

Les élèves ont couru pour leur camarade Loan

Les écoliers du groupe scolaire Alexis-de-Tocqueville et Léopold-Delisle ont parcouru 331 km pour leur camarade Loan Boinel et récolté ainsi 2 695 € qui seront versés au Téléthon.

Solidarités

Mardi, toute la journée a été consacrée à la Course du muscle organisée dans le groupe scolaire. Les cours des deux établissements ont été transformés en véritables stades, où les 270 élèves ont effectué plusieurs tours à la hauteur de leur possibilité. La directrice, Fabienne Cosron, n'est pas peu fière de la performance de ses élèves : « **Tous nos élèves ont couru, de la maternelle à l'élémentaire. Au total, ce sont 331 km qui ont été parcourus pour la somme de 2 695 € qui seront versés au Téléthon.** »

Des attelles pour marcher

Pour le groupe scolaire, le Téléthon représente pour chaque enfant un engagement concret avec leur camarade, Loan Boinel, inscrit en petite section de maternelle à Alexis-de-Tocqueville. Sa maman, Adeline Boinel, explique : « **Loan a été diagnostiqué à l'âge de 1 an, ce qui est très rare. Nous avons constaté des problèmes respiratoires et alimentaires. Les spécialistes du CHU de Caen (Calvados) ont détecté la myopathie de Duchenne, en général c'est seulement vers 3 ou 4 ans que cette maladie génétique peut être détectée.** » La myopathie de Duchenne est une maladie génétique provoquant une dégénérescence progressive de l'ensemble des muscles de l'organisme.

Vers 2 ans et demi, Loan débute la kinésithérapie. « **Actuellement, il y va deux fois par semaine, en plus de ses séances de psychomotricité et l'orthophonie** », précise sa maman.

« **Pour marcher, Loan porte des attelles afin de limiter la rétractation des muscles. Monter un escalier est compliqué, il a toujours peur de la chute. La fibre musculaire atrophie le mollet mais surtout le talon d'Achille. On sait que vers l'âge de 5 ans, la**

santé des enfants atteint par la myopathie de Duchenne se dégrade », poursuit la maman de Loan.

Loan a également des difficultés alimentaires. « **La cantine, c'était trop compliqué, désormais je lui prépare ses repas mais la diversification alimentaire est difficile. Une sonde est parfois nécessaire** », détaille Adeline Boinel.

La maman de Loan se consacre entièrement à son enfant : « **Il a besoin de moi et j'ai besoin de lui.** » Après plusieurs tentatives pour concilier une vie professionnelle et la maladie de Loan, Adeline Boinel a vite fait le constat : « **Il est impossible d'avoir une vie professionnelle car il faut être disponible pour les rendez-vous médicaux.** »

Loan se déplace au milieu de ses camarades accompagnées de la bienveillance de son assistante de vie scolaire, Véronique Florian, de l'équipe éducative et de tout le personnel.

En France, selon l'Inserm, 2 500 personnes sont atteintes de la myopathie de Duchenne, 99,9 % sont des garçons.



Véronique Florian, Assistante de vie scolaire, Loan, 4 ans, et sa maman Adeline Boinel. Ouest-France