

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. 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.