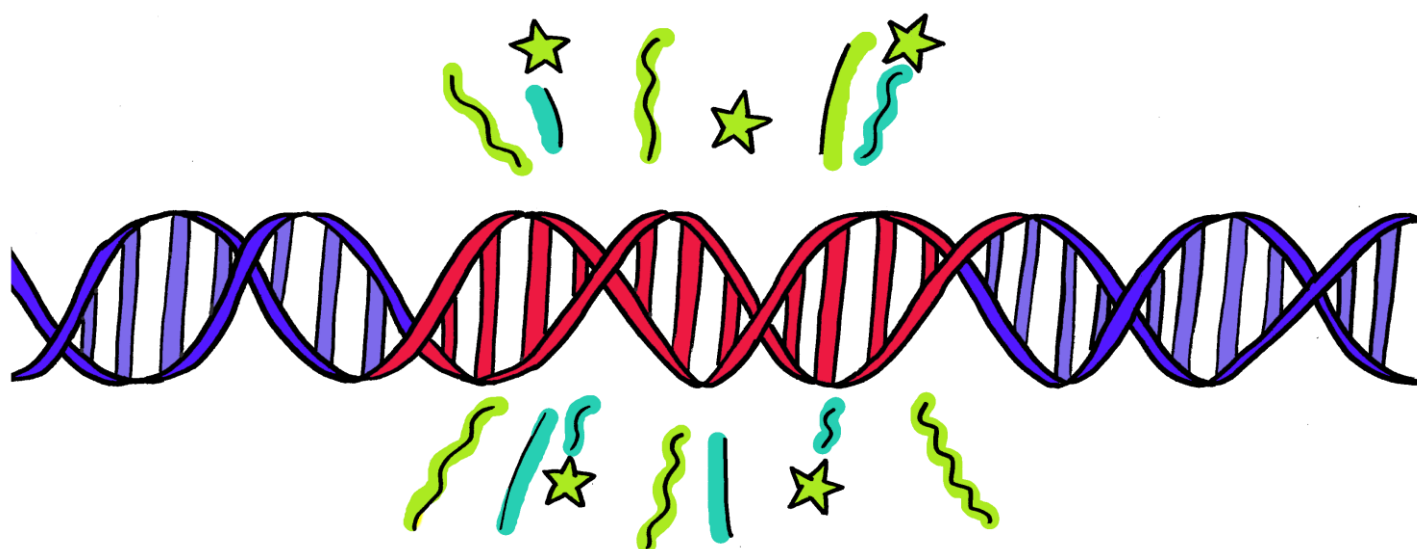




unique

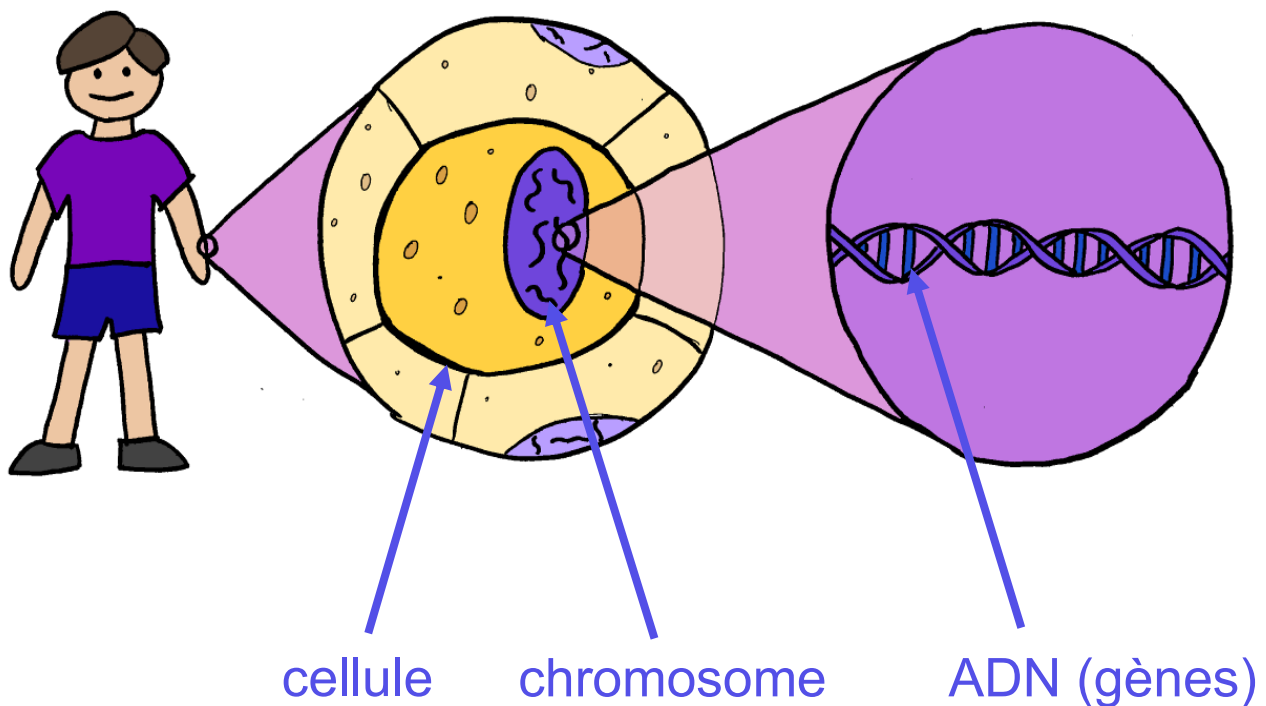
UNDERSTANDING GENES
& CHROMOSOMES



Idic(15)

Un livre illustré sur le syndrome
idic(15)

rarechromo.org

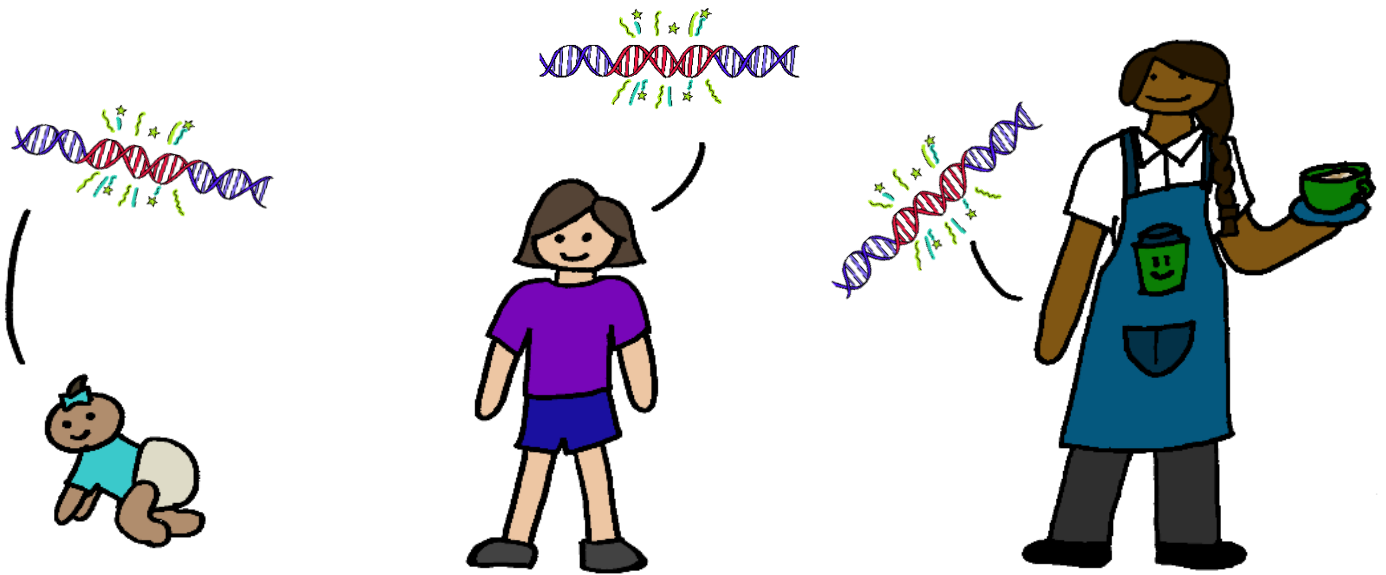


Nos corps sont faits de toutes petites briques appelées **cellules**.

À l'intérieur de chaque cellule, il y a de l'**ADN**, rempli d'instructions pour construire qui nous sommes. Ces instructions s'appellent des **gènes**.

Chaque cellule contient le même ADN, mais comme il est très long et compliqué, il est divisé en plusieurs parties qu'on appelle des **chromosomes**.

On peut imaginer que notre ADN est comme un grand livre. Chaque chromosome est un chapitre différent et chaque gène est une phrase dans ce livre.



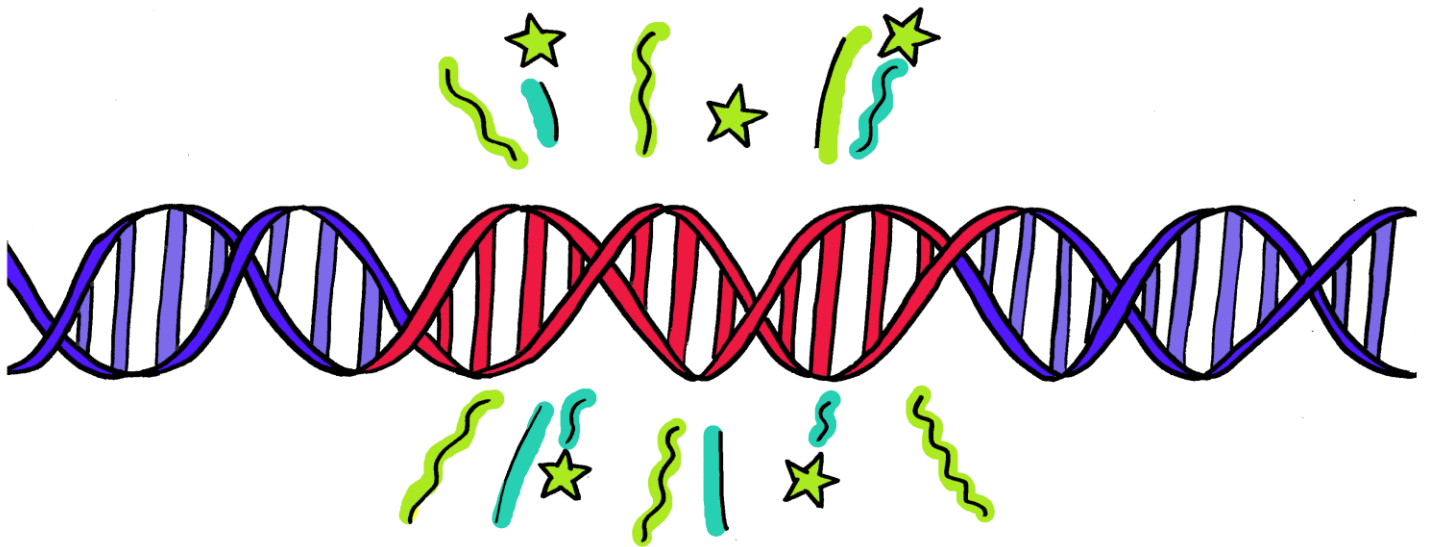
L'ADN aide à déterminer notre taille, la couleur de nos cheveux, et beaucoup d'autres choses sur nous.

Mais l'ADN ne décide pas de tout.

Ce que nous vivons dans la vie compte aussi.

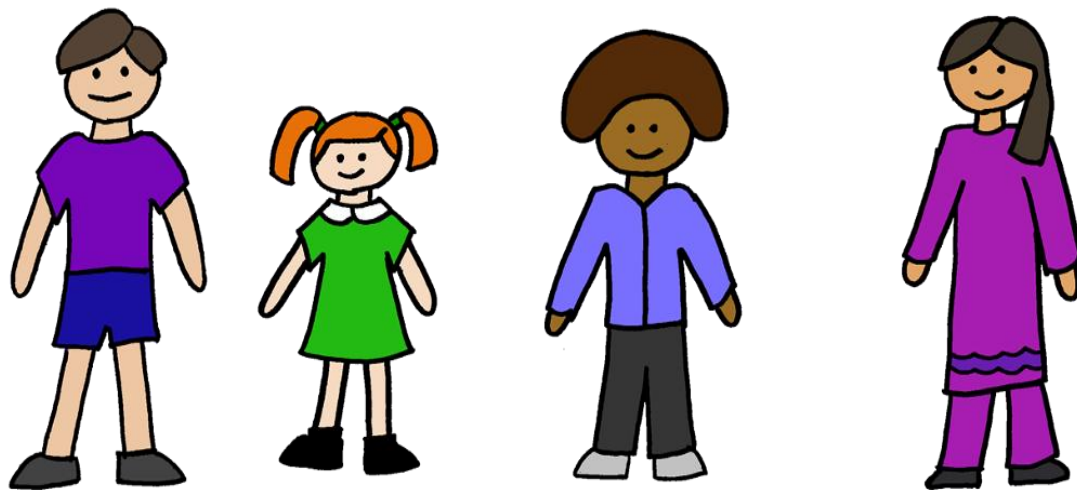
Si on écoute beaucoup de musique, on peut apprendre plein de chansons.

Si on ne dort pas assez, on se sent fatigué.



L'ADN de chacun est différent. Certaines personnes ont des petits morceaux en plus, d'autres ont des morceaux manquants, et parfois des morceaux changent de place et vont sur un autre chromosome.

Les personnes qui ont le syndrome **idic(15)** ont un chromosome supplémentaire. Ce nouveau chromosome est formé de deux copies d'une petite partie d'un autre chromosome, appelé chromosome 15.

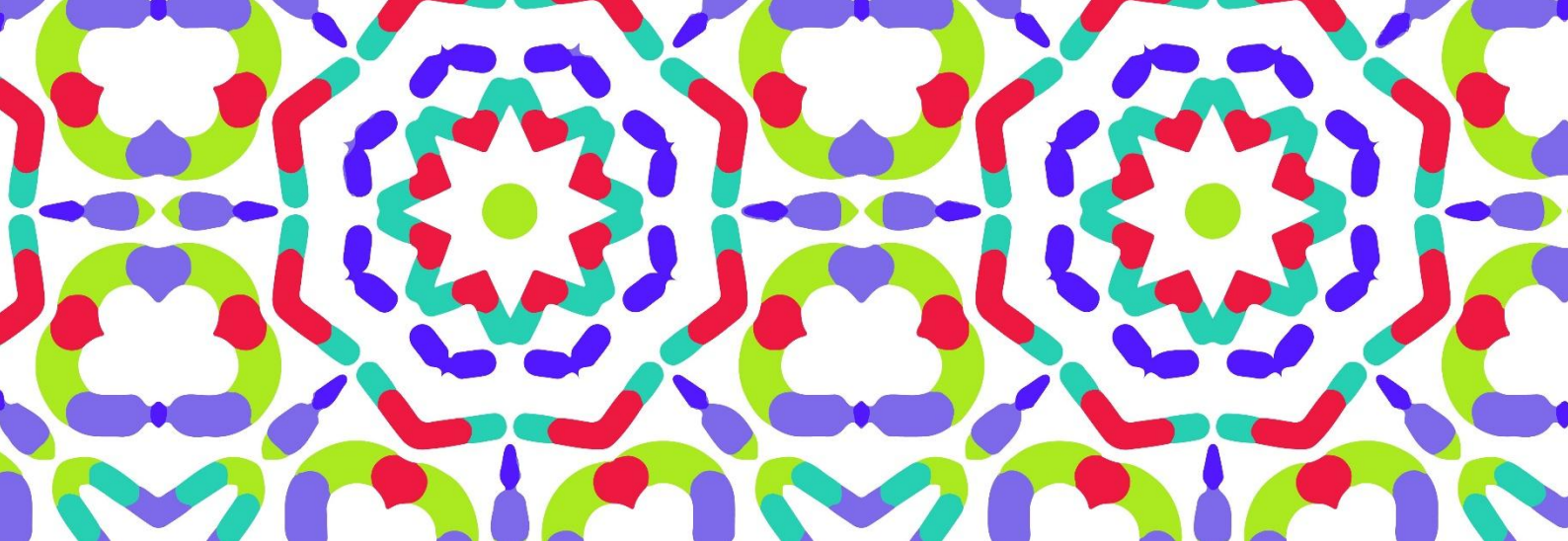


Il y a beaucoup d'enfants qui ont le syndrome **idic(15)** et ils vivent partout dans le monde.

Tout comme les enfants qui n'ont pas ce chromosome en plus, ils sont tous différents les uns des autres.

Les enfants avec le syndrome **idic(15)** aiment faire plein de choses, comme:

- ... écouter de la musique
- ... regarder la télévision
- ... s'amuser dans la piscine
- ... frapper dans leurs mains quand ils sont contents
- ... jouer sur les balançoires
- ... rire et rigoler quand ils sont heureux!

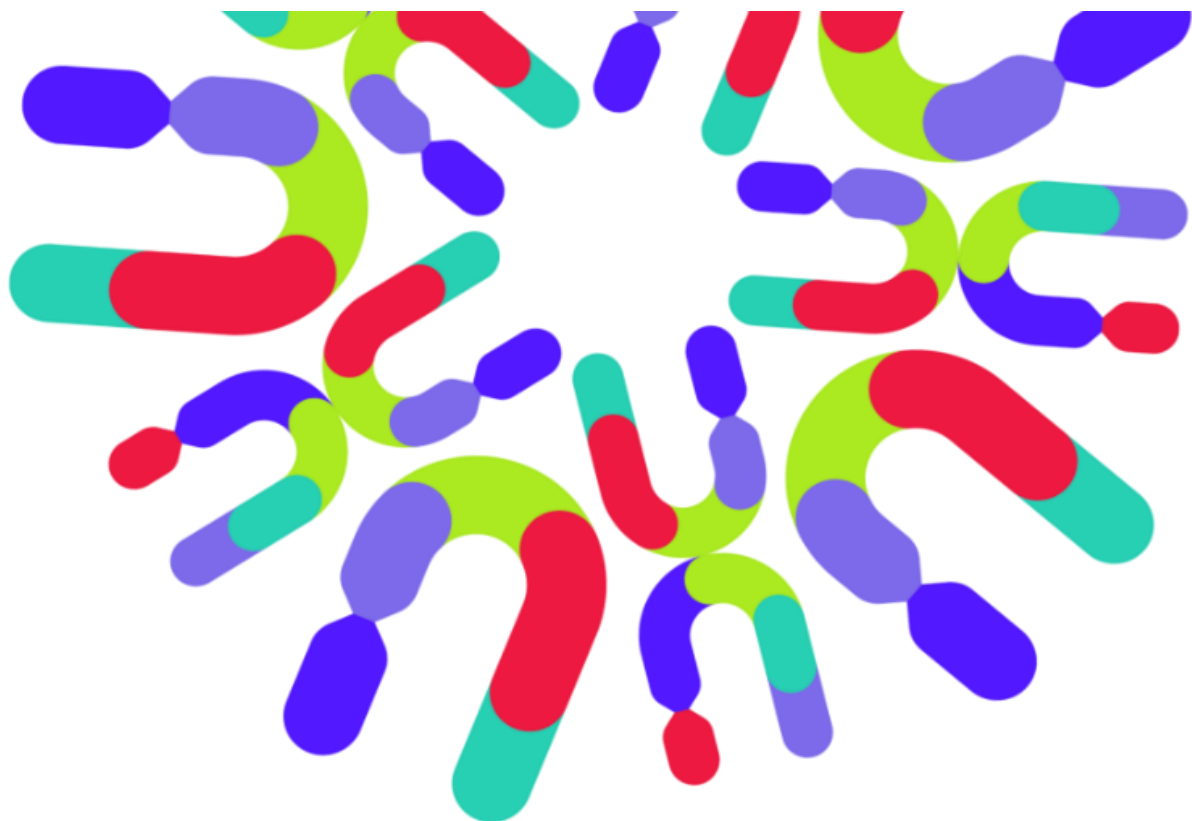


Les enfants avec **idic(15)** peuvent aussi trouver certaines choses plus difficiles. Certains ont plus de mal à :

- ... marcher, parler, manger ou dormir sans aide
- ... exprimer ce qu'ils ressentent,
ce qui peut parfois les rendre frustrés
- ... apprendre ou comprendre certaines choses
- ... faire certaines activités, car leurs muscles peuvent
être moins forts

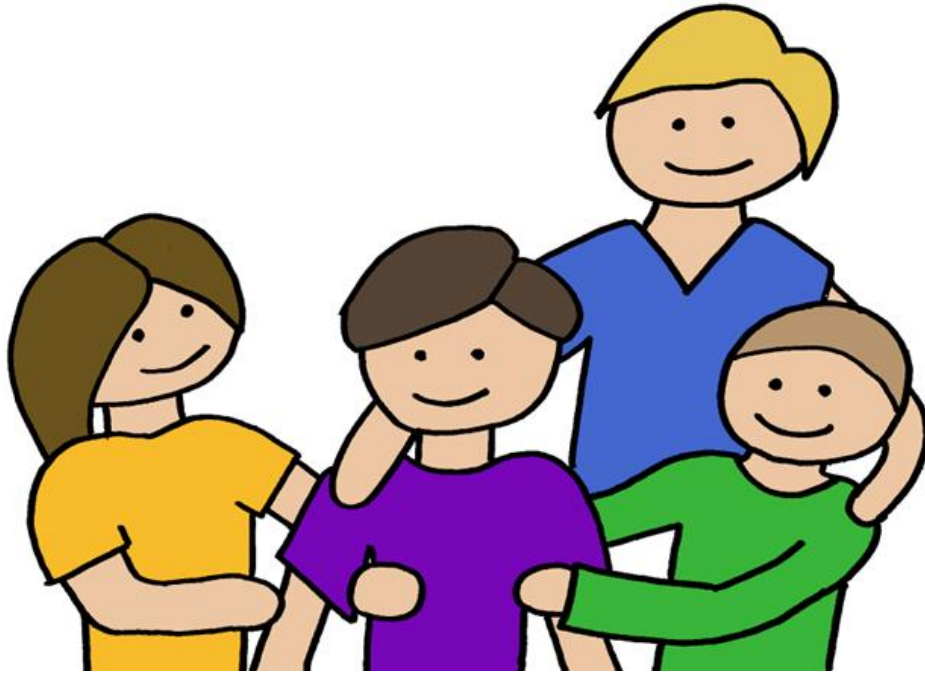
Certains enfants peuvent se sentir dérangés par les bruits forts ou par certaines textures. Alors, il faut être doux et calme si on voit qu'ils sont stressés.

Les enfants avec le syndrome **idic(15)** ont souvent plus de rendez-vous chez le médecin ou avec des thérapeutes pour les aider. À l'école, ils peuvent avoir un peu plus d'aide pour pouvoir faire les mêmes choses que les autres enfants.



Parfois, les enfants qui ont le syndrome [idic\(15\)](#) ont de l'épilepsie, ce qui peut provoquer des crises. Cela peut sembler effrayant, mais il ne faut pas avoir peur. Si cela arrive quand tu es avec eux, il est important de rester calme, prévenir un parent ou un adulte responsable, et éloigner les objets autour d'eux pour qu'ils ne se fassent pas mal.

Les enfants avec le syndrome [idic\(15\)](#) comprennent souvent beaucoup plus qu'ils ne peuvent le dire, et ils ont leurs propres façons spéciales de communiquer. Beaucoup d'entre eux utilisent la langue des signes ou des images pour s'exprimer... et ils font souvent de très gros câlins!



C'est bien de savoir quand quelqu'un a le syndrome **idic(15)**, car cela aide sa famille, ses amis, et les personnes qui s'en occupent à mieux comprendre ses besoins.

Les enfants avec ou sans le syndrome **idic(15)** sont tous différents, et nous avons tous besoin d'aide de temps en temps – c'est pour cela qu'il est important de se soutenir les uns les autres.

Informier Réseauter Soutenir



unique

UNDERSTANDING GENES
& CHROMOSOMES

Rare Chromosome Disorder Support Group
The Stables, Station Road West, Oxted, Surrey, RH8, 9EE, UK
Tel: +44(0)1883 723356
help@rarechromo.org | rarechromo.org

Rejoignez Unique pour trouver des liens, de l'information et du soutien :

[Devenir membre](#)

Aidez-nous à vous aider !

Unique est une organisation à but non lucratif qui ne reçoit aucun financement public et qui fonctionne uniquement grâce à des dons et des subventions. Si vous le pouvez, merci de faire un don :

[Faire un don via notre siteweb](#)

Les familles devraient consulter un clinicien qualifié pour toutes questions au sujet du diagnostic génétique, de la gestion et de la santé.

Ce guide destiné aux enfants a été compilé par Unique et Emily Hill, d'après une œuvre originale écrite par Dr. Seonaid Beaumont, Sheffield, au Royaume-Uni, sous la licence Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License.

Ce guide a été traduit par Enza Romano, étudiante de premier cycle en Anatomie et Biologie Cellulaire à l'Université McGill et membre de McGill Rare.

2025 Version 1 (AP)



Groupe de soutien des troubles chromosomiques rares
Enregistré en Angleterre et au Pays de Galles

Numéro de Charité 1110661
Numéro d'entreprise 5460413



unique

UNDERSTANDING GENES
& CHROMOSOMES

rarechromo.org