

Rising



Pain, communauté
et achondroplasie

Récit d'Aaron Hallaway
Illustrations de Pascal Campion
Conception de Jeremy Rosario

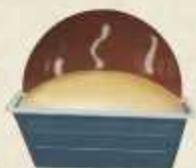
*Amour naissant

GUIDE DU LECTEUR





À L'ATTENTION DES ADULTES FAISANT LA LECTURE AUX ENFANTS



Saviez-vous qu'il existe des *centaines* de sortes de pains ? Chacun a ses propres ingrédients. Ingrédients et quantités sont indiqués dans la recette, mais c'est le boulanger qui rend son pain unique.

Tout comme le pain, les personnes sont façonnées par leurs propres expériences, et ce sont ces « ingrédients » qui font d'elles ce qu'elles sont.

Ces ingrédients peuvent être la famille et les amis, et même l'école et la communauté. Ils proviennent autant des moments difficiles que des moments de joie.

Les enfants atteints d'achondroplasie n'échappent pas à cette règle : ils **s'adaptent**, **innovent** et **apprennent** en grandissant, comme tous les enfants.

À chaque page de l'album *L'Amour naissant*, vous trouverez une multitude de détails qui vous permettront d'aborder les différents aspects de ce que signifie grandir avec l'achondroplasie.

Il s'agit d'aménagements, de dynamiques familiales et fraternelles et de métaphores visuelles dont vous pourrez discuter avec votre enfant, ses amis, ses camarades de classe et votre entourage.

Ce guide vous aidera à faire de l'album *L'Amour naissant* une **expérience pédagogique**. Vous y trouverez des informations sur l'achondroplasie, notamment des métaphores, des sujets de conversation et des activités qui vous permettront d'informer et d'impliquer les publics de tous âges.

Meet Sofia

8 ans

« Ce que je préfère avec les gens, c'est leur montrer que je les aime ! »

Sa personnalité

Sofia aime les animaux et aider les autres. Elle apprécie quand sa maison est calme et qu'elle peut passer du temps avec sa maman.

Sa maman

34 ans
N'est pas atteinte d'achondroplasie.

Présentation



Sa famille

La maman de Sofia essaie de créer un environnement favorable pour que Sofia développe son indépendance et ait confiance en sa capacité à s'adapter lorsque cela est nécessaire.



Adaptations

Dans la maison de Sofia, beaucoup de choses ont été adaptées. Les tabourets, meubles bas, interrupteurs et d'autres objets peuvent aider les personnes atteintes d'achondroplasie à rester indépendantes dans un environnement souvent conçu pour les personnes de taille normale.



Son défi personnel : l'apnée du sommeil

Sofia est atteinte d'achondroplasie, ce qui signifie que les os de son visage grandissent différemment. Cela peut parfois empêcher l'air d'arriver jusqu'à ses poumons. C'est pourquoi elle utilise un appareil pour l'aider à respirer pendant son sommeil. Cet appareil est appelé CPAP ou BiPAP.



Sa particularité

Un enfant sur 25 000 seulement naît avec une achondroplasie ! Cela signifie que Sofia est l'une des 250 000 personnes achondroplases dans le monde !

Léo

10 ans

« Mon grand frère est la personne la plus cool que je connaisse... après Hamie. »

Sa personnalité

Léo aime lire, passer du temps avec sa grand-mère et jouer au foot avec son grand frère Matt. Il lui arrive parfois d'être un peu anxieux et inquiet, mais Matt est habitué à gérer cette anxiété et les deux frères ont appris à se soutenir l'un l'autre.

Son frère Matt

18 ans
Est atteint d'achondroplasie.

Son papa

40 ans
N'est pas atteint d'achondroplasie.

Présentation



Sa famille

Matt, le grand frère de Léo, est atteint d'achondroplasie, mais Léo et leur père ne le sont pas. Savais-tu que 80 % des enfants achondroplases ont des parents de taille normale ? C'est parfois une question de hasard !



Adaptations

Certaines adaptations permettent à Matt de conduire. Un coussin pour le dos, un siège surélevé et des rehausses de pédales lui permettent de se déplacer aussi facilement qu'une personne de taille normale.



Son défi personnel : la santé mentale et sociale

Chez les enfants achondroplases, la santé mentale et la santé sociale sont tout aussi importantes que la santé physique. Léo et Matt réagissent différemment à l'anxiété, mais Matt peut aider Léo à gérer lui-même ses angoisses en lui montrant les techniques qu'il a apprises lorsqu'il a fait face à des émotions négatives.



Sa particularité !

Chaque famille a ses habitudes. De la même façon, chaque famille adapte sa maison à l'achondroplasie différemment. Comme Léo n'est pas atteint d'achondroplasie, il doit s'adapter aux dispositifs que Matt utilise !

Haruki

10 ans

« J'aime pas les croissants... Je rigole, j'ADORE les croissants ! »

Sa personnalité

Haruki est une boule d'énergie. Il aime les gens, et il adore faire la fête et jouer au foot. Ses deux parents sont atteints d'achondroplasie, alors ils savent ce que c'est que d'être un enfant de petite taille ! Cela a aidé Haruki à être plus indépendant (parfois même trop indépendant !).

Sa maman

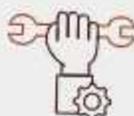
39 ans
Est atteinte d'achondroplasie.

Son papa

42 ans
Est atteint d'achondroplasie.

**Présentation****Sa famille**

Les deux parents d'Haruki sont achondroplasies, ce qui signifie qu'Haruki apprendra beaucoup de l'expérience de ses parents en grandissant.

**Adaptations**

Dans la maison d'Haruki, il a des adaptations personnalisées pour faciliter le quotidien de sa famille. Haruki a un escabeau préféré qu'il a décoré comme un skateboard.

**Son défi personnel : se préparer le matin**

À cause de la petite taille de ses bras et de ses jambes, Haruki a plus de mal à s'habiller et à se sécher les cheveux. Mais cela ne signifie pas qu'il n'y arrive pas ! Les enfants achondroplasies finissent toujours par trouver des astuces, même si elles sont un peu inhabituelles ou prennent plus de temps.

**Sa particularité**

Les parents d'Haruki ne sont pas inquiets car ils sont épaulés par de nombreux médecins spécialistes qui accompagnent Haruki afin qu'il ait une vie saine et active pendant sa croissance.

Emma

9 ans

« Tu aimes cette robe ? C'est moi qui l'ai fabriquée ! Elle a des rayures ! »

Sa personnalité

Emma a une forte personnalité. Elle aime être au centre de l'attention en arborant tous ces habits préférés, et n'arrête pas de parler de ses deux sœurs : « Elles sont toutes les deux plus grandes que moi maintenant, mais c'est juste parce qu'elles n'ont pas d'achondroplasie. »

Ses deux sœurs

7 et 16 ans.
Ne sont pas atteintes d'achondroplasie.

Son papa

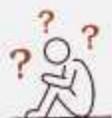
45 ans
N'est pas atteint d'achondroplasie.

**Présentation****Sa famille**

Emma est la cadette des trois sœurs et la seule de sa famille à être atteinte d'achondroplasie. Elle a une grande sœur qui était déjà en pleine croissance quand elle est née, et maintenant sa petite sœur la dépasse également.

**Adaptations**

Avec toute cette tribu à la maison, la famille d'Emma essaie de s'adapter autant qu'elle le peut ; Emma s'occupe du reste. Son papa lui rappelle qu'il est important qu'elle « demande quand elle en a besoin d'aide ». Grâce à ça, Emma n'hésite pas à dire à son entourage ce dont elle a besoin.

**Son défi personnel : vivre avec deux sœurs de taille normale**

Chaque enfant est différent, mais il n'est pas rare que des enfants se sentent isolés quand ils voient leurs camarades et leurs frères et sœurs grandir vite durant l'enfance.

**Sa particularité**

Avec ses deux sœurs, Emma a dû apprendre à s'imposer. Ce sont les expériences que nous vivons et les personnes que nous rencontrons qui nous façonnent.

Utiliser la métaphore de l'achondrop



LA PÂTE LÈVE, LES OS GRANDISSENT

- ① En plus de servir à préparer la fameuse fougasse de Mamie, la pâte peut être utilisée comme une métaphore pour expliquer que chaque personne est unique.
- ② Elle permet aussi d'expliquer comment les os grandissent et en quoi les os des personnes achondroplases sont différents.



LES OS GRANDISSENT, NOUS GRANDISSONS

- 3 Plus de 90 % des os du corps sont d'abord composés d'une matière temporaire appelée « cartilage » (**la pâte**).
- 4 Durant la croissance (**la cuisson**), nos os s'allongent au fur et à mesure que le cartilage se développe et se transforme en os (**la transformation en pain**).
- 5 Ainsi, nos os grandissent et notre taille augmente (**la levée**).





Utiliser la métaphore de l'achondroplasie



FGFR3 ET CNP : DEUX INGRÉDIENTS

- 6 De la même façon que l'eau et la farine sont des ingrédients importants pour la majorité des pains, la plupart de nos os contiennent deux ingrédients principaux, le FGFR3 et le CNP, qui contribuent à contrôler leur croissance (**la levée**).
- 7 Dans ces os, le FGFR3 est un ingrédient qui ralentit la croissance osseuse (**levée lente**), tandis que le CNP est un ingrédient qui entretient la croissance osseuse (**levée régulière**).



FGFR3 signifie « récepteur 3 du facteur de croissance des fibroblastes »
CNP signifie « peptide natriurétique de type C »



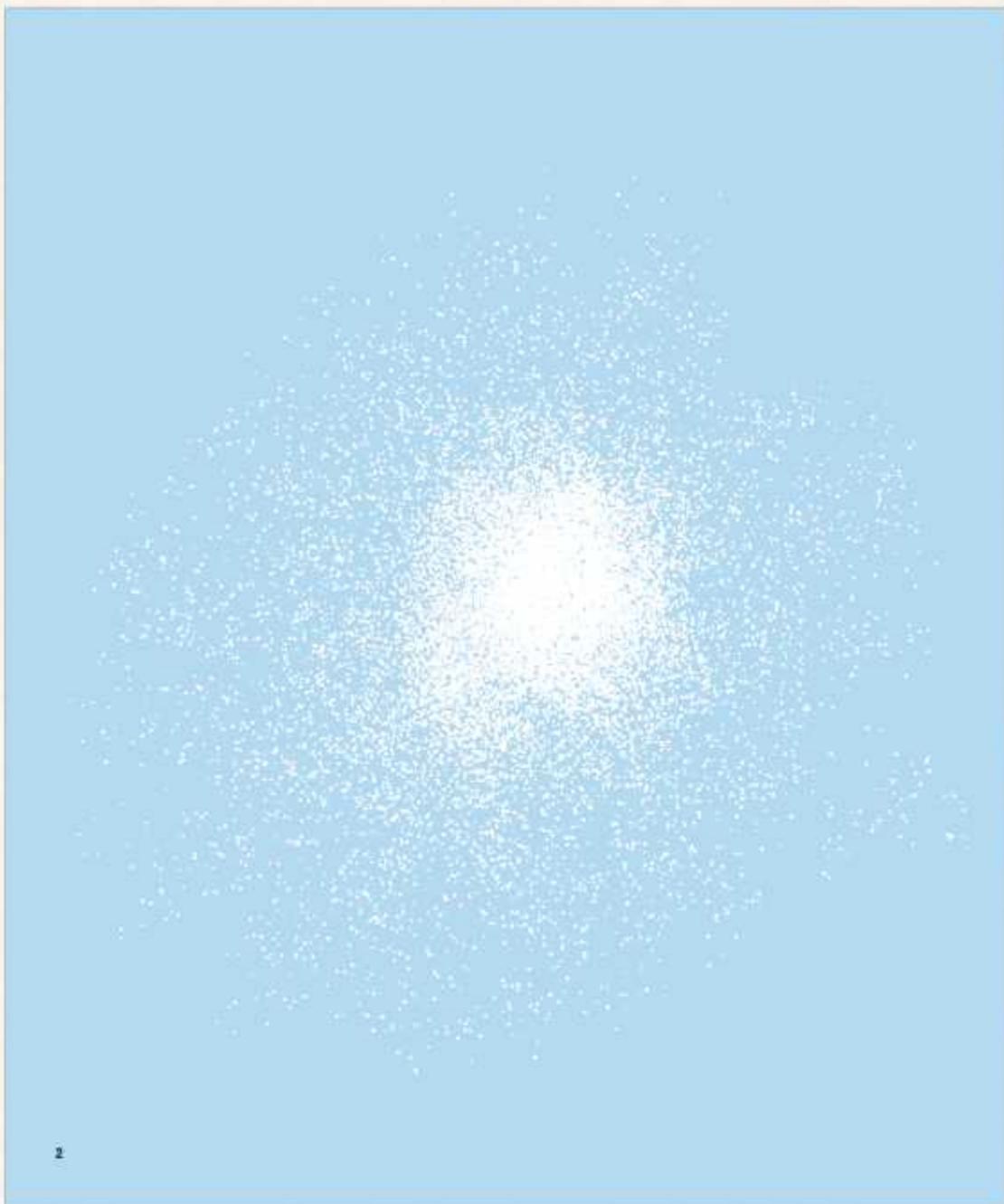
LES MÊMES INGRÉDIENTS, EN QUANTITÉS DIFFÉRENTES

- 8 Chez les personnes achondroplases, l'équilibre entre les ingrédients composant les os est différent. La quantité de FGFR3 est trop importante et le CNP n'arrive pas à suivre.
- 9 Ainsi, par rapport aux os qui contiennent des quantités de FGFR3 et de CNP (**les ingrédients**) mieux équilibrées, le remplacement du cartilage temporaire (**la pâte**) par de l'os (**la levée**) s'arrête plus tôt.
- 10 C'est pour cela que les enfants achondroplases grandissent différemment des autres enfants. Les ingrédients sont les mêmes, mais en quantités différentes.





LES DÉTAILS DE L'ALBUM L'AMOUR NAISSANT
SONT COMMENTÉS CI-APRÈS, PAGE PAR PAGE.



2

Légende :



= santé et émotions



= aménagements et organisation



= idées à étudier



À Leigh Ann,

Tu es un soleil dans le ciel et
une bougie dans l'obscurité,
dont la lumière inspirera
toute une génération.

Merci.

3



Appareil
CPAP



Sofia

AUJOURD'HUI C'EST

LE
**festival du
PAIN**
du quartier de
L'AMOUR
NAISSANT !



Escabeau

Léo

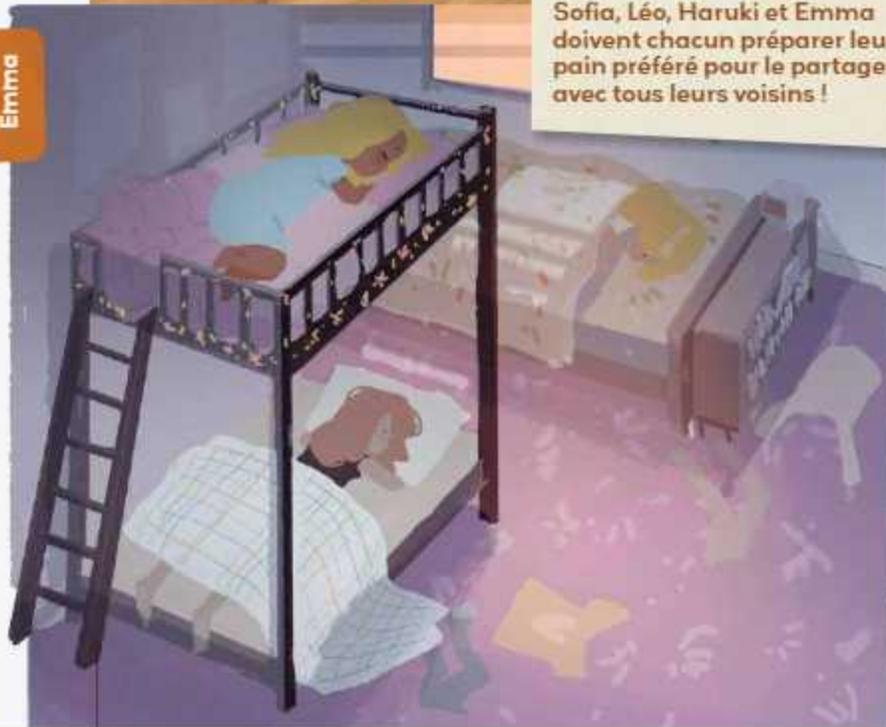


Table
abaissée



Haruki

Emma



Sofia, Léo, Haruki et Emma
doivent chacun préparer leur
pain préféré pour le partager
avec tous leurs voisins !



Une échelle robuste avec de
larges barreaux est parfaite pour
les enfants dont les bras et les
jambes sont plus courts.



Il est courant
pour les
enfants atteints
d'achondroplasie,
et même pour
les adultes, de
dormir sur un
matelas plus bas.

5





Un lit plus bas et un escabeau permettent aux enfants achondroplases de se coucher et de se lever plus facilement.



Sofia est impatiente de voir ses amis, mais elle doit d'abord faire son lit.



Léo est un peu anxieux car c'est la première fois qu'il fait du pain. Son grand frère Matt est super cool et va l'aider.



Il n'est pas rare qu'un enfant achondroplase ait des frères et sœurs de taille normale.



Les enfants achondroplases peuvent avoir des difficultés à s'habiller en raison de la petite taille de leurs membres.

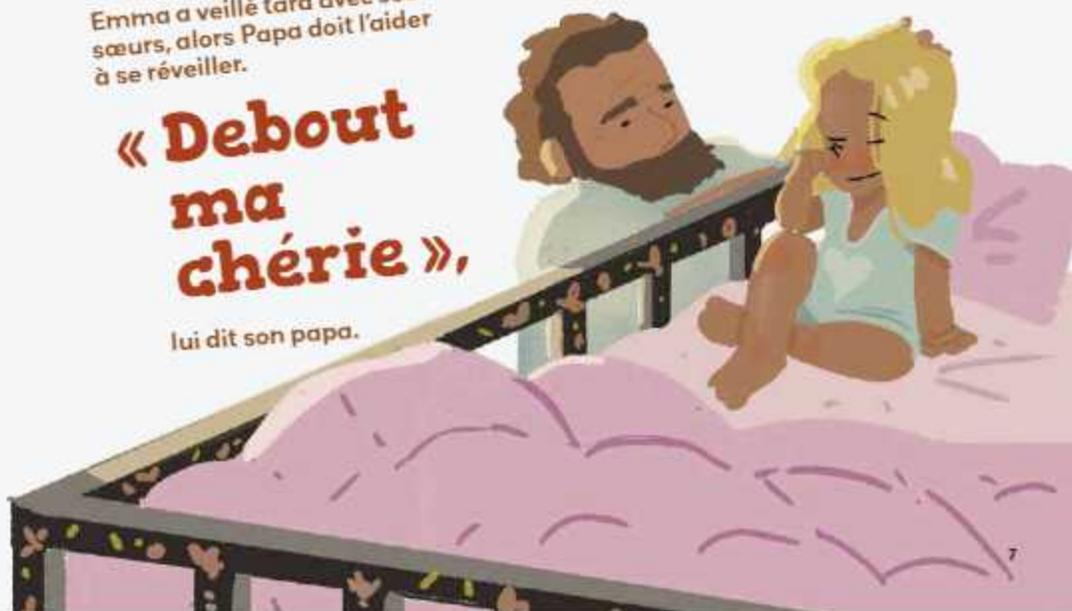


Haruki était trop excité pour pouvoir dormir. Il se prépare déjà !

Emma a veillé tard avec ses sœurs, alors Papa doit l'aider à se réveiller.

« Debout ma chérie »,

lui dit son papa.





On retrouve toute une variété de marchepieds, échelles et autres types d'aménagement dans les maisons des personnes achondroplases.



Sofia veut choisir le meilleur pain pour ses amis. Elle y réfléchit depuis le début de la semaine !



Matt fait une coiffure cool à Léo.

« Ça t'aidera à te détendre »,
lui dit Matt.



Rallonges de robinet

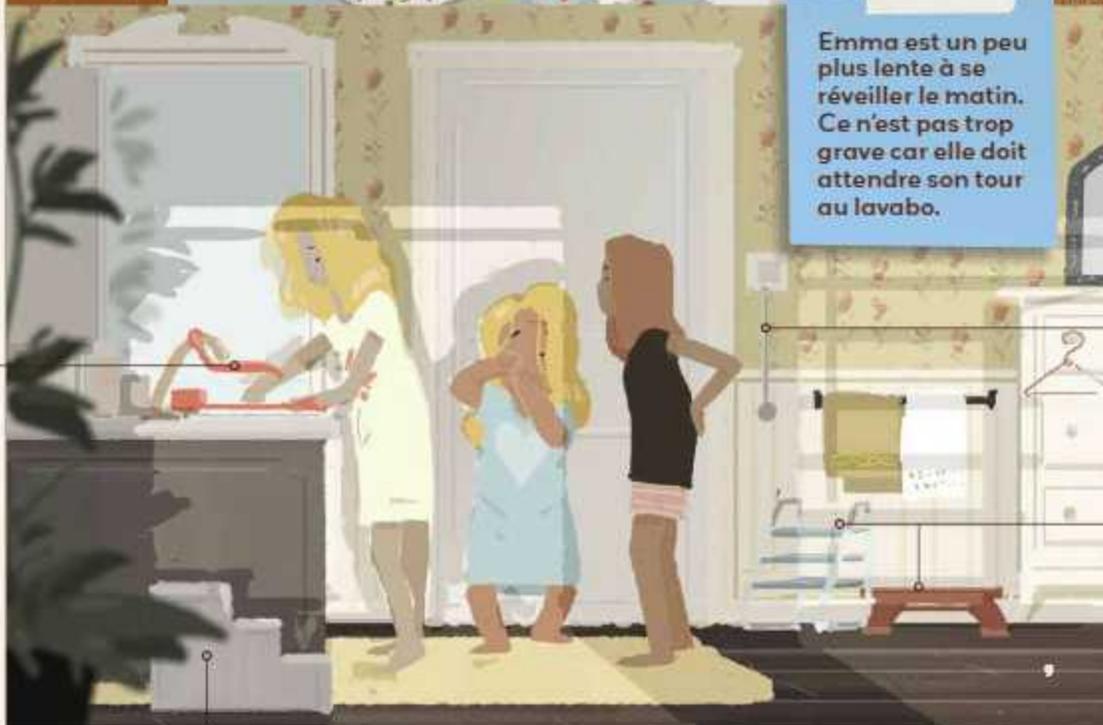


Ces aménagements permettent aux personnes achondroplases d'atteindre plus facilement les poignées de robinet.



En raison de leurs bras plus courts, les personnes achondroplases ont parfois du mal à atteindre le haut de leur tête.

Emma est un peu plus lente à se réveiller le matin. Ce n'est pas trop grave car elle doit attendre son tour au lavabo.



Rallonges de robinet



Rallonge d'interrupteur



Escabeau et marchepied



Escabeau

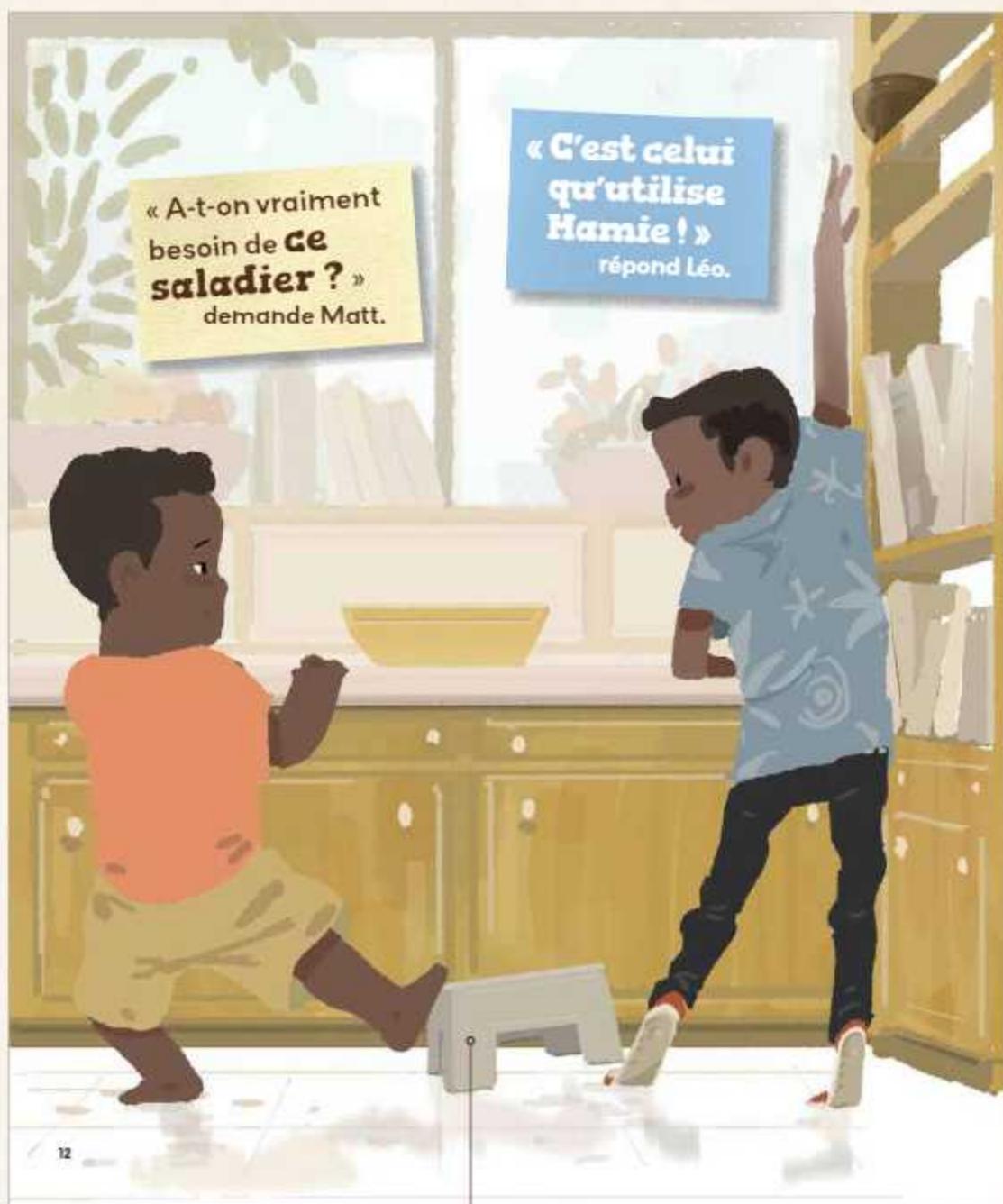




Escabeau



Marchepied



12



Un marchepied, ça peut servir à tout le monde, pas seulement aux personnes atteintes d'achondroplasie !

Haruki était si impatient qu'il
n'a pas attendu ses parents
pour commencer !

« Quel bazar ! »



Dans certaines familles, les deux parents sont atteints d'achondroplasie. Certaines maisons sont donc entièrement aménagées pour répondre aux besoins des personnes de petite taille.





Maintenant que tout le monde est levé et présent dans la cuisine, il faut commencer à faire la pâte !

Emma prépare la spécialité de la famille : les bretzels.

« Papa, tu peux prendre une photo en hauteur ? »

demande Emma.

Un enfant qui n'hésite pas à demander de l'aide se sentira plus à l'aise pour exprimer ses besoins.





Les enfants achondroplases
développent progressivement leur
propre rapport à la taille.



Voir la fiche de discussion :

Les os grandissent; nous grandissons

Voir la fiche de discussion :

FGFR3 et CNP : deux ingrédients



Certaines personnes ajoutent ensuite du miel et de la cannelle.



Ou bien du romarin et de l'ail.



Certains pains contiennent du beurre et du sucre.



D'autres, de la levure et du sel.



Quels que soient les ingrédients et leur quantité, le pain sera toujours délicieux. C'est pour cela qu'il existe autant de sortes de pains !

Voir la fiche de discussion :

La pâte lève; les os grandissent

17



La pâte est prête, il est l'heure de la mettre au four !



Oh, non !

Léo a fait tomber la pâte par terre !



« **Ce n'est pas grave** »,

lui dit Matt.

« Je suis sûr que cela arrive aux meilleurs boulangers. »

18

Il arrive à tout le monde de se sentir triste, mais les frères et sœurs et les camarades contribuent à former un solide réseau de soutien.





Haruki et ses parents
roulent leur pâte en
forme de croissants.

« **Tel père,
tel fils** »,
dit sa maman.

Emma adore
créer des formes
avec la pâte.



19

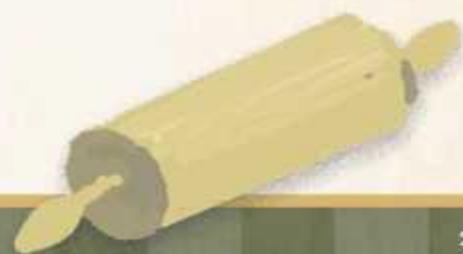


Voir la fiche de discussion :

Les mêmes ingrédients; en quantités différentes

Comme chaque recette est unique, si tu mets deux types de pâtes au four pendant la même durée, elles gonfleront et donneront des pains de forme, de taille et de texture différentes.





Maintenant que le pain est prêt,
**il est l'heure d'aller
au festival !**



Coussin
pour le
soutien
dorsal



Rehausses
de pédales

Léo a hâte de pouvoir apprendre
à conduire, comme Matt.

**« Hélas, le parc
est juste en bas de la rue ! »**

plaisante Léo.

22



Rehausses de pédales, siège surélevé ou coussins
et soutien dorsal sont autant d'aménagements qui
permettent aux personnes achondroplases de conduire.

Chaque famille adapte son véhicule selon ses besoins —
certaines voitures sont même entièrement personnalisées.



Sofia se demande si elle a fait suffisamment de pain.

« Croissants! »



crie Haruki en arrivant.

« Mon arrière-arrière-grand-père a appris à mon arrière-grand-mère, qui a appris à ma grand-mère, qui a appris à mon père, qui m'a appris à moi », explique Emma.





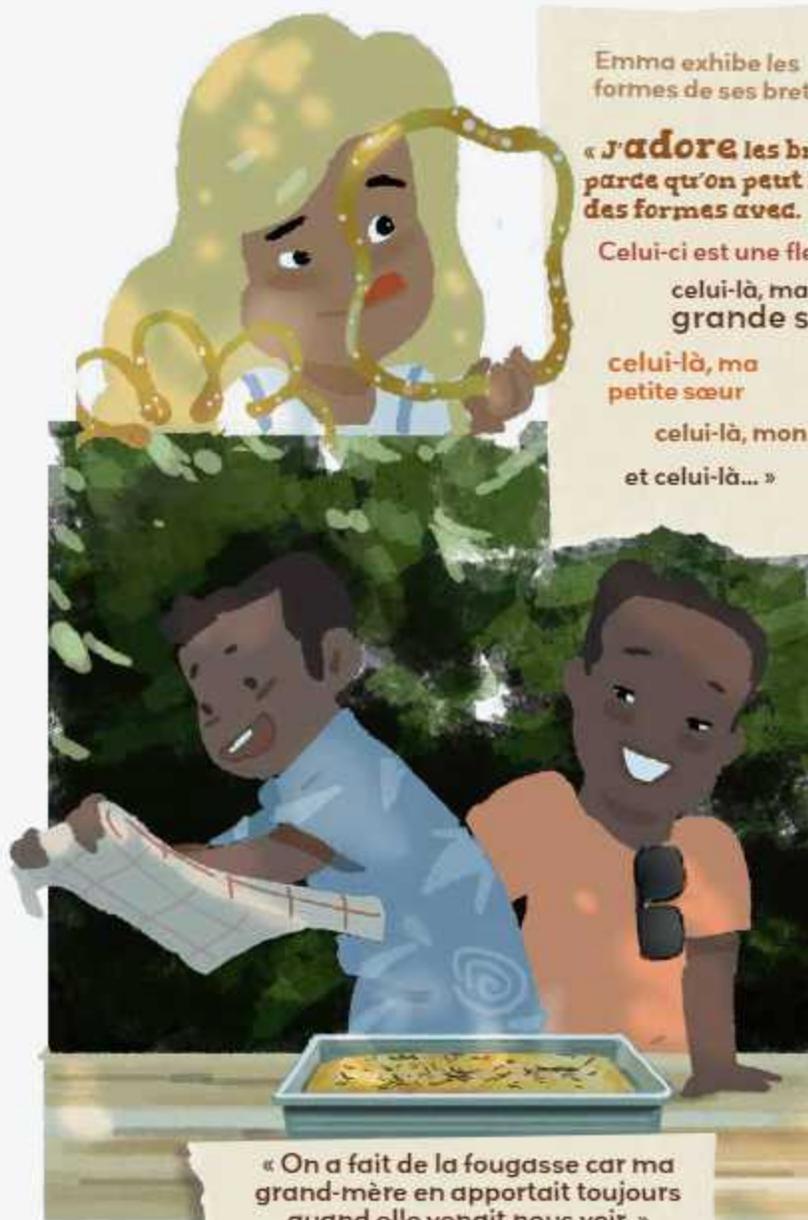
« J'ai fait des naans
à la cannelle car
cela fait plaisir
aux gens »,
dit Sofia

« Oh! C'est le pain
préféré de ma
maman. »



« Les croissants,
il n'y a rien de
mieux
je pourrais avaler
le panier entier ! »

dit Haruki la
bouche pleine.



Emma exhibe les formes de ses bretzels.

« **J'adore** les bretzels parce qu'on peut faire des formes avec.

Celui-ci est une fleur
celui-là, ma grande sœur

celui-là, ma petite sœur

celui-là, mon papa
et celui-là... »

« On a fait de la fougasse car ma grand-mère en apportait toujours quand elle venait nous voir. »

25



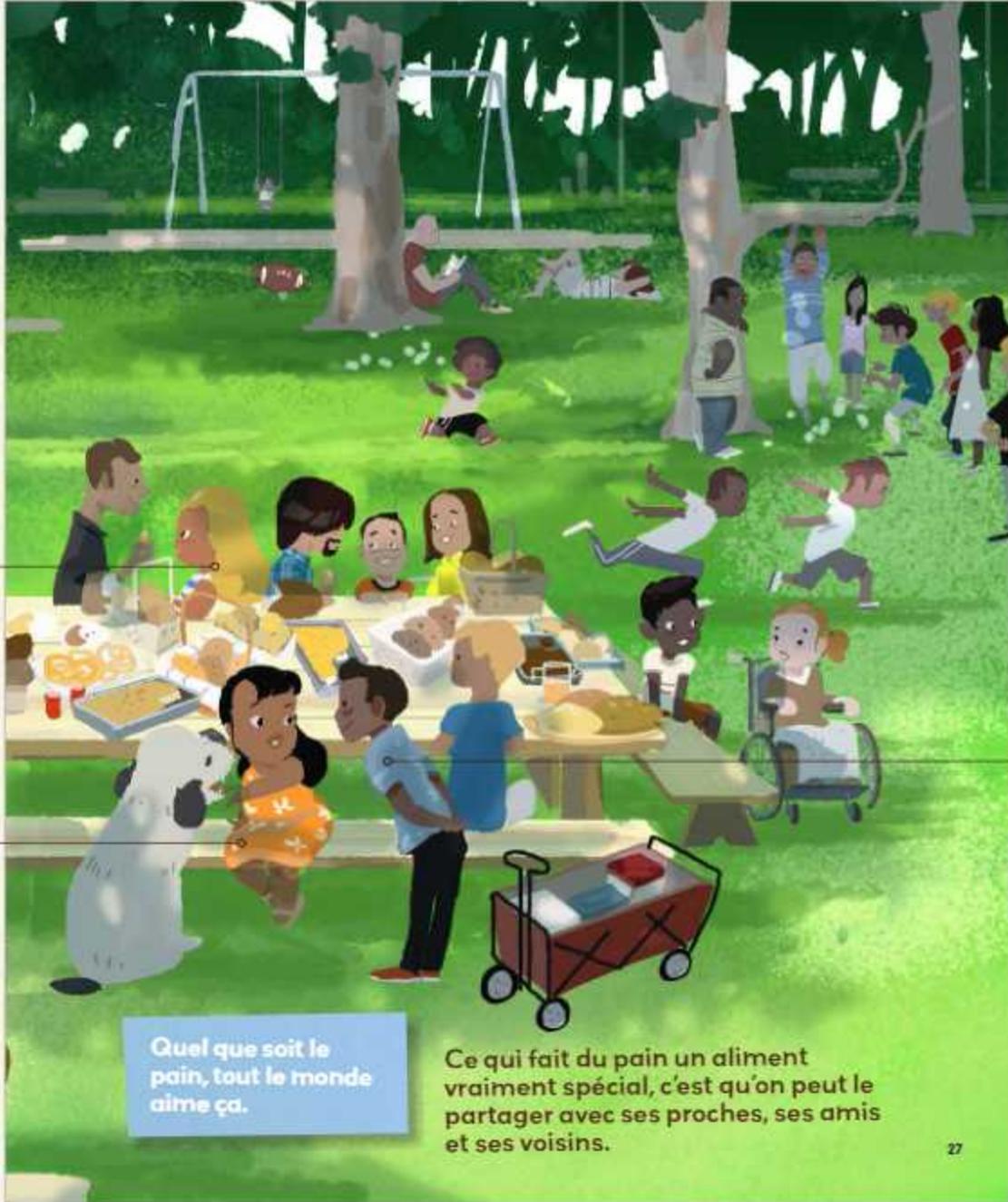


Matt ◦

◦ Haruki

♥
Tout comme le pain, chaque personne évolue différemment en fonction de ses expériences avec sa famille, ses amis, ses camarades, les inconnus, ses professeurs et les responsables de sa communauté.

Nous sommes tous composés d'ingrédients différents en quantités différentes, mais c'est ce qui fait de chacun d'entre nous des êtres uniques et exceptionnels.



Emma ◦

◦ Léo

Sofia ◦

Quel que soit le pain, tout le monde aime ça.

Ce qui fait du pain un aliment vraiment spécial, c'est qu'on peut le partager avec ses proches, ses amis et ses voisins.

27





Comment le festival du Pain du quartier de l'Amour naissant peut-il aider les personnes de ton entourage à comprendre l'achondroplasie ?

Fais la connaissance de Sofia, Haruki, Léo et Emma, quatre enfants extraordinaires pour qui l'achondroplasie fait simplement partie de la vie. Aujourd'hui, nos jeunes héros sont en cuisine pour préparer leurs pains favoris qu'ils partageront au Festival du pain du quartier de l'Amour naissant.

Les magnifiques illustrations dessinées à la main te plongeront dans l'univers de l'Amour naissant et te permettront d'informer et de sensibiliser petits et grands.

BIOMARIN

Ce document a été élaboré et est sponsorisé par Biomarin.
© 2023 Biomarin International Ltd. Tous droits réservés.
Other logo et Revue par Biomarin International Ltd.

EUACH0009
Mars 2023



Pour en savoir plus sur l'achondroplasie, consultez le site achondroplasia.com.





BOMARIN®

© 2022 BioMarin International Ltd. Tous droits réservés
EU-ACH-00289 Février 2022

Ce document a été élaboré et est sponsorisé par BioMarin.
Développé et financé par BioMarin International Ltd.