

ÉCRIRE POUR CEUX QUI NE LE PEUVENT PAS

L'association ELA est intervenue après des élèves de 5ème le mardi 14 octobre.

Objectif : partager des moments inoubliables avec un adulte victime du handicap, visionner un film sensibilisant les enfants à la leucodystrophie, s'impliquer par le biais d'une dictée dans le combat contre la maladie.



Le déroulement de la matinée

Une vidéo de sensibilisation est projetée, qui montre différents enfants tous atteints de leucodystrophie ainsi que des parrains d'ELA, comme Zinedine Zidane, qui viennent témoigner des bienfaits de l'association ELA.

Ensuite les classe de 5ème ont pu échanger avec un enfant atteint de leucodystrophie.

Pour finir les élèves de 5ème ont fait une dictée. Un sacré programme animé par Mme Dadi et une intervenante, marraine de l'association : la comédienne Ludivine Manca.

À la rencontre d'une personne en situation de handicap

Les différentes classes de 5ème du collège Thiers ont vu arriver en salle de conférence une personne en fauteuil roulant, accompagnée d'un chien.

Ce jeune homme s'appelle Yoann. Il est très grand, sanglé sur son fauteuil et dans l'impossibilité d'articuler les mots. Il est atteint de leucodystrophie, une maladie génétique.

Cela n'a pas empêché les élèves de discuter et d'échanger avec lui, par l'intermédiaire de sa mère, qui l'accompagne tout le temps. Yoann a la maladie depuis qu'il est né mais le véritable diagnostic n'a été établi que lorsqu'il avait 1 an. Il en a maintenant 26. Il a eu son premier fauteuil roulant lorsqu'il avait 4 ans.

Yoann a un chien qui l'aide dans toutes choses qu'il n'arrive pas à faire. Par exemple, le chien l'aide en ramassant des objets tombés à terre, etc. Yoann a eu son chien quand il avait 6 ans.

A cause de la maladie de Yoann qui demande une présence constante, sa mère ne travaille plus. La famille peut mener une vie presque normale grâce à des aides et des associations comme ELA par exemple. Yoann a suivi un parcours scolaire spécial ; de la maternelle au collège Yoann n'a eu que trois matières qu'il a choisi lui-même : le français, les mathématiques et l'histoire-géographie. En 3ème il arrête les cours. Yoann n'a pas de téléphone mais il a une tablette spéciale, adaptée pour lui. Il n'est donc pas coupé du monde : il a même lancé le coup d'envoi d'un match de l'OM au stade vélodrome en 2016. Mais son entourage fait tout pour lui rendre la vie meilleure : Yoann va à la piscine tous les mardis, en l'emmenant faire des voyages.



L'ASSOCIATION ELA (European Leukodystrophies Association)

Mets tes baskets revient en 2025

Comme l'année dernière, les élèves du collège Thiers pourront participer à une course organisée par ELA pour récolter des dons. L'événement se déroulera en mars. On compte sur vous pour le soutenir.



Qu'est-ce que la leucodystrophie ?

La leucodystrophie est une maladie génétique qui détruit l'enveloppe qui entoure les neurones. Les neurones sont donc abîmés et les mouvements transmis par le cerveau ne vont donc plus jusqu'au membres.

Et c'est ainsi que tout le corps se retrouve paralysé. Actuellement, la leucodystrophie n'est pas guérissable mais il existe de nombreux traitements pour l'apaiser.

Article rédigé par Hugo Espigat, 5ème CHAM

J'écris une lettre et je bats la maladie

Le FSE a décidé d'élargir l'opération et de lancer "j'écris une lettre/je fais un dessin et je bats la maladie" à tous les élèves du collège. Chaque production fera l'objet d'une donation de 50 centimes de la part du FSE à ELA.



L'Association ELA

Fondée en 1992, l'Association Européenne de lutte contre les Leucodystrophies (ELA) est reconnue d'Utilité Publique en 1996. Des personnalités participent à son rayonnement, comme Zinedine Zidane, parrain depuis 2000. Une fondation de Recherche ELA est créée en 2004.

À partir de 2017, ELA propose l'opération "Mets tes baskets" pour sensibiliser et impliquer le public au combat contre les leucodystrophies.