

N°9 // HIVER 2023 // TRIMESTRIEL

èqla ZINE

LE MAGAZINE DES DONATEURS

BRUXELLES

DU POINT DE VUE DE LAËTITIA B.
Atteinte de toxoplasmose oculaire.

èqla

BRUXELLES

DU POINT DE VUE DE LAËTITIA B.
Atteinte de toxoplasmose oculaire.

La choriorétinite toxoplasmique est une maladie de la vue. Elle peut entraîner la malvoyance, qui touche 1 Belge sur 100. Cette pathologie se caractérise par une vision floue. Laëtitia souffre également de myopie et d'amblyopie (vision de 1/10 pour l'œil gauche et de 1/20 pour l'œil droit).

Rendez-vous sur
çanousregarde.be
pour découvrir le témoignage
de Laëtitia

Vous souhaitez soutenir les personnes
aveugles et malvoyantes ?
Scannez ce QR code pour accéder
à notre plateforme de dons.

Scannez
le QR code



Avec le soutien de
VISITWallonia.be

ACTUALITÉS

100 choristes chantent pour Eqla

ACTION

La malvoyance, ça nous regarde !

RENCONTRE

Roger, un mental de guerrier



Actualités d'Eqla

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

Action La malvoyance

Eqla a mené la campagne de sensibilisation « Ça nous regarde ! » pour « adopter le point de vue d'un malvoyant ».

Témoignage Roger, mental de guerrier

Comme 1 personne sur 100 en Belgique, Roger souffre de malvoyance. Il a voulu témoigner dans le cadre de notre campagne de sensibilisation.

Rencontre Stéphane, transcripteur

Découvrez le quotidien de Stéphane, transcripteur et maître ès Braille chez Eqla.

é
d
i
t
o

é
d
i
t
o

é
d
i
t
o

é
d
i
t
o



C'est un étrange dispositif qui a pris place au Mont des Arts à Bruxelles et dans trois lieux très touristiques en Wallonie : à la Citadelle de Namur, aux Jardins suspendus de Thuin et au Tombeau du géant à Bouillon. D'immenses panneaux composés d'un plexiglas vous invitent à « changer de point de vue sur la malvoyance ». Comment ? En vous faisant voir nos plus beaux paysages à travers les yeux de quatre personnes qui en sont atteintes.

C'est parce que la malvoyance est, trop souvent, un handicap invisible et parce qu'elle revêt des formes multiples qu'Eqla a consacré sa grande campagne annuelle de sensibilisation « Ça nous regarde ! » et le dossier de cet *Eqlazine* à une réalité qui touche 1 Belge sur 100. Soit dix fois plus que la cécité...

L'accès aux soins visuels s'améliore, mais le nombre d'ophtalmologues spécialisés en « basse vision » fait cruellement défaut dans notre pays. Effet pervers : le vieillissement de la population va faire croître la malvoyance dans le monde. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le nombre de déficients visuels pourrait avoir triplé en 2050. Raison pour laquelle nous devons sensibiliser celles et ceux qui ignorent l'impact de ces maladies.

Nos yeux sont un bien précieux. À nous d'en prendre le plus grand soin.

Bonne lecture,

Bénédicte Frippiat
Directrice générale

eqla



www.eqla.be

Rédaction : Rafal Naczyk, Jérôme Roland // Layout : eqla // Éditeur responsable : Bénédicte Frippiat // Photos : Nicolas Curri, Rafal Naczyk // 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.



LA MUSIQUE ROYALE DE LA MARINE BELGE OFFRE 5.000 € À EQLA

Le 3 octobre dernier, en collaboration avec Eqla, la Musique Royale de la Marine rassemblait plus de 400 convives au Théâtre Wolubilis à Woluwé. Réunies pour la bonne cause et surtout pour profiter d'un show unique en son genre, ce premier *charity concert* a conquis sans fausses notes une assemblée très engagée le temps d'une soirée. Au programme : le spectacle « Stars in Heaven » avec de nombreux mélanges de styles musicaux, allant de Glenn Miller à des succès plus modernes. Un geste à haute valeur solidaire, car, sous la mesure du Lieutenant-Colonel Christ Masure et de son équipe, Eqla s'est vu remettre un chèque de 5.000 €. Cette somme viendra directement impacter notre service d'accompagnement jeune et adulte. Nul doute que le rendez-vous est déjà fixé pour un prochain concert, en octobre 2025 !



DITES NON À UNE ANNÉE SCOLAIRE À 10.000 € !

Il y a quelques semaines, à la réception du dernier courrier, on vous parlait du coût de l'accompagnement scolaire pour un élève déficient visuel : 10.000 € par an ! Un montant pris en charge et supporté par les fonds propres d'Eqla.

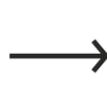
C'était l'occasion de lancer le tout premier *challenge* d'Eqla afin de motiver votre entourage, collègues ou encore votre club de sport à soutenir nos services auprès des personnes déficientes visuelles. Alors, n'attendez pas : renvoyez-nous votre formulaire de participation ou prenez contact avec Jérôme Roland, chargé de relations donateurs, au 0491/61.85.15.



EQLA DANS LA PRESSE

Logan est malvoyant de naissance et élève en 5^e primaire à l'école Notre Dame de Bonne Garde à Yvoir. Comme 109 autres enfants déficients visuels, Eqla l'accompagne depuis des années dans l'enseignement ordinaire. Malheureusement, les frais liés à cet encadrement sont devenus trop lourds pour l'association.

SCAN ME



Scannez ce QR code pour regarder le reportage sur Logan.



100 choristes chantent pour Eqla

Le vendredi 15 décembre, à Nivelles, Eqla sera à nouveau à l'affiche de la tournée *Gospel for Life* ! *Gospel for Life*, c'est une centaine de choristes bénévoles qui, emmenés par leur chef de chœur Didier Likeng, se produisent sur 15 sites prestigieux. Objectif : récolter des fonds pour soutenir des associations belges, dont les projets d'Eqla.

Pendant 2h30, les choristes de la tournée chanteront dans la nef de la collégiale Sainte-Gertrude de Nivelles au profit d'Eqla. Une belle occasion, donc, d'allier musique et solidarité.

Pour sa 17^e édition, c'est Stevie Wonder qui sera mis à l'honneur au travers d'un spectacle rythmé par les plus grands airs de gospel et de soul ! Imaginez les meilleurs tubes de Stevie Wonder comme « I just Call to say I love you », « Happy Birthday », « Superstition », « I'm Free »... repris en chœur par plus de 100 voix.

UNE SOIRÉE MAGIQUE AU PROFIT D'EQLA

L'épopée des concerts *Gospel for Life* a démarré en 2006. Une aventure née sous le signe de la générosité car ces tournées qui marient musiciens, solistes professionnels et choristes amateurs ont toujours joué au bénéfice de diverses associations humanitaires ou à finalité sociale ou scientifique. Eqla y est associée depuis 2017 !

Mais la tournée « *Gospel for Life* », c'est bien plus que cela. L'organisateur, Cédric Monnoye, parle d'un « *spectacle complet où les voix mêlées aux musiciens font écho sur les vieilles pierres des cathédrales, églises et abbayes du pays* ». L'énergie du rhythm and blues ou encore les reprises originales de Stevie Wonder s'adressent à toutes les générations. Alors, réservez vite vos places et rejoignez-nous pour du plaisir plein les oreilles et les yeux.

INFOS ET RÉSERVATIONS
<https://eqla.be/gospel-for-life-2023/>

Le 15 décembre, rejoignez-nous à la Collégiale Sainte-Gertrude de Nivelles pour soutenir les personnes aveugles et malvoyantes. Attention : plusieurs dates sont disponibles mais seuls les bénéfices de la soirée du 15 décembre seront reversés à Eqla. Alors, si vous souhaitez profiter de cette soirée, n'hésitez pas à réserver vos places !

QUAND ?
Le 15 décembre à 20h00.

OÙ ?
Collégiale Sainte-Gertrude à Nivelles.

VOS TICKETS



Scannez ce QR code pour réserver vos tickets.

ACTION

La malvoyance, ça nous regarde !

Chaque deuxième semaine d'octobre, Eqla organise « *Ça nous regarde !* », une campagne annuelle de sensibilisation à la déficience visuelle. Cette année, notre nouvelle campagne vous invite à changer de point de vue sur la malvoyance. Comment ? En vous faisant voir nos plus beaux paysages à travers les yeux de quatre personnes qui en souffrent.

POURQUOI SENSIBILISER ?

Vision en trou de serrure, perte des détails, vision floue ou tronquée... « *La malvoyance est un handicap mal connu en Belgique, tellement spécifique qu'elle n'est pas dans les radars des pouvoirs publics* », explique le porte-parole d'Eqla, Rafal Naczyk.

Certains portent à peine le message du handicap. Pour d'autres, le diagnostic est irrévocable. S'il existe de nombreuses maladies visuelles (DMLA, rétinopathie diabétique, rétinite pigmentaire...), la malvoyance reste un handicap invisible, y compris pour les personnes proches.

Selon un sondage réalisé pour Eqla par le bureau d'étude Incidence, 37 % des Belges confondent encore la malvoyance avec la cécité. En cas de diagnostic de malvoyance, 25 % des Belges ne savent pas spontanément vers qui se tourner. Pourtant, malgré les difficultés qu'elle entraîne, il est possible de mieux vivre sa malvoyance. Surtout, si la personne bénéficie d'un bon accompagnement.

En Belgique, 1 personne sur 100 est malvoyante... et ça ne se voit pas. Du 8 au 16 octobre, Eqla a mené la campagne de sensibilisation « *Ça nous regarde !* » pour adopter le point de vue d'un malvoyant.

VOIR LE MONDE AVEC LES YEUX D'UN MALVOYANT

Pour sensibiliser la population à ces troubles de la vision, Eqla a réalisé une campagne inédite avec l'agence Hungry Minds et avec le soutien de VISITWallonia, l'organisme wallon de promotion du tourisme. Avec une invitation simple : et si vous voyiez le monde avec les yeux d'une personne malvoyante ?

Du 8 au 16 octobre, des affiches digitales et de grands panneaux semi-transparents logés à quatre endroits très touristiques en Wallonie et à Bruxelles, ont reproduit la vision de personnes malvoyantes, telle que celle de Roger, ancien chauffeur de camion âgé de 66 ans, qui voit en « trou de serrure ». Sa vision périphérique a presque disparu et son champ s'est réduit à 5 degrés, là où la vision optimale chez une personne voyante se situe entre 180° et 130°.

« *Essayer de comprendre le point de vue d'un malvoyant, c'est déjà un peu l'aider...* », explique Rafal Naczyk, porte-parole d'Eqla. *À travers plusieurs expériences visuelles fortes, les citoyens ont pu découvrir le quotidien d'une personne malvoyante le temps d'une visite au Mont des Arts à Bruxelles, à la Citadelle de Namur, au Tombeau du géant à Bouillon ou aux Jardins suspendus à Thuin.* » En parallèle, des filtres liés aux quatre grandes formes de malvoyance (vision floue, vision avec taches, perte de la vision centrale, perte de la vision périphérique) ont été relayés par des influenceurs et partagés sur Instagram.



LA MALVOYANCE, UN HANDICAP INVISIBLE

« *Être malvoyant ou aveugle n'est pas forcément avoir une canne blanche, un chien guide, des lunettes noires* », confie Laetitia, 33 ans, dont la vision a été reproduite sur le Mont des Arts, à Bruxelles (v. photo ci-dessus). Laetitia est malvoyante de naissance. Elle est atteinte de toxoplasmose congénitale ou, plus scientifiquement, de chorioretinite toxoplasmique congénitale. « *Ma mère a eu la toxoplasmose alors qu'elle était enceinte*, explique-t-elle. *Je suis donc atteinte depuis la naissance, mais ce n'est que vers l'âge de 2 ans que j'ai été diagnostiquée.* »

Comme beaucoup de personnes malvoyantes, Laetitia présente plusieurs troubles de la vue : une vision très floue à laquelle s'ajoute une perte de la vision centrale. « *Si j'ai appris à vivre avec ce handicap, il y a toujours des moments où cela vous revient à la figure, dans des situations d'inaccessibilité, de discrimination, de violence...*, confie-t-elle. *Il faut aussi faire des deuils perpétuels. J'ai par exemple dû me faire à l'idée que les livres en format poche, ce n'était vraiment plus possible pour moi.* »

POUR PLUS D'INFOS, SURFEZ SUR
www.çanousregarde.be

LA MALVOYANCE, C'EST QUOI ?

Une personne est reconnue malvoyante en Belgique, lorsque son acuité visuelle est inférieure ou égale à 3/10° et/ou son champ visuel inférieur ou égal à 20°, aux deux yeux. La déficience visuelle est complexe car il n'y a pas deux visions identiques.

4 FORMES DE MALVOYANCE

Il existe 4 grandes formes de malvoyance et aucune ne peut être corrigée par des verres optiques ou des lentilles.

1 PERSONNE SUR 100

En Belgique, la malvoyance touche 1 personne sur 100. Soit 10 fois plus que la cécité.



4 TÉMOIGNAGES VIDÉO
Scannez ce QR code ou surfez sur www.çanousregarde.be pour découvrir les témoignages d'Alex, Julie, Laetitia et Roger – tous malvoyants.

Yeux abîmés, mental de guerrier

COMME 1 PERSONNE SUR 100 EN BELGIQUE, ROGER EST MALVOYANT. ANCIEN CAMIONNEUR, IL A APPRIS À 53 ANS QU'IL ALLAIT PERDRE LA VUE. PENDANT UNE SEMAINE, LES PASSANTS ONT PU REGARDER LE TOMBEAU DU GÉANT, À BOUILLON, AVEC SES YEUX.

Comment as-tu découvert ta malvoyance ?

À l'époque, je circulais beaucoup en camion. Et puis soudain, en 2014, ma vue a commencé à se détériorer. C'est en prenant rendez-vous chez un ophtalmologue qu'on m'a découvert une rétinite pigmentaire. Une maladie du nerf optique qui me fait perdre mon champ de vision.

Pourrais-tu nous décrire comment tu vois ?

Toute ma vision périphérique s'efface depuis quelques années. Je vois le monde en tunnel, comme si je regardais à travers un trou de serrure. À l'heure actuelle, j'ai un champ de vision réduit à 5° là où la vision optimale chez une personne voyante se situe entre 180° et 130°. Je n'ai presque plus de vision périphérique, mais je ne suis pas aveugle pour autant. Avec le temps, ma vision centrale est également altérée. Je ne vois plus les détails et je sais que, malheureusement, c'est une maladie qui mène à la cécité.

Comment as-tu appris ta maladie ?

Chez moi, la maladie a été décelée il y a à peine 9 ans, mais je pense qu'elle a dû se déclarer 15 ans plus tôt. Sauf que je ne m'en suis pas rendu

compte... Il n'y a que quelques petits détails, des choses que je prenais pour des coups de fatigue ou de petits 'moments de distraction' sur la route qui m'ont mis la puce à l'oreille. Or, quand on se retrouve avec un camion dans les mains, c'est presque une arme.

« Les voyants ne se rendent pas compte de la chance qu'ils ont... mais il est possible de continuer à vivre, malgré la malvoyance. »

Comment as-tu réagi ?

À l'annonce du diagnostic, j'ai accueilli la maladie comme un coup de massue. Mon ophtalmologue n'a rien voulu me dire... C'est un spécialiste qui m'a annoncé l'étendue des dégâts. J'ai appris, coup sur coup, qu'on ne peut pas guérir la rétinite pigmentaire et qu'avec le temps, j'allais perdre la vue. J'en ai fait une dépression. Pendant des mois. La seule chose à faire, c'était de resurgir et de se préparer à vivre avec la malvoyance. Surtout qu'à ma rétinite s'est ajoutée une cataracte aux deux yeux. Résultat : je cumule deux types de malvoyance.



Quel impact ont ces malvoyances sur ton quotidien ?

Ma rétinite pigmentaire m'empêche de voir dans le noir. Je deviens aussi très sensible à la lumière et, surtout, je ne distingue plus rien sur les côtés. Quand je sors dans la rue, je vois le trottoir mais pas les passants. Quand je regarde une tartine, je n'en vois jamais les extrémités... Mais à cause de ma cataracte, je suis aussi tout le temps dans le brouillard. Et les lunettes ne peuvent rien corriger.

Pourquoi as-tu voulu témoigner ?

Pour aider les gens à prendre conscience d'aller faire des dépistages. Nous nous abîmons les yeux au quotidien, sans nous en rendre compte. Or il est essentiel de préserver une vue correcte le plus longtemps possible. Nos yeux sont un bien précieux. À nous d'en prendre le plus grand soin.

As-tu un message pour ceux qui, comme toi, perdent la vue ?

De tenir bon, parce que ce n'est vraiment pas évident. Les bon-voyants ne se rendent pas compte de la chance qu'ils ont... mais il est possible de continuer à vivre, malgré les difficultés qu'engendre la malvoyance. À condition d'en parler, de bien s'entourer et de se faire bien accompagner. Moi, j'ai eu la chance d'avoir un ami, Christian, une nouvelle compagne et Eqla à mes côtés. Aujourd'hui, je profite du peu de vue qu'il me reste et je me prépare à vivre avec la cécité.



DÉCOUVREZ LE TÉMOIGNAGE VIDÉO DE ROGER
Scannez ce QR code ou surfez sur www.çanousregarde.be



Stéphane, transcripteur

Depuis 15 ans, Stéphane est transcripteur au Centre de transcription et d'adaptation (CTA) d'Eqla. Chaque année, il adapte près de 30.000 pages de cours, de syllabi et d'examens en braille et en grands caractères.

Que faisais-tu avant Eqla ?

Je travaillais dans un service de logements sociaux à Woluwé. Au bout de 13 ans, j'ai quitté ma vie de comptable pour un travail encore plus porteur de sens. J'ai été interpellé par une offre de «transcripteur». On y parlait d'adaptation de cours, d'approche pédagogique... Il se trouve que j'ai entamé un régendat pour devenir prof d'histoire et de français, avant de suivre une autre voie. ça m'a donc parlé directement !

Comment décris-tu ton métier ?

C'est un métier qui demande à la fois beaucoup de créativité, de pédagogie et de méthodologie. Il ne s'agit pas de retranscrire un texte mot-à-mot, mais d'en expliquer l'essence à un enfant ou un adolescent en apprentissage. Avec la collaboration des accompagnatrices et accompagnateurs scolaires, on sait quels sont les besoins spécifiques des élèves pour lesquels on travaille. Le vrai défi du transcripteur, c'est de s'adapter au mode de fonctionnement de chaque élève aveugle ou malvoyant.

Avec l'arrivée du numérique, est-ce un métier qui est en train de changer ?

Beaucoup d'élèves brailleuses délaissent le papier au profit des formats numériques. Certains utilisent un bloc-notes avec une barette braille : nous leur fournissons alors les adaptations dans un fichier informatique. D'autres préfèrent travailler sur une tablette ou un PC, avec la reconnaissance vocale. Pour les élèves malvoyants, aussi, le choix des agrandissements s'est diversifié. Ils peuvent l'obtenir soit sur papier, soit en PDF et même sous forme de livres audio.

Combien d'élèves suis-tu cette année ?

Une quinzaine d'élèves. Certains depuis de nombreuses années, d'autres à peine depuis cette rentrée. Et dans des matières très diversifiées : certains pour les sciences ou mathématiques, d'autres pour les langues. Les approches sont fort différentes, car pour des cours comme la biologie, nous réalisons des schémas en relief pour que l'élève puisse se faire une représentation mentale de ce que les autres voient.

« LE VRAI DÉFI DU TRANSCRIPTEUR, C'EST DE S'ADAPTER AU FONCTIONNEMENT DE CHAQUE ÉLÈVE AVEUGLE OU MALVOYANT ! »

LE SAVIEZ-VOUS ?

En 2022, le Centre de transcription et d'adaptation (CTA) d'Eqla a transcrit 212.876 pages en braille et grands caractères pour 58 jeunes accompagnés dans l'enseignement ordinaire par Eqla.

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

Pour des loisirs plus accessibles



Les activités loisirs, c'est une des spécialités d'Eqla. Nos membres non-et malvoyants comptent sur vous.

Chez Eqla, tout au long de l'année, nous proposons aux jeunes et aux adultes comme Martine une série d'activités accessibles aux non- et malvoyants. Pièces de théâtre, ciné papotes, activités sportives, cours de cuisine ou escapades pour randonneurs... Toutes nos activités sont encadrées par des professionnels d'Eqla et nos volontaires aux quatre coins de la Belgique. Et, parfois, à l'étranger.

EST-CE QU'UNE SORTIE EST TOUJOURS ACCESSIBLE ?

Eh bien non... C'est pourquoi, quand vous soutenez notre service loisirs, vous donnez la possibilité à nos équipes de collaborer avec les sites visités afin de rendre leur offre plus accessible aux déficients visuels. Comme Eqla oeuvre à l'inclusion de toutes et tous, quel que soit leur âge, leur genre, leur origine sociale et leur degré d'autonomie, notre travail permet également à d'autres personnes en situation de handicap de profiter des adaptations réalisées par nos équipes.

EST-CE UTILE D'ORGANISER DES SORTIES LOISIRS ?

Demandez à Martine, adepte des sorties organisées par Eqla (v. vidéo ci-contre). Ce n'est pas elle qui vous dira le contraire. Pour Martine, toujours à la recherche d'activités hors du commun, notre offre lui permet de sortir de son quotidien et de passer un moment entre rires et émotions avec son amie et ancienne aide journalière Gayané.

ENTRE LE TIR À L'ARC ET LE LANCER DE HACHES...

Quand c'est accessible, on y fonce ! La participation à une activité, c'est aussi un moyen d'accepter - à son rythme - sa situation et de prendre un peu de distance avec son quotidien. Il n'y a aucune limite pour s'amuser. Un exemple ? En 2024, Martine et une dizaine de membre se lancent un défi sportif : les 20km de Bruxelles. Ils seront accompagnés de collègues d'Eqla pour « rouler » sur l'asphalte sans modération.

COMMENT NOUS SOUTENIR ?

- + Avec un don de 30 €, vous offrez un dossard à nos membres pour les 20 km de Bruxelles.
- + Avec un don de 50 €, vous soutenez la mise en place d'un Brunch papote ou encore un ciné papote.
- + Avec 100 €, vous financez l'adaptation d'une pièce de théâtre en audiodescription.



SCAN ME
↑

Scannez ce QR code pour découvrir la vidéo de Martine, accompagné par Eqla.

COMMENT NOUS SOUTENIR ?

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

**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

www.eqla.be



Faites un don



Par virement sur le compte
BE06 0012 3165 0022
ou via jesoutiens.eqla.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