

# Livret T21 18+

*Livret de santé pour les adultes  
avec une trisomie 21*



# Comment utiliser ce livret ?

## Il y a 3 parties dans ce livret.

La **première partie**, de couleur jaune, est pour toi.  
La **deuxième partie** contient des informations pour tes parents, tes accompagnateurs ou ton médecin. De cette façon, ils peuvent prendre soin de ta santé.  
La **troisième partie** est un résumé des informations et des actions importantes pour ta santé.

## Table des matières

	Données personnelles	3
	Personnes de contact	4
	Choses importantes dans ta vie	6
	Ce que le docteur doit savoir sur toi	7
<b>partie 1</b>	<b>Ta santé</b>	<b>8</b>
<b>partie 2</b>	<b>Pour les parents, accompagnateurs et médecins</b>	
	Enjeux relatifs à la santé des adultes porteurs de trisomie 21	20
<b>partie 3</b>	<b>Pour les médecins</b>	
	Tableau : les problèmes de santé chez les adultes porteurs de trisomie 21	34
	Suggestions en matière de santé	36
	Examens effectués	38
	Références	42
	Livres ou sites web intéressants	42
	Colophon	43



*Ce livret de santé appartient à*

PRÉNOM	
NOM	
DATE DE NAISSANCE	
ADRESSE DU DOMICILE	
ADRESSE DE L'AUTRE LIEU DE RÉSIDENCE	
NUMÉRO DE TÉLÉPHONE	
EMAIL	
NOM ET NUMÉRO DE TÉLÉPHONE DE TON MÉDECIN DE FAMILLE	
NOM ET NUMÉRO DE TÉLÉPHONE DES AUTRES MÉDECINS QUI S'OCCUPENT DE TOI	

# Coordonnées de la famille, personnes de contact, lieu de travail, centre de jour

*Personne de contact 1*

PRÉNOM, NOM

LIEN

ADRESSE EMAIL

ADRESSE

TÉLÉPHONE/GSM

*Personne de contact 3*

PRÉNOM, NOM

LIEN

ADRESSE EMAIL

ADRESSE

TÉLÉPHONE/GSM

*Personne de contact 2*

PRÉNOM, NOM

LIEN

ADRESSE EMAIL

ADRESSE

TÉLÉPHONE/GSM

*Personne de contact 4*

PRÉNOM, NOM

LIEN

ADRESSE EMAIL

ADRESSE

TÉLÉPHONE/GSM

## Choses importantes dans ta vie

OÙ HABITES-TU ?

QUI VIT AVEC TOI ?

QUI SONT TES AMI(E)S ?

AS-TU UN AMOUREUX/UNE AMOUREUSE ?

QUE FAIS-TU PENDANT LA JOURNÉE ?

AS-TU UN PASSE-TEMPS PRÉFÉRÉ ?

QU'EST-CE QUE TU AIMES FAIRE ?

FAIS-TU DU SPORT ?

QUE VOUDRAIS-TU FAIRE D'AUTRE DANS TA VIE ?

Y A-T-IL D'AUTRES CHOSES QUI SONT IMPORTANTES POUR TOI ?

## Ce que le docteur doit savoir sur toi

*Écris ici les choses sur toi  
que tu penses que  
le médecin doit savoir  
(par exemple : j'ai peur des piqûres).*

# partie 1

## Ta santé

### Ce livret parle de ta santé.

Il est très important d'être en bonne santé. Quand tu es en bonne santé tu te sens bien et tu peux faire des choses chouettes. Si tu es malade tu ne peux pas faire tout ça. Tu peux toi-même faire attention à ta santé. Ta famille, les éducateurs, les assistants et les médecins peuvent t'aider à le faire.

Apporte ce livret avec toi lorsque tu vas chez le médecin.

*S'il y a quelque chose que tu ne comprends pas, n'hésite pas à demander de l'aide à quelqu'un.*

### Voici trois choses importantes que tu peux faire pour rester en bonne santé :

#### 1 Faire beaucoup d'exercice

Essaye de faire de l'exercice au moins une demi-heure chaque jour. Ce n'est pas bon pour ta santé de rester sur le canapé toute la journée. Faire de l'exercice c'est par exemple : marcher, faire du vélo, nager, faire du sport ...



#### 2 Manger sainement

Manger sainement cela veut dire manger de la nourriture bonne pour la santé. Pour avoir des conseils sur la nourriture bonne pour la santé tu peux aller voir dans des livres ou sur internet. Si tu en as besoin, tu peux demander de l'aide à : tes parents, ta famille, tes éducateurs, tes assistants ou ton médecin.



#### 3 Dire quand tu as mal

N'attends pas pour parler à quelqu'un lorsque tu as mal ou lorsque tu ne te sens pas bien. Tu ne dois pas avoir honte de demander de l'aide. Tu dois vraiment le faire.



TU ES PEUT-ÊTRE EN TRÈS BONNE SANTÉ ! TANT MIEUX !  
MAIS CERTAINES MALADIES OU PROBLÈMES ARRIVENT PLUS SOUVENT CHEZ LES PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21.

### Les yeux

Est-ce que tu as une bonne vue ?  
Est-ce que c'est difficile de voir de loin ou de très près ?  
Est-ce que tu as parfois mal aux yeux ?



Parles-en.

Il faut aller chez l'ophtalmologue tous les 2 ans.

L'ophtalmologue examinera tes yeux. Si tu en as besoin, il pourra te donner :

- des lunettes
- des lentilles de contact
- un autre traitement.

### L'audition

Avoir une bonne audition ça veut dire bien entendre. Bien entendre c'est important pour comprendre les autres personnes. C'est difficile d'avoir une conversation agréable quand on n'entend pas bien. Participer à des activités est difficile si on ne comprend pas ce que les autres disent.



Si tu n'entends pas bien, tu dois toujours le dire à quelqu'un !  
Fais examiner tes oreilles par un médecin tous les ans.  
Et fais tester ton audition au moins tous les 2 ans.

Le docteur peut t'aider à :

- enlever les bouchons d'oreille
- placer un appareil auditif dans tes oreilles
- soigner les autres problèmes aux oreilles.



## Le sommeil

- Est-ce que tu te réveilles pendant la nuit ?
- Est-ce que tu remues beaucoup dans ton lit ?
- Est-ce que tu ronfles ?
- Est-ce que tu es souvent fatigué pendant la journée ?
- Est-ce que tu es parfois de mauvaise humeur ?
- Est-ce que tu as du mal à garder ton attention ?
- Est-ce que tu oublies souvent des choses ?

Alors tu as peut-être un problème de sommeil !

Le docteur peut t'aider.  
Parfois, il est nécessaire de faire un test de sommeil.

## La peau

Prends bien soin de ta peau.  
Une douche assèchera moins ta peau qu'un bain.  
Prends une douche au lieu d'un bain.  
La douche est meilleure pour la peau que le bain.  
Sèche-toi toujours bien.  
Pense à mettre des chaussettes  
et des sous-vêtements propres tous les jours.  
Beaucoup de personnes porteuses de trisomie 21  
ont la peau sèche.

- Est-ce que tu as aussi la peau sèche ?  
Alors applique une crème sur ta peau.
- Est-ce que tu as des pellicules dans les cheveux ?
- Est-ce que la peau de ta tête est rouge ?  
Alors lave-toi les cheveux avec un shampoing spécial.
- Est-ce que tu as des boutons d'acné ?  
Alors lave-toi la peau avec un savon spécial.  
Parfois cela n'est pas suffisant. Parles-en au docteur.

- Est-ce que tu as des démangeaisons et des taches rouges sur la peau ?
- Est-ce que tu as des douleurs à l'intérieur de la bouche ?

Tu as peut-être une infection de la peau par des champignons.  
Parles-en au docteur.

## Les articulations, les os et les muscles

- Est-ce que tu as mal au cou ?
- Est-ce que tu as moins de force dans les mains ou les jambes ?
- Est-ce que tu as mal au dos ?
- Est-ce que tu as mal aux épaules ou aux mains ?



Dans ce cas, parles-en à quelqu'un.  
Tu dois aller chez le docteur.

Le docteur t'examinera.  
Parfois on devra prendre une radio spéciale de ton cou.

- Ton gros orteil pousse-t-il au-dessus de tes autres orteils ?

Porte des chaussures larges.  
Tu as peut-être besoin de semelles intérieures.



### Tu dois renforcer tes os.

- Tu peux le faire tout seul.
- Va dehors, parce que la lumière du soleil est importante.
  - Bouge le plus possible.
  - Mange sainement.

Parfois, le médecin te prescrira  
des suppléments de vitamine D et de calcium.



## Le cœur et les vaisseaux sanguins

Tu as certains problèmes cardiaques depuis ta naissance.  
Parfois les problèmes arrivent plus tard.  
Parfois tu n'as aucun problème au cœur.

Le docteur examine régulièrement ton cœur.  
De cette façon, tu peux savoir  
si ton cœur fonctionne toujours correctement.

## Les poumons



- Est-ce que tu es facilement à bout de souffle ?
- Est-ce que tu as la sensation de manquer d'air ?
- Est-ce que tu as mal quand tu respires ?
- Est-ce que tu dois souvent tousser ?

Alors tu dois le dire à quelqu'un.  
Le docteur peut t'aider.

Chaque année, avant le début de l'hiver,  
tu peux demander un vaccin contre la grippe.

## Les dents et les soins de la bouche



C'est important de prendre bien soin de tes dents.  
Lave-toi bien les dents  
tous les matins et tous les soirs.  
Choisis surtout des aliments peu sucrés.  
C'est mieux de boire de l'eau que des sodas.

Tu dois dire quand tu as mal aux dents.  
Il faut aller chez le dentiste 2 fois par an  
pour faire examiner tes dents.  
Le dentiste enlèvera le tartre.  
Si nécessaire, le dentiste bouchera les trous  
dans tes dents.

## La digestion

- Est-ce que tu avales souvent de travers ?
- Est-ce que tu as souvent un goût acide dans la bouche ?
- Est-ce que tu as parfois une sensation de brûlure à la poitrine ?
- Est-ce que tu as souvent mal au ventre ou la diarrhée ?

Le docteur peut t'aider.

- Est-ce que c'est difficile pour toi d'aller aux toilettes ?

Bouge le plus possible.

Bois beaucoup d'eau.

Mange beaucoup de fruits, de légumes et de céréales.

- Est-ce que ton corps ne supporte pas le gluten ?
- C'est peut-être parce que tu as la maladie coéliquaie,  
qui est une allergie au gluten.
- Le gluten se trouve dans le pain, les biscuits, les spaghettis ...

Le docteur contrôle ton sang

pour voir si tu es allergique au gluten.

Tu devras alors suivre un régime sans gluten.



## Le surpoids ou l'obésité

Le surpoids ou l'obésité c'est quand on est trop gros.

- Est-ce que tu es trop gros ?
- Ce n'est pas bon pour ta santé.
- Tu risquerais d'avoir des problèmes cardiaques, articulaires  
ou du diabète.

Mange sainement.

Demande à la diététicienne de te l'expliquer clairement.

Demande à ceux qui t'entourent  
de te soutenir dans cette démarche.

Fais autant d'exercice que possible.





## Le diabète

- Est-ce que tu as du diabète ?
- Il y a trop de sucre dans ton sang.
- Ce n'est pas bon pour ton corps.

Parfois, c'est à cause du surpoids ou parce que tu vieillis.

Le médecin contrôle ton sang et ton urine tous les 2 ans.

Pour cette prise de sang, il ne faut pas manger le matin.

Tu peux seulement boire de l'eau.

Si tu es diabétique,

tu dois généralement prendre des médicaments.

Tu dois aussi bouger autant que possible et surveiller ton alimentation.



## La thyroïde

Parfois, ta glande thyroïde fonctionne trop ou pas assez.

- Est-ce que tu te sens toujours fatigué ?
- Est-ce que tu as toujours froid ?
- Est-ce que tu te sens souvent faible ?
- Est-ce que tu prends beaucoup de poids ?
- Tes jambes et ton visage sont-ils gonflés ?

Peut-être que ta glande thyroïde ne fonctionne pas assez.

- Est-ce que tu perds du poids ?
- Est-ce que tu transpires beaucoup ?
- Est-ce que tu te sens nerveux/nerveuse ?
- Est-ce que ton cœur bat trop vite ?

Peut-être que ta glande thyroïde fonctionne trop. Le médecin doit contrôler ton sang tous les 2 ans.

## Les voies urinaires

- Est-ce que tu as mal quand tu fais pipi ?
- Est-ce que tu dois souvent faire pipi en petites quantités ?

Tu as peut-être un problème de vessie ou d'urètre.

Parles-en au docteur.



## La sexualité

Cela fait partie de la vie de tomber amoureux et d'avoir des relations sexuelles.

Il est important de bien s'informer à ce sujet.

Si tu as des questions, pose-les à quelqu'un en qui tu as confiance



- Est-ce que tu as des relations sexuelles ?

Demande à ta famille, à tes accompagnateurs ou à ton docteur comment avoir des rapports sexuels protégés.

N'oublie pas d'utiliser un préservatif sans qu'on doive te le rappeler.

De cette façon, tu n'attraperas pas de maladies et tu ne tomberas pas enceinte si tu es une femme.

Tu ne sais pas t'en servir ?

Demande à ta famille, à tes accompagnateurs ou à ton docteur de t'aider.



## Les femmes

- Est-ce que tu as tes règles ?
- Est-ce qu'elles te font mal ?

Tu peux demander un antidouleur.

- Est-ce que tu utilises des moyens de contraception ?  
Ce sont des moyens pour ne pas tomber enceinte.
- Utilise les moyens de contraception exactement comme le docteur l'a expliqué.

Le docteur examine ton vagin tous les 3 ans.  
Parfois, le docteur examine aussi tes seins.  
Certaines femmes ne peuvent pas avoir d'enfant.

Est-ce que tu veux avoir des enfants ?  
Tu peux en parler à quelqu'un en qui tu as confiance.



## Les hommes

Tes testicules peuvent être en mauvaise santé.  
Si tes testicules te font mal ou grossissent,  
tu dois en parler.

Le docteur examine tes testicules tous les ans.  
Tous les hommes ne peuvent pas avoir d'enfant.  
Est-ce que tu veux avoir des enfants ?  
Tu peux en parler à quelqu'un en qui tu as confiance.

## L'incontinence

L'incontinence veut dire que :

- Tu n'arrives pas toujours à te retenir de faire pipi.
- Cela peut être de gros pipis ou juste de petites taches.
- Tu n'arrives pas toujours à te retenir de faire caca.

C'est très ennuyeux. Tu dois en parler à ton docteur.

## Les mauvais traitements

- Est-ce que des personnes te font des choses que tu ne veux pas qu'elles fassent ?
- Est-ce que cela te fait te sentir mal ?
- Est-ce que tu te comportes différemment à cause de ça ?

Si c'est le cas, tu dois en parler à quelqu'un !



## L'épilepsie

- Est-ce que parfois ton bras ou ta jambe tremble ?
- Est-ce que parfois on te dit que tu es tombé alors que tu ne t'en souviens pas ?

Tu souffres peut-être d'épilepsie.  
Le docteur peut t'aider avec des médicaments.



## Le stress et la dépression

- Est-ce que tu as beaucoup de stress ?
- Est-ce que tu te sens souvent seul ?
- Est-ce que quelque chose d'ennuyeux s'est passé dans ta vie ?
- Est-ce qu'il est arrivé quelque chose à un membre de ta famille ou à un ami ?
- Est-ce que tu as déménagé ?

Il peut arriver que tu te sentes mal  
à cause de changements dans ta vie.  
Du coup, certaines choses ne marchent plus comme avant.  
Tu oublies des choses.  
Tu n'as plus envie de faire des choses chouettes.  
Tu n'as plus envie d'être avec les autres.

Il est possible que tu aies une dépression.  
Tu dois en parler.  
Nous pouvons t'aider à te sentir mieux.





## Le comportement

- Est-ce que tu es souvent très en colère ?
- Est-ce que tu as parfois du mal à communiquer avec les autres ?
- Est-ce que tu fais souvent des choses sans réfléchir avant ?
- Est-ce que les gens autour de toi trouvent ton comportement difficile ?

Tu peux avoir des problèmes si tu ne te comportes pas bien. Un psychologue peut t'aider en te donnant des conseils et des astuces (exercices).



## La démence et la maladie d'Alzheimer

Peut-être que ta mémoire ne fonctionne plus aussi bien, que parfois tu te perds, ou que tu ne sais plus quel jour on est. C'est peut-être un début de démence.

- Est-ce que parfois tu oublies ce que tu viens juste de faire ?
- Est-ce que tu ne peux plus prendre soin de toi ?
- Est-ce qu'il y a des choses que tu faisais bien avant et que tu n'arrives plus à faire ?

Peut-être que tu souffres d'un début de démence. Alors le docteur va parler avec toi et ceux qui s'occupent de toi. Il te posera des questions à l'aide d'une liste et peut ainsi voir si tu souffres de démence. Si tu souffres de démence, le docteur te donnera des conseils pour que ta vie soit aussi sûre et agréable que possible.

## Parler et se comprendre

Certaines personnes utilisent de longues phrases pour s'exprimer, d'autres des phrases courtes. Certaines personnes utilisent des gestes, comme le langage SMOG ou Sésame.



Si les gens qui t'entourent ont plus de mal à te comprendre, peut-être qu'il y a quelque chose qui ne va pas.

- Est-ce que tu entends encore bien ?
- Est-ce que tu te sens bien dans ta peau ?

Si tu t'en rends compte, va chez le docteur. Continue à pratiquer ce que tu sais faire : raconter, lire, écrire, faire des calculs ou dessiner.

## Vieillir

Parle des choses que tu pouvais faire sans problème avant, mais qui sont maintenant difficiles à faire.

Tu dois en parler si tu penses que certaines choses dans ta vie devraient changer parce que tu vieillis.



## partie 2

# Objectif de ce livret de santé

**Ce livret T21 18+ (Downpas 18+) est destiné aux adultes porteurs de trisomie 21 ainsi qu'aux membres de la famille, aux accompagnateurs et aux médecins impliqués.** Soutenez les adultes porteurs de trisomie 21 lors de leur lecture de ce livret. Cherchez à obtenir des réponses à leurs questions. Un médecin peut vous aider à leur transmettre de bonnes informations.

**Le livret peut être apporté à chaque visite médicale.**

Il va sans dire que tous les adultes porteurs de trisomie 21 n'ont pas forcément des problèmes de santé. Certains sont en très bonne santé. Cependant, certaines affections sont plus fréquentes chez les adultes porteurs de trisomie 21. Le fait d'y prêter une attention particulière permet de découvrir plus tôt les problèmes de santé éventuels et de mieux les traiter. Les gens en bonne santé ont une bien meilleure qualité de vie. Certaines personnes porteuses de trisomie 21 éprouvent des difficultés à montrer ou à faire comprendre qu'ils sont malades. Cela peut être dû à leurs compétences linguistiques ou bien au fait qu'ils sont moins enclins à se plaindre, par exemple de douleurs. Cela peut rendre le diagnostic plus difficile pour les dispensateurs de soins. Les personnes porteuses de trisomie 21 ont souvent peur des nouveautés et ont besoin de temps pour s'adapter. Il est absolument nécessaire de donner une explication compréhensible de ce qui va se passer. Certaines personnes ont particulièrement peur de la vue du sang, des piqûres ou de certains appareils, par exemple. Bien que leurs parents ou accompagnateurs soient généralement en mesure de le signaler, il est important que les médecins le mentionnent dans le dossier.

Les observations et les impressions des parents et des prestataires de soins, ainsi que leurs descriptions des changements chez la personne porteuse de trisomie 21, sont essentielles pour que les dispensateurs de soins puissent poser un bon diagnostic et donner des conseils thérapeutiques. L'aide de la famille et des aidants-proches est également nécessaire pour donner suite aux conseils des prestataires de soins.

Ce livret décrit les affections les plus courantes chez les adultes porteurs de trisomie 21.

Un planning contenant les examens médicaux périodiques recommandés a également été établi. Ce planning indique quel est le moment le plus approprié pour effectuer les examens.

Vous trouverez ce planning et un tableau avec un aperçu des problèmes de santé potentiels à la fin de ce livret. Chaque personne porteuse de trisomie 21 est unique et, par conséquent, il est parfois nécessaire de s'écarter de ce planning.

Pour certains adultes, les examens devront être faits plus souvent, pour d'autres moins. Ce livret se veut avant tout un guide.

**Le texte intégral des références scientifiques est disponible sur le site Internet de Downsyndroom Vlaanderen : [downsyndroom.eu](http://downsyndroom.eu). Des références en français se trouvent en fin de livret.**

## Enjeux relatifs à la santé des adultes porteurs de trisomie 21

Comme tout le monde, les personnes porteuses de trisomie 21 peuvent tomber malades ou souffrir de problèmes de santé, mais les adultes porteurs de trisomie 21 sont particulièrement vulnérables à certaines affections. La recherche montre que les adultes porteurs de trisomie 21 ont chacun en moyenne 5 problèmes de santé. Parfois, les symptômes de problèmes curables sont attribués à tort

à la trisomie 21 en elle-même. Le dépistage et le traitement précoces ont une influence déterminante sur la qualité de vie.

Vous trouverez ci-après une liste des problèmes de santé qui peuvent survenir plus fréquemment chez les personnes porteuses de trisomie 21 et qui méritent donc une attention particulière. En fin de livret, ces problèmes sont repris dans un tableau récapitulatif.

### 1. Les yeux

L'hypermétropie et surtout la myopie sont courantes chez les personnes porteuses de trisomie 21. On peut y remédier avec des lunettes ou des lentilles et il est aussi possible de recourir à un traitement au laser. Le strabisme est également plus courant. La cataracte est plus fréquente et survient à un plus jeune âge.

Il s'agit d'une affection des yeux qui provoque une opacification des cristallins. Si cela est découvert à temps, cela peut être opéré et une lentille artificielle peut être placée. Sans traitement, cela peut à long terme entraîner la cécité.

Le kératocône est plus fréquent chez les jeunes adultes porteurs de trisomie 21. Cette pathologie oculaire rend la cornée plus fine et conique. Les symptômes comprennent

une réduction de la vision et une hypersensibilité à la lumière.

Le glaucome est également plus fréquent, il s'agit d'une affection caractérisée par une pression accrue à l'intérieur du globe oculaire et un rétrécissement du champ visuel, qui se termine par la cécité si elle n'est pas décelée à temps. La blépharite, l'inflammation du pourtour des paupières ainsi que d'autres infections oculaires sont plus fréquentes.

La blépharite est également associée à une affection de la peau de la tête, la dermatite séborrhéique (voir ci-dessous dans la section « peau »). Les problèmes oculaires sont donc très fréquents. C'est pourquoi des examens réguliers de la vue sont nécessaires, tous les 2 ans ou plus souvent en cas de problèmes.

## 2. L'audition

Une bonne audition est nécessaire pour maintenir un bon développement du langage et de la parole et afin d'être capable de communiquer.

La perte auditive est fréquente en association avec la trisomie 21. Cela peut entraîner un déclin des compétences cognitives ou sociales ou un changement de comportement. Cela peut s'exprimer, par exemple, par un certain retrait social. Et cela peut à tort donner l'impression de se trouver en présence d'une dépression ou d'une démence.

La perte auditive peut avoir plusieurs causes. Il y a des problèmes réversibles tels qu'un bouchon d'oreille ou la présence de liquide derrière le tympan (otite moyenne séreuse). Parfois, il y a un problème avec la chaîne des osselets, l'oreille interne ou le nerf auditif. Particulièrement lorsqu'on se trouve dans un groupe ou lorsqu'il y a beaucoup de bruit de fond, il peut parfois être difficile de comprendre un message. Ce qu'on appelle communément une déficience auditive liée à l'âge (ou presbycusie) peut survenir à un plus jeune âge que la moyenne chez les adultes porteurs de trisomie 21. La perte auditive sur les sons aigus en est la cause principale, et une aide auditive peut améliorer l'intelligibilité de la parole. En cas de bouchons d'oreille, des gouttes ou de l'huile peuvent vous aider à les ramollir. N'utilisez pas de cotons-tiges car ils poussent le cérumen encore plus loin dans le conduit auditif. Parfois, le médecin ou un ORL (Oto-Rhino-Laryngologiste) doit nettoyer l'oreille

avec un vaporisateur ou à l'aide d'une autre méthode. Lorsqu'il y a du liquide derrière le tympan, il peut être nécessaire de placer des diabolos ou des drains transtympaniques.

Une bonne évaluation de l'audition est importante en cas de suspicion de dépression et de démence. En effet, une perte auditive importante peut être la cause d'un retrait ou d'un repli social de sorte qu'une impression erronée de dépression ou de démence peut survenir. Il est recommandé de passer un test audiométrique au moins tous les 2 ans et de faire vérifier les oreilles au moins une fois par an.

## 3. Le sommeil

Le syndrome d'apnées du sommeil (SAS) survient chez plus de 90 % des adultes porteurs de trisomie 21. Le syndrome d'apnées du sommeil provoque la fermeture du pharynx pendant le sommeil. Cela bloque la respiration et perturbe le rythme respiratoire normal. Pendant le sommeil, il y a des arrêts respiratoires complets ou partiels répétés (apnées ou hypopnées). Après chaque arrêt, il y a une courte réaction d'éveil. Les réactions d'éveil interrompent le sommeil à maintes reprises.

La personne atteinte de SAS ne se sent pas reposée le matin et est excessivement somnolente pendant la journée. Des problèmes de mémoire, de concentration, de mauvaise humeur ou d'irritabilité peuvent également être une expression du SAS. Le ronflement bruyant est une caractéristique typique. Le ronflement et le syndrome d'apnées du

sommeil sont le résultat d'une réduction de la tension musculaire (tonus) dans les voies respiratoires supérieures pendant le sommeil. C'est souvent le cas pour les anomalies anatomiques du pharynx, comme de grosses amygdales ou une langue volumineuse. Le syndrome d'apnées du sommeil non traité est associé à un risque accru d'accidents (en raison d'une somnolence excessive) et à un risque plus élevé de maladies cardiovasculaires telles que l'hypertension artérielle, des troubles du rythme cardiaque ou un affaiblissement du muscle cardiaque. Le diagnostic de SAS peut être fait au moyen d'un test de sommeil.

Le syndrome d'apnées du sommeil modérée à sévère peut être traité avec un appareil appelé CPAP (Continuous Positive Airway Pressure, Pression positive continue des voies respiratoires). Cet appareil est utilisé pendant le sommeil et fait en sorte qu'une pression positive soit créée dans le pharynx afin que les voies respiratoires ne puissent plus s'affaïsser et qu'il n'y ait plus de ronflements ou d'arrêts respiratoires.

Pour les formes légères de SAS, un traitement local tel qu'un embout buccal spécial (dispositif de repositionnement mandibulaire) ou une opération sont souvent suffisants. Le SAS est plus fréquent chez les personnes en surpoids et le contrôle du poids constitue toujours un élément important du traitement.

Il est important de reconnaître les symptômes qui peuvent indiquer un SAS : ronflement bruyant, arrêts de la respiration pendant le sommeil, sommeil agité ou

turbulent, fatigue au lever, somnolence excessive pendant la journée, caractéristiques dépressives, problèmes d'attention, de concentration et de mémoire, etc. Un test du sommeil peut alors fournir plus de certitude quant à la présence et à la gravité possibles de ce trouble.

## 4. La peau

La peau sèche est fréquente et on peut souvent remédier au problème à l'aide d'une crème hydratante. Il est également préférable de prendre une douche (avec de l'huile de douche ou un savon neutre) plutôt qu'un bain, et d'en réduire la fréquence. L'hyperkératose (épaississement de la couche cornée, une sorte de cal épais) des paumes et de la plante des mains (kératodermie palmo-plantaire) est courante chez les personnes porteuses de trisomie 21. Cela peut causer des douleurs en marchant ou en travaillant avec les mains et rend la peau plus sensible aux infections. Il vaut mieux que le traitement soit supervisé par un médecin.

La dermatite séborrhéique est une maladie squameuse de la peau. Un emplacement typique pour cela est le cuir chevelu. On voit typiquement des flocons épais et en dessous un cuir chevelu rouge. Dans le langage populaire, cela s'appelle « pellicules ». Dans ce cas, vous pouvez laver les cheveux avec un shampoing spécial.

La folliculite (allant de petites plaies jusqu'à des furoncles) enflamme les racines des poils du corps. Chez les personnes porteuses

de trisomie 21, cela se produit souvent sur les fesses. Parfois, se laver avec un savon antibactérien peut aider. Les infections fongiques sont plus fréquentes sur la peau, les ongles et les muqueuses (par ex. la bouche).

La kératodermie palmo-plantaire est parfois le résultat d'une infection fongique. Un séchage approprié de tous les plis cutanés (par ex. après une visite à la piscine ou après la douche), le remplacement régulier des chaussettes et le port de chaussures bien ventilées peuvent y remédier. Si les pieds et les ongles sont difficiles à soigner, une pédicure est recommandée.

Il est également important d'accorder beaucoup d'attention à une bonne hygiène intime. Cela est parfois négligé. L'alopecie areata, une affection qui cause des plaques de calvitie, est plus fréquente chez les personnes porteuses de trisomie 21. Il s'agit d'une maladie auto-immune, l'une des manifestations du risque accru de maladies auto-immunes chez les personnes porteuses de trisomie 21. Habituellement, il y a une récupération spontanée après plusieurs mois, mais les récurrences sont fréquentes.

En général, la peau des adultes porteurs de trisomie 21 est sujette à un processus de vieillissement accéléré : vieillissement prématuré des cheveux, perte de cheveux, rides de la peau. Les problèmes de peau réduisent le confort et la qualité de vie. Il est donc important d'y prêter attention.

## 5. Les articulations, les os et les muscles

Souvent, les muscles et les ligaments sont plus faibles (hypotonie) et les articulations plus souples (hyperlaxité). Cela peut parfois causer des problèmes. Cependant, il est important de faire de l'exercice et de continuer à en faire. Cela renforce les muscles et les os, améliore la condition physique, améliore la santé et prévient le vieillissement. L'Organisation mondiale de la santé recommande au moins 150 minutes d'activité physique par semaine.

### L'instabilité atlanto-axiale

La première vertèbre cervicale est l'atlas, la seconde est l'axis. L'atlas peut tourner autour d'une protubérance osseuse, le processus ou l'apophyse odontoïde, de l'axis. Le processus odontoïde est maintenu au bord avant de l'atlas par un ligament (ligamentum transversum atlantis). Derrière le processus odontoïde se trouve la moelle épinière.

Chez les personnes porteuses de trisomie 21, la laxité de ce ligament peut entraîner une mobilité accrue entre l'atlas et l'axis. C'est ce qu'on appelle alors l'instabilité atlanto-axiale. En cas de mouvement excessif du cou, il existe un risque de pression sur la moelle épinière et de lésion de celle-ci. Selon la littérature, l'instabilité atlanto-axiale survient chez 6,8 à 27 % des personnes atteintes porteuses de trisomie 21 et entraîne des symptômes chez 1 à 2 % d'entre elles. Il est important que la personne porteuse de trisomie 21 et toutes les personnes impliquées dans les soins prêtent attention à l'apparition des symptômes : douleurs dans le cou, raideur de la nuque ou torticolis, altération

des forces ou de l'utilisation des bras et/ou mains, altérations du schéma de la marche, déséquilibre, nombre de chutes anormal, plaintes de « fourmis » ou douleurs dans les jambes, incontinences à répétition. Dans l'examen neurologique, il y a hyperréflexie lors du réflexe d'extension des orteils lors du réflexe plantaire. Il est alors primordial de faire effectuer d'urgence un examen par résonance magnétique (IRM) du cou pour confirmer le diagnostic. Il n'a pas été prouvé que le fait d'avoir recours systématiquement à l'imagerie de la colonne cervicale permette de prédire l'apparition d'une instabilité atlanto-axiale. Il existe un risque connu d'hyperextension ou d'hyperflexion du cou pendant l'anesthésie. L'exercice et le sport sont importants pour tout le monde.

Cependant, certains sports présentent un risque plus élevé pour les personnes porteuses de trisomie 21 : les sports de contact violents comme le rugby et les arts martiaux, le saut en hauteur, le trampoline, la plongée et certains exercices de gymnastique.

### L'ostéo-arthrose

La faiblesse des articulations et des ligaments entraîne une usure un peu plus rapide des articulations. C'est ce qu'on appelle l'ostéo-arthrose. Elle commence souvent au niveau de la colonne vertébrale ; avec l'âge, elle s'étend aussi aux autres articulations. Cela peut parfois donner lieu à de graves douleurs.

Le médecin doit procéder à un contrôle annuel des symptômes de l'arthrose, tant auprès de la personne elle-même qu'auprès des aidants-proches.

### Les orteils qui se chevauchent

Un hallux valgus (ou orteil en X) est une position anormale du gros orteil qui fait parfois reposer le gros orteil sur les autres orteils. Cela est plus fréquent chez les personnes porteuses de trisomie 21. Dans ce cas, il est important de porter des chaussures larges. Pour l'hallux valgus, vous pouvez acheter des chaussures adaptées. Les médicaments peuvent aider à soulager la douleur et diminuer l'inflammation. Si la douleur ne diminue pas, la chirurgie peut être envisagée.

### L'ostéoporose

Les personnes porteuses de trisomie 21 contractent l'ostéoporose (ou décalcification osseuse) à un plus jeune âge (surtout à partir de 45 ans). Cela augmente le risque de fractures, par exemple du poignet ou de la hanche. Il existe des médicaments pour lutter contre l'ostéoporose, mais le mode de vie est également important : il est crucial de faire de l'exercice, d'avoir une alimentation riche en calcium et en vitamine D et de s'exposer davantage au soleil. Pour les personnes présentant un risque élevé d'ostéoporose (manque d'exercice, femmes ménopausées, alimentation déficiente, tabagisme, utilisation prolongée de cortisone), il est recommandé de déterminer régulièrement la densité osseuse. Parfois, cela est déjà recommandé pour les jeunes adultes.

### L'arthrite inflammatoire (rhumatisme)

L'arthrite inflammatoire est l'une des manifestations possibles d'une maladie auto-immune chez les personnes porteuses de trisomie 21. Cette maladie commence souvent dès l'enfance, touche principalement les grandes articulations et s'accompagne de

douleurs et d'altérations fonctionnelles. Les personnes porteuses de trisomie 21 n'ont pas l'habitude de se plaindre spontanément et l'hyperlaxité rend difficile la détermination de l'amplitude des restrictions de mouvement. C'est pourquoi le diagnostic clinique n'est pas facile, d'autant plus que les analyses de sang montrent généralement peu d'écarts dans les paramètres inflammatoires.

## 6. Le cœur et les vaisseaux sanguins

Les malformations cardiaques congénitales sont fréquentes chez les enfants porteurs de trisomie 21, à savoir chez environ 40 à 60 % des nouveau-nés.

Selon le type d'anomalie, cela a des conséquences à l'âge adulte. Par exemple, une pression élevée dans les vaisseaux sanguins pulmonaires (hypertension pulmonaire) peut survenir, ainsi que des arythmies ou tout autre problème résiduel après la chirurgie.

Chez les adultes porteurs de trisomie 21 qui n'ont pas présenté d'anomalies cardiaques de naissance, il peut y avoir un certain risque de prolapsus de la valve mitrale (jusqu'à 57 %) ou de fuite de la valve aortique (17 %). Souvent, il n'y a pas de plaintes, mais il peut y avoir des symptômes tels que la fatigue, l'irritabilité, les étourdissements, les palpitations cardiaques ou le gain de poids.

En raison d'un certain risque accru de problèmes de valvules cardiaques, tous les adultes devraient être examinés et suivis par un cardiologue, même s'il n'y a jamais eu de problèmes cardiaques auparavant. Chez les

adultes atteints de malformations cardiaques congénitales, la fréquence des examens dépendra de l'affection et de sa gravité. Il est important de discuter avec le cardiologue pour savoir s'il est nécessaire de prendre des antibiotiques à l'avance pour les interventions médicales afin de réduire le risque d'endocardite (infection de la valve cardiaque) et, le cas échéant, pour quelles interventions médicales (p. ex. interventions dentaires sanglantes). Le risque d'accident vasculaire cérébral (AVC) est plus élevé chez les personnes porteuses de trisomie 21 (2,2 % contre 0,8 % dans la population générale) et les accidents surviennent plus tôt dans la vie (âge moyen 41,8 ans contre 57,1 ans). La science n'a pas encore trouvé d'explication univoque à ce risque.

## 7. Les poumons

Comme les personnes porteuses de trisomie 21 sont plus vulnérables aux infections, les problèmes respiratoires sont plus fréquents. La pneumonie est une cause fréquente et importante de mortalité. Les personnes porteuses de trisomie 21 ont également tendance à développer une hypertension pulmonaire accompagnée de carence en oxygène (surtout dans un contexte d'apnées obstructives du sommeil). Une pneumonie récurrente peut aussi être causée par un reflux acide de l'estomac (voir ci-dessous) ou par des problèmes de déglutition.

Il est conseillé de prévenir les infections par des vaccinations (contre la grippe et les pneumocoques) et de prêter une attention particulière aux problèmes de déglutition.

## 8. L'hygiène buccale

Les personnes porteuses de trisomie 21 sont plus susceptibles d'avoir des dents de formes irrégulières, qui peuvent être plus petites ou même absentes. Le dentiste peut donner des conseils à ce sujet et, si nécessaire, initier un traitement. Il y a aussi plus d'anomalies dans le développement des tissus dentaires. Par conséquent, les dents sont moins solides et la carie dentaire fait son apparition plus rapidement. Le dentiste peut alors appliquer une couche protectrice sur les dents.

Il est impératif de porter une attention particulière à une bonne hygiène bucco-dentaire et une alimentation saine (limiter la consommation d'aliments et de boissons sucrés). L'une des caractéristiques typiques des personnes porteuses de trisomie 21 est la bouche ouverte et la langue pendante. La faiblesse des muscles de la langue et des lèvres rend la déglutition, l'ingestion d'aliments et de boissons ainsi que la parole plus difficiles.

Les personnes porteuses de trisomie 21 ont plus tendance à respirer par la bouche. Il en résulte une bouche sèche avec plus de plaque dentaire. En raison de la sécheresse de la bouche, la langue présente souvent des sillons où peuvent facilement rester des résidus alimentaires. Pour éviter d'avoir une mauvaise haleine, la langue peut être bien nettoyée à l'aide d'un gratte-langue ou d'une brosse à dents. L'inflammation des gencives et des tissus qui maintiennent les dents en place est plus fréquente. Les racines des dents sont généralement plus courtes et plus susceptibles d'être affectées. Au moins deux fois par

jour, prenez suffisamment de temps pour un bon lavage de dents, de préférence le matin et le soir (éventuellement accompagné(e)).

Il est important de veiller à une alimentation saine et de limiter la consommation d'aliments et de boissons sucrés. Il est préférable d'aller chez le dentiste deux fois par an. Le détartrage dentaire professionnel est actuellement remboursé 4 fois par an par la caisse d'assurance maladie pour les personnes handicapées.

## 9. La digestion

Les problèmes de déglutition et de (micro) aspiration sont des problèmes fréquents chez les personnes porteuses de trisomie 21, mais ils sont souvent méconnus. En cas de symptômes tels que le fait d'avaler de travers et de tousser, d'avoir des démangeaisons dans la gorge au moment des repas, de soupirer lors de la déglutition, il est recommandé d'évaluer la fonction de déglutition (examen radiographique de la fonction de déglutition et examen orthophonique).

Les problèmes de déglutition peuvent être une cause de pneumonies récurrentes. Le reflux (acide) gastro-oesophagien est également très fréquent et peut aussi entraîner des pneumonies récurrentes. Parfois, une hernie hiatale (glissement de l'estomac à travers le diaphragme), qui est plus fréquente chez les personnes porteuses de trisomie 21, est la cause du reflux. Les signes de reflux peuvent être : maux de gorge, goût acide dans la gorge, douleurs thoraciques et production accrue de salive.

Un reflux acide prolongé peut aussi causer des lésions érosives aux dents, les rendant plus sensibles au froid. Les problèmes de ballonnements (dyspepsie) et les changements de comportement inexplicables peuvent laisser supposer une infection de l'estomac (par la bactérie *Helicobacter pylori*). Le risque est plus grand lorsqu'il y a beaucoup de contacts avec d'autres personnes, par exemple dans un établissement ou un centre de jour.

La constipation peut causer un certain nombre de désagréments majeurs. Le manque d'exercice, d'ingestion de boissons et de nourriture riche en fibres ou une glande thyroïde pas assez active (hypothyroïdie) peuvent en augmenter la fréquence. D'autres facteurs peuvent également contribuer à la constipation, comme certains médicaments, le fait de retarder le moment d'aller à la selle, la nervosité ou l'absence de toilettes confortables à proximité, ou encore le manque d'intimité. Il y a plus de risques pour les personnes vivant en communauté. La constipation peut être soignée grâce à des ajustements alimentaires tels que manger plus de fruits, de légumes et de céréales. L'exercice, de bonnes habitudes telles que des visites régulières aux toilettes et la consommation accrue d'eau peuvent également avoir un effet positif sur les selles.

Une constipation aiguë peut s'accompagner de problèmes urinaires tels qu'un besoin pressant et une fuite d'urine et, paradoxalement, d'une perte involontaire et inconsciente des selles. Mais le stress peut aussi être une cause d'incontinence fécale. La maladie cœliaque ou l'intolérance au

gluten est habituellement diagnostiquée durant l'enfance. Parfois, l'affection ne se manifeste qu'à l'âge adulte. Les symptômes de la maladie cœliaque peuvent inclure la diarrhée mais parfois la constipation, un abdomen gonflé, une perte de poids, une anémie, des vomissements, une perte d'appétit ou encore une dépression. Parfois, il n'est pas facile de reconnaître aisément les symptômes. Une analyse de sang permet de déceler la maladie cœliaque. Cette maladie est plus fréquente en cas de problèmes thyroïdiens, de diabète ou d'anémie. Le traitement consiste en un régime sans gluten à vie.

## 10. Le surpoids ou l'obésité

Les personnes porteuses de trisomie 21 sont plus susceptibles d'être en surpoids. Comme pour toute personne, le surpoids n'est pas bon pour la santé. C'est dangereux pour le cœur et les vaisseaux sanguins, cela sollicite les articulations et peut entraîner le diabète (diabète de type 2). La prévention et le traitement de l'obésité sont donc très importants. Aussi bien une alimentation équilibrée que suffisamment d'exercice physique jouent un rôle décisif à cet égard.

## 11. Le diabète

Les symptômes du diabète de type 1 sont la perte de poids ainsi que le fait de boire et d'uriner beaucoup. Parfois, les personnes atteintes de diabète doivent se lever la nuit pour uriner ou bien elles urinent au lit à leur insu.

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune dans laquelle la partie du pancréas où l'insuline est produite est détruite. L'insuline est l'hormone qui régule le taux de sucre dans l'organisme. Le diabète de type 2, dans lequel les cellules du corps ne réagissent plus à l'insuline, va souvent de pair avec l'obésité ou le surpoids.

Les personnes porteuses de trisomie 21 courent plus de risque que la population générale d'être atteintes du diabète de type 1 et ce risque augmente avec l'âge. Une surveillance périodique de la glycémie est donc recommandée. Le diabète de type 2 est également présent, mais moins que dans la population générale. Le traitement du diabète de type 1 se fait à l'insuline. En ce qui concerne le diabète de type 2, la perte de poids (régime alimentaire et plus d'exercice physique) et, éventuellement, les médicaments peuvent aider.

## 12. La thyroïde

Un tiers des adultes porteurs de trisomie 21 est confronté à une hypothyroïdie ou à une glande thyroïde qui agit trop lentement (ou trop peu) durant leur vie. Cela peut se traduire par une peau sèche, la constipation, l'obésité, l'apathie et la dépression. Il faut en être conscient lorsque ces symptômes font leur apparition pour la première fois.

L'hyperthyroïdie ou une thyroïde qui travaille trop vite est également plus fréquente. Les problèmes peuvent être : perte de poids, palpitations cardiaques, excitation, troubles intestinaux comme la diarrhée ainsi que

l'intolérance à la chaleur. Il est recommandé de faire des analyses de sang tous les deux ans pour vérifier la présence de valeurs anormales d'hormones thyroïdiennes. Il faut penser à l'hypothyroïdie quand on soupçonne une dépression ou une démence.

## 13. Les voies urinaires

25 % des adultes, surtout ceux qui sont alités, ont des infections récurrentes des voies urinaires. Ce point devrait également faire l'objet d'une attention particulière. Les reins des personnes porteuses de trisomie 21 sont également soumis à un processus de vieillissement accéléré. Il est recommandé de surveiller la fonction rénale au moyen d'analyses de sang et d'urine.

## 14. La sexualité

Les personnes porteuses de trisomie 21 tombent amoureuses, ont des relations et peuvent être sexuellement actives. Avoir des relations est important pour tout le monde, c'est pourquoi nous devons leur accorder une attention suffisante, en particulier à la sexualité, la reproduction, la contraception, l'homosexualité et les maladies sexuellement transmissibles.

### Les femmes

Les femmes porteuses de trisomie 21 sont moins fertiles, mais peuvent avoir des enfants. Environ 50 % de leurs enfants seront également porteurs de trisomie 21. Les problèmes menstruels chez les femmes peuvent se traduire par des changements de

comportement, comme l'agressivité et l'irritabilité. Si nécessaire, un analgésique peut être administré pendant les règles.

Chez les femmes qui ont recours à la contraception, il est important de vérifier si elles suivent le traitement et d'arrêter d'utiliser la contraception après la ménopause. L'utilisation de la contraception plus longtemps que nécessaire après la ménopause peut augmenter le risque d'ostéoporose. Comme pour les autres femmes, les femmes sexuellement actives devraient subir un examen du col de l'utérus (frottis) tous les 3 ans. La ménopause survient plus tôt chez les femmes porteuses de trisomie 21. La ménopause est un facteur de risque d'ostéoporose, de dépression, de déclin cognitif et de démence.

### Les hommes

La fertilité chez les hommes est exceptionnelle, mais pas impossible. Chez les hommes porteurs de trisomie 21, le cancer des testicules peut survenir plus fréquemment. Chez les hommes porteurs de trisomie 21, un test annuel des testicules est recommandé en raison du risque accru de cancer des testicules.

**Vous trouverez des informations utiles sur la sexualité sur: <https://trisomie.qc.ca/ressources/sexualite-et-trisomie-21/>**

## 15. Autres points dignes d'attention

### L'incontinence

L'incontinence est la perte d'urine ou de

selles. Il existe plusieurs formes d'incontinence urinaire, notamment l'incontinence à l'effort (perte d'urine lors d'une pression abdominale, par exemple pendant la toux ou les éternuements), l'incontinence par impériosité (envie insoutenable d'uriner), l'incontinence en cas de diabète ou de constipation, l'incontinence réflexive en cas de lésions médullaires, par exemple en cas d'instabilité atlanto-axiale. L'incontinence fécale peut survenir en cas de constipation ou de problèmes neurologiques. L'incontinence urinaire et fécale se produit aux stades avancés de la démence associée à la maladie d'Alzheimer. Le médecin généraliste aide à établir le diagnostic et donne des conseils quant aux traitements à suivre.

### Les mauvais traitements

Les personnes porteuses de trisomie 21 sont plus susceptibles d'être victimes de mauvais traitements d'ordre sexuel, affectif ou financier. Elles ne le diront pas forcément à leurs personnes de confiance. L'abus sexuel peut se traduire par de brusques changements de comportement (sautes d'humeur, agressivité, automutilation, comportement autostimulant, comportement sexualisé) et/ou plaintes (psycho)somatiques.

## 16. Le cerveau et le comportement

### L'épilepsie

Chez les personnes porteuses de trisomie 21, l'épilepsie peut faire son apparition à un âge précoce, mais la prévalence, ou encore l'occurrence, en augmente avec l'âge. L'épilepsie est parfois un premier signe de

l'apparition de la démence associée à la maladie d'Alzheimer. Les crises peuvent être soignées au moyen de médicaments.

### Le stress et la dépression

Les personnes porteuses de trisomie 21 sont plus sujettes au stress et sont moins capables de s'adapter à des changements majeurs (p. ex. un frère qui se marie, un déménagement, le décès d'un être cher ou d'autres événements importants de la vie). Le fait de se rendre compte du fait qu'elles sont porteuses de trisomie 21 peut aussi être une cause de stress. Cela peut entraîner des changements de comportement. Il est recommandé de veiller à bien les préparer aux changements prévisibles. Des activités quotidiennes bien structurées sont également primordiales pour les personnes porteuses de trisomie 21.

La dépression est fréquente et souvent non diagnostiquée. La dépression survient souvent à l'âge de jeune adulte. Les signes de dépression peuvent être les suivants : perte de compétences, troubles de la mémoire, diminution de l'envie de participer à des activités et exécution plus lente de celles-ci, les sujets parlent plus tous seuls, se replient sur eux-mêmes et évitent les contacts avec autrui. Cependant, il est important d'exclure les maladies organiques telles que les apnées du sommeil, l'insuffisance de la fonction thyroïdienne, les problèmes auditifs ou les troubles cardiaques avant de diagnostiquer une dépression. Les symptômes de ces affections peuvent être très proches de ceux de la dépression.

### Le comportement

Le diagnostic « problème de comportement »

ne peut être posé que si d'autres troubles ont été exclus. Parfois, le comportement problématique est attribué à la trisomie 21 elle-même, alors qu'en fait, un problème physique ou une affection en est la cause, comme une perte auditive, la dépression ou la démence.

Il est donc important que les parents ou les prestataires de soins tiennent ce facteur en compte et, si nécessaire, consultent un médecin. L'autisme et le TDAH sont plus fréquents chez les personnes porteuses de trisomie 21 et peuvent expliquer certains problèmes de comportement. On les constate souvent pendant l'enfance, mais parfois aussi seulement plus tard.

Cependant, chez de nombreuses personnes porteuses de trisomie 21, l'autisme passe inaperçu. L'autisme peut se manifester par des difficultés dans les contacts sociaux, des difficultés de communication, face aux changements, ainsi que des comportements stéréotypés et d'intérêts restreints. Si le diagnostic d'autisme est posé, on peut faire appel à un psychiatre ou à un psychologue qui connaît l'autisme et la trisomie 21. En général, les personnes atteintes du TDAH et du syndrome de Down répondent aux traitements standards du TDAH de la même manière que les autres personnes atteintes du TDAH.

### La démence et la maladie d'Alzheimer

La démence survient en moyenne 20 ans plus tôt chez les personnes porteuses de trisomie 21. Cependant, cela ne signifie pas que toutes les personnes porteuses de trisomie 21 développent une démence.

Les signes de démence sont les suivants : changements de personnalité, perte de mémoire, perte de compétences verbales et sociales, détérioration de la motricité (perte d'habiletés acquises comme la manipulation de couteaux et de fourchettes), changements psychologiques, délires (paranoïa), les sujets parlent davantage tout seuls, on constate un comportement agressif, des changements dans les habitudes de sommeil, des crises épileptiques et de l'incontinence (à la fois urinaire et fécale). Le diagnostic de démence est très difficile à poser chez une personne porteuse de trisomie 21. Les tests psychologiques peuvent aider à détecter une détérioration mentale. Des échelles de test ont été développées spécifiquement pour les personnes porteuses de trisomie 21 (dementia scale for down syndrome, DSOS, échelle de démence pour la trisomie 21).

Cependant, il existe des différences majeures entre les personnes porteuses de trisomie 21 elles-mêmes sur le plan du fonctionnement mental.

Il est conseillé d'effectuer une première évaluation (« la référence de mesure ») entre 20 et 30 ans, qui peut être utilisée ultérieurement, par comparaison, pour mesurer toute détérioration. Les tests pour déterminer la référence de mesure sont effectués dans des centres multidisciplinaires. Pour l'instant, la caisse d'assurance maladie ne rembourse pas ces tests coûteux et de longue haleine. Il convient de souligner qu'une détérioration par rapport à la mesure de référence n'est pas nécessairement une indication de démence et que l'examen médical doit toujours être la première étape.

Une évaluation clinique approfondie est nécessaire pour exclure toutes les autres causes possibles et curables de détérioration, comme la dépression, une perte auditive, la baisse de la vue, des problèmes thyroïdiens, une carence en vitamine B12, etc. Les tests neurologiques sont plus difficiles et ne se font qu'après avoir exclu d'autres facteurs.

Si le diagnostic de démence associée à la maladie d'Alzheimer est posé malgré tout, cela ne signifie pas qu'il n'y a plus rien à faire. L'essentiel est alors d'essayer de maintenir la stabilité de l'environnement du patient et d'en améliorer autant que possible la qualité de vie. Afin de préserver autant que possible l'autonomie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il est possible d'apporter de petits ajustements à son environnement pour en améliorer la sécurité. On peut faire appel au médecin généraliste ou à un neurologue.

**Des informations intéressantes peuvent également être trouvées dans les livres de Diana Kerr (<https://infocentrum.dementie.be/product/verstandelijke-beperking-en-dementie-effectieve-interventies-diana-kerr/>) et Karel De Corte ([kareldecorte.be/kdc/contact/](http://kareldecorte.be/kdc/contact/)), ainsi que sur le site de la Fondation Jérôme Lejeune.**

## 17. La communication et les compétences

Les personnes porteuses de trisomie 21 utilisent différentes formes de communication en fonction de leurs capacités

mentales, de leur audition et de leur aisance à parler. Certaines personnes porteuses de trisomie 21 parlent avec un soutien gestuel. (SMOG/Sésame). L'utilisation du langage des patients, l'intelligibilité de leur parole et leur utilisation des gestes sont des considérations importantes que les parents, les prestataires de soins ou les logopèdes doivent suivre de près. Si l'on constate des changements dans ces domaines, cela peut être le signe d'un problème auditif sous-jacent, de dépression ou de démence. Cela se traduit, par exemple, par le fait qu'un patient est moins compréhensible ou utilise moins de gestes qu'auparavant.

Il est important de discuter de tout changement constaté au niveau de la communication avec un médecin. Il peut s'avérer nécessaire de recourir à nouveau à des séances de logopédie. Les adultes qui ont acquis des compétences en lecture, en écriture, en calcul et en informatique peuvent conserver ces compétences si l'on fait en sorte de les intégrer dans leurs activités quotidiennes. Il est important de demander à la personne elle-même ou aux parents et aux prestataires de soin dans quelle mesure les compétences déjà acquises sont intégrées pendant les activités quotidiennes. Il peut être indiqué de chercher davantage de défis.

## 18. Vieillir

Les personnes porteuses de trisomie 21 deviennent également plus âgées de nos jours. Tout le monde n'est pas en mesure de parler de la planification des soins à la fin de la vie en cas de souffrances insupportables.

Il s'agit d'un sujet délicat, et nous vous recommandons d'en parler à un médecin au moment le plus propice. De plus amples informations sont disponibles sur le site web de la Fédération wallonne des soins palliatifs.

## 19. Les vaccinations

Comme c'est le cas pour tout le monde, le calendrier de vaccination de base doit être respecté, y compris les vaccins de rappel contre le tétanos et la diphtérie (et la coqueluche). Les personnes porteuses de trisomie 21 peuvent présenter un risque plus élevé d'hépatite B ; si ce n'est pas déjà fait, elles devraient être vaccinées contre l'hépatite B. En raison du risque important d'infections respiratoires, la vaccination contre les pneumocoques et la vaccination annuelle contre la grippe sont recommandées.

**De plus amples informations sur les vaccinations sont disponibles dans la brochure du Conseil supérieur de la santé, disponible à l'adresse suivante : [www.health.belgium.be/fr/guide-de-vaccination](http://www.health.belgium.be/fr/guide-de-vaccination).**

## partie 3

### Tableau : les problèmes de santé chez les adultes porteurs de trisomie 21

Organe / système	Pathologies	Prévalence constatée
<b>Yeux</b>	Anomalies de réfraction	25-67 %
	Strabisme	23-37 %
	Cataracte	11-33 %
	Kératocône	7-15 %
	Glaucome	8 %
	Cécité	8 %
<b>Oreilles</b>	Perte auditive neurosensorielle	12-72 %
	Otite moyenne récurrente	13 %
	Bouchons d'oreilles récurrents	19 %
<b>Peau</b>	Xérose	
	Hyperkératose plantaire palmaire	
	Folliculite récurrente	17 %
	Onychomycose, tinea pedis	
	Eczéma	22-23 %
	Alopécie areata	6-18.4 %
	Vitiligo	
	Acné	2 %
<b>Système endocrinien</b>	Hypothyroïdie	15-52 %
	Hyperthyroïdie	1.6-8 %
	Diabète de type I	3-5 %
	Diabète de type II	7.3 %
<b>Obésité</b>		45-79 % (h), 56-96 % (f)
<b>Système nerveux central</b>	Épilepsie	8-46 %
	Démence	8-75 % (augmente avec l'âge)
	AVC	2.2 %
	Maladie de Moya-Moya	0.1 %
<b>Comportement, psychiatrique</b>	Dépression	10-26 %
	Troubles d'anxiété	9 %
	Agressivité	10 %
	Phobie	1-3 %
	Troubles du spectre autistique	24 %
	TDAH	5 %
	Troubles obsessionnels compulsifs	

## suite

### Tableau : les problèmes de santé chez les adultes porteurs de trisomie 21

Organe / système	Pathologies	Prévalence constatée
<b>Système musculo-squelettique</b>	Arthrose dégénérative (y compris colonne vertébrale)	14-70 %
	Arthrite inflammatoire	
	Ostéoporose	15-40.7 %
	Instabilité cervicale	10-19 %
	Scoliose	8.7-52 %
	Hallux valgus	7-12 %
<b>Bouche/Dentition</b>	Caries, parodontose, problèmes orthodontiques, dents manquantes	49 %
<b>Système gastro-intestinal</b>	Problèmes de déglutition/risque d'aspiration	25 % / 50 %
	Problèmes fonctionnels (TBS, constipation)	14-33 %
	Maladie cœliaque	8-11 %
	Infection chronique par le VHB	5 %
<b>Appareil cardiovasculaire</b>	Insuffisance cardiaque congénitale (opérée ou non)	30-60 %
	Prolapsus valvulaire mitral	45-57 %
	Insuffisance valvulaire aortique	17 %
	Hypertension pulmonaire	3.7 %
	Insuffisance cardiaque	3.4 %
<b>Système respiratoire</b>	Pneumonie, pneumonie par aspiration	7.5-55.2 %
	Insuffisance respiratoire	2.5 %
<b>Appareil urinaire</b>	Infections urinaires récurrentes	25 %
	Maladie rénale chronique	2.9 %
	Insuffisance rénale	1.8 %
	Incontinence	7 %
<b>Hémo-oncologie</b>	Tumeurs du testicule	
	Leucémie	
<b>Système immunitaire</b>	Sensibilité accrue aux maladies infectieuses	
	Pathologie auto-immune	
<b>Apnées du sommeil</b>	OSAS (obstructive sleep apnea syndrome, syndrome d'apnée obstructive du sommeil)	Jusqu'à 94 %

## Suggestions en matière de santé Planning d'entrée 18+

Organe / système	Prévalence	Fréquence
<b>L'examen clinique général</b>	poids et statut nutritionnel	tous les ans
	examen cardiaque et pulmonaire	tous les ans
<b>L'analyse de sang</b>	glycémie, bilan hématologique, créatinine, vitamine B12, acide folique, vitamine D, ferritine, TSH	tous les 2 ans
	dépistage coéliquaie (anti-ttg-IgA)	tous les 5 ans
<b>Les yeux</b>		tous les 2 ans
<b>Les dents</b>		2 fois par an
<b>L'audition</b>	audiométrie	au moins tous les 2 ans
	examen général de l'oreille (otoscopie) et vérification des bouchons d'oreille	tous les ans
<b>Le syndrome d'apnées du sommeil</b>		contrôle annuel
<b>La peau</b>	contrôle et examen clinique annuels	contrôle annuel
<b>Système nerveux</b>	contrôle épilepsie	tous les 3 ans
	contrôle troubles du comportement, OCD, dépression (entrée)	tous les 3 ans
	entretien avec la ou les personnes concernées dans le cadre de la maladie d'Alzheimer	tous les 3 ans à pd 40 ans
	dans la mesure du possible, tests psychologiques (« mesure de référence » dans le contexte de la démence associée à la maladie d'Alzheimer)	une fois entre 20 et 30 ans
<b>Appareil locomoteur</b>	contrôle et examen clinique pour arthrite inflammatoire	
	entretien relatif à l'arthrose, densitométrie osseuse selon indication (cf. critères de remboursement)	à 45 ans
	examen clinique de l'instabilité atlanto-axiale	entrée
<b>Les voies respiratoires</b>	contrôle et examen clinique	contrôle annuel
	attention particulière aux problèmes de déglutition et au reflux gastro-œsophagien	tous les ans
	vaccin contre la grippe	tous les ans
	vaccin contre le pneumocoque	tous les 5 ans

## suite Suggestions en matière de santé Planning d'entrée 18+

Organe / système	Prévalence	Fréquence
<b>Le cœur</b>	contrôle et examen clinique	tous les ans
	ECG et échocardiographie	une fois à 25 ans
	échographie cardiaque (pour exclure les problèmes de valves)	tous les 3-5 ans
	échographie en cas de malformations cardiaques de naissance	au besoin
<b>La digestion</b>	problèmes de déglutition	contrôle annuel
	reflux gastro-œsophagien	contrôle annuel
	dyspepsie	contrôle annuel
	constipation	contrôle annuel
	incontinence fécale	contrôle annuel
	contrôle de la maladie coéliquaie chaque année et si indications (p. ex. anémie ferriprive, changement de comportement inexpliqué) faire une prise de sang (remboursement limité des tests de maladie coéliquaie)	contrôle annuel
<b>Organes génitaux féminins</b>	frottis	tous les 3 ans à compter du début de l'activité sexuelle. inutile en l'absence d'activité sexuelle ;
	mammographie à pd 50 ans	tous les 2 ans (selon les directives normales)
<b>Organes génitaux masculins</b>	examen clinique testiculaire	tous les ans
<b>Les reins</b>	à partir de 50 ans 1x échographie des reins, examen des sédiments urinaires, de la protéinurie et de la créatinine ; à poursuivre si nécessaire	
<b>Les vaccinations</b>	contrôle et suivi	

## Examens effectués

**Veillez noter ici les dates des examens effectués et indiquer le nom du professionnel de santé.**

---

<b>Examen clinique général</b>	date :
--------------------------------	--------

---

Nom du médecin :

---

**Cocher les examens réalisés :**

Examen clinique général  Appareil locomoteur  Analyse de sang  Dents  Organes génitaux  Yeux  Oreilles/Audition  
 Cœur  Peau  Voies respiratoires  Reins  Syndrome d'apnées du sommeil  Digestion  Vaccination  Système nerveux  
 Remarques :

---

<b>Examen clinique général</b>	date :
--------------------------------	--------

---

Nom du médecin :

---

**Cocher les examens réalisés :**

Examen clinique général  Appareil locomoteur  Analyse de sang  Dents  Organes génitaux  Yeux  Oreilles/Audition  
 Cœur  Peau  Voies respiratoires  Reins  Syndrome d'apnées du sommeil  Digestion  Vaccination  Système nerveux  
 Remarques :

---

<b>Examen clinique général</b>	date :
--------------------------------	--------

---

Nom du médecin :

---

**Cocher les examens réalisés :**

Examen clinique général  Appareil locomoteur  Analyse de sang  Dents  Organes génitaux  Yeux  Oreilles/Audition  
 Cœur  Peau  Voies respiratoires  Reins  Syndrome d'apnées du sommeil  Digestion  Vaccination  Système nerveux  
 Remarques :

---

<b>Examen clinique général</b>	date :
--------------------------------	--------

---

Nom du médecin :

---

**Cocher les examens réalisés :**

Examen clinique général  Appareil locomoteur  Analyse de sang  Dents  Organes génitaux  Yeux  Oreilles/Audition  
 Cœur  Peau  Voies respiratoires  Reins  Syndrome d'apnées du sommeil  Digestion  Vaccination  Système nerveux  
 Remarques :

---

<b>Examen clinique général</b>	date :
--------------------------------	--------

---

Nom du médecin :

---

**Cocher les examens réalisés :**

Examen clinique général  Appareil locomoteur  Analyse de sang  Dents  Organes génitaux  Yeux  Oreilles/Audition  
 Cœur  Peau  Voies respiratoires  Reins  Syndrome d'apnées du sommeil  Digestion  Vaccination  Système nerveux  
 Remarques :

---

<b>Examen clinique général</b>	date :
--------------------------------	--------

---

Nom du médecin :

---

**Cocher les examens réalisés :**

Examen clinique général  Appareil locomoteur  Analyse de sang  Dents  Organes génitaux  Yeux  Oreilles/Audition  
 Cœur  Peau  Voies respiratoires  Reins  Syndrome d'apnées du sommeil  Digestion  Vaccination  Système nerveux  
 Remarques :

---

<b>Examen clinique général</b>	date :
--------------------------------	--------

---

Nom du médecin :

---

**Cocher les examens réalisés :**

Examen clinique général  Appareil locomoteur  Analyse de sang  Dents  Organes génitaux  Yeux  Oreilles/Audition  
 Cœur  Peau  Voies respiratoires  Reins  Syndrome d'apnées du sommeil  Digestion  Vaccination  Système nerveux  
 Remarques :

---

<b>Examen clinique général</b>	date :
--------------------------------	--------

---

Nom du médecin :

---

**Cocher les examens réalisés :**

Examen clinique général  Appareil locomoteur  Analyse de sang  Dents  Organes génitaux  Yeux  Oreilles/Audition  
 Cœur  Peau  Voies respiratoires  Reins  Syndrome d'apnées du sommeil  Digestion  Vaccination  Système nerveux  
 Remarques :

---

<b>Examen clinique général</b>	date :
--------------------------------	--------

---

Nom du médecin :

---

**Cocher les examens réalisés :**

Examen clinique général  Appareil locomoteur  Analyse de sang  Dents  Organes génitaux  Yeux  Oreilles/Audition  
 Cœur  Peau  Voies respiratoires  Reins  Syndrome d'apnées du sommeil  Digestion  Vaccination  Système nerveux  
 Remarques :

---

<b>Examen clinique général</b>	date :
--------------------------------	--------

---

Nom du médecin :

---

**Cocher les examens réalisés :**

Examen clinique général  Appareil locomoteur  Analyse de sang  Dents  Organes génitaux  Yeux  Oreilles/Audition  
 Cœur  Peau  Voies respiratoires  Reins  Syndrome d'apnées du sommeil  Digestion  Vaccination  Système nerveux  
 Remarques :

## Mes médecins

**Un suivi médical attentif est primordial pour les personnes avec une trisomie 21. Consulter plusieurs spécialistes sera nécessaire tout au long de la vie.**

Indiquez ci-dessous les différents spécialistes consultés et leurs coordonnées.

<b>Nom du médecin :</b>
Spécialité :
Coordonnées :

<b>Nom du médecin :</b>
Spécialité :
Coordonnées :

<b>Nom du médecin :</b>
Spécialité :
Coordonnées :

<b>Nom du médecin :</b>
Spécialité :
Coordonnées :

## Table des matières

Comment utiliser ce livret ?	2	5. Les articulations, les os et les muscles	24
Données personnelles	3	5.1 L'instabilité atlanto-axiale	24
Ce livret de santé appartient à	3	5.2 L'ostéo-arthrose	25
Coordonnées de la famille, personnes de contact, lieu de travail, centre de jour	4	5.3 Les orteils qui se chevauchent	25
Choses importantes dans ta vie	5	5.4 L'ostéoporose	25
Ce que le docteur doit savoir sur toi	7	5.5 L'arthrite inflammatoire (rhumatisme)	25
<b>Partie 1 - Ta santé</b>	<b>8</b>	6. Le cœur et les vaisseaux sanguins	26
Les yeux	9	7. Les poumons	26
L'audition	9	8. L'hygiène buccale	27
Le sommeil	10	9. La digestion	27
La peau	10	10. Le surpoids ou l'obésité	28
Les articulations, les os et les muscles	11	11. Le diabète	28
Le cœur et les vaisseaux sanguins	12	12. La thyroïde	29
Les poumons	12	13. Les voies urinaires	29
Les dents et l'hygiène buccale	12	14. La sexualité	29
La digestion	13	14.1 Les femmes	29
Le surpoids ou l'obésité	13	14.2 Les hommes	30
Le diabète	14	15. Autres points dignes d'attention	30
La thyroïde	14	15.1 L'incontinence	30
Les voies urinaires	15	15.2 Les mauvais traitements	30
La sexualité	15	16. Le cerveau et le comportement	30
Les femmes	16	16.1 L'épilepsie	30
Les hommes	16	16.2 Le stress et la dépression	31
L'incontinence	16	16.3 Le comportement	31
Les mauvais traitements	17	16.4 La démence et la maladie d'Alzheimer	31
L'épilepsie	17	17. La communication et les compétences	32
Le stress et la dépression	17	18. Vieillir	33
Le comportement	18	19. Les vaccinations	33
La démence et la maladie d'Alzheimer	18	<b>Partie 3</b>	<b>34</b>
Parler et se comprendre	19	Tableau : les problèmes de santé chez les adultes porteurs de trisomie 21	34
Vieillir	19	Suggestions en matière de santé	36
<b>Partie 2- Objectif de ce livret de santé</b>	<b>20</b>	Examens effectués	38
Enjeux relatifs à la santé des adultes porteurs de trisomie 21	21	Les médecins de votre enfant	40
1. Les yeux	21	Table des matières	41
2. L'audition	22	Index	41
3. Le sommeil	22	Références	42
4. La peau	23	Colophon	43

## Index

Articulations, 11, 24, 25	Os, 11, 24
Audition, 9, 21, 32	Parler, 19, 33
Cœur, 14, 12, 26, 28	Peau, 10, 19, 21, 23, 24, 29
Comportement, 19, 33, 37	Poumons, 12, 26
Démence, 18, 22, 28, 30, 31, 32, 33	Santé, 3, 8, 13, 16, 20, 21, 24, 28, 32, 36
Dents, 12, 27	Sexualité, 15, 29, 30
Dépression, 17, 22, 28, 29, 30, 31, 32, 33	Sommeil, 10, 22, 26, 31
Diabète, 13, 19, 28, 29, 30	Stress, 17, 28, 30
Digestion, 12, 27	Surpoids, 13, 14, 23, 28, 29
Épilepsie, 17, 30	Thyroïde, 14, 28, 29
Incontinence, 16, 25, 28, 30	Vieillir, 19, 33
Maladie d'Alzheimer, 18, 30, 31, 32	Voies urinaires, 15, 29
Mauvais traitements, 17, 30	Yeux, 9, 16, 21
Muscles, 11, 24	

---

## Références

- *Health Care Management of Adults with Down Syndrome*. Smith D. American Family Physician 2001 ;164 :1031-1038
- *Adults with Down's syndrome : the prevalence of complications and health care in the community*. Henderson A., Lynch S.A., Wilkinson S., Hunter M. British Journal of General Practice 2007 ;57 :50-55
- *Survival in Elderly Persons with Down Syndrome*. Coppus A.M.W., Everhuis H.M., Verberne G., Visser F.E., Oostra B.A, Eikelenboom P., van Gool W.A., Janssens A.C.J.W., van Duyn C.M. Journal of the American Geriatrics Society 2008 ;56 :2311-2316
- *Healthcare and guidelines : A population-based survey of recorded medical problems and health surveillance for people with Down syndrome*. Määttä T., Määttä J., Tervo-Määttä T., Taanila A., Kaski M., Iivanainen M. Journal of Intellectual and Developmental Disability 2011 ;36 :118-126
- *Adults with Down syndrome – health/care considerations for health professionals*. Delle Chiaie B., Van den Braembussche S., Elsing C., van der Ent S., Leroy R., Callewaert B., Wojciechowski M., Poppe B., Van Buggenhout G., Van Goethem G. Tijdschrift van de Belgische Kinderarts (Magazine du pédiatre belge) 2012 ;14 :56-61
- *Reader seksualiteit. Down-Up 2012, 21 mars*, Stichting Down Syndroom.
- *Managing the care of adults with Down's syndrome*. Jensen K.M, Bulova P.D. British Medical Journal 2014 ;349 :g5596
- *Characteristics of adults with Down syndrome : prevalence of age-related conditions*. Carfi A., Antocicco M., Brandi V., Cipriani C., Fiore F., Mascia D., Settanni S., Vetrano D.L., Bernabei R., Onder G. Frontiers in Medicine 2014 ;1 :Article 51
- *Ouder worden met trisomie 21 (Vieillir avec une trisomie 21)*. Van Goethem G., Dieleman P., Wojciechowski M., Bijblijven 2016 ;32 :40-51
- *Stichting Down Syndroom. Reader seksualiteit. Down-Up 2012, 21 mars*

---

## Livres ou sites Web intéressants

- *Trisomie 21 : Guide à l'usage des familles et de leur entourage* (éditions Institut Lejeune)
- *Trisomie et handicaps génétiques associés* (M.Cuilleret ; éditions Masson)
- *Trisomie 21 : perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension* J.A. Rondal (éditions Mardaga)
- *La réhabilitation des personnes porteuses de trisomie 21*; Jean-Adolphe Rondal (Edition L'Harmattan)
- *Site donnant un grand nombre de livres sur la trisomie* [www.pinterest.fr/EspaceDiderot/trisomie-21/](http://www.pinterest.fr/EspaceDiderot/trisomie-21/)
- Site de la Fondation Jérôme Lejeune
- *Karel De Corte. Maak me niet Down*. [kareldecorte.be/kdc/contact/](http://kareldecorte.be/kdc/contact/)
- *Diana Kerr. Verstandelijke beperking en dementie, effectieve interventies (Déficience intellectuelle et démence, interventions efficaces)*. [infocentrum.dementie.be/product/verstandelijke-beperking-en-dementie-effectieve-interventies-diana-kerr/](http://infocentrum.dementie.be/product/verstandelijke-beperking-en-dementie-effectieve-interventies-diana-kerr/)
- *Konekt vzw. Droom van een Kind* (Rêve d'un enfant, livre d'images concernant les rêves d'enfants + manuel)
- *ASVZ (Pays-Bas)*. [www.asvz.nl/specialismen/kinderwens-ouderschap/](http://www.asvz.nl/specialismen/kinderwens-ouderschap/)

---

## Colophon

### Remerciements particuliers à :

Le Fonds d'Entraide Prince et Princesse Alexandre de Belgique.  
Maud Ysebaert, Wout Hertens et Dries Van Cauwenberghe.  
Myriam Besson pour la traduction du néerlandais vers le français.

### Rédacteurs :

Catharina Elsing et Simone van der Ent, sujet et recherche sur le Downpas 18+ dans le cadre de leur Master ; Dr Stefanie van den Braembussche, médecin généraliste UA.

### Supervision des recherches :

Prof. Dr. G. Van Goethem, Hôpital universitaire de neurologie et Downteam (équipe Trisomie 21) d'Anvers, asbl Gouverneur Kinsbergen soins aux personnes handicapées, Province d'Anvers - Het GielsBos.

### Promoteurs :

Prof. Dr J. Lebeer, Université d'Anvers, département Eliza, Études du handicap,  
Prof. Dr M. Wojciechowski, pédiatre, coordinateur Downpoli (policlinique Trisomie 21), Hôpital universitaire d'Anvers.

### Remerciements :

Plusieurs adultes porteurs de trisomie 21 et leurs parents, en particulier Mieke Leroy et Kathleen van Wynsberghe. Evelien Leyseele (orthopédagogue, adaptation du texte pour le rendre accessible), Dr Wim Avonds (médecin généraliste, Het Zwart Goor, Merksplas), Prof. Dr An Boudewijns (maladies ORL, polyclinique T21, CHU d'Anvers), Dr B. van der Veer, Dr. Tine Boiy (pédiatre, coordinatrice de la polyclinique T21, Hôpital Universitaire d'Anvers), orthophoniste Miek Claes (service de pédiatrie, polyclinique T21, Hôpital Universitaire d'Anvers), Allard Claessens (Downsyndroom Vlaanderen), Dr Gui Clerinx (médecin généraliste), Dr Barbara Delle Chiaie (génétique médicale et coordinatrice de polyclinique T21, CHU Gent), Cathy De Feyter (membre du personnel éducatif de l'asbl Konekt), Dr. Guy Dembour (cardiologie pédiatrique, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruxelles), Dr Peter Jonkers (médecin généraliste, MPI Sterrenhuis, Brasschaat), Mieke Leroy (Downsyndroom Vlaanderen), Dr Roos Leroy (dentiste - parodontologue), Pr Raoul Rooman (endocrinologue pédiatrique), Dr Leen T'Seyen (médecin généraliste, Muyenberg, Turnhout), Prof. Griet Van Buggenhout (génétique médicale, Hôpital universitaire de Louvain), Joyce Voeten (médecin pour handicapés mentaux, Fondation Tragel, De Clinge, Pays-Bas), Catharine Vander Linden (réadaptation - réadaptation des enfants, Hôpital universitaire de Gand), Dr. A. Monier (Neuropédiatre, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola HUDERF), Dr E. Rebuffat (Hôpital St Pierre Bruxelles)

### Photos :

Frauke Van Gansbeke, Wouter Six, Cornélian Claessens, Willem De Waele, Anneleen Vaes et Oskar Stalpaert, Benjamin van de Waele, Jean Mylonas

### Production :

Inclusion Down en collaboration avec Downsyndroom Vlaanderen vzw

### Éditeur responsable :

Mélanie Papia : Avenue Albert Giraud 24 – 1030 Schaerbeek

*Vous désirez un autre exemplaire?*

*Adressez-vous à l'asbl Inclusion sur le site: [inclusion-asbl.be](http://inclusion-asbl.be)  
ou par email: [down@inclusion-asbl.be](mailto:down@inclusion-asbl.be)*

