



Maladies rares, *Au-delà du regard des autres* 28 février 2018 à Dijon

Une des missions fondamentales de l'école est de mener tous les élèves à **accepter l'autre** avec ses **différences**, et le système éducatif se doit de contribuer à faire évoluer les **regards sur les différences et les handicaps** quels qu'ils soient.



★ Le ciné-débat



Dans ce contexte, les filières de santé AnDDI-Rares et FIMARAD, la FHU TRANSLAD et l'association ANNA, s'associent autour d'un **projet inédit** pour l'édition 2018 de la journée internationale maladies rares, à destination des **collégiens de Côte d'Or**.

Un ciné-débat pour 6 classes de collège est proposé le matin du 28/02/2018 autour du film « **Wonder** » de Stephen Chbosky (sortie prévue le 20/12/2017) qui relate l'histoire d'un jeune garçon de 10 ans atteint d'une maladie rare (le syndrome de Traecher Collins), responsable de particularités faciales importantes sans déficience intellectuelle. Ce jeune garçon rentre pour la première fois à l'école de son quartier et il a profondément envie d'aller à la rencontre de ses nouveaux camarades de classe et de se faire accepter tel qu'il est. Chacun, dans sa famille, parmi ses nouveaux camarades de classe, et dans la ville toute entière, va être confronté à ses propres limites, à sa générosité de cœur ou à son étroitesse d'esprit.

Une équipe pluridisciplinaire sera présente pour un **débat avec les élèves** en fin de séance, animé par le journaliste, Loïc Ballet.

★ Le regard des autres

Le film interroge sur l'acceptation de l'autre avec ses différences et la bienveillance entre les élèves. Il **sensibilise** les **élèves** aux **difficultés d'intégration** que peuvent rencontrer certains de leurs camarades, atteints par exemple de maladies rares, qui sont souvent confrontés au **regard des autres**, compte tenu de différences physiques qui attirent le regard, ou des commentaires de l'entourage et du monde extérieur qui peuvent être vécus comme douloureux. Le poids du regard des autres peut s'ajouter aux difficultés vécues au quotidien, et il est donc important de **sensibiliser les plus jeunes à cette problématique**, pour une **meilleure inclusion** des personnes atteintes de maladies rares dans la société. Plus largement, le film porte en lui les messages fondamentaux de la **tolérance**, de l'**acceptation** et du **respect de l'autre**.

★ Le dossier pédagogique

Le film est issu du roman à succès « Wonder » de R. J. Palacio. Le distributeur du film (**Metropolitan Films**) en partenariat avec **ANNA**, l'association d'aide aux personnes atteintes d'un handicap esthétique congénital, propose aux enseignants un dossier pédagogique pour aller plus loin, en classe, dans l'exploitation des thèmes soulevés par le livre et le film: la tolérance, le harcèlement scolaire, le regard de l'autre, l'acceptation des différences, la curiosité naturelle...

Un site dédié a été créé. Il est accessible via le lien : <http://www.wonder-scolaire.fr/>

★ La journée internationale des maladies rares

Cette journée a lieu chaque année le dernier jour de février. Elle est coordonnée par Eurordis (alliance non gouvernementale de 765 associations de malades dans 69 pays). Elle a pour objectif de sensibiliser le public ainsi que les autorités sanitaires et scientifiques à l'importance des défis à relever pour mieux prendre en charge des maladies rares.

La première journée des maladies rares a eu lieu en 2008 en Europe. Elle est depuis cette date relayée par de nombreux acteurs sensibles à cette cause dans plus de 94 pays dans le monde.

Chaque année une campagne est lancée afin de mobiliser des bénévoles pour relayer l'information. Tous les acteurs dans le domaine des maladies rares y participent : les professionnels de santé, les associations de patients, les chercheurs, les pouvoirs publics et les industriels.

Il nous a semblé important d'y associer cette année les plus jeunes dans un projet global autour de la thématique du regard des autres.

★ Le projet 2018

Outre le projet destiné aux collégiens en matinée, un théâtre-débat gratuit, dans le cadre d'une tournée nationale, autour du spectacle « Ecoute, donc voir », de la Cie L'Estaminet Rouge » avec Raphaël Thiéry, est prévu en fin de journée, au Théâtre de la Fontaine d'Ouche, à Dijon, à partir de

19h. Le travail de scène du comédien permet de mieux comprendre comment on peut faire face au handicap, sortir du noir et ainsi construire un hymne à la vie où s'entrecroise les voix qui crient de l'intérieur et comment elles s'ouvrent sur le monde et les autres (<http://www.calameo.com/books/002964896221e7ce85983>). A partir de 12 ans. Réservation obligatoire : <http://bit.ly/dijon2018>

★ **Les partenaires**

- *Le CHU de Dijon : les services de génétique et de dermatologie*
- *La ville de Dijon*
- *Le ciné Cap Vert de Quetigny*
- *L'association ANNA et les associations locales de patients*
- *Metropolitan films, distributeur du film Wonder*
- *La filière de santé dédiée aux anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de causes rares (AnDDI-Rares)*
- *La filière de santé maladies rares dédiées aux maladies rares dermatologiques (FIMARAD)*
- *La fédération hospitalo-universitaire dédiée à la médecine translationnelle dans les anomalies du développement (FHU TRANSLAD)*

★ **Infos pratiques**

La projection du film « Wonder », dédiée aux classes de collège, se déroulera au ciné Cap Vert, 1 Rue du Cap Vert, à Quetigny, de 9h à 12h.

Inscription gratuite mais obligatoire, dans la limite des places disponibles.

Réservation et renseignements auprès de Elodie Gautier : elodie.gautier@chu-dijon.fr ou 03 80 29 31 25