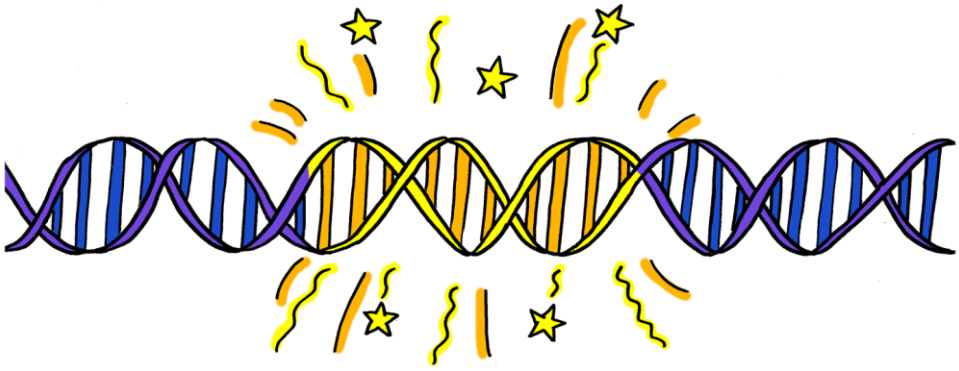
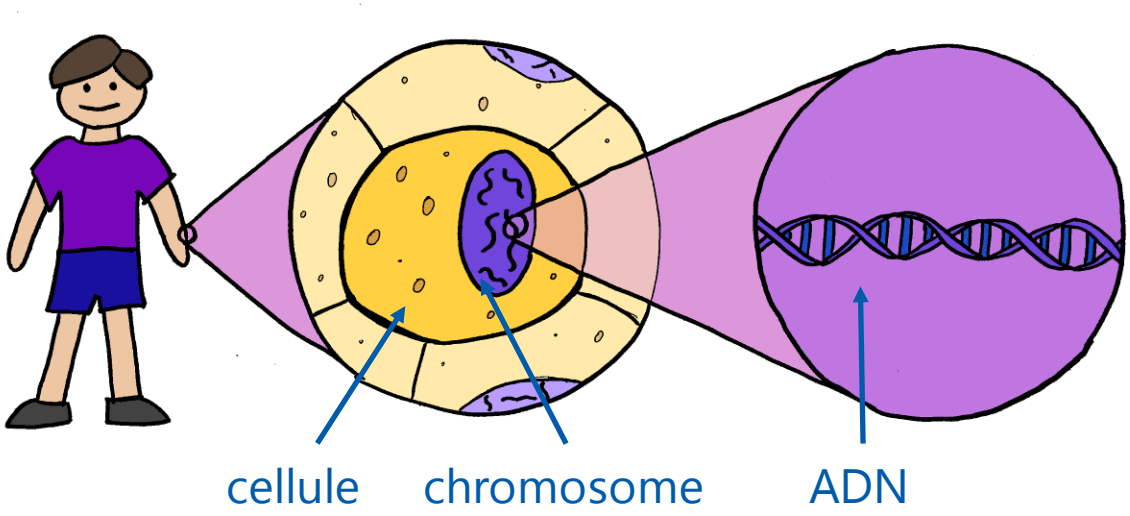


Mon Histoire de Chromosome

Un livre d'images pour les enfants ayant des délétions et microdélétions chromosomiques

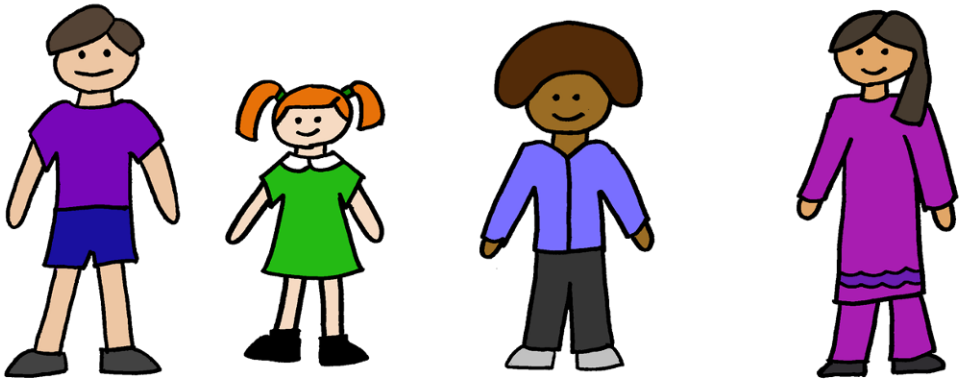


Ton corps est construit à partir de tout petits blocs de construction qu'on appelle des cellules.

Presque toutes tes cellules contiennent de l'ADN, qui est rempli d'instructions sur comment te fabriquer.

Les instructions sont assez longues et compliquées, et donc elles sont divisées en différentes parties appelées chromosomes.

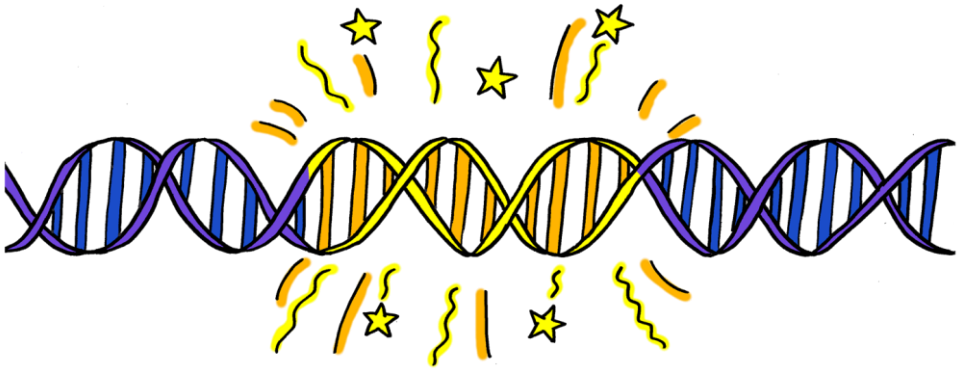
On peut imaginer que ces instructions sont comme un grand livre, et que chaque chromosome en est un chapitre différent.



L’ADN dans tes chromosomes aide à décider ta taille, la couleur de tes cheveux, et plein d’autres choses sur toi.

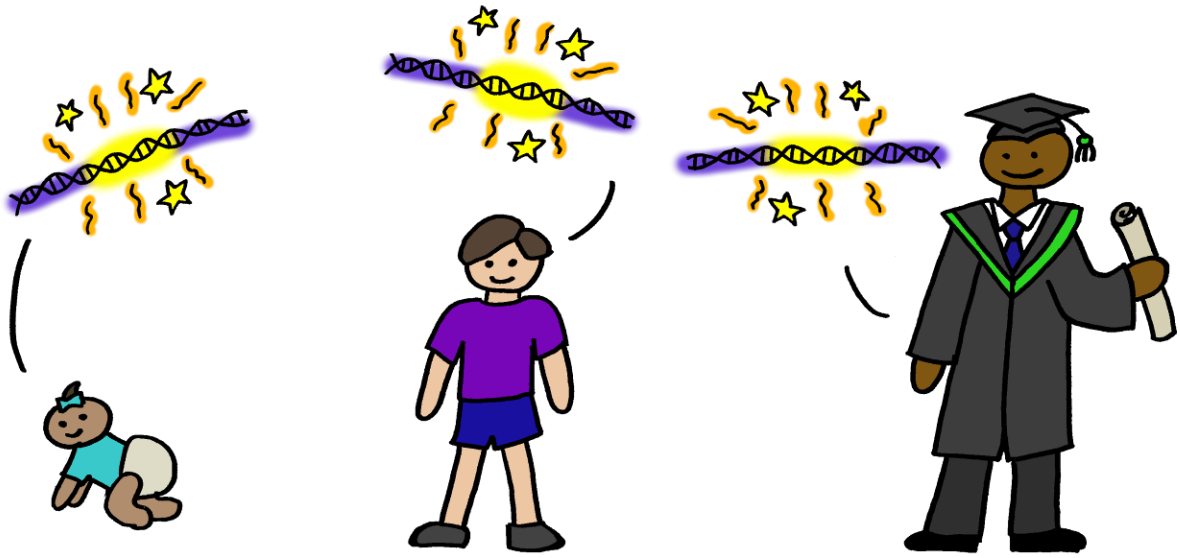
Mais l’ADN ne décide pas de tout.

Les choses qui se passent dans ta vie font aussi une différence. Par exemple, si tu vis dans un endroit ensoleillé, ta peau peut devenir plus foncée. Ou si tu fais beaucoup d’art, tu peux devenir plus créatif.



Nous avons tous des petits changements dans notre ADN, et il existe plein de types différents de changements. Il te manque un petit bout d'ADN : un tout petit morceau a été perdu dans un de tes chromosomes.

Le morceau d'ADN qui te manque s'appelle une délétion. Si c'est un tout petit morceau, on appelle ça une microdélétion. (Micro veut dire très petit, et délétion veut dire qu'un bout est manquant.)



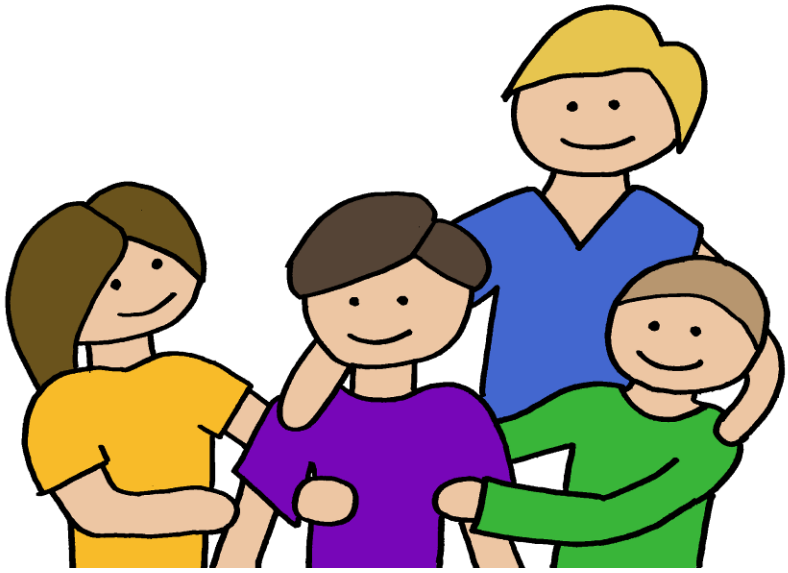
D’autres personnes peuvent avoir la même délétion que toi. Mais comme tous les gens, vous êtes tous différents les uns des autres.

Certaines personnes ne savent même pas qu’elles ont une délétion.

Pour certaines, avoir une délétion rend certaines choses un peu plus difficiles à faire. Mais c’est différent pour chaque personne.

Certains enfants avec une délétion mettent un peu plus de temps à apprendre à parler et à marcher. Certains ont besoin d'un peu plus d'aide à l'école pour comprendre les choses. D'autres ont du mal à se concentrer et, parfois, en ont un peu marre.

C'est bien de connaître ta délétion, parce que maintenant, si tu trouves certaines choses un peu difficiles, ta famille et tes enseignants pourront t'aider encore mieux qu'avant.



N'oublie pas qu'on est tous différents, chacun à notre façon. Et on a tous besoin d'aide parfois. C'est bien que tu sois exactement comme tu es, parce que ta famille t'aime beaucoup tel que tu es.

Pour tout soutien et contacts avec d'autres familles concernées

Rare Chromosome Disorder Support Group
(Groupe de soutien pour les anomalies chromosomiques rares)
The Stables, Station Road West, Oxted, Surrey RH8 9EE, United Kingdom (Royaume-Uni)
Tel: +44(0)1883 723356
info@rarechromo.org | www.rarechromo.org

Rejoignez Unique pour être en relation avec d'autres familles, avoir de l'information et du soutien (en anglais) : https://rarechromo.org/join-us/

Unique est une association à but non lucratif sans financement gouvernemental, existant seulement par les dons et allocations de bourses. Si vous souhaitez apporter votre soutien, même modeste, à nos travaux, vous pouvez déposer vos dons sur notre site Web à l'adresse suivante : www.rarechromo.org/donate Aidez-nous à vous aider !

Les familles doivent consulter un medecin pour toutes les questions relatives au diagnostic génétique, à la gestion et à la santé.

Ce livre d'image a été compilé par Unique sur la base d'un livre d'image du Dr Seonaid Beaumont, Sheffield, Royaume-Uni. Le texte et les images sont sous licence et protégés par Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License.

La traduction vers le français a été réalisée par Bertille Hurel, étudiante en Neuroscience à l'Université McGill, Montréal, QC, Canada. (2025).

2022 Version 1 (AP)

Rare Chromosome Disorder Support Group
(Groupe de soutien des troubles chromosomiques rares
Registered in England and Wales
(Enregistré en Angleterre et au Pays de Galles

Charity Number 1110661
Numéro de Charité)
Company Number 5460413
Numéro d'entreprise)