

CB CITOYEN – DICTEE ELA

L'association ELA (Association Européenne contre les Leucodystrophies) a mis en place des dictées à travers les établissements scolaires français pour sensibiliser les collégiens et lycéens aux maladies rares. Cholet Basket y a participé avec l'aide de Karim Souchu et Rudy Jomby qui se sont rendus respectivement au lycée Providence et au collège République. Retour en image :

Scolaires : la dictée d'ELA ce lundi



Chrystelle Proutière, dont la fille est atteinte de leucodystrophie.

Pour soutenir l'association ELA, association européenne contre les leucodystrophies, maladies génétiques évolutives, c'est Alexis Jenni, lauréat du Prix Goncourt 2011, qui a prêté sa plume cette année à l'association pour rédiger un texte inédit inspiré du combat des enfants malades. Dans différents établissements scolaires, écoles, collèges et lycées aujourd'hui, la dictée sera proposée aux élèves, une action pour sensibiliser à

la maladie, au handicap.

Au lycée La Providence, ce sont les témoignages d'une jeune femme en fauteuil et d'un sportif de Cholet basket, qui alimenteront le débat auprès de 80 jeunes de terminale et BTS, au collège République, un joueur de Cholet-basket sera le lecteur de la dictée ELA... Le collège Saint-Joseph quant à lui, a choisi de sensibiliser ses élèves de 4^e en amont, par un témoignage (*lire ci-contre*).

Ouest France – Lundi 22 octobre 2012

« Le petit malade dormait mieux, il rêvait qu'il courait »

Lycéens et étudiants de La Providence ont participé hier à la dictée nationale de l'association ELA.

Xavier MAUDET

xavier.maudet@courrier-ouest.com

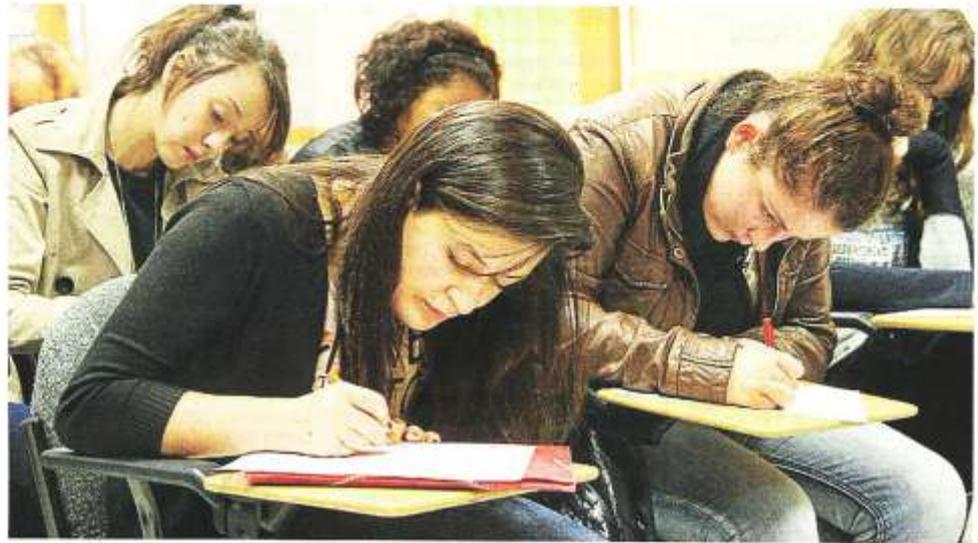
Lorsque j'étais adolescente, j'ai beaucoup souffert du regard des autres. Aujourd'hui, je me dis que si les gens me regardent, c'est qu'il y a des choses de jolies à regarder ». À 25 ans, Vanessa Jahan est dotée d'un humour qui fait sa force. Hier, cette Angevine, ancienne élève de La Providence, était invitée au lycée et CFA-CFP à l'occasion de la dictée nationale proposée par l'association ELA de lutte contre la leucodystrophie, une maladie génétique terrible. Au fil des ans, elle détruit le système nerveux au point de rendre peu à peu ceux qui en sont victimes, incapables de se mouvoir ou de s'exprimer.

Une dictée pour prendre le temps de réfléchir

Sur un fauteuil roulant, Vanessa a expliqué aux lycéens et étudiants, tous volontaires pour s'informer sur le sujet, comment elle vit son handicap au quotidien. Si elle ne peut marcher, c'est que sa moelle épinière est trop courte à cause d'une autre maladie génétique appelée spina-bifida. À ses côtés hier, Karim Souchu, 33 ans, est un basketteur professionnel qui vient de signer dans l'équipe de Pro A Cholet Basket.

Tous les deux ont d'abord joué les professeurs en lisant la dictée écrite pour « avant tout prendre le temps de réfléchir sur la leucodystrophie ». Le texte, œuvre du prix Goncourt 2011, Alexis Jenni, raconte comment une paire de baskets neuves va permettre à un enfant un peu rond de se mettre à courir pour faire plaisir à son copain handicapé. Il raconte chacune de ses sorties sportives ce qui permet au petit malade de galoper à son tour dans sa tête. Alors « Je petit malade dormait mieux, il rêvait qu'il courait ».

À l'initiative d'Anne-Sophie Bomet, enseignante au CFA-CFP, de Marie-Paule Bou, animatrice de la pastorale et de Vincent Nori, professeur



Cholet, La Providence, hier. Plusieurs dizaines de lycéens et étudiants ont participé hier à la dictée « Une paire de baskets pour deux » initiée par l'association Européenne de lutte contre les leucodystrophies (ELA). Photo CO.

de lettres, cette mobilisation avait avant tout pour but de comprendre ce qu'est la leucodystrophie et de pouvoir échanger avec Karim et Vanessa. Lycéens et étudiants ont pressé la jeune femme de questions sur son mode de vie avec son handicap. « Je fais la même chose que vous, mais je fais tout en restant assise. Je conduis, j'ai mon appartement. Je compte bien retravailler une fois que j'aurai décroché un nouveau poste. » Dit comme ça, sa vie semble presque aussi simple que celle d'un valide.

Mais Karim Souchu a pu témoigner à son tour d'une expérience conduite lors d'un match de joueurs professionnels contre des handicapés. Et il en a bavé ! « Nous étions nous aussi en fauteuil et on a sérieusement perdu ! Cette expérience a été impressionnante et belle. Vraiment, jouer au basket en fauteuil est très physique. C'est hyper dur, avec une énorme pression sur les bras. »

C'est par ces expériences, ces témoignages, par la journée « dictée » que

l'association Européenne contre les leucodystrophies (ELA) réussit à récolter assez de fonds pour financer la recherche sur les maladies génétiques du système nerveux. En presque vingt ans, la collecte a

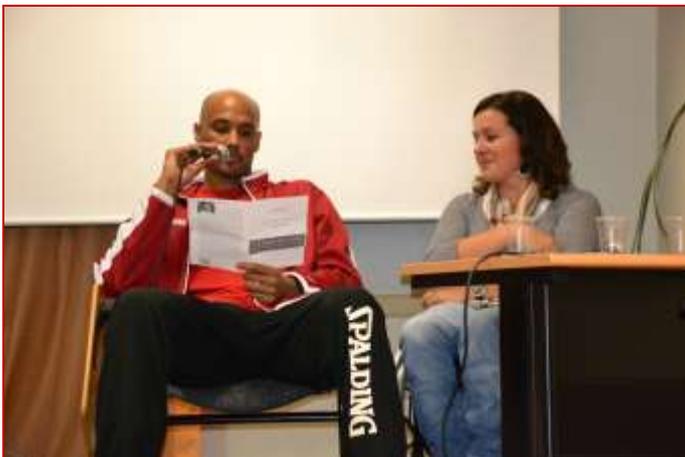
permis d'apporter 20 millions d'euros aux laboratoires qui avancent et explorent des pistes pour soigner ces maladies.

www.ela-asso.com



Karim Souchu et Vanessa Jahan ont lu la dictée.

Le Courrier de l'Ouest – Mardi 23 octobre 2012



ALBUM