>

Des jeux adaptés dans les écoles



Aidez nos membres **déficients visuels** à s'intégrer au travers de **jeux adaptés** par nos ludothécaires.

En 2022, ce sont plus de 100 jeunes en maternelle, en primaire ou encore secondaire, que nos équipes ont accompagné au quotidien. Pour favoriser leur inclusion, Eqla propose d'intervenir dans les écoles - en accord avec le jeune et son entourage - afin d'expliquer à ses nouveaux camarades le soutien que nous lui apporterons durant l'année scolaire.

LE JEU ADAPTÉ, POURQUOI ?

Souvent, pour un public plus jeune, le jeu adapté est une porte d'entrée dans les classes. Il permet d'aborder des sujets qu'on ne connaît pas ou que l'on connaît mal. C'est en lançant une partie de jeu dans laquelle tout le monde peut se retrouver que l'on favorise l'inclusion d'un jeune. L'esprit ludique assure une première sensibilisation et permet de comprendre les adaptations qui devront être mises en place.

COMMENT NOS ÉQUIPES ADAPTENT-ELLES LE JEU ?

Souvent, avant même de connaître les règles d'un jeu, c'est son aspect visuel qui attire. Mais pour un jeune aveugle ou malvoyant, le visuel n'a aucune importance. C'est pourquoi, Eqla va rechercher des moyens pour remplacer ce qui ne peut être vu par des matières qui peuvent donc être touchées. Le jeu reste attractif car il se joue ensemble (voyants et malvoyants ou non-voyants). Nos équipes attachent aussi une importance particulière à son aspect visuel et pratique.

COMMENT NOUS SOUTENIR ?

- + Avec un don de 20 €, vous offrez la chance à un jeune d'assister à une pièce en audiodescription.
- + Avec un don de 50 €, vous donnez la possibilité à Eqla d'offrir un nouveau jeu adapté.
- + Avec 100 €, vous financez 2 heures d'enregistrement d'un livre audio.



SCAN ME

Scannez ce QR code pour découvrir notre plateforme de dons en ligne.

COMMENT NOUS SOUTENIR ?

Faites un don sur notre compte IBAN BE06 0012 3165 0022 avec la communication « JEUX » ou sur <http://jesoutienseqla.be>

POURQUOI NOUS SOUTENIR ?

Ces jeux sont très coûteux et demandent énormément d'adaptations. Lors d'une adaptation d'un jeu, ce sont des heures de réflexions, d'adaptations des règles qui rythment les journées de Sophie et Cécile. Votre don permettra d'offrir de nouveaux jeux aux jeunes, aux adultes, aux personnes pensionnées ainsi qu'aux familles.

**Logan, 7 ans,
malvoyant, rêve d'être
un grand explorateur.**

#commetoutlemonde



**Le rêve de Logan n'est possible que grâce
à la générosité de nos donateurs !**

**Notre mission : accompagner les personnes aveugles
et malvoyantes pour leur permettre de vivre leur vie,
comme tout le monde.**

Eqla - Boulevard de la Woluwe 34 bte 1 - 1200 Bruxelles - 02 241 65 68 - info@eqla.be

èqla

www.eqla.be



Faites un don



Par virement sur le compte
BE06 0012 3165 0022
ou via jesoutienseqla.be



**AJOUTEZ EQLA À VOTRE TESTAMENT
POUR LÉGUER DE L'AUTONOMIE
AUX PERSONNES DÉFICIENTES VISUELLES.**

Des questions sur les legs ?
Appelez-nous au **02/241 65 68**
ou via benedicte.frippiat@eqla.be