N°1 // AUTOMNE 2021 // TRIMESTRIEL

eqlaZINE

LE MAGAZINE DES DONATEURS

ACTUALITÉS
Vers les 100 ans d'Eqla

FOCUS
La rétinite pigmentaire

RENCONTRE
Rosella, transcriptrice

1

Actualités d'Eqla

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

2

Action
La semaine Eqla

Du 8 au 15 octobre, découvrez notre nouvelle campagne annuelle : « Ça nous regarde ! ».

3

Focus
La rétinite pigmentaire

1 personne sur 3 000 est diagnostiquée en Belgique, mais il n'existe pas de traitement.

4

Rencontre
Rosella, transcriptrice

Découvrez les coulisses du Centre de transcription et d'adaptation d'Eqla.

édito édito édito

éditO

Créé par Eqla, ce magazine se destine à tous les acteurs du handicap visuel et à tous ceux qui soutiennent notre association. Il a pour but de leur apporter des informations utiles et des réponses concrètes pour les aider dans leur action auprès des personnes déficientes visuelles. Eqla s'inspire des mots **éclat, équilibre et équité**. Trois mots qui nous guident dans nos actions quotidiennes auprès des personnes aveugles et malvoyantes. 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 sur nos projets et sur l'impact de vos dons.

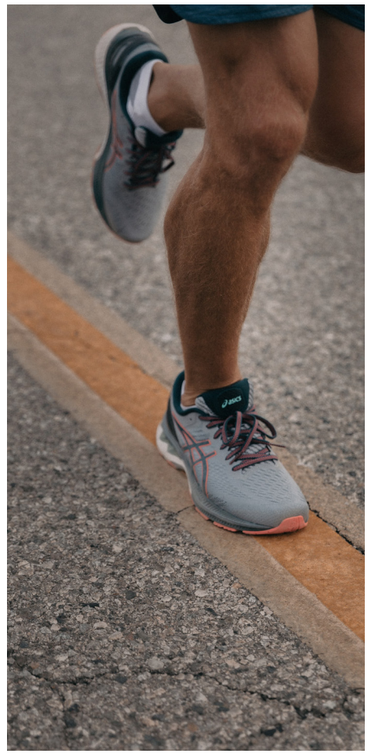
Ne parlons plus de handicap, parlons de solutions !

Merci pour votre soutien,

Bénédicte Frippiat
Directrice générale

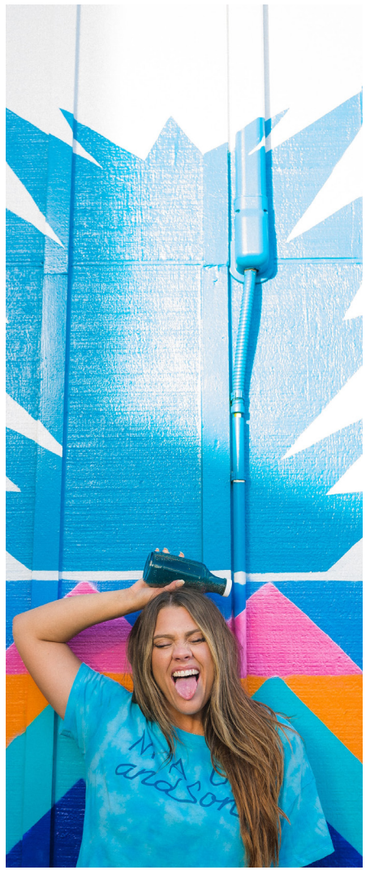
www.eqla.be

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



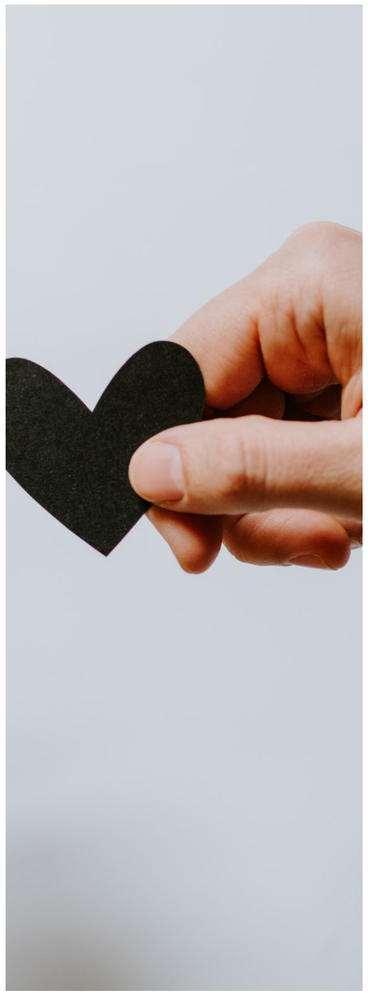
40 coureurs pour Eqla

Pour sa première participation aux 20 km de Bruxelles, Eqla frappe un grand coup. En effet, vous étiez près de 40 à fouler l'asphalte aux couleurs d'Eqla, dont Aurore Morisse, l'acheteuse liégeoise d'« Affaire Conclue » (France 2). Deux sympathisants ont aussi accepté de courir en tandem pour guider des sportifs malvoyants. Un vrai succès ! Et **une preuve de plus de votre solidarité**, puisqu'en parrainant nos coureurs, vous nous permettez de continuer à développer nos activités pour les personnes aveugles ou malvoyantes.



DES INFLUENCEURS DEVIENNENT GUIDES

En septembre, Eqla a lancé une vaste **campagne de communication sur Instagram** avec 10 influenceurs belges. L'objectif : sensibiliser un public plus jeune à la déficience visuelle. Après avoir été formés par Eqla aux gestes d'accompagnement, certains influenceurs se sont transformés en **#guidedunjour**. D'autres ont expérimenté un **dîner dans le noir**. Une première. Parallèlement, cet automne, Eqla expérimente le recrutement de donateurs dans la rue (**street marketing**) avec une organisation spécialisée dans ce métier. Si vous nous croisez le 14 octobre, sortez votre smartphone… Une petite surprise vous attend !



À QUOI SERVENT VOS DONS ?

- Avec un **don de 40 €**, vous participez à 1 heure de transcription en braille
- Avec un **don de 100 €**, vous participez à l'achat d'un livre tactile
- Avec un **don de 250 €**, vous financez du matériel scolaire adapté

Comment nous aider ?
Faites un don sur notre compte
IBAN BE06 0012 3165 0022
ou sur http://jesoutienseqla.be

En 2022, Eqla fêtera ses 100 ans

À partir de maintenant, le décompte s'accélère. Plus que quelques dizaines de jours et ce sera une explosion d'émotions ! En 2022, Eqla fêtera ses 100 ans. Un siècle d'accompagnement, ce sont des milliers et des milliers de visages, de voix, de rires, de pleurs et une longue histoire d'amour avec nos membres. Ensemble, nous avons été capables de relever les défis les plus difficiles et de créer des changements que l'on croyait auparavant impossibles.

Pour notre association, une telle continuité impose un sincère sentiment d'humilité. Si Eqla en est là, nous le devons à la longue chaîne de professionnels qui ont transformé l'aventure en succès. Mais ce dernier ne serait pas au rendez-vous sans vous. Car le coeur battant de notre association, ce sont nos membres, nos volontaires, et nos donateurs !

Riches d'un héritage séculaire, nous sommes plus que jamais déterminés à défendre nos valeurs : proximité, écoute, respect, adaptabilité et professionnalisme. C'est pourquoi, pour fêter nos 100 ans, nous travaillons d'arrache-pied sur une série d'événements. Il y aura de nombreuses surprises et plusieurs actions tout au long de l'année auxquelles vous serez naturellement conviés. Ce sera bien sûr l'occasion de tous se retrouver et de faire la fête, mais aussi de rappeler *pourquoi* et surtout « *pour qui* » nous sommes là.

Vous verrez : pour nos 100 ans, nous avons choisi de vous concoter un programme et des surprises qui font bouger les lignes. Avec des artistes et des voix célèbres, des campagnes de sensibilisation, un grand défi public et de nouvelles sensations… Alors, avant de vous en dire plus, continuez à nous suivre. Nous vous tiendrons bien sûr au courant !

En 1922, Charles Vanden Bosch, devenu aveugle pendant la guerre 14-18 et mieux connu sous le nom de Père Agnello, fonde la « Caisse de Prêts et de Secours Professionnel aux Aveugles ».

Ce sont les prémices de l'« Œuvre Nationale des Aveugles », devenue Eqla il y a deux ans. En 2021, Eqla est une dame presque centenaire animée par une énergie de start-up. Une des rares associations dans le secteur à prouver chaque jour que les personnes aveugles et malvoyantes ont droit à une éducation ordinaire, à mener une vie professionnelle, culturelle et sociale riche.

Une semaine d'infos sur la déficience visuelle

Pour la première fois depuis sa création, Eqla lance un nouveau rendez-vous annuel : « *Ça nous regarde !* », la semaine Eqla.

Durant cette semaine particulière, qui s'étale du 8 au 15 octobre, Eqla mène une **vaste campagne de sensibilisation** destinée au grand public. Notre objectif : **inciter les gens à prendre soin de leur santé oculaire, dès le plus jeune âge. Mais aussi à mieux inclure dans la société celles et ceux qui ont perdu la vue ou sont en train de la perdre**.

Chaque année, un sujet différent sera abordé. Parfois, comme cette année, il s'agira d'une maladie. À d'autres moments, d'un enjeu social.

Entre le 8 et le 15 octobre, Eqla lance sa nouvelle campagne « *Ça nous regarde !* ».

Pour cette première édition, nous avons décidé de mettre l'accent sur la **rétinite pigmentaire**. Une maladie génétique qui fait progressivement perdre la vue jusqu'à devenir aveugle, en atteignant d'abord la vision périphérique. En Belgique, 1 personne sur 3 000 est atteinte d'une rétinite. C'est la cause la plus fréquente de cécité chez la personne d'âge intermédiaire dans les pays développés. Mais à ce jour, il n'existe pas de traitement.

La campagne « *Ça nous regarde !* », c'est aussi l'occasion pour Eqla de transmettre un message fort : « ***Ce n'est pas parce que votre vision est limitée que votre vie doit l'être…*** » Chez Eqla, nous sommes convaincus qu'une personne déficiente visuelle peut gagner en autonomie, avoir une vie professionnelle, culturelle et sociale riche. Surtout, si elle bénéficie d'un bon accompagnement. Cette volonté d'aller de l'avant, d'embrasser la vie plutôt que de la subir, c'est aussi le message de nos **nouveaux spots de sensibilisation** en ligne et en radio. Deux spots qui s'inscrivent dans la continuité de notre campagne *#commetoutlemonde*. Vous brûlez d'impatience de les découvrir ?

SURFEZ VITE SUR
www.canousregarde.be

ACCEPTERIEZ-VOUS DE VIVRE VOTRE VIE DANS UN TUNNEL ?

Cette année, Eqla souhaite sensibiliser autour de la **rétinopathie pigmentaire**. Avec **1 personne sur 3 000** diagnostiquée en Belgique, la rétinopathie pigmentaire fait partie des maladies rares. Cette pathologie héréditaire se révèle à tout âge. Elle fait progressivement **perdre la vue jusqu'à devenir aveugle,** en atteignant d'abord la vision périphérique : le champ visuel se restreint et la vision se limite peu à peu à la vision centrale, comme si l'on regardait à travers un tube. Pour en traiter les causes, la thérapie génique soulève des espoirs. Mais à l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement. Résultat : quand le diagnostic tombe, il est irréversible. Mais nous sommes là. Eqla accompagne toute personne touchée par le handicap visuel dès l'âge de 2 ans et ce, durant toute sa vie.

COMMENT NOUS AIDER ?
Faites un don sur notre compte
IBAN BE06 0012 3165 0022
avec la communication « **rétinopathie2021** »
ou sur http://jesoutienseqla.be

La rétinite pigmentaire

La rétinite pigmentaire n'est pas une maladie unique. Elle fait référence à un regroupement de pathologies : les rétinopathies pigmentaires, dont **l'origine est génétique**. Elle revêt autant de formes qu'il existe de mutations qui en sont responsables. À ce jour, **plus de 200** d'entre elles ont été recensées. La rétinite pigmentaire suscite la malvoyance et peut, par dégénérescence des neurones rétiniens, potentiellement **provoquer la cécité**. « *Ces pathologies sont différentes dans leurs débuts, leurs évolutions, leurs causes, en fonction de chaque individu. Leurs expressions peuvent parfois être variables également entre les membres d'une même famille. Lors d'une première consultation, il est impossible d'être formel quant au rythme d'évolution. La plupart du temps, la vision se modifie sur plusieurs dizaines d'années et la perte de la perception lumineuse totale est rare. Ce que l'on sait, c'est que plus le début est tardif, moins la maladie risque d'être agressive, et moins la vision sera potentiellement altérée* », explique le docteur Bart Leroy, ophtalmologue et généticien à l'hôpital universitaire de Gand.

AVEC 1 PERSONNE SUR 3000 DIAGNOSTIQUÉE EN BELGIQUE, LA RÉTINOPATHIE PIGMENTAIRE FAIT PARTIE DES MALADIES RARES. CETTE PATHOLOGIE HÉRÉDITAIRE SE RÉVÈLE À TOUT ÂGE.

QUELLES CONSÉQUENCES SUR LA VISION?

Dans le cas des rétinopathies pigmentaires, les erreurs génétiques se transmettent ou se créent lors de l'embryogenèse. Elles touchent les cellules photoréceptrices que sont les bâtonnets et les cônes ou les cellules de l'épithélium pigmentaire qui leur sont associées sur le plan métabolique. Ces erreurs concernent les pigments présents dans ces cellules ou les protéines qui servent à utiliser ces pigments. Elles produisent un dysfonctionnement dans la transformation de l'énergie lumineuse en signal électrique, pour transmission de l'information visuelle au cerveau. Dans sa forme la plus répandue, la rétinite pigmentaire frappe d'abord les bâtonnets. Elle cause alors un **rétrécissement du champ visuel** et une **altération des visions crépusculaire et nocturne**. Les obstacles n'étant plus perçus, la mobilité s'en trouve fortement entravée. Dans certains développements de la maladie, les cônes sont ensuite atteints, ce qui entraîne la **perte de la vision centrale**, rendant par exemple difficiles la lecture et la distinction des couleurs.

Alain est infirmier

Alain, 49 ans, n'a jamais eu de problèmes de vue. Mais un matin, sa vie bascule du jour au lendemain. À l'âge de 6 ans, il apprend qu'il va perdre la vue. « *Lors d'un examen de routine chez l'ophtalmologue, il m'a appris que j'allais devenir aveugle* ».

Le diagnostic est irréversible : il est atteint de rétinite pigmentaire. Il s'agit d'une maladie neurodégénérative qui se caractérise par une perte progressive de la vue.

D'ici 5 à 10 ans, il aura perdu la vue

La maladie qui le touche a totalement bouleversé sa vie.

Aujourd'hui, Alain a perdu 97 % de son champ visuel. « *Quand vous, vous avez une vue à 180°, moi je ne vois plus qu'à 5°* ». Il voit comme dans un tube. Uniquement le centre. La lumière du jour étant trop agressive, il doit porter des lunettes avec un filtre atténuant. Aujourd'hui, Alain sait qu'il risque de perdre définitivement la vue parce qu'il n'existe aucun traitement.

L'espoir de l'optogénétique

En France, un aveugle de 58 ans a partiellement retrouvé la vue

Le but de la thérapie optogénétique est de restaurer la sensibilité à la lumière, en modifiant génétiquement l'œil du patient pour qu'il produise des protéines photosensibles. D'autres patients inclus dans l'essai (une quinzaine) ont suivi le même traitement. En Belgique, le CHU de Gand a implanté un œil bionique en 2018, mais ce traitement ne rétablit pas la vision normale.

Rosella, transcriptrice

Chaque jour, Rosella adapte entre 50 et 120 pages en braille ou en grands caractères.

Comment as-tu appris le braille ?
Je l'ai appris sur le terrain, grâce à de très chouettes collègues. Contrairement aux aveugles, j'ai une connaissance du braille purement visuelle. Je sais à quelle lettre ou à quel chiffre correspondent les points braille, mais je suis incapable de le lire au toucher.

Ta journée type ?
Je commence par trier les urgences. Certaines transcriptions demandent beaucoup d'attention, surtout s'il s'agit de cours dactylographiés. Je ne les transcris pas seulement en braille, mais je les adapte aussi en grands caractères. C'est du travail sur-mesure réalisé en fonction des besoins de chaque élève qu'accompagne Eqla.

Tu travailles pour combien d'élèves ?
Dix-huit, mais tous ne représentent pas la même intensité de travail. En temps normal, je transcris entre 70 et 120 pages par jour. Parfois, 2 heures de travail sont nécessaires pour adapter une seule page. Surtout s'il s'agit de matières très visuelles.

La nuit, tu rêves en braille ou en grands caractères ?
En grands caractères, parce qu'effectivement, il arrive que j'y pense parfois la nuit. Mais même si on reste parfois dans l'ombre, c'est un travail très gratifiant parce que grâce à mes yeux, ces élèves peuvent « voir » leurs cours.

En 13 ans de carrière, quelle est la chose la plus drôle qu'on t'ai demandée ?
Une prof m'a déjà demandé de mettre des passages de braille en fluo… comme dans le syllabus. Et même d'envoyer la transcription en braille par mail… Nous, ça nous fait gentiment rire, mais ça prouve à quel point les gens connaissent mal les réalités des personnes déficientes visuelles.

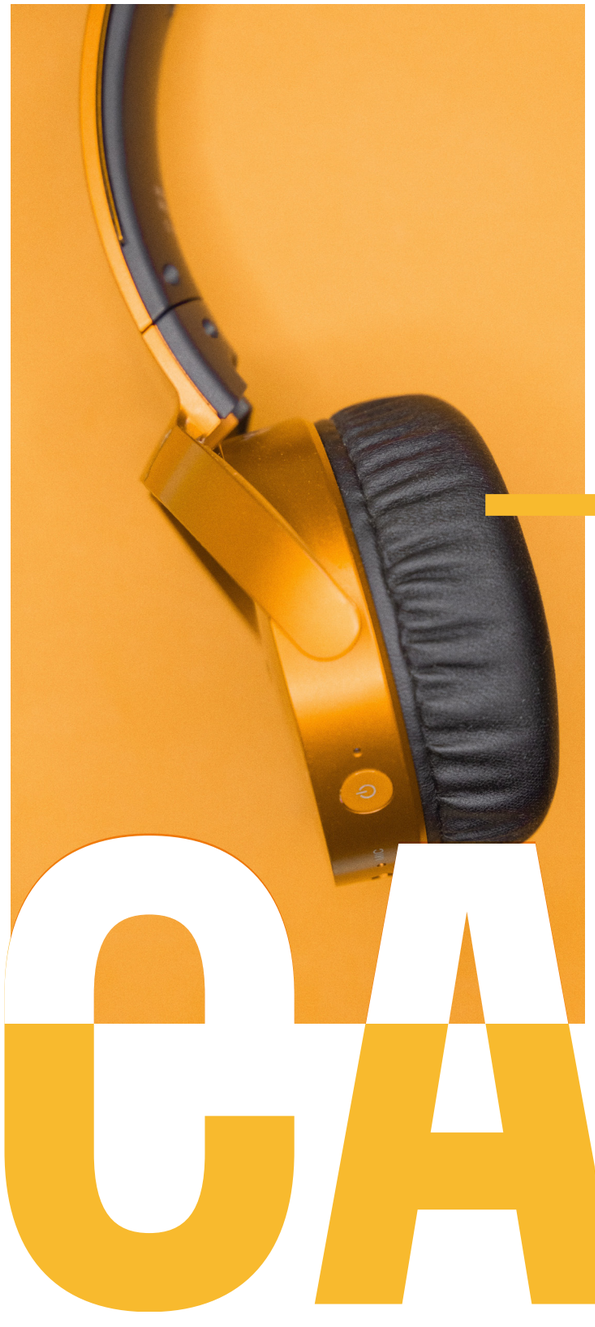
Ta plus belle rencontre chez Eqla ?
Deux élèves : Marie et Océane. Comme si leur malvoyance et leur cécité ne suffisaient pas, Marie a perdu sa maman, alors que la maman d'Océane se bat actuellement contre le cancer. On ne se rend pas toujours compte de la chance qu'on a d'avoir la vue.

« MON TRAVAIL A UN IMPACT DIRECT SUR LES ÉLÈVES QUE NOUS ACCOMPAGNONS. »

Un enfant qui réussit, c'est…
Un enfant qui parvient à suivre un enseignement ordinaire, sans être poussé vers l'enseignement spécialisé. Socialement, c'est une victoire pour tous. Ces enfants sont porteurs d'avenir, mais tous les profs ne sont pas encore prêts à accueillir des enfants aveugles ou malvoyants dans leur classe… Mais je sais aussi à quel point ces enfants se battent au quotidien. Réussir l'école, comme tout le monde, c'est surtout une victoire individuelle.

LE SAVIEZ-VOUS ?
En Wallonie, le travail du Centre de Transcription et d'Adaptation d'Eqla n'est pas subventionné.
Faites un don sur notre compte
IBAN BE06 0012 3165 0022
avec la communication « **transcription** »
ou sur http://jesoutienseqla.be

Découvrez nos podcasts



Eqla, c'est aussi des instantanés sonores à emporter.

Vous êtes dans le train, sur la plage ou dans votre lit ? Mettez un casque, montez le son de l'enceinte. Et branchez-vous sur de bonnes ondes. Depuis l'été, Eqla diffuse un tout nouveau podcast qui s'intitule « **Eqla de vies** ». Avec ce titre poétique, votre assoc' préférée est bien décidée à parler de la déficience visuelle autrement. Au menu de ces histoires sonores : de l'intime, des instants de vie et de l'humain. Dans ce premier épisode, vous allez comprendre le bruit des vagues. Chasser le silence à Ostende. Trouver dans les coquillages votre bruit intérieur. Écoutez, c'est le souffle d'Eqla.

Les podcasts d'Eqla sont enregistrés en son binaural pour une expérience plus immersive. Ils sont disponibles sur toutes les plateformes de streaming : Apple Music, Deezer, Spotify.

Vous voulez tenter l'expérience ?
Alors, sortez vite votre smartphone et scannez ce QR code.

SCAN ME

CAST

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 !
Faites un don sur le compte :
BE06 0012 3165 0022
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
Scannez-moi pour
en savoir plus
eqla
www.eqla.be