

SAVOIR

octobre 2008
n°27

**Nous savons ce que vous ne savez pas
Nous ne savons pas ce que vous savez**

EDITO

Bonjour à tous !
Quelle rentrée !

Après la colonie version 2008 (encore un grand succès, les enfants ont adoré et nous avons pris un grand plaisir à vivre avec eux une semaine), mon fils Adam a repris le chemin de l'école mais cette fois-ci, c'est celui du collège. Et oui, il est entré en sixième dans un nouvel endroit où personne ne le connaissait. Je ne vous cache pas que je redoutais ce moment, tout en ayant hâte d'y être, depuis longtemps.

Encore une fois, j'aurais pu m'économiser de grandes angoisses. J'ai décidément tendance à sous estimer sa force. Dès le deuxième jour, Adam a profité d'une question d'un enfant pour expliquer calmement sa maladie à tous ses camarades de classe. Le voyant prêt à y répondre, les questions ont fusé, témoignant par là que les en-

fants s'en posaient beaucoup. Certaines questions judicieuses, d'autres plus « originales », du type : « est ce que ta femme attrapera ta maladie quand tu lui feras l'amour ? »

Adam a parlé de tout sauf de son problème dentaire. Il préfère ne rien en dire pour ne pas revivre certaines réflexions qu'il a connues au primaire. Je l'ai laissé gérer sa rentrée et j'ai même laissé passer les premières semaines avant de prendre contact avec l'école pour le PAI. Il faut dire que vu le temps qu'il a fait, il n'y avait pas d'urgence ! Et comme tous les parents, je sais qu'il y a un équilibre à trouver entre prévenir et affoler, entre la responsabilité et l'ingérence. Je sais que de mon attitude dépendra en partie l'accueil qui lui sera fait et je fais attention.

En revanche, je pense à toutes les familles qui habitent dans le sud de la France et pour qui le quotidien est beaucoup plus difficile. Dans ce bulletin,

vous trouverez un article qui explique la maladie et les conduites à tenir que vous pourrez photocopier et mettre à disposition des enseignants.

J'ai hâte de vous voir découvrir l'histoire de Réjean qui n'a rien de banale. Comme moi, vous serez sûrement émerveillé par la vie d'un malade atteint de DE qui a décidé de faire de la lutte contre la chaleur un vrai défi en devenant pompier !

Tout est décidément possible...

A l'AFDE maintenant de remporter les défis qu'elle s'est assignée pour 2008-2010 : obtenir la prise en charge des « implants adultes » et des climatiseurs et continuer à améliorer la connaissance de la maladie.

Au nom de la confiance que vous nous portez.

Olivia Niclas

SOMMAIRE

histoire personnelle : Martin	p.2	colonie 2008	p.10
vie quotidienne : Spécial rentrée	p.8		

HISTOIRE PERSONNELLE

Cet article a été anonymisé
pour une diffusion sur le web

MARTIN



Mon histoire a commencé le 30 mai 1951 lorsque j'ai vu le jour à Québec-Ouest (maintenant Vanier), banlieue de la grande ville de Québec.

Mes parents étaient des gens en excellente santé et j'avais déjà un grande sœur de 2 ans, en parfaite santé également. Cependant, il s'est avéré qu'elle n'a pas eu une dentition complète, il lui manquait quelques dents. Mes parents travaillaient fort pour que nous ayons tout ce qu'il nous fallait. Mon père avait toujours plusieurs emplois pour

subvenir à nos besoins et ma mère faisait n'importe quoi à partir de trois fois rien. Tous les deux étaient très imaginatifs et quoique nos avoirs financiers étaient très limités, nous avions bien du plaisir ensemble.

Malheureusement, très tôt, mes parents constatèrent que j'étais très souvent malade. Fortes fièvres, eczéma, peau très sèche, ne supportant pas la chaleur, gripes, bronchites à répétition, voilà ce que j'ai dû supporter dès mes premiers mois de vie. Dans les années

cinquante, la *dysplasie ectodermique anhidrotique* était complètement inconnue. D'ailleurs, même mes neveux, nés dans les années soixante-dix, ont dû faire face à la méconnaissance de ce syndrome.

Mes parents ont dû redoubler d'ingéniosité et de patience pour faire face à la maladie qui nuisait à la santé de leur fils. J'étais petit et pâle, j'avais peu de cheveux, ceux-ci étaient blonds presque blancs et surtout, j'étais toujours malade.

Je faisais tellement d'eczéma que ma mère me mettait des mitaines (moufles) pour m'empêcher de me gratter. Le médecin de famille a bien prescrit des crèmes et onguents de toutes sortes mais rien n'y faisait. Souvent les onguents ne faisaient que "nourrir" l'eczéma. Alors que j'avais 5 ou 6 ans, des onguents à la gomme de sapin (typiquement québécois) ont été appliqués sur mon eczéma. Je m'en rappelle comme si c'était hier. Cela brûlait tellement que je ne pouvais pas rester en place. La cortisone ne faisait pas encore partie de notre pharmacopée. De plus, lors de fortes fièvres, on m'avait donné des injections de pénicilline, pour se rendre compte rapidement que j'y étais allergique. J'ai alors fait des convulsions. Mes parents

ont failli perdre ce jeune fils que j'étais. J'ai donc été souvent hospitalisé, ce qui coûtait très cher à mes parents qui n'avaient pas beaucoup d'argent. Les médicaments, les visites du médecin et les hospitalisations ont causé bien des problèmes. C'est pourquoi un jour, lors d'une hospitalisation d'urgence, un ami de mon père a généreusement payé les frais.

Vers l'âge de 4 ans, les médecins ont décidé de me faire une transfusion sanguine complète, pensant que mon problème provenait de mon sang. Bien sûr, cela n'a servi à rien.



À 7 ans, lors de ma première Communion

Étant donné qu'il fait très froid l'hiver au Québec, c'était cette saison que je tolérais le mieux. À l'époque, les maisons étaient chauffées au

bois ou à l'huile (mazout). Elles étaient chaudes dans la pièce où était situé le poêle ou la sortie de la fournaise et les autres pièces étaient plutôt fraîches.

Par contre, l'été au Québec, la température est souvent très chaude et très humide. Cette période de l'année était la hantise de mes parents. Je passais de longues périodes couché sur le plancher. La chaleur me nuisait au plus haut point. Ma mère me rafraîchissait avec les moyens du bord. Serviettes mouillées, promenade en voiture, baignade. Lorsque j'avais 11 ans, nous avons déménagé. Notre propriétaire possédait une épicerie-boucherie en bas de chez-nous. Lorsqu'il faisait trop chaud j'allais l'aider, je pouvais ainsi profiter de la fraîcheur du magasin.

Mon eczéma a été un gros handicap dans mon enfance. J'en avais à un point tel que parfois j'étais incapable de descendre les escaliers. La peau cassait littéralement, c'était extrêmement douloureux et pas joli à voir. J'avais de l'eczéma derrière les genoux, dans les plis des bras, sur les jambes et sur les bras ainsi que sur la tête.

J'ai eu en tout 3 dents. Malheureusement, un religieux qui m'enseignait m'a un jour bousculé et m'en a cassé une. Mon père, qui était pourtant quelqu'un de très calme et de très respectueux, avait fait une colère terrible. Quand tu n'as que 3 dents, tu ne veux pas en

perdre une. Il va sans dire que manger était un exploit en soi. Je devais tremper mes aliments dans mon lait et plus tard dans mon café car mastiquer la nourriture avec 3 dents n'était pas une sinécure. Je ne mangeais pas de fruits croquants ni de légumes crus, ni aucune viande qui n'était pas hachée menue. De plus, je souffrais d'allergies alimentaires. Certaines sortes de noix provoquaient une enflure de la gorge et je suffoquais.

A l'école primaire, je me suis fait agacer mais pas trop. Je ne réussissais pas bien à l'école car j'étais plutôt lunatique. Cependant, j'ai eu deux professeurs en or, soit Mademoiselle Lenghan et Madame Pomerleau. Les autres professeurs ne s'occupaient guère des enfants avec des difficultés d'apprentissage. Il est vrai qu'à l'époque, ils n'étaient pas encore très au fait de ces cas plus difficiles. De plus, j'étais gaucher, ce qui était très mal vu. Pendant mes deux premières années de scolarité, le premier but de mes professeurs était de faire de moi un droitier. Peine perdue, je suis toujours gaucher. Et il ne faut pas oublier qu'il y eut l'incident de ma dent cassée.

Rendu au secondaire, j'ai vraiment connu l'escalade de la moquerie cruelle et même de la violence à mon endroit. On m'a bousculé, pris mes effets personnels, brisé mes lunettes (ce qui me peinait énormément car je savais que

mes parents se privaient de bien des choses pour me payer mes verres), on a ri de moi et on m'a battu. Ce fut quand même un peu moins pire lorsque j'ai eu mes premiers dentiers. Du jour au lendemain, les gens se sont moins moqués de moi. La différence entre eux et moi venait de perdre du terrain. Mais le mal était fait, je détestais l'école et tout ce que cela impliquait. J'ai doublé deux années. Quand vint le temps de savoir quel métier je désirais pratiquer, ce fut un choix difficile. N'ayant pas de bonnes notes, ne pouvant pas faire un métier exigeant physiquement, je me suis décidé pour ce que j'aimais beaucoup et ce pourquoi j'avais un talent certain, les arts. Comme nous n'avions pas les moyens que je suive les cours de l'École des Beaux-Arts, je me suis inscrit au Pavillon Technique de Québec, en dessin publicitaire. J'étais dans mon domaine. Je possède beaucoup de talent en dessin, peinture, imprimerie, etc. Cependant, il est difficile de gagner sa vie avec une formation en dessin publicitaire. J'ai donc eu plusieurs emplois qui n'avaient aucun lien avec les arts mais qui me permettaient de vivre décemment.

Mais avant de parler de mes emplois, je dois d'abord terminer l'aspect violence à l'école. Après avoir étudié dans quelques écoles secondaires, je me suis inscrit à l'école Joseph-François Perreault de Québec. Nous

voyagions en autobus scolaire. Quelques individus se sont mis à s'en prendre à moi constamment. Un de mes collègues de classe était un garçon très bien bâti et bagarreur. Je n'avais jamais eu de problème avec lui mais nous n'étions pas amis non plus. Un jour, alors que je me faisais encore une fois bousculer, je me suis dit que c'était assez et que j'allais me battre jusqu'à ce que j'en crève. Je n'en pouvais plus de me faire battre. J'ai, comme le disent les jeunes de nos jours, pétié les plombs. Toutefois, je n'avais pas la corpulence pour me battre bien longtemps et à l'instant où je me suis dit que mon attaquant allait me faire un très mauvais parti, une immense main avait ramassé mon agresseur. C'était mon collègue qui venait de prendre ma part.

A partir de cet instant, j'ai pu finir mon année en paix. Toutefois, j'avais eu le temps de me faire battre plus souvent qu'à mon tour. Il y a même eu une occasion où ma mère avait dû faire appel à la police.

Lors de mes débuts sur le marché du travail, j'ai travaillé dans une entreprise de let-

trage. Cependant, à cause d'un malentendu concernant une journée de congé, j'ai perdu cet emploi. J'ai alors commencé à travailler dans divers domaines : imprimeries, entreprise d'acrylique, maintenance, sérigraphie, commis puis assistant-gérant et finalement gérant du département de pièces d'automobile d'un grand magasin, secrétaire pour un projet gouvernemental d'aide aux gens âgés, préventionniste pour le Service des Incendies de Ville Vanier, pour en arriver à être pompier à temps partiel à Vanier et au chantier maritime de la ville de Lauzon.



Photo en uniforme de la ville de Québec

À la suite d'une fusion des Services d'Incendie de la ville de Vanier et de la ville de Québec, j'ai passé les examens de qualification et je suis maintenant pompier professionnel pour la grande ville de Québec et ce depuis le 30 janvier 1994. C'est un travail

exigeant physiquement que je n'aurais jamais pu faire si au cours de ces années, je n'avais pas commencé à faire du karaté.

L'évolution de ma vie est intimement liée au karaté. Sans cet art martial, je ne sais pas ce que j'aurais pu faire de ma vie. J'y ai trouvé un équilibre mental, la résistance physique, le respect des autres et de mes proches, des amis fidèles, un professeur qui a cru en moi, ce qui m'a permis de prendre confiance en moi et de réaliser que j'avais, malgré mes problèmes physiques, de grandes possibilités.

Lors de mon premier cours de karaté en 1970, j'ai dû prendre trois douches. J'avais tellement chaud que je ne pensais pas pouvoir faire un cours de plus. Mon professeur n'en revenait pas de me voir aussi mal en point à la fin du cours. Mais j'avais la piqûre pour cette discipline alors j'ai continué de peine et de misère. Cependant, après quelques mois de cours, mon professeur m'a demandé de donner la séance d'échauffement qui précède le cours. Ce fut le début d'une grande carrière d'enseignement. Cela m'a permis de gagner ma vie pendant plus de 23 ans. J'ai eu 5 écoles de karaté presque en même temps. Je faisais du karaté 5 soirs par semaine, 3 à 4 après-midi et nous allions en compétition la fin de semaine.

Mon instructeur, Roger Noël, policier et ceinture noire 4^e dan est un homme très humain et compréhensif. Je crois fermement qu'il avait compris que j'avais besoin de me raccrocher à quelque chose. Il m'a donc accueilli au sein de son école de karaté sans attendre de moi que je réalise

grandes capacités, il ne me restait qu'à les développer. Bien sûr, j'ai eu chaud, j'ai eu des moments où je me sentais très faible et pas bien du tout. Cependant, j'ai persévéré et avec l'aide de cet instructeur au grand cœur, je suis devenu un karatéka de niveau international et un instructeur qui sait



Photo prise lors d'une session de formation en incendie sur bateaux (l'uniforme n'est pas celui que nous portons normalement sur les interventions)

des exploits. Il me demandait simplement de faire mon possible. Cela m'a aussi sorti de mon isolement. Grâce à lui, j'ai acquis une forme physique et une endurance exceptionnelles, ce qui est rare chez les personnes atteintes de DEA. J'ai pris confiance en moi, j'ai vu que j'avais de

qu'il faut parfois laisser une chance à un karatéka qui débute. J'ai enseigné dans mes dojos à des gens qui avaient des handicaps physiques (surdit , thalidomide, probl mes cardiaques et respiratoires), des handicaps mentaux (retard mental, probl me de comportement et d'apprentissage).

Bref j'ai fait pour ces gens ce que mon professeur avait fait pour moi, c'est-à-dire permettre à quelqu'un de participer et d'aimer une activité, tout simplement.



Lors de la remise de ma médaille d'or, à Indianapolis en 2001, aux World Police and Fire Games. À gauche, mon instructeur et mon meilleur ami, M. Roger Noël, lui-même médaillé d'argent.

J'ai fait de la compétition au Canada et aux États-Unis, ainsi qu'en Suède, en France et en Espagne lors des « World Police & Fire Games ». J'ai plus de deux cents trophées, plaques et médailles qui attestent que j'ai travaillé très fort et que si on trouve le bon instructeur, nous pouvons atteindre des buts qui nous semblaient inaccessibles en raison de notre maladie.

Par ailleurs, pour revenir à mon métier que j'adore, jamais je n'aurais pu imaginer un seul instant que je deviendrais pompier étant donné que j'ai toujours fui les sources de chaleur lorsque j'étais petit. Seuls mon entraînement aux arts martiaux et ma persévérance ont fait qu'aujourd'hui je peux accomplir mon devoir de pompier sans faillir à ma tâche. Je suis bien sûr attentif à mon corps et je connais mes limites. Néanmoins, grâce à ma bonne condition physique, je peux maintenant accomplir de grandes choses. Je peux dire aujourd'hui que je suis aussi résistant que les autres pompiers avec qui je travaille et que ma condition physique est meilleure que celle de bien des gens « dits » normaux. Je dois cependant continuer à m'entraîner, à bien m'alimenter, à avoir une vie saine, sans excès mais avec beaucoup de plaisir.

Si je regarde ma vie actuelle, je vois bien qu'avec patience, persévérance et efforts, on peut s'en sortir mais il faut parfois avoir l'aide de quelqu'un qui saura s'adapter à nos différences.

Je dois ici parler de mon épouse. Ça a fait 30 ans en janvier 2004 que nous sommes ensemble. Elle n'avait que 16 ans lorsque nous avons commencé à nous fréquenter. J'en avais 22 et c'était ma première vraie histoire d'amour. Elle allait au Collège et venait d'une famille

d'intellectuels. Chez moi, les livres n'étaient pas présents alors que chez elle, cela faisait partie intégrante de la vie de tous les jours. J'étais étonné de voir sortir les dictionnaires à chaque repas familial. Cependant, j'ai commencé à lire et à parfaire mes connaissances grâce à eux. Maintenant je suis ouvert à beaucoup de choses. Je lis, je me cultive, je voyage, je fais de la généalogie, je fais du ski et de la moto, bref j'ai une belle vie.

Nous nous sommes mariés le 19 juillet 1996 après 22 ans de fréquentations et 14 ans de vie commune. Nous n'avons pas d'enfant mais comme mon épouse a une garderie à la maison, je me consacre aux petits dont elle prend soin et cela me comble.



Pour me permettre de passer au travers de nos étés québécois chauds et humides, nous avons deux climatiseurs pour la maison, nos voitures sont également climatisées et nous avons une piscine.

Je peux donc vous affirmer que malgré nos différences, les gens atteints de DEA ont des possibilités de s'en sortir. Il faut cependant travailler fort, se faire aider au besoin et essayer de développer une meilleure condition physique par la discipline sportive qui nous convient. Ceci dans le but de nous renforcer et d'être plus en mesure de traverser la vie malgré nos problèmes de santé. En terminant, je recommande de ne pas parler de notre syndrome lors de nos demandes d'emploi, car souvent les dirigeants, par méconnaissance, vont nous mettre de côté alors que nous pouvons faire bien des métiers. Il faut foncer et ne pas avoir peur.

Alors, tous les espoirs nous sont permis.

Martin



Photo prise lors de l'obtention de mon 5^{ème} dan. Mon diplôme m'a été remis par Maître Hiroo Mochizuki, fondateur du Yoseikan Budo International



Moi, au centre, avec mes coéquipiers. À l'arrière, mon camion pompe-échelle

©Micheline Ratté-Robidoux, Québec, Canada février 2008

Vie quotidienne

SPECIAL RENTRÉE

CES RECOMMANDATIONS ONT ÉTÉ VALIDÉES PAR LE CENTRE DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES GÉNÉTIQUES À EXPRESSION CUTANÉES (MAGEC) SITUÉ DANS LE SERVICE DE DERMATOLOGIE DE

L'HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES À PARIS.

La dysplasie ectodermique anhidrotique est une maladie caractérisée par une intolérance à la chaleur (les enfants parlent d'allergie à la chaleur) et une sécheresse cutanée, ophtalmologique, digestive et bronchique responsable de certaines complications. Les enfants ont également de sérieux problèmes dentaires. En revanche, une étude récente réalisée à Necker démontre une fois de plus que leurs capacités cognitives et leurs capacités d'apprentissage sont normales.

Les précautions à prendre sont essentiellement liées à la chaleur et, pour les plus petits à l'alimentation.

Pour faciliter l'intégration des enfants, il a été souvent très utile de permettre à l'enfant ou à ses parents d'expliquer à la classe la maladie.

Un projet d'accueil individualisé (PAI) est recommandé. Celui-ci prendra en compte les caractéristiques climatiques de la région et l'âge de l'enfant.

Pour la maternelle

- Faire très attention à la chaleur. L'enfant ne sait pas encore se prendre en charge. Penser à le couvrir normalement à l'extérieur mais à lui retirer en hiver son pull à l'intérieur. En cas de chaleur, il faut essentiellement le découvrir et le rafraîchir avec de l'eau froide. On peut aussi lui mouiller son tee-shirt. Il est également hautement souhaitable que l'enfant ne soit pas assis l'hiver à côté du radiateur et l'été juste à côté d'une fenêtre en plein soleil.
- L'air conditionné dans la classe est une solution à privilégier. L'enfant peut d'autant plus aller en récréation et en sport si la fraîcheur de la classe l'aide à se rafraîchir quand il en a besoin.
- La cantine est tout à fait possible si on lui facilite son alimentation en lui coupant en tous petits morceaux certains aliments. D'autres sont à éviter (riz, carottes râpées...)
- Dans certaines situations, l'hôpital peut conseiller d'avoir une auxiliaire de vie scolaire (AVS).
- Il ne sert à rien de demander à l'enfant s'il a chaud, à cet âge en cas de coup de chaleur, l'enfant ressent surtout une grande fatigue qu'il n'attribue pas à la chaleur.

Pour le primaire

- L'air conditionné dans la classe est une solution à privilégier mais dans ce cas, savoir que l'enfant peut d'autant plus aller en récréation et en sport car la fraîcheur de la classe l'aidera à se rafraîchir quand il en aura besoin.

... Primaire

- La chaleur déconcentre l'enfant. Il faut donc le laisser avoir accès aux lavabos et éviter les places près du radiateur ou de la fenêtre.
- Penser à autoriser l'enfant à quitter la cour de récréation s'il a chaud.
- Le port d'une casquette doit être facilité si la famille le demande.
- La pratique du sport est possible et même conseillée mais « à la carte ».
- Quand l'enfant maîtrise ses soins quotidiens, il est possible de le laisser participer aux classes transplantées mais dans ce cas il est préférable qu'il puisse avoir accès -s'il le souhaite- à une salle de bains privatisée pour qu'il y fasse ses soins.

Pour le collège

- L'air conditionné étant souvent malheureusement difficile à installer, il est préférable de l'autoriser à accéder -quand il existe- à un ascenseur pour qu'il limite les efforts physiques qui peuvent lui donner chaud.
- Il convient d'éviter les places près des radiateurs et des fenêtres.
- Penser à lui permettre de quitter la cour de récréation s'il a chaud et de lui indiquer une salle fraîche où il peut se rendre.
- Le port d'une casquette doit être facilité si la famille le demande.
- Le sport doit toujours être « à la carte ». Certains enfants ne pourront de toute manière pas présenter toutes les activités de cette discipline au baccalauréat.
- Il faut prévoir qu'il passe son brevet des collèges dans une salle équipée d'air conditionné.

Pour le lycée

Comme pour le collège.

- Certaines familles peuvent faire le choix que les examens du baccalauréat se déroulent dans un hôpital qui serait aussi centre d'examens.

Quand faire attention ?

- L'enfant a l'air abattu,
- ses oreilles sont rouges (souvent mais pas toujours),
- il donne l'impression d'être très fatigué.

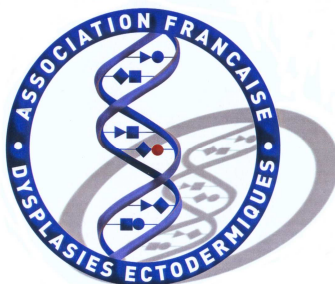
Ecouter l'enfant qui, dès qu'il sait bien l'exprimer, il saura définir ses besoins et ses limites s'il sent l'environnement compréhensif et accueillant.

Colonie 2008

BIENVENUE EN NORMANDIE

CETTE ANNÉE, CHANGEMENT DE DÉCOR POUR LES 15 PARTICIPANTS DE LA COLONIE. LES ENFANTS ONT PASSÉ UNE SEMAINE DANS UN CENTRE ÉQUESTRE DANS LE CALVADOS. ILS ONT PU DÉCOUVRIR LA NORMANDIE ET PARTICIPER À DE NOMBREUSES AUTRES ACTIVITÉS. CE

SÉJOUR A PU ÊTRE PROPOSÉ GRÂCE À L'AIDE FINANCIÈRE DE SFR ET DU LION'S CLUB.



Pour nous contacter

01 46 03 28 33

nous écrire

3 rue d'Alsace-Lorraine
92100 BOULOGNE

et nous retrouver sur notre site www.afde.net