

CHACUN EST DIFFÉRENT

La Dysplasie Ectodermique



par The ED Society (Royaume-Uni)

Stachelbart-Verlag

Preface

Jack explique dans ce livre comment chaque personne est unique au travers de l'histoire de ses gènes. Tous les enfants sont différents, et Jack nous montre ce qui nous rend unique, comment nous pouvons être gentils, et comment nous pouvons nous entraider. J'ai fondé la société anglaise des Dysplasies Ectodermiques en 2001 pour aider les enfants et leurs familles à faire face aux Dysplasies Ectodermiques (DE).

Mes enfants ont une DE et j'ai toujours voulu écrire un livre pour aider à expliquer les différences des enfants entre eux et leurs amis. J'espère que ce livre aidera à la prise de conscience, à la compréhension et au soutien de chaque personne et de chaque famille concernée par une DE.



Diana Perry

The Ectodermal Dysplasia Society

The Ectodermal Dysplasia Society est une fondation charitable
enregistrée au Royaume Uni (N° 1089135)

www.edsociety.co.uk



Œuvre originale : Envision Pharma Group.

Sommaire

Gènes	4
Qu'est-ce que la Dysplasie Ectodermique?	5
Symptômes	6
Avoir besoin d'aide et d'accompagnement?	8
En classe	10
Au déjeuner	11
Quand tu joues	12
Tes sentiments	14
Tout est possible	15

Chacun est différent.

Nos **gènes** sont une partie de la raison pour laquelle nous sommes tous différents.

Les gènes sont un ensemble d'instructions pour notre corps. Ils viennent de notre père et notre mère et ils décident à quoi nous ressemblons. Ils peuvent même déterminer si on est petit ou grand, la couleur des cheveux ou la forme du nez.

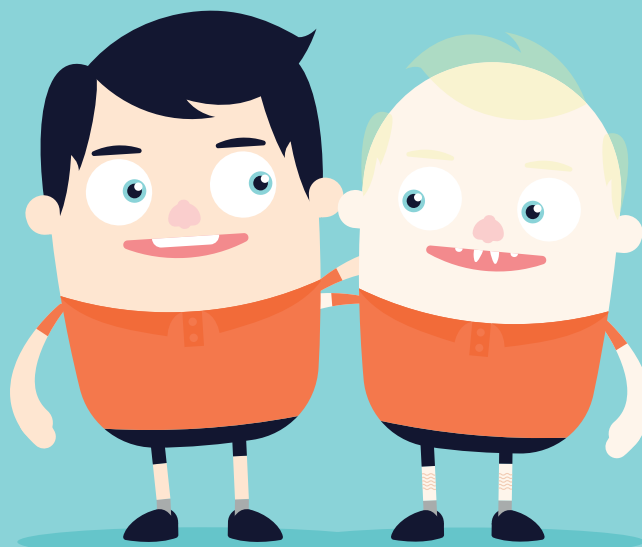
Être différent c'est génial
et fait de nous ce que nous sommes.



Pense à ce que te rend différent
de tes amis.

Henri

Jack



Henri et Jack sont des frères et ils ont beaucoup de gènes identiques.

Mais Jack a un gène special qui donne à son corps une apparence et un fonctionnement différents de ceux de Henri et de la plupart de ses amis.

Jack a des différences caractéristiques de la **Dysplasie Ectodermique** ou **DE** en bref.

Il ya plus de **100** types de DE. A ce jour, les scientifiques ont identifié les gènes pour seulement **34** d'entre elles.

Comment une DE peut influencer l'apparence

SYMPT

Les **cheveux** peuvent :

- être fins ou moins fournis
- pousser lentement

Les cils et les sourcils peuvent ne jamais pousser

La **peau** peut être :

- très claire et fine
- ridée et foncée (autour les yeux, aux coudes, à la plante des pieds et des paumes des mains)
- sèche, squameuse et douloureuse

Les **dents** peuvent :

- être manquantes
- être plus pointues que la normale
- avoir de grands être très espacées

Quand les dents manquent, il peut être difficile de manger ou de parler

Les **ongles** et les **orteils** peuvent être :

- petits
- plus épais ou plus fins que la normale
- d'une couleur différente
- avoir des marques
- infectés plus facilement que ceux d'autres personnes



Les personnes avec une DE peuvent aussi :

- avoir eu, ou bien avoir encore, une fente entre le nez et la bouche – Cela s'appelle une fente palatine ou labiale
- être plus petites que les autres
- avoir un front plus gros
- avoir un nez qui semble écrasé – Cela s'appelle un nez en selle



SYMPTÔMES

Comment une DE peut influencer le fonctionnement du corps

Les yeux

- Parfois ne peuvent pas produire les larmes, même si on est triste.
- peuvent faire mal
- peuvent faire mal quand on regarde directement la lumière

Le nez

- peut être plein de croûtes et peut saigner de temps en temps
- peut couler ou être bouché

Les oreilles

- Il est quelquefois difficile d'entendre les autres.

La voix

- Parfois est rauque comme si on avait mal à la gorge.

La respiration

- on tousse beaucoup
- on peut avoir de l'asthme et avoir besoin d'un inhalateur

Les intestins

- Parfois c'est difficile d'aller aux toilettes.
- Alors, on est mal à l'aise et on peut avoir honte.



La sueur

- Il est possible que l'on **transpire** peu ou pas du tout. Alors, on ne peut pas faire baisser sa température quand on a chaud même sans le savoir.
- Les joues peuvent être rouges ou la peau devient pâle. On peut se sentir mal ou avoir mal à la tête.
- Une personne avec ces symptômes peut avoir du mal à se concentrer et être grincheux.

Rosa a besoin de **lunettes**
pour lire ...



Samir a besoin d'un **fauteuil roulant** pour se déplacer...

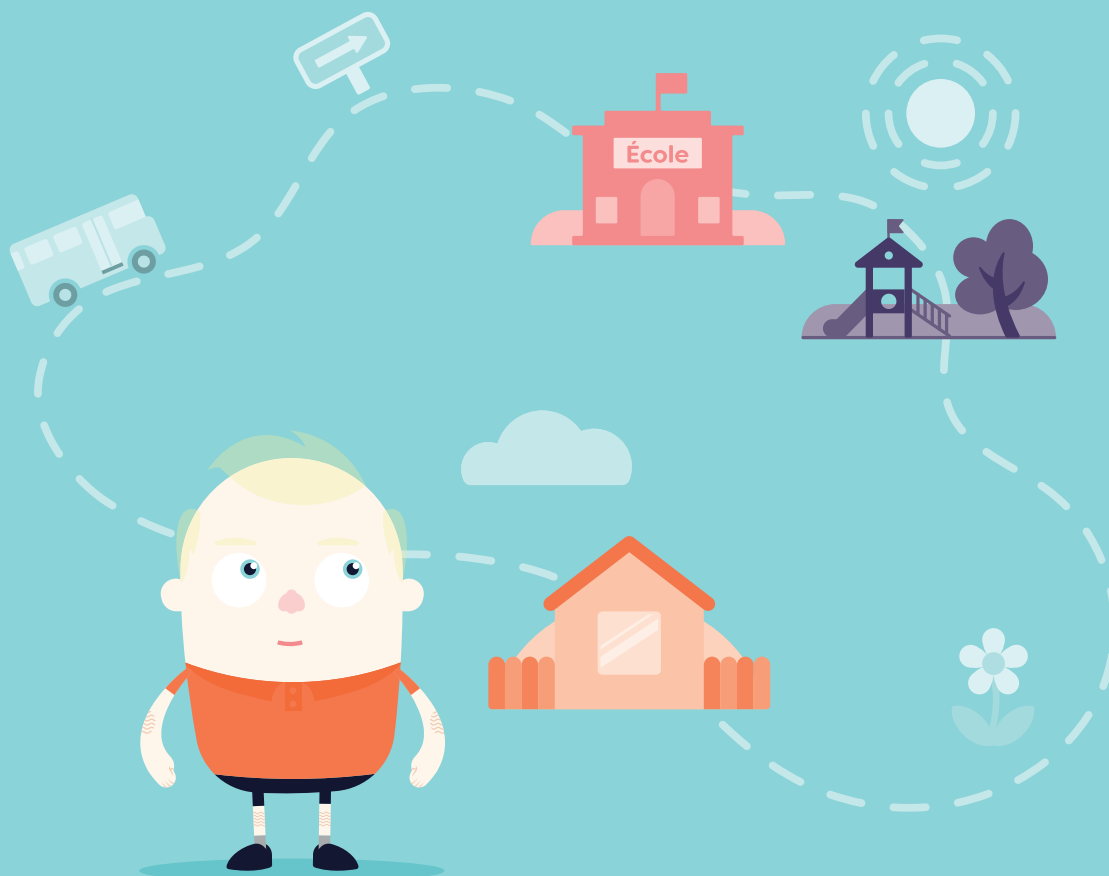


Jay a besoin de **prothèses auditives**
pour l'aider à
entendre ...



Kim porte un **appareil dentaire**
pour resserrer ses dents.





Quelqu'un qui a une DE **peut avoir besoin d'aide**

de temps en temps.

Cela peut être en classe, sur l'aire de jeux ou bien à la maison.



Pense aux moments où tu as eu besoin d'assistance.



Quelqu'un comme Jack pourrait avoir besoin

d'assistance en classe ...

"J'ai besoin de boire de **l'eau** sinon ma bouche devient sèche et inconfortable. Cela m'aide à me rafraîchir."



"Parfois, j'ai des difficultés à **parler**, s'il vous plaît, soyez patients."



"Il est difficile pour moi de m'asseoir à côté de **la fenêtre** quand le soleil brille, parce que je risque d'avoir trop chaud."

"Un **ventilateur** peut m'aider à me rafraîchir. Si j'ai trop chaud, je deviens fatigué et distrait."

Quelqu'un comme Jack pourrait avoir besoin

d'assistance au moment du repas ...

"J'ai besoin de **boire**
pendant que je mange,
cela m'aide à avaler."

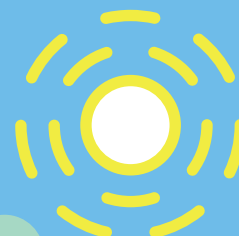
"Mon repas est probablement
différent du tien, parce que
certains aliments sont trop
durs pour moi."

"Si la nourriture est
trop sèche, je peux
la manger avec
difficulté."



"Normalement, je prends plus de temps pour manger mon repas.
Si je suis seul, j'aimerais bien que tu **t'assoies à côté de moi.**"

Quelqu'un comme Jack pourrait avoir besoin
d'assistance quand il joue ...



“Je veux jouer avec vous, même si,
la dernière fois, je n’ai pas pu jouer.

J’essaierai de me joindre à vous aussi
souvent que possible.”



“Si nous sommes dehors et qu’il fait chaud, il se peut que je doive porter des **vêtements mouillés** pour me garder au frais. Je pourrais aussi avoir besoin de **faire une pause.**”

“Si nous sommes dehors et qu’il fait froid, il se peut que je doive porter **des vêtements plus chauds.**”



“J’ai toujours besoin d’un verre **d’eau** à proximité.”

Penser aux SENTIMENTS



Les choses qu'on dit et qu'on fait peuvent rendre les autres heureux, tristes ou même en colère.

Si nous disons des choses gentilles ou nous apportons de l'aide lorsque nécessaire, nous pouvons rendre heureux quelqu'un qui a une DE.

Si nous disons des choses pas sympa ou si nous taquinons ceux qui ont une DE, cela les rend tristes et solitaires.

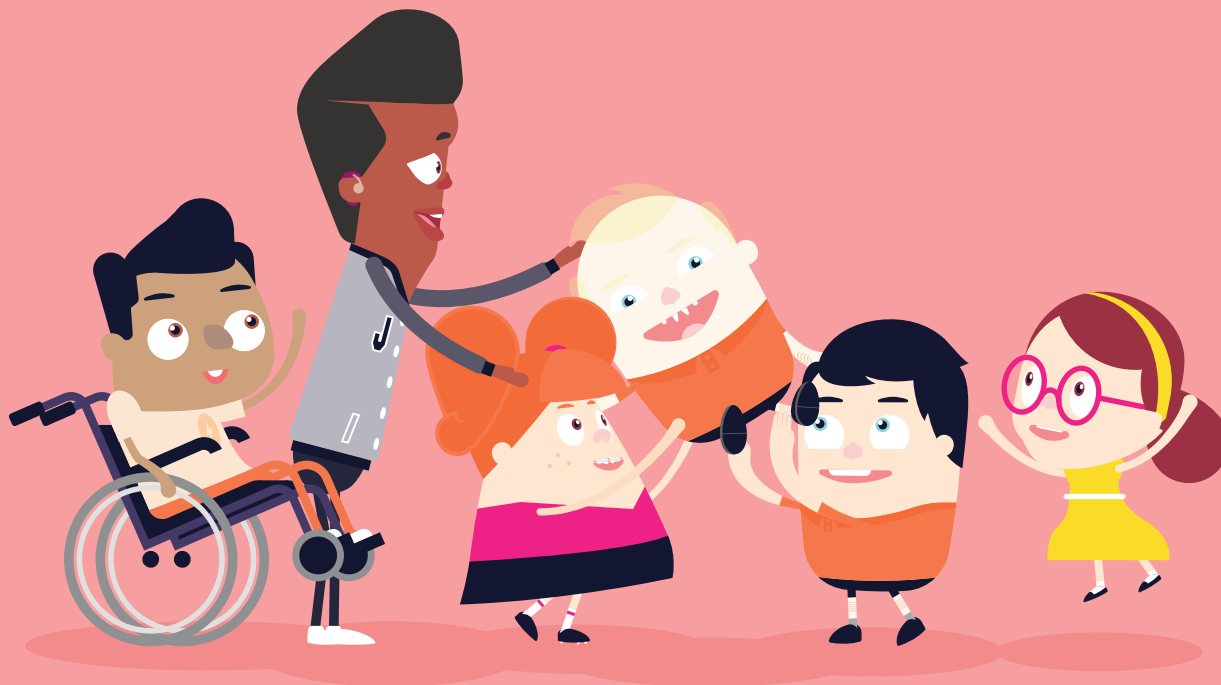
Rappelle-toi, nous avons tous l'air différent et nous nous comportons tous différemment, c'est ce qui nous rend spéciaux.



Pense aux différentes manières d'être gentil avec quelqu'un comme Jack.

Tu pourrais proposer de jouer avec lui à l'intérieur quand il fait chaud dehors, ou tu pourrais de t'asseoir avec lui au déjeuner.

TOUT est possible!



Ceux qui ont une DE peuvent faire toutes les choses que tu peux faire.

Ils ont simplement besoin d'un peu d'assistance pour y arriver.

Tout est possible avec un peu d'effort et d'assistance.

Contactez-nous

Si vous, ou un membre de votre famille, avez récemment reçu le diagnostic de DE, ou si vous connaissez quelqu'un qui profiterait de notre soutien, n'hésitez pas à nous contacter.

Si vous souhaitez aider notre fondation charitable par une collecte de fonds, des dons ou d'autres méthodes, nous en serions très reconnaissants. Contactez-nous s'il vous plaît.

Si vous voulez plus d'informations, prière de nous contacter.

www.edsociety.co.uk

The Ectodermal Dysplasia Society,
Unit 1, Maida Vale Business Centre, Maida Vale Road,
Cheltenham, Gloucestershire, GL53 7ER

info@edsociety.co.uk | +44 (0) 1242 261332

ISBN 978-3-945648-12-4

