

## Une semaine de solidarité

Posté le Lundi 26 Octobre 2015, Par [gscg](#) Catégorie [Collège Saint-Jean-Bosco](#)



**Le principe :**

Comme chaque année, depuis 2007, le **lundi 12 octobre 2015**, tous les élèves de l'**Ensemble scolaire privé Saint-Jean Bosco** ont participé à la Dictée d'ELA.

Loin d'être une dictée ordinaire, l'objectif est de créer des moments forts d'échanges et de discussions sur la maladie, le respect, la solidarité et le handicap.



















Étude de cas, ce même jour, pour les élèves de 3<sup>e</sup> secondaire et de 2<sup>e</sup> secondaire en

















Philippe, professeur principal de l'école, région APTS, entraîneur sportif à l'école de









Une semaine de solidarité - Actualités

# LA MALADIE

Les leucodystrophies sont des maladies génétiques qui détruisent la myéline\* du système nerveux central, cerveau et moelle épinière. Lorsque cette gaine est abimée, le courant ne passe plus et les messages nerveux sont interrompus, ce qui entraîne rapidement la dégradation de toutes les fonctions motrices, sensorielles...vitales et conduit trop souvent au décès.

\* La gaine des nerfs.



«Quand le courant passe la vie continue !»

Le système nerveux, c'est d'abord du courant qui passe dans une gaine.

Pour une personne atteinte de leucodystrophie, le courant a de plus en plus de mal à passer.

**PERTE DES MOUVEMENTS ET DE L'ÉQUILIBRE**  
**PERTE DE LA VISION ET DE L'OUÏE**  
**PERTE DE LA PAROLE ET DE LA MÉMOIRE.**

**LES LEUCODYSTROPHIES PARALYSENT**  
**TOUTES LES FONCTIONS VITALES**  
**ET CONDUISENT À LA MORT.**

**CHAQUE SEMAINE EN FRANCE 3 À 6 ENFANTS NAISSENT ATTEINTS DE**  
**LEUCODYSTROPHIE (20 À 40 EN EUROPE).**

**En France, à les jours, plus de 20 maladies ont été identifiées sous le nom de leucodystrophies.**



Benjamin, 10 ans, a été diagnostiqué à l'âge de 4 ans par le Centre de Diagnostic et de Référence pour les Leucodystrophies de la région Île-de-France. Il est accompagné par son père et sa mère.

## Amélie Nothomb



Fille de diplomate belge, Amélie Nothomb est née à Kobé, au Japon. Elle publie en 1992 son premier roman *Hygiène de l'assassin*, unanimement salué par la critique et le public.

En vingt ans de carrière, elle a notamment été récompensée par le Grand Prix du Roman de l'Académie française 1999, le Grand Prix Jean Giono pour l'ensemble de son œuvre et le Prix de Flore 2007

Tous ses romans sont parus aux Editions Albin Michel :

*Hygiène de l'assassin*, 1992 (Prix René Fallet)  
*Le sabotage amoureux*, 1993 (Prix de la Vocation / Prix Alain-Fournier / Prix Chardonne)  
*Les Combustibles*, 1994  
*Les Catilinaires*, 1995 (Prix du Jury Jean Giono)  
*Peplum*, 1996  
*Attentat*, 1997  
*Mercurie*, 1998  
*Stupeur et tremblements*, 1999 (Grand Prix du roman de l'Académie Française)  
*Métaphysique des tubes*, 2000  
*Cosmétique de l'ennemi*, 2001  
*Robert des noms propres*, 2002  
*Antéchrista*, 2003  
*Biographie de la faim*, 2004  
*Acide Sulfurique*, 2005  
*Journal d'Hirondelle*, 2006  
*Ni d'Eve ni d'Adam*, 2007 (Prix de Flore)  
*Le Fait du Prince*, 2008 (Grand Prix Jean Giono pour l'ensemble de son œuvre)  
*Le Voyage d'hiver*, 2009  
*Une forme de vie*, 2010  
*Tuer le père*, 2011  
*Barbe Bleue*, 2012  
*La Nostalgie heureuse*, 2013



Association Européenne contre les Leucodystrophies  
2, rue Mi-les-Vignes  
CS 61024 - 54521 LAXOU CEDEX  
[www.ela-asso.com](http://www.ela-asso.com)

Amélie Nothomb  
Prix de Flore 2007

Un mot pour

La Dictée d'ELA

Lancement de la campagne  
« Mets tes baskets et bats la maladie »

ELA - Association Européenne contre les Leucodystrophies

## Un mot pour courir

**L**es mots sont magiques : quand le bon mot vient au bon moment, tout devient possible.

Par exemple, prenons le mot « baskets ». A priori, il n'apporte pas grand-chose. Il n'est ni très beau, ni intéressant.

Mais imaginons un personnage qui aurait besoin de courir, pour défendre une cause importante, comme celle des enfants d'ELA : à ses yeux, les baskets, c'est un mot qui a des ailes.

Je pense que jusqu'à présent, j'ai  
jamais écrit le mot « baskets ».  
C'est normal, les personnages de mes  
livres courent peu.

Aujourd'hui, j'ai écrit ce mot pour la  
première fois et déjà ma pensée a commencé  
à courir.

Oui, les mots sont magiques.

Mets tes baskets  
bats la maladie ! Et  
nous courrons plus vite  
qu'elle !

Amélie /

Cette année, Amélie Nothomb fait sa rentrée avec le conte *Néville* raconté à la manière d'une



the crime of the count Neville / roman / Albin Michel / 2015 / 150 pages / 15,90 € / ISBN 978-2-264-03015-1





Les personnes handicapées ne sont pas obligées de participer aux autres,





appartient à tout le monde, à tous les peuples, à tous les continents. conscience que tous les hommes



Mots clés: [cross](#) , [Association Chrysalide](#) , [dictée ELA](#) , [collège](#)