



académie
Strasbourg



Région académique
GRAND EST

DOSSIER DE PRESSE

Lundi 15 octobre 2018

15^e édition de la Dictée ELA : 159 élèves de 6^e du collège Marcel-Pagnol (Wasselonne) et Benjamin Corgnet, Racing club de Strasbourg, contre la leucodystrophie



Leucodystrophie, c'est un mot compliqué. Quand j'ai appris le nom de ma maladie, ma première réaction a été : « Mais je ne sais même pas l'écrire ! »

Extrait Leucodystrophie – Alice Zeniter

CONTACT

Gaëlle Talbot
Rectorat de l'académie de Strasbourg
attachée de presse
03 88 23 38 48
gaelle.talbot@ac-strasbourg.fr

**POUR L'ÉCOLE
DE LA CONFIANCE**

Sommaire

« Leucodystrophie » : 15 ^e dictée ELA en présence de Benjamin Corgnet, milieu de terrain du Racing club de Strasbourg	3
Chiffres clés d'ELA dans l'académie de Strasbourg	5
La campagne « Mets tes baskets et bats la maladie »	5
« Mets tes baskets et bats la maladie », une opération en trois temps	6
Le temps de la réflexion : la dictée ELA	
Le temps de l'action : « Mets tes baskets pour ELA »	
Le temps des félicitations : le Prix ambassadeurs ELA	
Annexes ELA	
Les leucodystrophies	7
ELA : association européenne contre les leucodystrophies	8

Crédits Photos :

- rectorat de l'académie de Strasbourg (couverture)
- Ela (page 4 et 7)

« Leucodystrophie » : 15^e dictée ELA lu par Benjamin Corgnet, milieu de terrain du Racing club de Strasbourg

La 15^e édition de la Dictée ELA (Association européenne contre les leucodystrophies) sera officiellement lancée lundi 15 octobre 2018 à 14h30 au Collège Marcel-Pagnol de Wasselonne (2 rue des Colchiques- Wasselonne).

Sous la houlette de Sophie Béjean, rectrice de l'académie de Strasbourg, chancelière des universités d'Alsace et en présence de Benjamin Corgnet, milieu de terrain du Racing club de Strasbourg, de Michèle Eschlimann, maire de Wasselonne et conseillère départementale du Bas-Rhin et de Brigitte Schneider, principale du collège, les 159 élèves de 6^e dont 3 élèves en unité locale d'inclusion scolaire (Ulis) se livreront à l'exercice de la dictée ELA.

Cette année, le texte retenu est celui d'Alice Zeniter, prix Goncourt des Lycéens 2017 pour son roman *l'Art de Perdre*, inspiré de son histoire personnelle et qui raconte le destin des générations successives d'une même famille, entre la France et l'Algérie.

ELA au collège Marcel-Pagnol

Le 15 octobre tous les élèves de 6^e du collège Marcel-Pagnol s'armeront d'un stylo pour faire la dictée ELA. 4 Jours plus tard, vendredi 19 octobre, ils chausseront leurs baskets en compagnie d'élèves des écoles de Wangenbourg, Romanswiller et Cosswiller pour la course « Mets tes baskets pour ELA ».

À propos du collège Marcel-Pagnol

Le collège Marcel-Pagnol situé Route de Romanswiller est dirigé par Brigitte Schneider. Il est doté d'un projet d'établissement qui marque son identité ancrée sur le territoire de Wasselonne et environs. Cette feuille de route de l'ensemble des équipes et de des partenaires contribue à apporter une lisibilité aux familles et élèves qui sont accueillis au collège.

L'innovation pédagogique collective a également une part belle. Elle décroïsonne les enseignements, propose de nouvelles techniques d'apprentissage et inscrit l'élève dans son époque, à la fois dans sa formation personnelle, citoyenne (démarche Développement durable et éco délégués) et professionnelle (Interventions de professionnels venant parler de leur métier en allemand ou en anglais, cordées de la réussite avec l'École nationale du génie de l'eau et de l'environnement de Strasbourg- ENGEES, etc.). De plus, des journées thématiques réunissent élèves et équipes autour d'un projet : en 2018, l'anniversaire de la mort de Léonard de Vinci mais aussi le crazy hair day en faveur d'une association caritative.

Les chiffres clés du collège Marcel Pagnol, Wasselonne

- 544 élèves :
 - 6 classes de 6^e : 156 élèves
 - 5 classes de 5^e : 136 élèves
 - 5 classes de 4^e : 132 élèves
 - 4 classes de 3^e : 120 élèves
- 13 élèves en unité locale d'inclusion scolaire
- 40 enseignants

- 5 personnels vie scolaire dont deux à mi-temps
- 1 conseiller principal d'éducation (CPE)
- 1 auxiliaire de vie scolaire (AVS)
- 5 administratifs
 - 1 chef d'établissement ;
 - 1 adjointe ;
 - 1 gestionnaire ;
 - 1 secrétaire de direction ;
 - 1 secrétaire de gestion.

« Leucodystrophie » : La dictée ELA 2018

Leucodystrophie, c'est un mot compliqué. Quand j'ai appris le nom de ma maladie, ma première réaction a été : « Mais je ne sais même pas l'écrire ! » J'ai appris, finalement. Maintenant, je n'hésite plus : je ne me demande plus où est le « y ». Au début, je le mettais aux deux endroits et je m'interrogeais ensuite : qui était le « y » légitime ? Qui l'imposteur ? La réponse ne venait pas toujours tout de suite et je pouvais rester longtemps à guetter le mot, à attendre que l'un des « y » se trahisse d'un frémissement ou d'un soupir.

J'ai même appris le sens des différentes racines qui forment le mot. Il vient du grec, ce nom. Et « leukos », ça veut dire blanc. Ça ne me dérange pas d'avoir une maladie avec un nom à coucher dehors mais je n'aime pas avoir une maladie de la blancheur. C'est un peu redondant, non ? Le blanc, c'est le domaine de la maladie : blouse, hôpitaux, globules, compresses. Tout le monde pense déjà au blanc quand on évoque des problèmes de santé. Et puis peut-être au rouge. Moi, je suis une enfant de toutes les couleurs. Mais je ne m'inquiète pas : si j'ai triomphé des « y », je triompherai du blanc.

À propos d'Alice Zeniter



Alice Zeniter est une romancière et dramaturge française, née en 1986.

Après des études à l'École Normale Supérieure et à la Sorbonne Nouvelle, elle part vivre en Hongrie en 2008 pour y enseigner le français à l'université de Budapest. Elle publie son premier roman, *Deux moins un égal zéro*, à l'âge de 16 ans, et remporte le prix littéraire de la ville de Caen.

Ses trois romans suivants sont tous primés. Passionnée par le théâtre, elle collabore également avec les compagnies Pandora et Koba'l't en tant que dramaturge et metteuse en

scène. En 2017, elle reçoit le prix Goncourt des Lycéens pour son roman *l'Art de Perdre*.

Les chiffres clés d'ELA dans l'académie de Strasbourg

Année scolaire 2018

Dictée ELA

- 12 941 élèves participants
- 101 établissements participants
 - 57 établissements scolaires dans le Bas-Rhin
 - 44 établissements scolaires dans le Haut-Rhin

« Mets tes baskets et bats la maladie »

- 16 309 élèves participants
- 83 établissements scolaires participants
 - 46 établissements scolaires dans le Bas-Rhin
 - 37 établissements scolaires dans le Haut-Rhin

Référente ELA à Strasbourg

Christelle Froehlicher, responsable développement en Alsace
christelle.sturz@ela-asso.com

La campagne « Mets tes baskets et bats la maladie »

Le concept

Depuis 1994, l'Association ELA invite tous les établissements scolaires, du primaire jusqu'à l'enseignement supérieur, à se mobiliser en faveur de la lutte contre les leucodystrophies à travers sa campagne « Mets Tes Baskets et bats la maladie ».

L'objectif est de créer un grand élan de générosité. Écoles, collèges, lycées... tous peuvent participer.

Depuis 1996, cette campagne est parrainée par le ministère de l'Éducation nationale. Son soutien renouvelé chaque année donne la preuve de la valeur éducative du projet et encourage tous les établissements scolaires à s'engager aux côtés d'ELA.

En plus d'encourager des valeurs citoyennes, « Mets Tes Baskets et bats la maladie » permet à ELA de financer la recherche médicale et de soutenir les familles.

Depuis la création de l'opération, les dons collectés représentent plus de la moitié des sommes affectées par ELA au financement de la recherche médicale et à l'accompagnement des familles, une ressource essentielle pour l'Association et les familles concernées.

Les objectifs

L'association ELA s'est fixée, à travers cette campagne de sensibilisation, des objectifs qu'elle entend partager, année après année, avec le plus grand nombre d'établissements :

- **sensibiliser les élèves** et leurs enseignants en les informant grâce aux supports qu'ELA fournit à chaque établissement inscrit ;
- faire des **jeunes participants les ambassadeurs** du message de sensibilisation auprès des donateurs qui parrainent leur effort sportif ;
- **lutter contre l'intolérance** ;
- **se battre pour la mobilisation de tous** en collectant des dons pour la recherche médicale et l'accompagnement des familles affectées par une leucodystrophie.

« Mets tes baskets et bats la maladie à l'école » : une opération en 3 temps

Le temps de la réflexion : la dictée d'ELA (15 octobre 2018)

À chaque édition, un auteur de renom rédige un texte inédit dédié au combat des enfants d'ELA contre la maladie. Ce texte fait ensuite l'objet d'une dictée, le même jour, dans toute la France. Cela marque le lancement officiel de la semaine ELA (du 15 au 20 octobre). Lue par un enseignant, ou une personnalité, cette dictée n'est pas tant un concours d'orthographe qu'un moment d'échanges sur la solidarité, le respect de la différence, le handicap. Pour cette 15^e édition, Alice Zeniter, prix Goncourt des lycéens 2017, s'est prêtée au jeu.

Le temps de l'action : Mets tes baskets pour ELA (15 au 20 octobre 2018 ou tout au long de l'année scolaire)

Au cours de la semaine ELA ou tout au long de l'année, les établissements scolaires organisent un événement, le plus souvent sportif durant lequel les élèves prêtent symboliquement leurs jambes à leurs camarades malades qui ne peuvent plus s'en servir. Au préalable, ils recherchent parmi leur entourage des personnes qui acceptent de récompenser leur effort sportif au profit d'ELA en effectuant un don ou une promesse de don grâce aux supports fournis par l'Association. Tous les établissements peuvent s'inscrire, y compris ceux qui n'ont pas participé à la Dictée d'ELA.

Mets tes baskets pour ELA

- Une opération citoyenne dans les établissements scolaires
- Un projet éducatif interdisciplinaire
- Un événement sportif et solidaire
- Une action qui valorise l'engagement des jeunes

Le temps des félicitations : le Prix ambassadeur (Juin 2019)

À la fin de l'année scolaire, l'association ELA récompense l'engagement citoyen des jeunes qui se sont mobilisés. Chaque établissement ayant participé à l'opération peut désigner son ambassadeur, l'élève qui incarne le mieux les valeurs de solidarité et de partage véhiculées par la campagne. Celui-ci reçoit un prix, symbole de son engagement.

Il prend la forme d'une cérémonie nationale qui rassemble dans un lieu unique les élèves qui se sont le plus investis pour l'association.

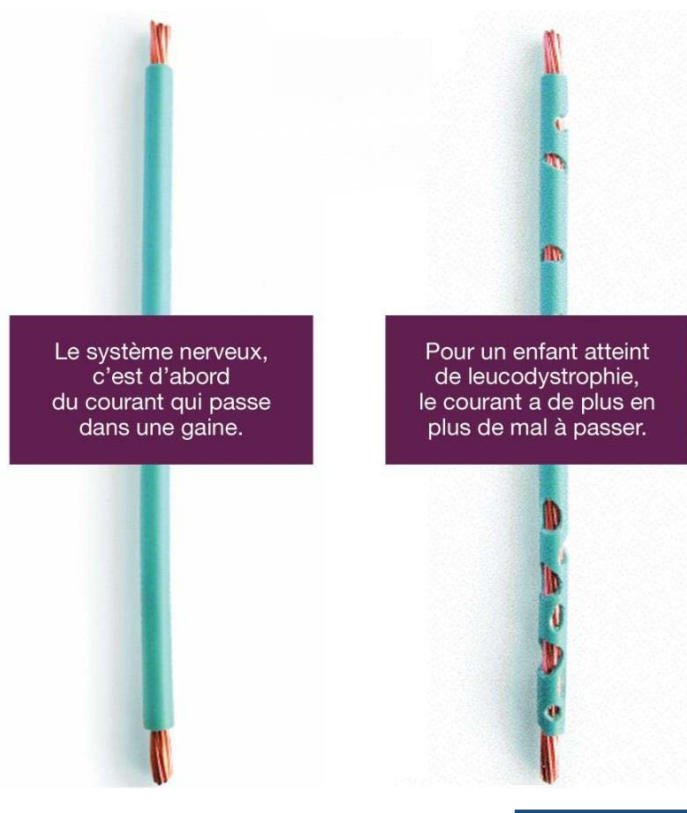
C'est avant tout l'occasion de récompenser et de remercier les ambassadeurs qui reçoivent leur prix ainsi qu'un diplôme, symboles de leur engagement citoyen (si le jeune ambassadeur ne peut pas se déplacer jusqu'à Paris pour assister à la cérémonie de la remise des prix, l'association ELA s'engage à envoyer son prix ainsi que son diplôme par voie postale). C'est également le moment pour eux d'en apprendre davantage sur le combat d'ELA et de rencontrer les familles et les parrains de l'Association. Enfin, il s'agit aussi d'un temps d'échanges puisque les élèves rencontrent des ambassadeurs venant de toute la France.

Les leucodystrophies

Le terme « leucodystrophie » se rapporte à un groupe de maladies génétiques rares affectant la myéline du système nerveux (cerveau et moelle épinière).

La myéline constitue la substance blanche du cerveau et de la moelle épinière. Elle enveloppe la fibre nerveuse à la manière d'une gaine électrique : c'est ce qui permet la bonne conduction des messages nerveux.

Lorsque cette gaine est abîmée, le courant ne passe plus et les messages nerveux sont interrompus. Ces pathologies engendrent des situations de handicap très lourd et entraînent progressivement la perte de toutes les fonctions vitales.



Les leucodystrophies sont des maladies dégénératives du cerveau

- ❑ Causes : malformation ou dégénérescence de la myéline (gaine des nerfs)
- ❑ Symptômes : paralysies, perte de la vue, de l'ouïe, de la parole, de la mémoire...
- ❑ Âge d'apparition : variable de la naissance à l'âge adulte
- ❑ Maladies rares : 3 à 6 naissances par semaine en France (20 à 40 en Europe)

- Maladies apparentées : la sclérose en plaques et les autres maladies de la myéline
- Traitements spécifiques : en cours de développement pour certaines leucodystrophies

Les leucodystrophies paralysent peu à peu toutes les fonctions vitales

En l'absence de traitement, toutes ces manifestations s'aggravent plus ou moins rapidement : paralysie totale, cécité, surdité, impossibilité de parler et de s'alimenter normalement et entraînent trop souvent le décès.

Quand le courant passe, la vie

ELA : association européenne contre les leucodystrophies

Créée en 1992 par Guy Alba et reconnue d'utilité publique par décret du 13 novembre 1996, ELA est une association de parents et de patients motivés et informés qui unissent leurs forces contre les leucodystrophies.

Depuis sa création, ELA a consacré 55,6 millions d'euros à la recherche médicale sur les leucodystrophies et à l'accompagnement des familles :

- 42,6 millions d'euros à la recherche médicale sur les leucodystrophies et la réparation de la myéline, soit 497 programmes de recherche financés.
- Plus de 13 millions d'euros à l'accompagnement des familles

Les objectifs d'ELA sont clairs :

- Aider et soutenir les familles
- Financer la recherche médicale et informer les professionnels de santé
- Sensibiliser l'opinion publique à ces maladies génétiques orphelines
- Développer son action au plan international

ELA en quelques chiffres

- Chaque semaine en France, 3 à 6 enfants naissent atteints d'une leucodystrophie (20 à 40 en Europe)
- L'Association ELA compte près de 1 200 familles adhérentes
- ELA existe déjà dans huit pays et entretient des liens avec des associations identiques dans d'autres pays

En savoir plus : ela-asso.com