

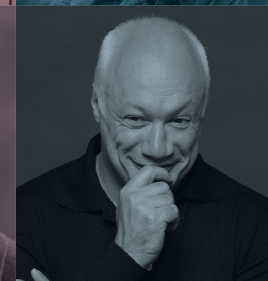
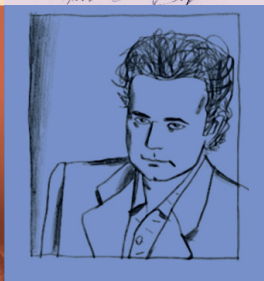
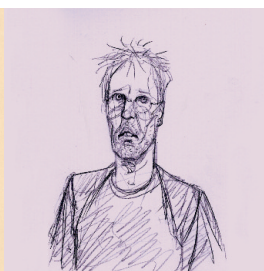
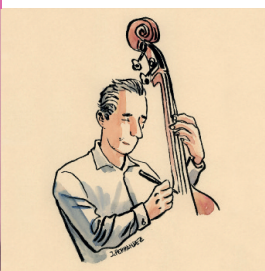


12 textes, 12 dessins, 24 auteurs pour un livre unique :

Baru Charles Berbérian Enki Bilal Florence Cestac Philippe Claudel Marie Darrieussecq
 Étienne Davodeau Jean-Claude Denis Joël Dicker Jacques Ferrandez Jean-Pierre Gibrat
 Alexis Jenni André Juillard Marc Levy Loustal Mattotti François Morel Guillaume Musso Amélie
 Nothomb Jean d'Ormesson Daniel Pennac Pétilion Daniel Picouly Éric-Emmanuel Schmitt Zep



Le dessin d'ELA



dossier de presse

Couverture : crédits photos : • Alexandre Marchi/L'Est Républicain (*Philippe Claudel*)
• One Heart Chanel/ELA (*Marie Darrieussecq*) • Alexandre Marchi/ELA (François Morel)
• David Ignaszewski / Koboy (*Jean D'Ormesson*) • Torsten Silz (*Marc Levy*) • Jeremy Spierer
(*Joël Dicker*) • Sassier Gallimard (*Daniel Pennac*) • C. HLIÉ Gallimard (*Alexis Jenni*)
• Stéphane de Bourgies (*Éric-Emmanuel Schmitt*) • O. Botti (*Daniel Picouly*) • T. Volf XO
éditions (*Guillaume Musso*) • Olivier Dion (*Amélie Nothomb*)

Lancement du livre “Le dessein d’ELA”

Dès la création d’ELA en 1992, il fallait avant tout agir et, chemin faisant, donner du sens à notre action. C’est ainsi que l’opération “Mets tes baskets et bats la maladie” est née en 1994 dans le milieu scolaire et elle n’a cessé de s’étendre depuis.

Plus l’opération se développait et plus il apparaissait important de sensibiliser les élèves pour mieux les impliquer. La dictée d’ELA, idée originale a été conçue dans le but de faire réfléchir les élèves sur la maladie, le handicap, la différence mais aussi sur les valeurs d’entraide, de citoyenneté et de solidarité. Ainsi, la dictée est moins un exercice d’orthographe qu’un texte invitant à la discussion et aux échanges.

Pour réussir cette mobilisation qui a touché des dizaines de milliers d’élèves, des auteurs de renom ont prêté leur plume et leur talent à la dictée d’ELA, soutenus par des lecteurs célèbres et sensibles.

Avec “le dessein d’ELA” la famille s’agrandit à de nouveaux talents, ceux d’auteurs de bandes dessinées prestigieuses. Ensemble ils ont créé dans ce livre un nouvel univers simple, beau et vertueux ; ils ont dessiné un monde qui parle aux jeunes et aux moins jeunes.

Mobiliser pour vaincre la maladie, tel est “Le dessein d’ELA”.

Le livre "Le dessein d'ELA"

une œuvre collective

pour participer au combat contre la maladie

Depuis 2004, de grands auteurs prêtent chaque année leur plume à l'Association Européenne contre les Leucodystrophies pour rédiger la Dictée d'ELA, premier temps fort de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" qui a lieu dans les établissements scolaires partout en France.

Subtils, symboliques, simples et forts, ces textes font référence à ces maladies génétiques rares et mortelles, plus largement au handicap. Ils abordent aussi la responsabilité et le partage en vue de sensibiliser la jeunesse et d'éveiller les consciences solidaires.

Pour célébrer les douze ans de la Dictée d'ELA, de grands auteurs de bande dessinée ont associé leurs talents. Leurs traits francs, directs, métaphoriques, humoristiques appuient chacun des textes dans un recueil inédit qui sera vendu au profit de l'association.

Œuvre collective coordonnée par Baru, le livre "Le dessein d'ELA" est préfacé par Zinédine Zidane, il est édité par l'Association ELA d'après une idée de Sylvie Nardi et Jean-Luc Corti, mis en page par Phonem, imprimé par La Nancéienne d'Impression, avec l'amical appui de Thierry Capot pour la diffusion.

Tous nos remerciements vont aux écrivains, auteurs, lecteurs et organisateurs de la dictée.



Pour toi, pour moi

Si un jour tu me quittes, tu sauras me reconnaître. Tout sera dit dans mes yeux. Et moi aussi je le reconnaîtrai. Bien sûr que je le reconnaîtrai. Il y a une merveille cachée pour nous deux, pour que tu ailles te voir jamais je ne pourrai aller, pour que je le sache ce que j'aurais pu ne pas reconnaître.

Nous sommes dans le même monde, tu le sais. Nous sommes au monde toi et moi, comme deux frères, comme deux amis qui partagent énormément amitié. Regarde-moi. Regarde-moi et tu le verras. Quand me vois, lorsque me regardes. Oui, quand me regardes. Tu vois que je te reconnais. Si tu ne vois pas que je ne reconnais pas me voir, imagine que si tu regardais contre moi sans jamais m'observer. Lorsque tu parles, c'est mes mots que tu dis. Lorsque tu ris, c'est mes mots que tu dis. Tu es un peu plus fort. Oui, nous sommes dans le même monde.

Nous sommes en vie, tu et moi, en vie, mais tu, et moi à l'intérieur de la terre, comme la terre se souvient de la mer. Il y a une mer dans nos yeux, et de beaux yeux dans la terre. Pour que tu aies toujours la mer, pour que tu sois toujours au même rythme que la mer, pour que tu sois toujours ensemble, ensemble, la mer et moi, pour que tu sois toujours avec un peu les mêmes, et il y a tout, mais les baskets et tous les autres.



Quand tu es tout petit tu n'es qu'un bébé, quand tu es un peu plus grand tu n'es qu'un enfant. Tu n'es qu'un bébé, et moi je suis ton père. Et quand tu es un peu plus grand tu n'es qu'un enfant, et moi je suis ton frère. Et quand tu es un peu plus grand tu n'es qu'un adulte, et moi je suis ton maître. Et quand tu es un peu plus grand tu n'es qu'un homme, et moi je suis ton maître. Et quand tu es un peu plus grand tu n'es qu'un homme, et moi je suis ton maître. Et quand tu es un peu plus grand tu n'es qu'un homme, et moi je suis ton maître.

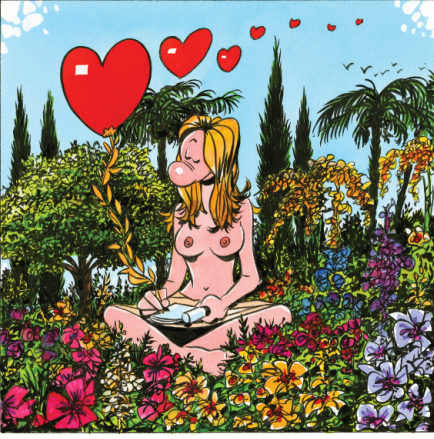
Il y a quinze ans de ça.

Quinze années divisées par leurs quatre saisons.

Aujourd'hui, 16 août 2007, je vous écris cette lettre au cœur du jardin qu'ELA a fait naître de ce présent. Il est si facile de dire qu'elle y a participé, dans la fleur, d'office des séjours, des jardins, des années, des expériences, des années, des séjours, des séjours, des séjours, de la valentia, de la sage, de la poterie, de l'écriture, de toutes ces vivaces si belles à voir et si difficiles à photographier.

À tout ce qu'on lui a offert il y a quinze ans. ELA avait juste répondu: Comme cette terre désemparée, ces enfants n'ont besoin que d'une chose pour guérir: beaucoup d'amour.

Les 12 dictées illustrées



La virgule

Virgule, tu le monde dit que les virgules ne servent à rien. Ce n'est pas rien. Les virgules offrent des moments nouveaux.

Même elles: comme des autoroutes, elles fonctionnent sans arrêt. Je trouve que les virgules ressemblent à des lignes courbes des montagnes. Ou comme des étagères. Elles ne font que briser le bruit que les points d'exclamation. Elles ne font que briser les points d'interrogation. Et quand les virgules sont nombreuses.

Même elles: un point c'est tout! Mais avec les virgules, les virgules sont nombreuses. Les points virgules sont nombreuses. Elles ne font que briser le bruit que les points d'exclamation. Elles ne font que briser les points d'interrogation. Et quand les virgules sont nombreuses.

Même elles: un point c'est tout! Mais avec les virgules, les virgules sont nombreuses. Les points virgules sont nombreuses. Elles ne font que briser le bruit que les points d'exclamation. Elles ne font que briser les points d'interrogation. Et quand les virgules sont nombreuses.



Une paire de baskets pour deux

On l'appelait le petit malade, ce qui ne lui plaisait pas beaucoup. Il aurait préféré courir mais ses jambes ne lui obéissaient plus. Il restait au lit dans sa chambre.

Mais il s'était fait offrir des baskets, il avait dû insister, et on les lui avait posées à côté de son lit, comme si elles avaient bien rangées avant de se coucher. Leurs semelles intimes sentaient le plastique neuf, et cela envahissait toute la chambre. Il en rêvait; il rêvait de les mettre.

Son meilleur ami ne courait pas non plus. Il était un peu rond, et quatre étages sans ascenseur c'était déjà bien. Quand il venait le voir il arrivait essouffé, et en s'asseyant près du lit, en respirant son souffle, il se moquait toujours des baskets neuves.

"C'est vraiment le cadeau le plus idiot, disait-il. Comme si on offrait... un peigne à un chauve."

Et cela les faisait rire tous les deux, ensuite ils parlaient d'autre chose.

"Elles sont pour toi, dit un jour le petit malade.

- Pour moi ?

- Pour que tu courses à ma place.

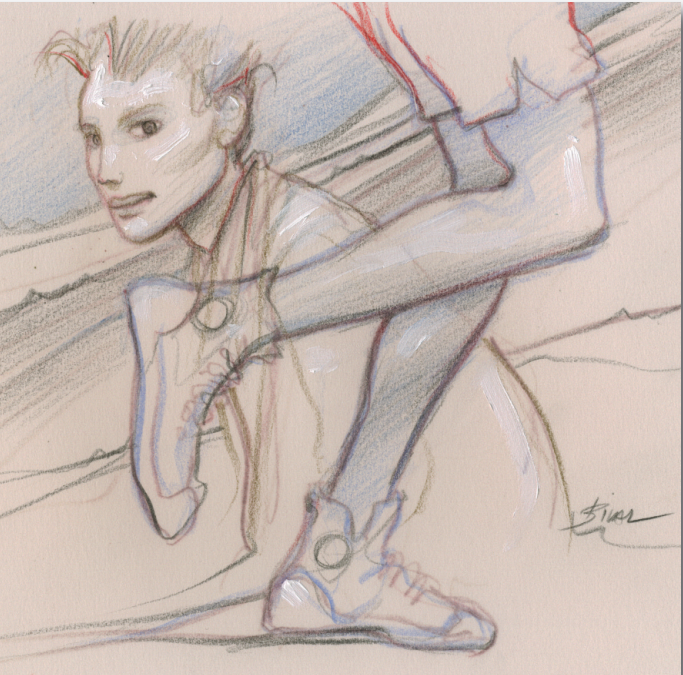
- Mais je ne cours jamais...

Il devint très sérieux.

- Ça te ferait plaisir ?

- Oui. Mets mes baskets et va courir pour moi. Ensuite repose le devant mon lit et raconte-moi."

C'est ce qu'il fit. Il courrait mal mais il apprit. Il mettait les baskets et courait pour celui qui ne quittait jamais son lit. Il revenait tout rouge et lui racontait. Le petit malade dormait mieux, il rêvait qu'il courait, grâce à son ami qui chaque soir un peu moins essouffé lui rapportait ses baskets. Les chaussures perdirent leur odeur de neuf, les semelles s'usèrent. Ils couraient ensemble, et à tous les deux cela faisait du bien.



Connaître l'Association ELA



“Le but de l’association, des bénévoles, des chercheurs, ou encore des parrains est d’améliorer la situation des malades et de leurs familles. La vie doit continuer malgré la maladie. Lorsqu’on ne peut plus ajouter de jours à la vie, il faut ajouter de la vie aux jours.”

Pascal Prin, Président d’ELA-France,
Membre Fondateur d’ELA

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.

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 niveau 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 adhérents.
- ELA existe déjà dans huit pays et entretient des liens avec des associations identiques dans d’autres pays.

Depuis sa création, ELA a consacré **46,4 millions d’euros** à la recherche médicale sur les leucodystrophies et à l’accompagnement des familles :

- **36,8 millions d’euros** à la recherche médicale sur les leucodystrophies et la réparation de la myéline, soit 462 programmes de recherche financés.

- **9,6 millions d’euros** à l’accompagnement des familles

En savoir plus sur les leucodystrophies

Le terme “leucodystrophie” se rapporte à un groupe de maladies d’origine génétique affectant la myéline du système nerveux central (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.

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.



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

Pour un enfant atteint de leucodystrophie, le courant a de plus en plus de mal à passer.

Découvrir l'opération

“Mets tes baskets et bats la maladie !”

L'association ELA initie également ses propres événements comme l'opération “Mets tes baskets et bats la maladie”, menée dans les établissements scolaires depuis 1994, ou encore “Mets tes baskets dans l'Entreprise” depuis 2011.

Pour les plus jeunes, ELA mène depuis 1994 une campagne citoyenne dans les établissements scolaires intitulée “Mets tes baskets et bats la maladie à l'école ». Elle est parrainée par le Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et le Ministère des Sports, de la Jeunesse, de l'Éducation populaire et de la Vie associative et réunit chaque année près de 2 000 établissements scolaires et 400 000 élèves.

Le principe ? Une campagne en trois temps qui s'appuie sur les nombreux parrains fidèles d'ELA et sur la forte mobilisation du monde scolaire.



Au total, cette initiative solidaire et citoyenne, soutenue depuis ses débuts par le Ministère de l'Éducation nationale, a déjà rassemblé plus de 3,7 millions d'élèves et permis de collecter plus de 23,5 millions d'euros au profit d'ELA.

1^{er} temps : pour sensibiliser, la Dictée d'ELA en octobre

Avec ou sans aide pour les éventuels mots compliqués, élèves de toutes classes, parents d'élèves et parrains prendront place sur les bancs de l'école pour plancher sur un texte spécialement écrit par un écrivain de renom (Marie Darrieussecq en 2014, Joël Dicker en 2013, Alexis Jenni en 2012, Jean d'Ormesson en 2011, Marc Lévy en 2010...) qui, au-delà de l'exercice symbolique, sera prétexte à créer des moments forts d'échanges sur la maladie, le respect, la solidarité et le handicap.

Prochaine Dictée Amélie Nothomb

“Un mot pour courir”



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

Lancement le lundi 12 octobre 2015

2^e temps : pour agir, “Mets tes baskets pour ELA” tout au long de l'année scolaire

Dans la lignée de “la tête et les jambes”, la semaine se poursuit par un effort physique de tous les élèves : tout le monde passe à l'action ! Le principe est simple : les établissements scolaires organisent un événement, le plus souvent sportif. Chacun trouve au préalable des parrains financiers qui acceptent de sponsoriser son action au profit d'ELA. Une façon symbolique de prêter ses jambes à ses camarades malades qui ne peuvent plus s'en servir.

3^e temps : pour récompenser, le Prix Ambassadeur ELA début juin

A la fin de l'année scolaire, chaque établissement ayant participé à la campagne « Mets tes baskets et bats la maladie à l'école » désigne l'élève qui aura été le plus exemplaire dans son engagement citoyen auprès d'ELA. Cet élève sera récompensé par l'association et recevra un prix, symbole de sa mobilisation lors d'une manifestation nationale festive organisée à Paris en présence des parrains emblématiques de l'association.



2 rue Mi-les-Vignes
CS 61024
54521 LAXOU Cedex
FRANCE

L'espoir est là ! www.ela-asso.com

Association reconnue d'Utilité Publique par décret du 13 novembre 1996

« Suivez l'actualité d'ELA sur notre compte officiel Twitter : @ELAOfficielle
Retrouvez toutes les informations sur la prochaine dictée : #DictéeELA »



CONTACT PRESSE :

Pascal JACQUESON
01 71 72 28 18 • 06 48 75 73 10
pascal.jacqueson@ela-asso.com

ELA à l'international



ALLEMAGNE



BELGIQUE



ESPAGNE



ITALIE



JAPON



LUXEMBOURG



Océan Indien



SUISSE