

LIVRET T21 0-18



**Livret de santé pour les enfants ayant
une trisomie 21 (de 0 à 18 ans)**

Chers parents,

Votre enfant présente le syndrome de Down, plus communément connu sous le nom de trisomie 21. Vous avez probablement eu l'occasion de rencontrer des professionnels qui vous ont expliqué les différents aspects de ce syndrome.

Plus particulièrement, les enfants ayant une trisomie 21 peuvent présenter diverses affections médicales qui peuvent avoir un impact sur leur qualité de vie. Il est reconnu qu'un dépistage précoce de ces complications peut améliorer leur prise en charge et leur évolution à court et à long terme, prévenir les sur-handicaps, détecter des douleurs méconnues qui sont sources d'inconfort, des troubles de l'humeur ou du comportement et peut également préserver l'espérance et la qualité de vie jusqu'à un âge avancé.

Nous avons le plaisir de vous présenter ce carnet de suivi médical, qui vous permet de découvrir les dernières recommandations médicales spécifiques aux enfants ayant une trisomie 21. Ce livret, d'un abord pratique, décrit brièvement les affections les plus communément associées à la trisomie 21 et propose de décrire l'agenda des examens médicaux conseillés. Il se base sur des recommandations énoncées dans la littérature, qui varient d'un pays à l'autre. Chaque personne devant être respectée dans son individualité, l'agenda sera naturellement à adapter à chacun. Il contient également les courbes de croissance spécifiques aux enfants ayant une trisomie.

Parce que votre enfant est d'abord un enfant, ce carnet vient compléter le carnet de l'ONE où vous pourrez noter l'évolution de votre enfant, ses différents paramètres et ses vaccins.

Familles et professionnels sont invités à cheminer ensemble pour accompagner l'enfant et l'aider à grandir et se développer dans les meilleures conditions de santé possibles jusqu'à l'âge adulte. Nous espérons que ce carnet sera une aide et un outil de communication efficaces pour chacun.

Nous vous remercions déjà pour votre confiance.

L'équipe de rédaction

Remerciements

Nous tenons à remercier les médecins qui ont collaboré bénévolement à la rédaction de ces recommandations. Les consultations multidisciplinaires dans lesquelles ils sont impliqués créent un véritable réseau à travers la Belgique francophone. Ces consultations assurent le suivi régulier des enfants ayant une trisomie 21. Vous trouverez une liste de ces consultations à la fin de ce carnet. Cette liste est tenue à jour sur le site de notre asbl.

Pour les équipes multidisciplinaires,

Dr Dembour Guy, cardiopédiatre, UCL, Bruxelles ; Clinique St Pierre, Ottignies

Dr Heinrichs Véronique, pédiatre, CHR-CHU Liège

Dr Hubrechts Jelena, cardiopédiatre, UCL, Bruxelles

Dr Loeckx Isabelle, cardiopédiatre, CHC, Liège

Dr Monier Anne, neuropédiatre, Huderf, Bruxelles

Dr Perlot Pascale, pédiatre, Huderf, Bruxelles

Dr Rebuffat Elisabeth, pédiatre, CHU Saint Pierre, Bruxelles

Dr Vaessen Sandrine, neuropédiatre, CHR-CHU Liège ; CHR Verviers

Publications

Notre asbl Inclusion, groupement Down, a également édité deux autres livrets :

- ▶ un livret « **Mon bébé a la trisomie 21** » qui est à découvrir dès l'annonce du diagnostic.
- ▶ un livret de santé **T21 18+** pour tous les conseils de santé à l'âge adulte.

À travers ces documentations, nous vous souhaitons de garder votre enfant en bonne santé pour lui permettre d'évoluer au mieux et de devenir un adulte le plus autonome possible.

Vous désirez vous procurer l'un de ces carnets ?

Ils sont gratuits pour les parents et les professionnels concernés. N'hésitez pas à prendre contact avec notre asbl Inclusion : secretariat@inclusion-asbl.be ou plus spécifiquement avec le groupement Down : down@inclusion-asbl.be



DANS CE LIVRET...

1. Quelles sont les affections médicales pouvant être associées à la trisomie 21 ? p.5

1.1 D'un point de vue neuro-développemental	5
1.2 Au niveau de la vision	7
1.3 Au niveau ORL	8
1.4 Au niveau du suivi général	9
1.5 Au niveau cardiologique	10
1.6 Au niveau digestif	10
1.7 Au niveau bucco-dentaire	11
1.8 Au niveau hormonal	12
1.9 Au niveau orthopédique	13
1.10 Au niveau cutané	14
1.11 Au niveau psychologique : la personne ayant une trisomie 21 et sa famille (ses parents et sa fratrie)	14
1.12 Au niveau des activités physiques et des loisirs	15

2. Calendrier de suivi médical des enfants ayant une trisomie 21 p.17

2.1 Selon le domaine de la santé	17
2.2 Selon l'âge	18

3. Courbes de croissance pour enfants ayant une trisomie 21 p.20

4. Informations pratiques p.32

1. Quelles sont les affections médicales pouvant être associées à la trisomie 21 ?

Certaines affections surviennent plus fréquemment chez des enfants ayant une trisomie 21 et justifient donc un dépistage systématique.

Les deux atteintes constantes sont les traits dysmorphiques, qui les rendent assez ressemblants, et la déficience intellectuelle, dont l'importance varie d'un enfant à l'autre.



1.1 D'un point de vue neuro-développemental



Les patients ayant une trisomie 21 ont un développement plus lent, mais peuvent pour la majorité d'entre eux acquérir les fonctions motrices essentielles.

Le retard de développement est de sévérité variable, allant de modéré à sévère.

L'hypotonie est fréquente, elle peut entraîner un retard dans l'acquisition de la tenue de la tête, de la position assise, de la marche, etc. L'enfant est orienté chez un kinésithérapeute pour être aidé et stimulé. Par ailleurs, l'hypotonie concerne également la langue et l'oralité, nécessitant dès le plus jeune âge l'intervention d'un logopède.





Le développement du langage est difficile et nécessite une prise en charge spécifique. Pour soutenir les compétences de communication de l'enfant, il est souvent nécessaire de lui apprendre une méthode alternative de communication, basée sur les gestes ou les images (Sésame, Coghamo, Makaton, pictogrammes, etc.). Il est en effet essentiel que l'enfant puisse se faire comprendre. Dans le cas contraire, le risque est grand de voir apparaître de la frustration et des troubles du comportement.



Dans certains cas restant exceptionnels, il convient de surveiller l'apparition de troubles du spectre de l'autisme. Il sera alors indiqué d'en discuter avec votre neuropédiatre qui pourra demander des évaluations psychologiques complémentaires.

L'entrée à l'école maternelle est souvent source de nombreuses interrogations des parents et des différents intervenants. Selon les cas, votre enfant pourra soit intégrer un enseignement maternel traditionnel avec différentes aides et aménagements scolaires, soit être orienté vers une école spécialisée et adaptée à ses besoins. Arrivés en primaire, certains enfants poursuivent leur scolarité dans l'enseignement traditionnel moyennant des aides en classe, d'autres seront orientés vers des classes à visée inclusive (classe avec différents enfants en difficultés au sein d'une école traditionnelle), d'autres encore seront dirigés vers l'enseignement spécialisé.





Afin de déterminer les forces et les difficultés de l'enfant, d'adapter les activités, les aides et les thérapies et de guider le choix de l'établissement scolaire le plus adapté, un bilan de développement sera réalisé. Celui-ci permettra d'évaluer différents domaines du développement (motricité globale et fine, communication et langage, autonomie...), en étroite collaboration avec les parents, l'école, le centre PMS, les professionnels (logopèdes, psychologues, kinésithérapeutes, médecins), les services d'accompagnement et les services d'aide précoce.

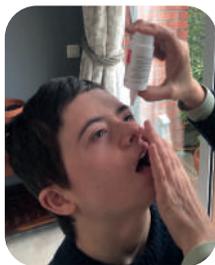
L'acquisition de la propreté est souvent plus tardive pour les enfants ayant une trisomie 21 mais tout à fait possible dans la majorité des cas. Elle requiert un entraînement similaire aux autres enfants, en collaboration étroite avec les crèches et les écoles.

Enfin, le risque de convulsions est un peu plus élevé que dans la population générale. Dans certains cas, un électroencéphalogramme est réalisé.

1.2 Au niveau de la vision

Dès le 1er mois de vie, il faut exclure une cataracte congénitale qui est rare mais peut être évolutive. Un contrôle en ophtalmologie est conseillé dans les 6 premiers mois de vie pour rechercher un strabisme ou un nystagmus.

Deux enfants sur trois présentent un trouble de la réfraction (hypermétropie, myopie, astigmatisme) qui peut conduire à une baisse de la vue. Un suivi annuel dès l'âge de 1 an est recommandé pour les dépister et prescrire des verres correcteurs. Une attention particulière doit être portée aux montures des lunettes qui doivent être bien adaptées à l'enfant, et par conséquent plus facilement acceptées et plus efficaces.



1.3 Au niveau ORL

Le dépistage auditif est essentiel dès la naissance. Ce dépistage inclut l'étude de l'oreille interne par les oto-émissions et des voies de conduction auditive par les potentiels évoqués auditifs.

Par la suite, il est important de rechercher une éventuelle diminution de l'audition liée à l'accumulation de liquide dans l'oreille moyenne, qui peut nécessiter la mise en place de drains transtympaniques. Un suivi annuel chez le médecin ORL avec bilan auditif est recommandé.



L'hypotonie des voies aériennes supérieures favorise les apnées obstructives et les infections respiratoires, d'autant plus que, souvent, les végétations ou les amygdales sont trop volumineuses, ce qui nécessite parfois de les enlever par chirurgie.



Les apnées du sommeil peuvent être suspectées en cas de ronflement, de pauses respiratoires, de position atypique pendant le sommeil. Elles peuvent également être présentes sans signes cliniques ni plaintes particulières. Un dépistage systématique par polysomnographie a donc toute son utilité. La survenue d'une somnolence diurne inhabituelle ou de troubles du comportement chez le grand enfant ou chez l'adulte justifie également la réalisation d'un examen du sommeil.

1.4 Au niveau du suivi général

Comme chez tous les enfants, la croissance doit être surveillée régulièrement. Les mensurations de poids et taille sont reportées sur une courbe de croissance et, selon les cas, le pédiatre pourra utiliser une courbe spécifique pour les enfants trisomiques.

La prise de poids est parfois difficile durant les premiers mois du fait de difficultés alimentaires liées à une éventuelle maladie cardiaque, ainsi qu'à des difficultés de mastication et de déglutition survenant chez certains nourrissons, lorsqu'on leur propose des aliments incomplètement mixés. L'intervention d'un diététicien et d'un logopède spécialisé peut alors s'avérer nécessaire. Vous trouverez également des conseils dans notre « dépliant alimentation » accessible via l'onglet « nos publications » sur la page Down du site web d'Inclusion.

Plus tard, l'absence de sensation de satiété peut entraîner une surcharge pondérale. Il est très important de favoriser des habitudes alimentaires saines (apports équilibrés, évitement du grignotage et des boissons sucrées) et une activité physique régulière, ceci dès le plus jeune âge.



L'immunité des enfants ayant une trisomie 21 étant parfois moins efficace que dans la population générale, il importe de bien suivre le schéma vaccinal. Le vaccin contre la grippe est proposé annuellement dès l'âge de 6 mois, en particulier chez les enfants porteurs de cardiopathie ou présentant des infections respiratoires fréquentes. Dans des situations particulières, votre pédiatre pourra décider de proposer d'autres vaccins.

1.5 Au niveau cardiologique

45% des nouveau-nés ayant une trisomie 21 présentent une malformation cardiaque ; dans la moitié des cas, il s'agit d'un canal atrio-ventriculaire complet qui doit être opéré avant l'âge de 6 mois. Pour cette raison, un dépistage par échographie est réalisé dès les premiers jours de vie.

Au-delà de l'âge pédiatrique, même en l'absence d'anomalies cardiaques congénitales, il est recommandé de contrôler l'examen échocardiographique chez l'adolescent et chez l'adulte en raison de la possible apparition de fuites des valves cardiaques.



1.6 Au niveau digestif

Certaines malformations digestives (atrésie duodénale, maladie de Hirschprung, imperforation anale) peuvent nécessiter une prise en charge chirurgicale dès la période néonatale.

La macroglossie (grosse langue) et l'hypotonie des muscles oro-faciaux peuvent entraîner des difficultés de mastication et/ou de déglutition. Dans ce cadre, et comme déjà indiqué, un suivi logopédique précoce spécialisé est recommandé pour optimiser le positionnement de la langue, le développement des capacités de mastication et la croissance des mâchoires.

Par ailleurs, l'hypotonie globale est très souvent responsable d'un reflux gastro-œsophagien qui peut entraîner des difficultés d'alimentation, des douleurs gastriques ou des infections respiratoires répétées. La constipation est un problème fréquent, qui demande une attention particulière et peut nécessiter un traitement médical adapté. La maladie cœliaque (intolérance au gluten) est plus fréquente et peut se traduire par des troubles du transit (diarrhée, constipation, ballonnement), des douleurs abdominales ou une agitation psychomotrice. Cette maladie doit être dépistée systématiquement par prise de sang ; elle se traite par un régime adapté.

En cas de pneumonies répétées avec hospitalisations, il faut exclure une hernie du diaphragme qu'on appelle hernie de Morgagni ; cette hernie demande une réparation chirurgicale. Il s'agit d'un phénomène rare mais parfois difficile à diagnostiquer.

1.7 Au niveau bucco-dentaire

L'apparition des dents peut être perturbée : éruption plus tardive, dents trop nombreuses ou en nombre insuffisant, mal positionnées, de taille ou de forme inhabituelle, etc.

Comme chez tous les enfants, un brossage des dents quotidien et efficace, avec un dentifrice adapté à l'âge, est capital. Le brossage doit être débuté dès l'apparition de la première dent et doit être réalisé sous le contrôle des parents au minimum jusqu'à 12 ans. Si votre enfant ne collabore pas au brossage de dents, il peut être utile d'utiliser un cale-dent qui vous facilitera le travail. Un nettoyage préventif trimestriel chez votre dentiste (pris en charge financièrement par la mutuelle chez les enfants ayant une trisomie 21) trouvera là toute son utilité si nécessaire.



Les caries ne sont pas plus fréquentes, mais leur diagnostic peut être plus difficile car l'enfant peut ne pas s'en plaindre spontanément. Les gencives, en revanche, sont un peu plus sensibles, raison pour laquelle l'hygiène dentaire doit être optimale. Un examen dentaire soigneux est donc nécessaire, si possible 2x/an. Il permettra également à votre enfant de se familiariser avec le cabinet et les soins dentaires.



En raison de l'hypotonie de la langue, le développement des mâchoires peut être atypique et entraîner des problèmes orthodontiques. Comme déjà évoqué, un travail logopédique précoce permet de limiter ces problèmes. Une consultation orthodontique est préconisée vers l'âge de 6-7 ans. Ceci peut également s'avérer utile en cas de bruxisme (grincements des dents).

1.8 Au niveau hormonal



La glande thyroïde peut dysfonctionner, c'est pourquoi il est recommandé de la surveiller annuellement par une prise de sang. Le risque est qu'elle devienne plus « paresseuse » (hypothyroïdie), ce qui peut retentir sur le développement et la croissance de l'enfant.

Si une hypothyroïdie est mise en évidence, une supplémentation en hormones thyroïdiennes est instaurée. La glande thyroïde peut aussi, mais plus rarement, être trop active ; dans ce cas, il faut faire appel à un traitement freinateur de la glande.

D'autres maladies endocriniennes peuvent également apparaître (comme le diabète), même si elles sont moins fréquentes. Le développement pubertaire se passe normalement. À l'adolescence, une contraception doit être discutée.

1.9 Au niveau orthopédique

L'hypotonie et l'hyperlaxité ligamentaire favorisent une instabilité articulaire, qui peut être source de problèmes.

L'instabilité de la colonne cervicale au niveau des 2 premières vertèbres, l'atlas et l'axis, n'est en général pas symptomatique, mais peut être problématique en raison d'un risque de compression de la moelle épinière. Il est important d'attirer l'attention de l'anesthésiste sur la nécessité de maintenir la colonne cervicale en position neutre lors de toute anesthésie générale. Les activités à risque de traumatisme cervical telles que le trampoline, les cumulets, les poiriers, les plongeurs sont déconseillées.



Une radiographie du rachis cervical peut être utile entre 3 et 6 ans, mais n'exclut en rien les conseils de prudence même si elle est normale. Une attention particulière est de mise en cas d'apparition de symptômes tels que douleurs nucales ou torticolis, troubles sensitifs, difficultés à la marche ou déroboements inexplicables des membres inférieurs, apnées du sommeil, réapparition d'une incontinence, etc.



De même, une radiographie de la hanche est proposée selon les cas (en cas de boiterie ou de douleur par exemple) pour exclure une dysplasie acquise.

L'enfant doit être suivi 1x/an chez un chirurgien orthopédique pour surveiller non seulement la colonne cervicale et les hanches (luxation, dysplasie), mais aussi les genoux (instabilité rotulienne), les pieds (souvent plats) et l'apparition éventuelle d'une scoliose à l'adolescence.

1.10 Au niveau cutané

Les problèmes cutanés sont plus fréquents chez les enfants et adolescents ayant une trisomie 21. L'acrocyanose peut apparaître dès la naissance. Il s'agit d'une coloration bleue des extrémités des membres due à la circulation sanguine.

Certains enfants présentent également une peau à l'aspect marbré : la cutis marmorata. Ceci s'observe autour de la naissance et disparaît avec les années.

La xérose se caractérise par une peau sèche et rugueuse. La conséquence la plus fréquente de ce problème est certainement celle des lèvres sèches (chéillite), avec des fissures et craquelures aux coins de la bouche et des lèvres, pouvant être douloureuses. Sont aussi fréquents : l'eczéma, la dermatite atopique, les mycoses, le vitiligo (perte de la pigmentation de la peau), l'alopecie (perte de cheveux) et la folliculite (inflammation à la base du poil).

Des soins d'hygiène corporelle simples permettent de prévenir certains de ces ennuis : séchage complet et méticuleux après la douche, en particulier au niveau des plis et des zones de frottement, hydratation de la peau, etc. En cas de problèmes persistants, une visite chez un dermatologue peut s'avérer nécessaire.

1.11 Au niveau psychologique : la personne ayant une trisomie 21 et sa famille (ses parents et sa fratrie)



La personne ayant une trisomie 21 (enfant, adolescent), ses parents, ses frère(s) et sœur(s) peuvent avoir besoin d'un accompagnement psychologique. La famille connaît à la naissance (et même avant) un événement qui remet en question tout l'équilibre familial : à l'intérieur du couple, des parents vis-à-vis des enfants aînés, des aînés vis-à-vis du nouveau-né... Selon les régions, différentes aides peuvent être proposées, que ce soit autour de la naissance, ou plus tard dans la vie. Il peut s'agir de prise en charge individuelle de l'enfant ou des membres de sa famille, de groupes de parole de parents ou de groupes à destination des fratries.

En ce qui concerne l'enfant ayant une trisomie 21, les difficultés de communication doivent faire l'objet d'un soutien logopédique, mais aussi parfois d'un soutien psychologique, afin de favoriser la communication entre l'enfant et les membres de la famille et d'aider l'enfant à comprendre ses émotions pour mieux les gérer. Soulignons une fois de plus ici l'importance d'utiliser des moyens alternatifs et augmentatifs (support gestuel, pictogrammes,...) de communication en bas âge, lorsque l'enfant n'a pas encore accès au langage oral. Il est tout aussi important de permettre à l'enfant de développer dès le plus jeune âge son aptitude à formuler des envies, des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes et se fixer des objectifs, dans les choses simples de la vie quotidienne. Ceci l'aidera à l'âge adulte à faire ses propres choix et à réfléchir à son projet de vie (choix d'hébergement, de travail, etc.). L'autodétermination se travaille déjà tôt dans la vie.

L'adolescent et le jeune adulte peuvent parfois connaître des moments de mal-être ou même de déprime, pour des raisons médicales. Il peut s'agir d'une douleur chronique, mal reconnue car mal exprimée (une douleur dentaire par exemple), ou d'une affection organique telle qu'une hypothyroïdie ou des apnées du sommeil. Il est conseillé de réaliser en premier lieu un examen clinique et biologique (prise de sang) et d'autres examens ciblés, puis d'approfondir l'aspect psychologique.

1.12 Au niveau des activités physiques et des loisirs

On parle trop peu des activités physiques et des loisirs chez les enfants et adolescents ayant une trisomie 21. Il est en effet parfois difficile de trouver des clubs ou associations ouverts à l'accueil d'enfants à besoins spécifiques, mais il faut oser pousser les portes et demander ! Il existe des associations qui peuvent aider les familles à trouver un lieu de pratique régulière d'activités physiques et de loisirs divers : danse, théâtre, taekwondo, football, boxe, natation, équitation, ping-pong, scouts, guides, patros, etc.

Les enfants et ados qui ont la chance d'en profiter sont fiers d'en parler, des étoiles dans les yeux ! Ces activités sont bien sûr à promouvoir et peuvent se pratiquer en inclusion dans un milieu ordinaire.



Au niveau santé, « vivre, c'est bouger ! » ; la dépense énergétique contribue à éviter l'excès pondéral et toutes ses conséquences néfastes sur la santé (cardiovasculaires, hormonales, musculo- squelettiques). Au niveau social et relationnel, « vivre, c'est parler et s'amuser » ; rire ensemble, être heureux de se rencontrer. Au niveau personnel, « vivre, c'est grandir en autonomie » : j'apprends à nager, à jouer au ballon avec d'autres, à participer à un camp de jeunes et j'y prends ma part de travail collectif.



Des lieux d'activités diverses ouverts aux enfants et adolescents ayant une trisomie 21 existent. Renseignez-vous auprès des services de la commune ou avec l'aide du service d'aide précoce ou de nos assistantes sociales.

2. Calendrier de suivi médical des enfants ayant une trisomie 21

Dans les quelques pages qui suivent, nous proposons un calendrier de suivi médical des enfants ayant une trisomie 21, selon le domaine de santé, et selon l'âge. Il est évident que ce suivi doit être adapté aux besoins de chacun, en collaboration avec le pédiatre de l'enfant.

2.1 Selon le domaine de la santé

Pédiatrie générale

- ▶ Croissance, BMI
- ▶ Digestion
- ▶ Signes d'hypothyroïdie
- ▶ Apnées du sommeil

Biologie

- ▶ À la naissance : TSH, T4, EHC
- ▶ À 6 mois puis 1x/an jusqu'à 12 ans puis 1x/1 à 2 ans ultérieurement

Cardiologie

- ▶ À la naissance puis selon pathologie/post-opératoire
- ▶ Échocardiographie à l'adolescence pour exclure valvulopathie acquise

ORL

- ▶ Naissance : Otoémissions et potentiels évoqués auditifs
- ▶ Puis suivi ORL tous les 6 mois
- ▶ À 12 mois : audiométrie ou PEA
- ▶ Puis tous les 6 mois si anomalie ou tous les ans si OK

Ophtalmologie

- ▶ À la naissance
- ▶ Vers 6 mois
- ▶ Tous les ans entre 1 et 12 ans
- ▶ Tous les 2 ans après 12 ans ou selon besoins

Orthopédie

- ▶ À la naissance
- ▶ À l'âge d'1 an
- ▶ Puis annuellement

- ▶ Hypotonie
- ▶ Développement psychomoteur
- ▶ Signes de myélopathie
- ▶ Épilepsie
- ▶ Scolarité
- ▶ Comportement
- ▶ Min 2x pendant la première année de vie puis selon l'évolution, la scolarité et la demande, idéalement 1x/an

2.2 Selon l'âge

Naissance

- ▶ Échographie cardiaque
- ▶ Échographie abdominale
- ▶ Examen ophtalmologique
- ▶ Otoémissions et potentiels évoqués auditifs
- ▶ Biologie : EHC, bilan thyroïdien

1^{ère} année de vie

- ▶ Suivi clinique (apports, poids) ; kinésithérapie à partir de +/- 3 mois d'âge
- ▶ Neuropédiatre à 6 mois-1 an
- ▶ Audition à 6 mois-1 an
- ▶ Ophtalmologue à 6 mois-1 an
- ▶ Biologie : EHC, bilan thyroïdien à 6 mois puis à 1 an

1-6 ans

- ▶ Suivi clinique (poids, taille, prévention obésité, vaccinations) 1x/an minimum
- ▶ Suivi neuropédiatrique tous les 6 mois à 1x/an
- ▶ Dentiste 2x/an
- ▶ Orthopédiste 1x/an (+- RX selon clinique)
- ▶ Ophtalmologie 1x/an
- ▶ Examen ORL + audiométrie 1x/an
- ▶ Examen polysomnographique vers 3-4 ans
- ▶ Suivi biologique (thyroïde, anémie ; dépistage maladie cœliaque) 1x/an

7-12 ans

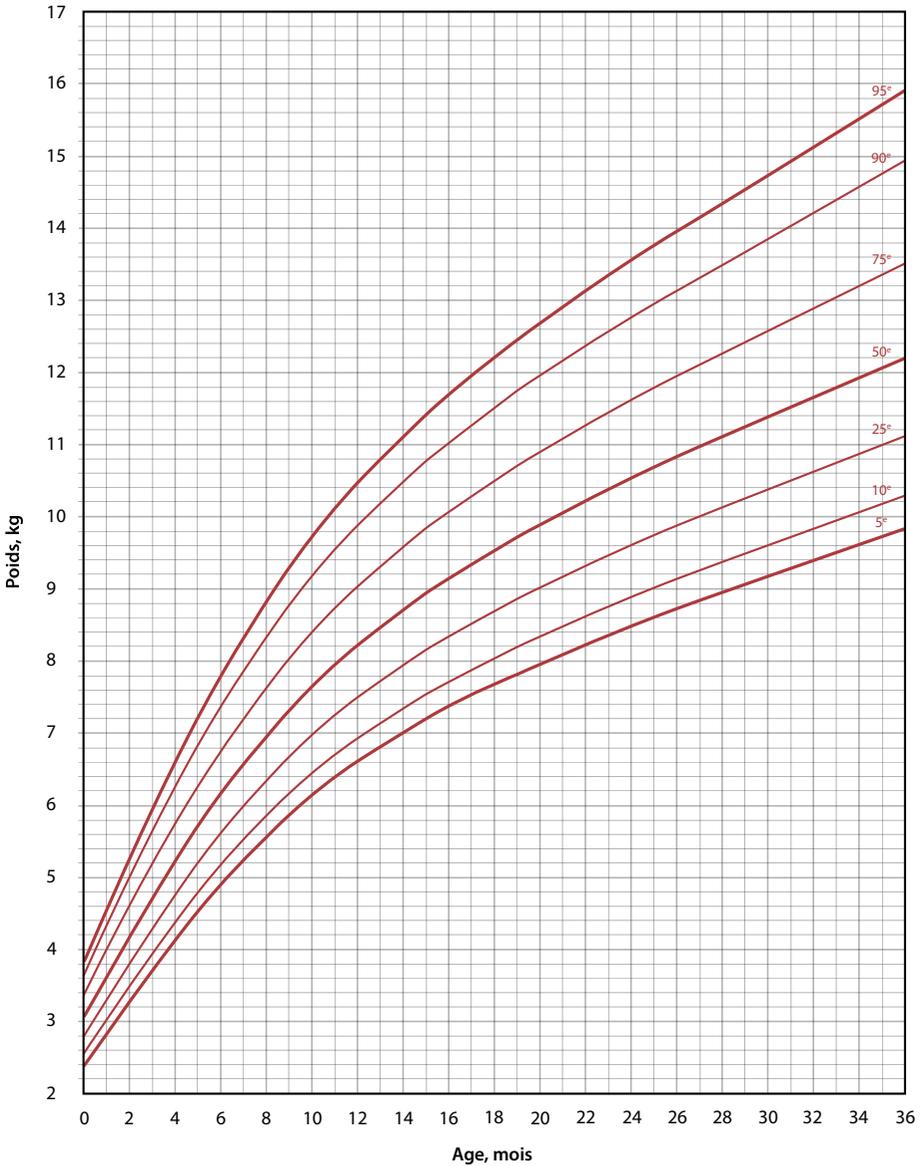
- ▶ Suivi clinique (poids, taille) minimum 1x/an ; développement sexuel
- ▶ Suivi neuropédiatrique 1x/an
- ▶ Dentiste 1-2x/an
- ▶ Suivi orthopédique : colonne cervicale, hanches, rotules, pieds 1x/an
- ▶ Ophtalmologie 1x/an
- ▶ Examen ORL + audiométrie 1x/an
- ▶ Suivi biologique (thyroïde, anémie, maladie cœliaque, déficits immunitaires...) 1x/an

12-18 ans

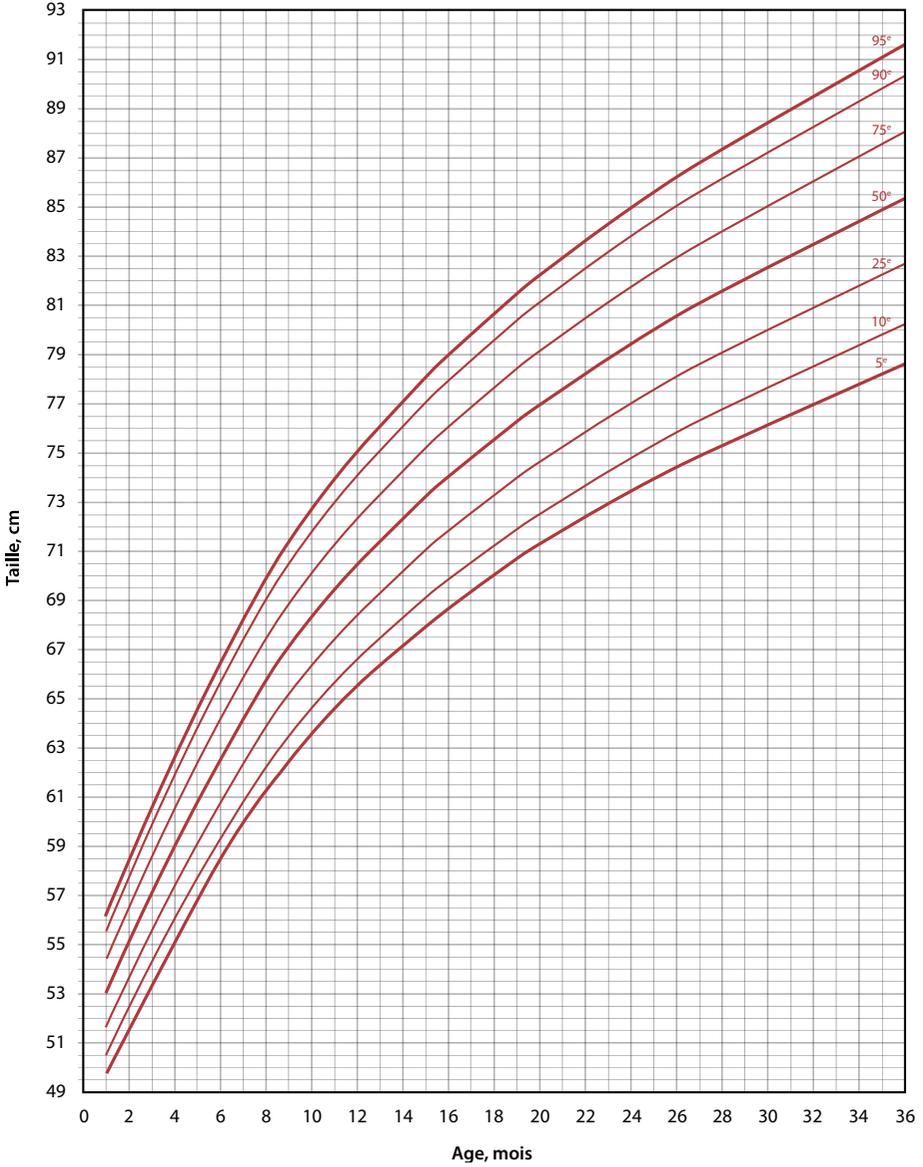
- ▶ Suivi clinique (poids, taille, prévention obésité, vaccinations)
- ▶ Neuropédiatre 1x/an
- ▶ Dentiste 1-2x/an
- ▶ Orthopédiste 1x/an ou 2ans (+- RX selon clinique)
- ▶ Ophtalmologie 1x/2ans
- ▶ Examen ORL + audiométrie 1x/an
- ▶ Examen polysomnographique selon clinique
- ▶ Suivi biologique (thyroïde, anémie, maladie cœliaque...) 1x/2ans

3. Courbes de croissance pour enfants ayant une trisomie 21*

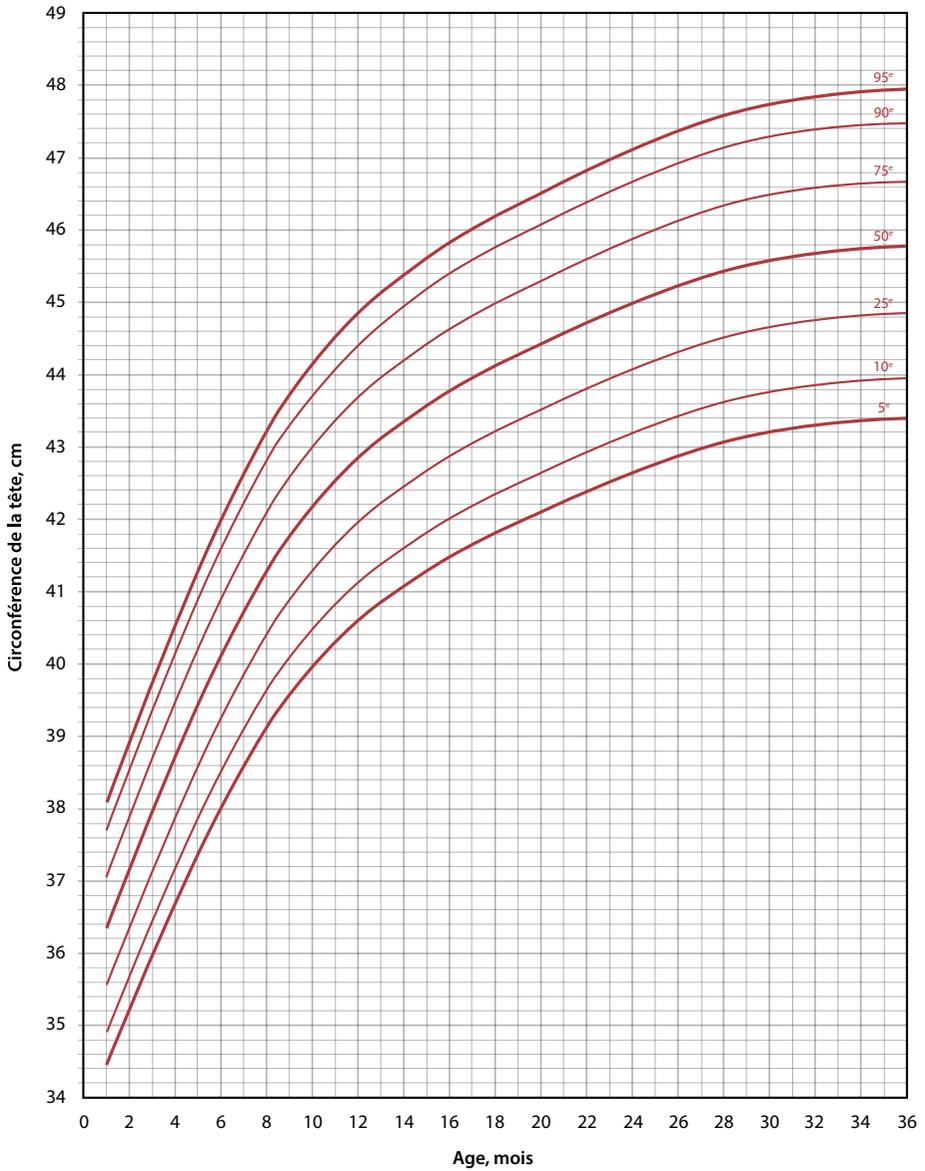
Filles 0-36 mois – Poids



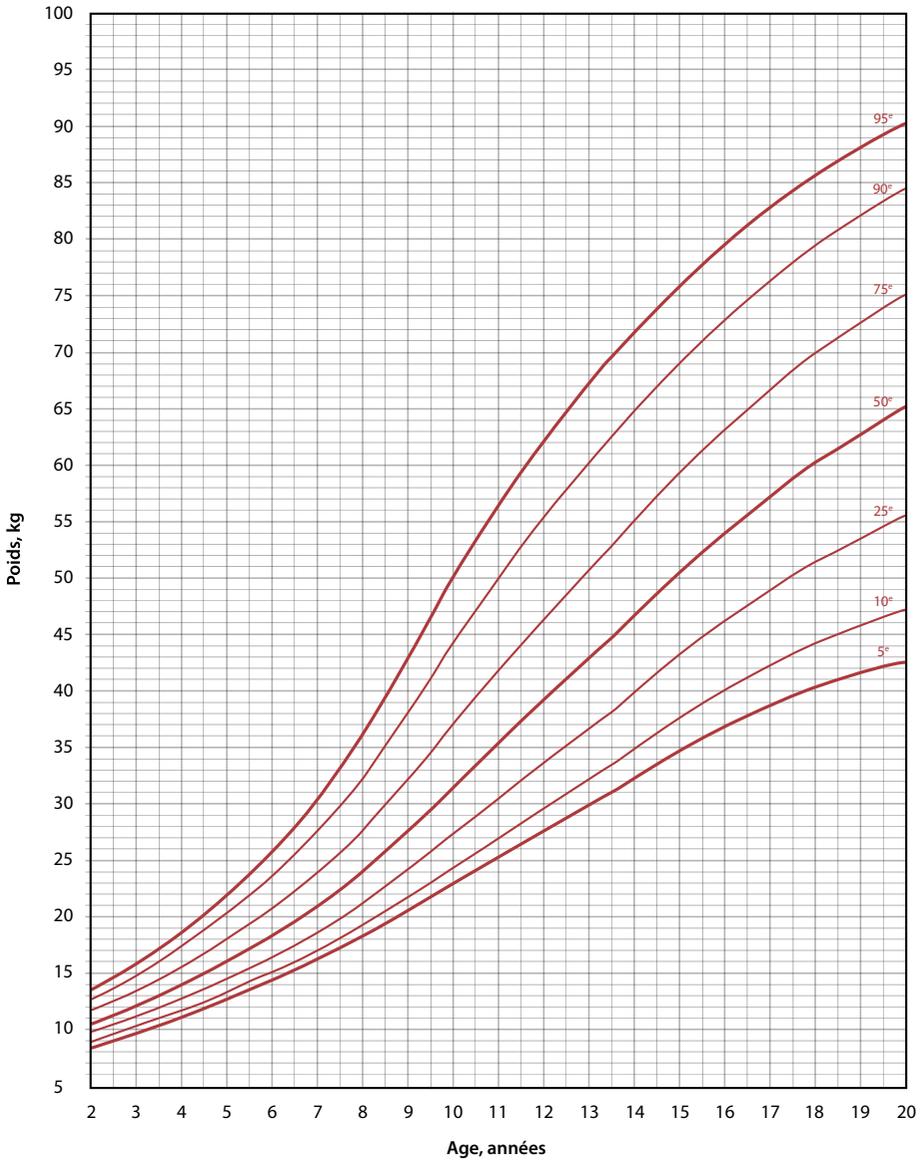
Filles 0-36 mois - Taille



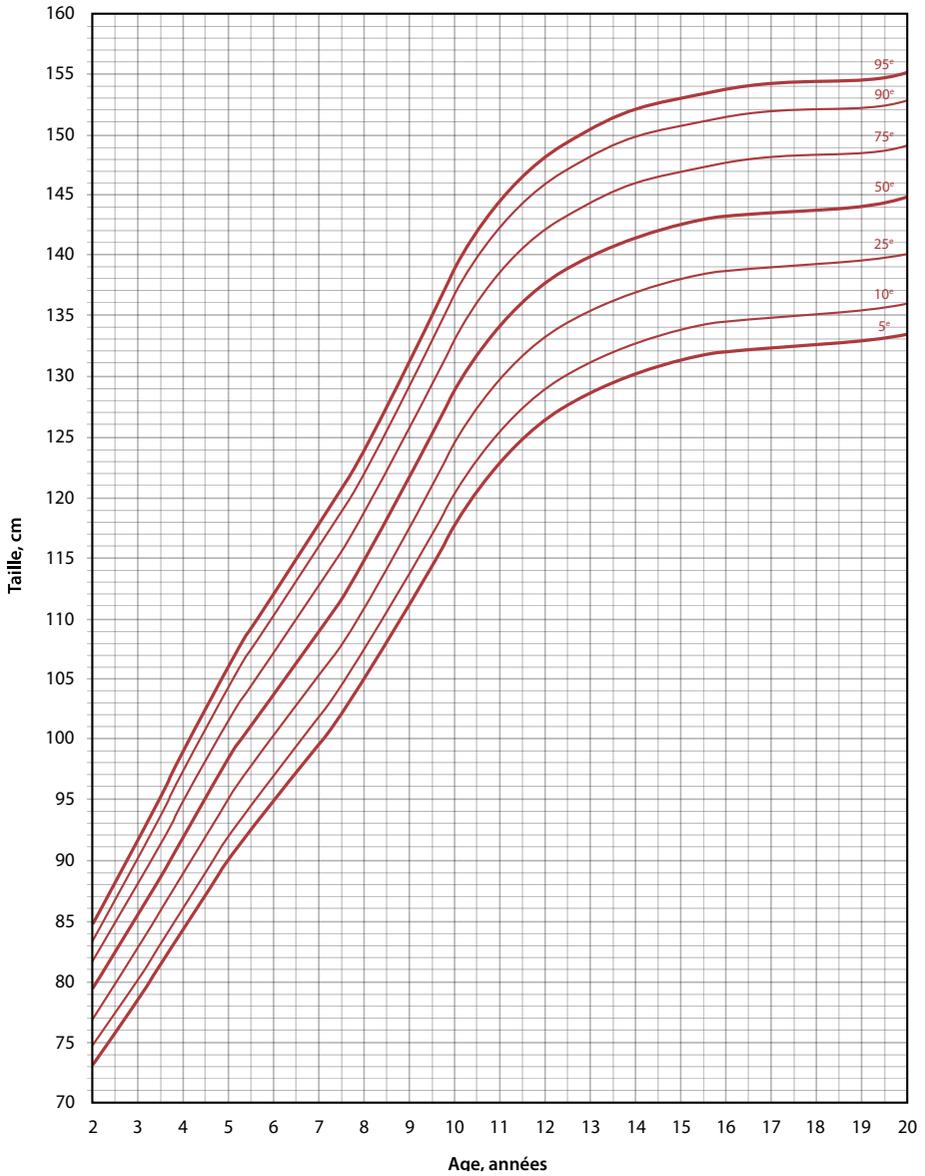
Filles 0-36 mois - Périmètre crânien



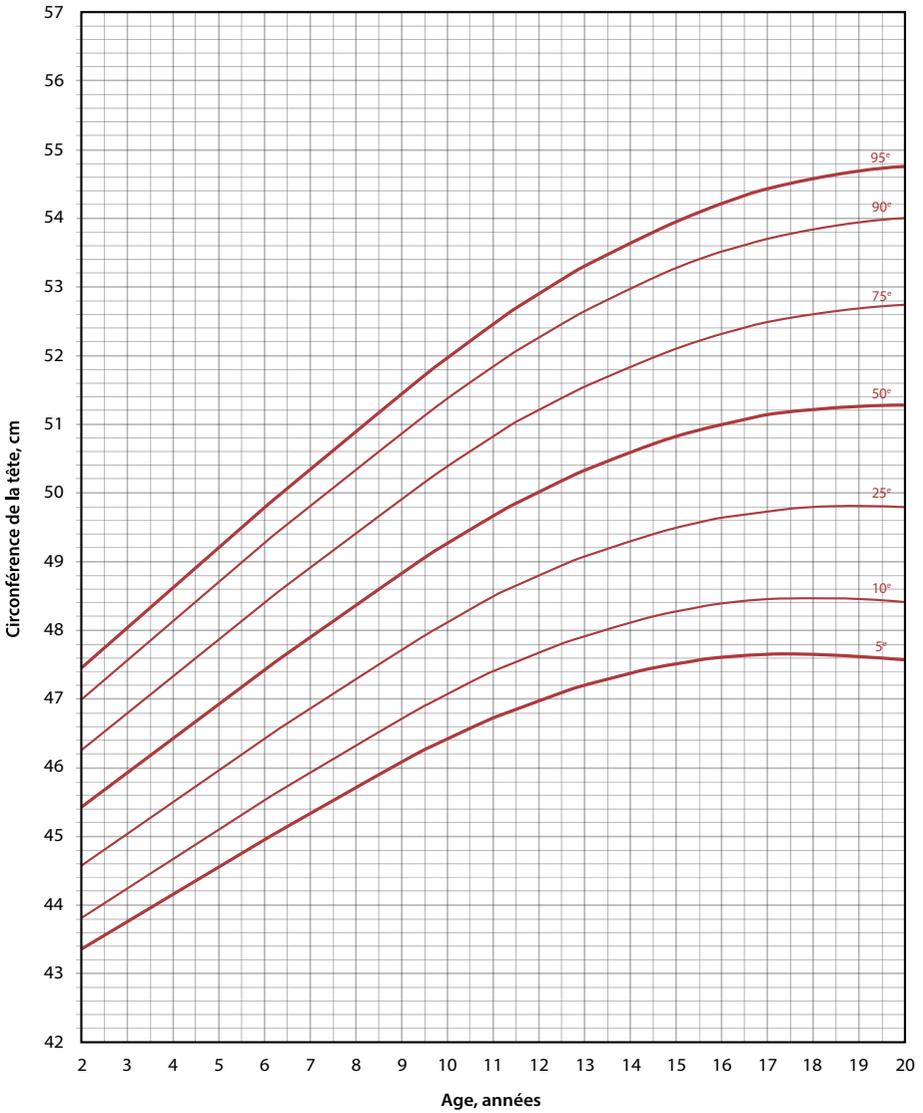
Filles 2-20 ans - Poids



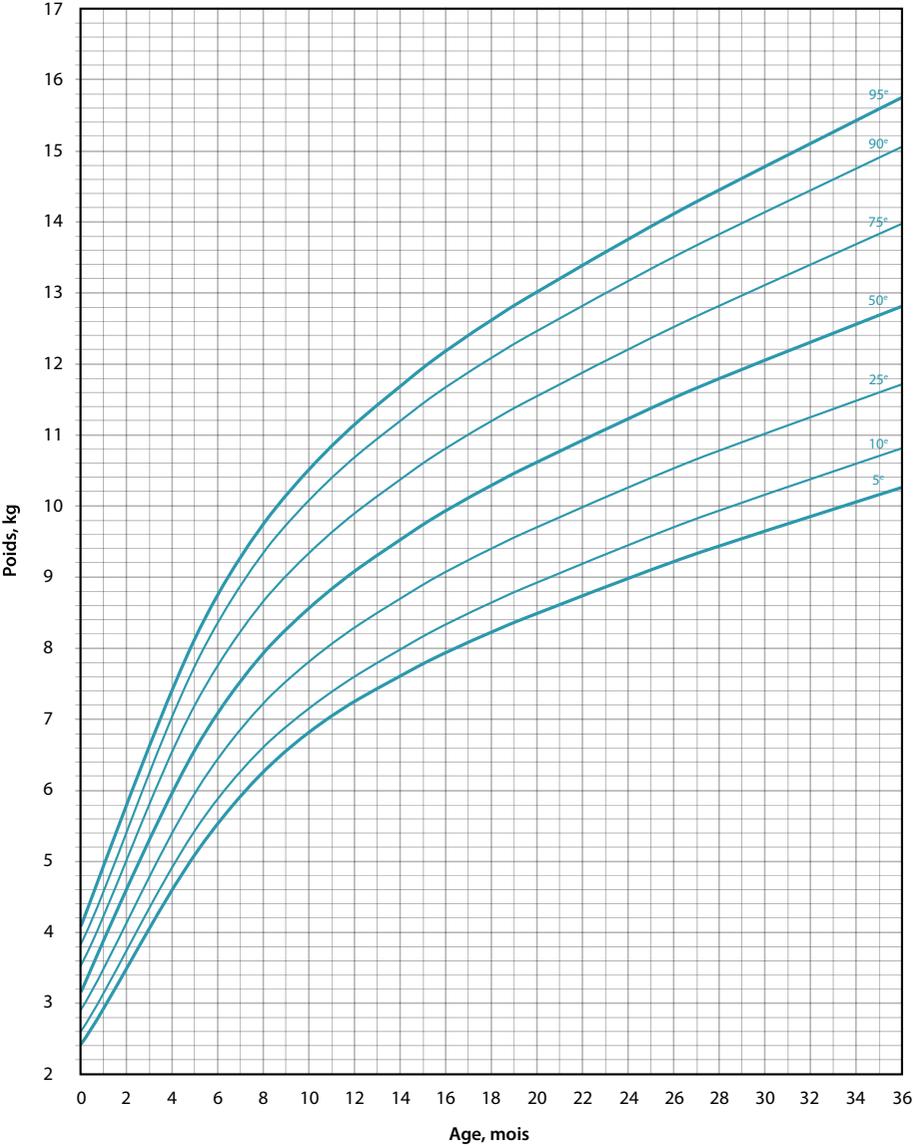
Filles 2-20 ans - Taille



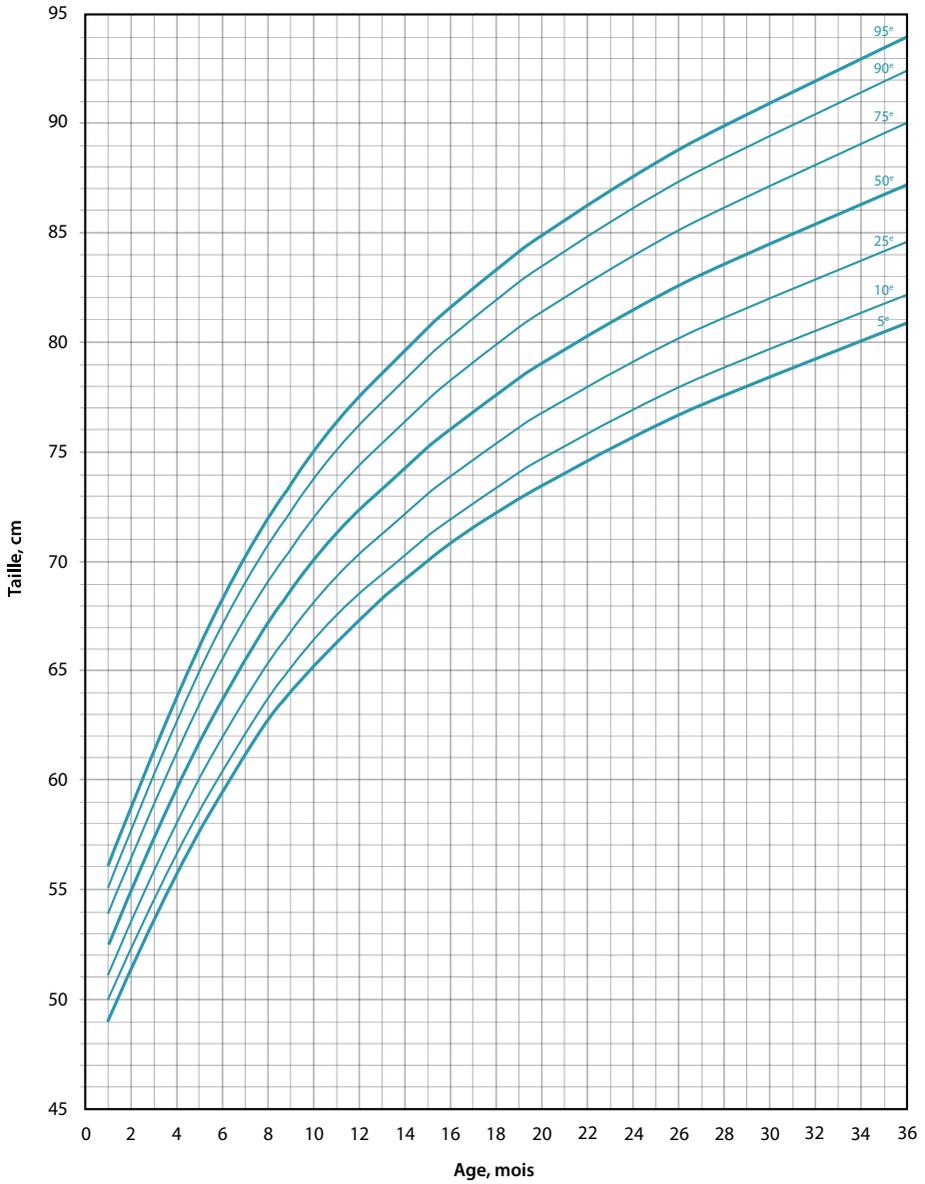
Filles 2-20 ans - Périmètre crânien



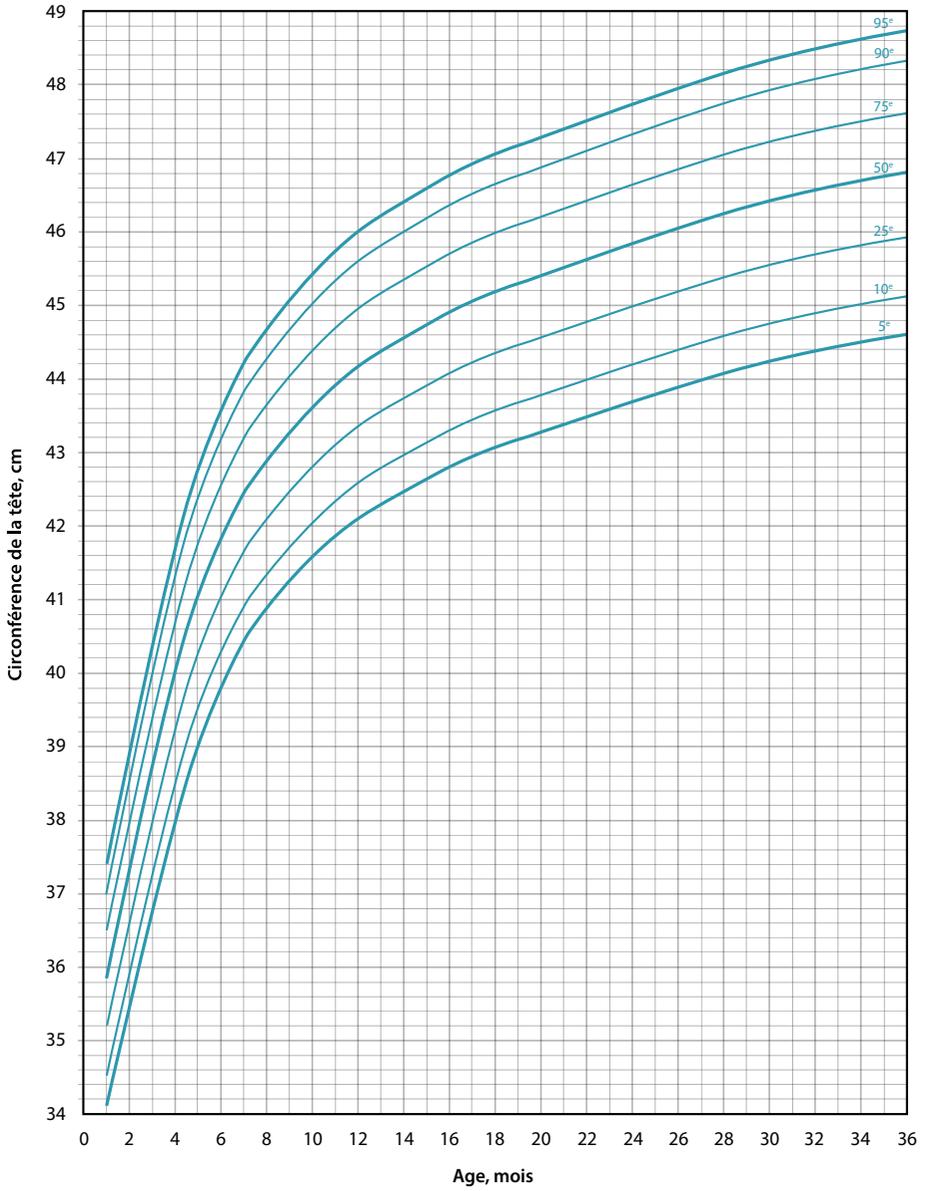
Garçons 0-36 mois - Poids



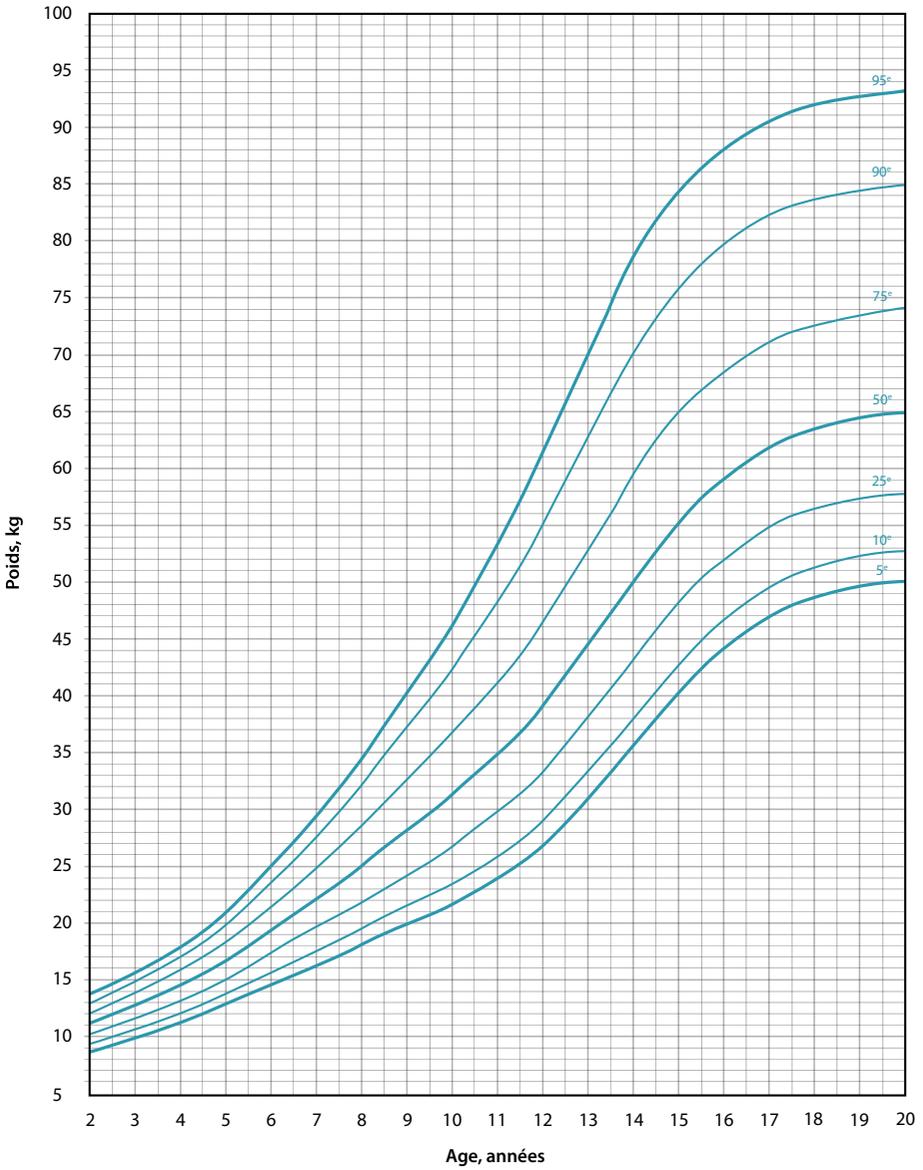
Garçons 0-36 mois - Taille



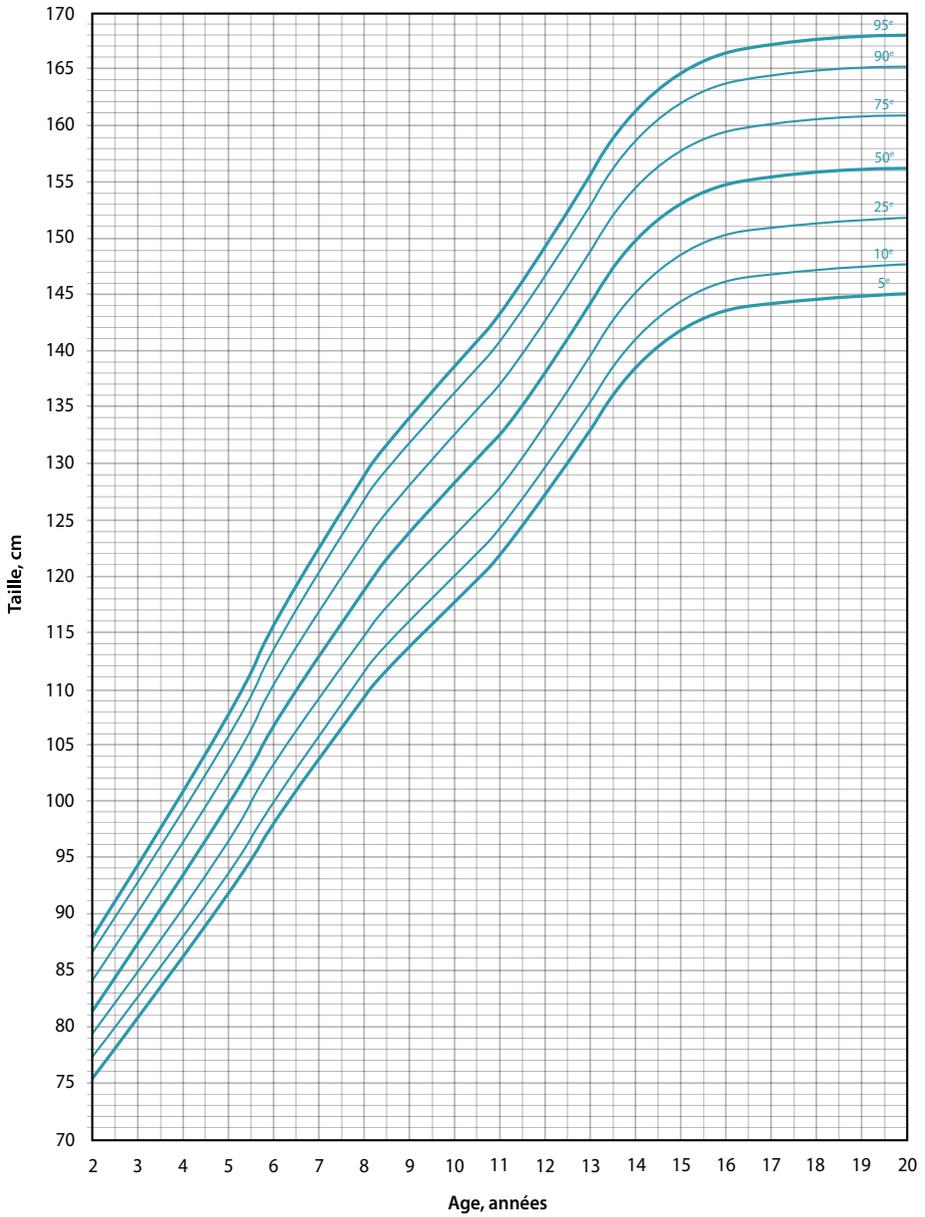
Garçons 0-36 mois - Périmètre crânien



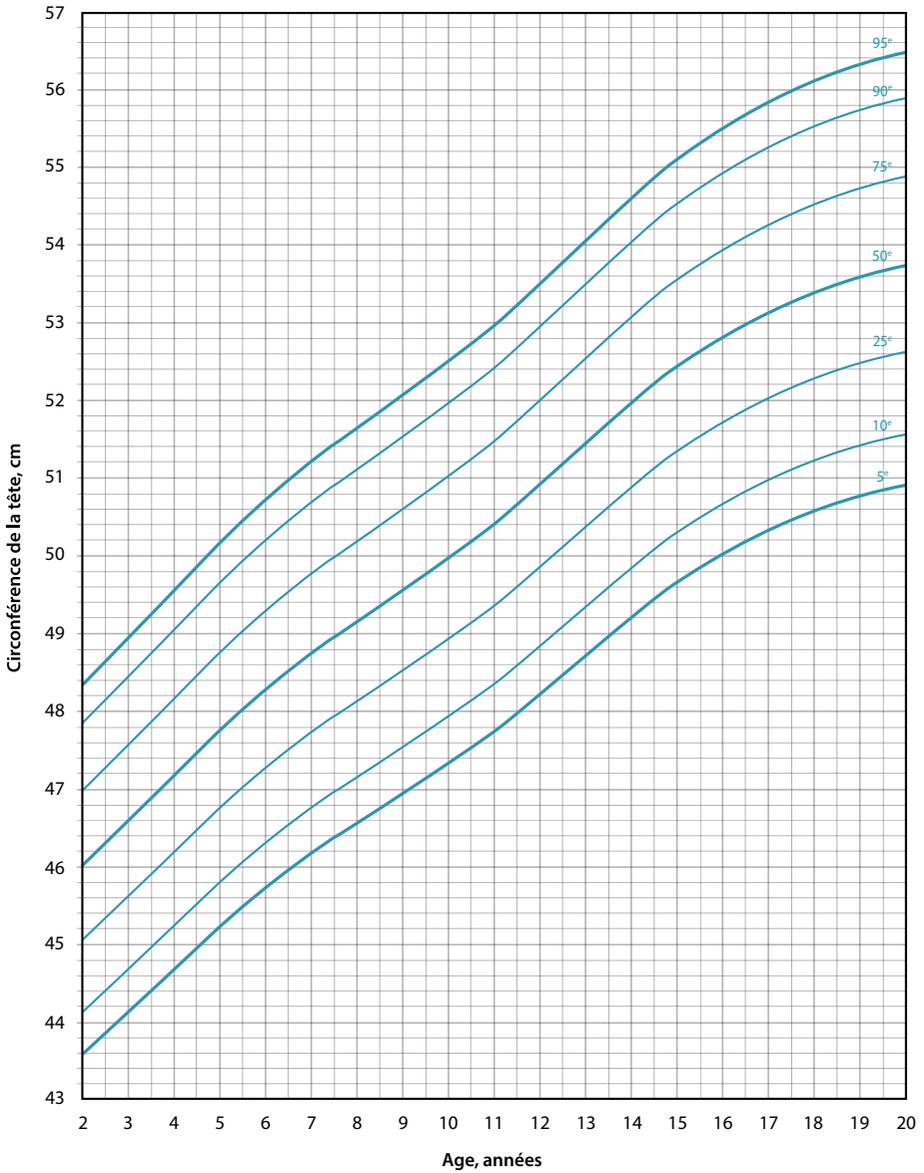
Garçons 2-20 ans – Poids



Garçons 2-20 ans - Taille



Garçons 2-20 ans - Périmètre crânien



4. Informations pratiques

Coordonnées des consultations multidisciplinaires

Cliniques Universitaires Saint-Luc (Bruxelles) -

ConsTriDel : www.constridel.be

Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles

Dr Jelena Hubrechts – Dr Sophie Ghariani – Dr Céline Baurain

Secrétariat : **02 764 18 34**



Hôpital Saint-Pierre (Bruxelles)

Rue Haute, 322 – 1000 Bruxelles

Dr Elisabeth Rebuffat

Secrétariat : **02 535 43 30**

Psychologue Sara Kabbedijk : **02 535 45 26**



Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Bruxelles) - Huderf

Avenue Crocq, 15 – 1020 Bruxelles

Dr Pascale Perlot – Dr Anne Monier

Secrétariat : **02 477 31 74**



Clinique Saint-Pierre (Ottignies)

Avenue Reine Fabiola, 9 – 1340 Ottignies

Dr Madeline Barbier – Dr Géraldine Gilbert

Secrétariat : **010 43 74 24**



CHR Citadelle (Liège)

Boulevard du 12ème de Ligne, 1 – 4000 Liège

Dr Véronique Heinrichs – Dr Sandrine Vaessen

Secrétariat : **04 321 56 00**



Clinique CHC MontLégia (Liège)

Boulevard Patience et Beaujonc, 2 – 4000 Liège

Dr Isabelle Loeckx

Secrétariat : **04 355 50 20**



Les services d'accompagnement, d'aide précoce et d'aide à l'intégration

Les services d'aide précoce en Région wallonne et les services d'accompagnement en Région bruxelloise peuvent vous apporter un soutien moral, des conseils éducatifs, des informations sur le développement de votre enfant et les possibilités d'aide.

À Bruxelles :

Les services d'accompagnement jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des familles par les informations, les aides et le soutien qu'ils apportent. Ils sont des partenaires incontournables des centres de consultations multidisciplinaires médicales. Il est hautement recommandé de faire appel aux services d'accompagnement dès le départ afin d'avoir un soutien éducatif et psychologique, mais aussi administratif. À Bruxelles, nous retrouvons par exemple le SAPHAM et SAPHIR-BRUXELLES.

Les missions des services d'accompagnement :

- ▶ Aider l'enfant et sa famille au niveau de l'aide précoce, éducative, psychologique et sociale. Ce soutien est associé à une aide technique. Les soutiens sont individualisés et se passent dans les différents lieux de vie de l'enfant (à domicile, à la crèche, à l'école).
- ▶ Accompagner l'enfant en âge scolaire en assurant la relation enfant – famille – école et en encadrant sa scolarité au niveau psychologique, éducatif et social.

En Wallonie :

Pour les enfants avant l'âge de 8 ans, il existe des services d'aide précoce et, pour les enfants de 6 à 21 ans, des services d'aide à l'intégration*.

La mission générale des services d'aide précoce (SAP) est d'apporter une aide éducative par des interventions individuelles principalement à domicile, aux enfants atteints d'une déficience avérée sur le plan intellectuel, physique ou sensoriel, et ce depuis la naissance jusqu'à l'âge de 8 ans (parfois limité à 6 ans).

Les professionnels des services d'aide à l'Intégration (SAI) accompagnent l'enfant ou l'adolescent afin de favoriser sa participation et sa socialisation dans ses milieux de vie ordinaire, y compris dans sa famille. Leur aide est très personnalisée en fonction de la situation de chacun. Il existe aussi des services spécifiques de transitions 16-25 ans qui accompagnent les adolescents et jeunes adultes dans leurs apprentissages et dans la mise en place de projets personnels.

**Les terminologies utilisées dans ce texte sont en phase de changement suite à l'arrivée d'un nouveau décret.*

Liste des organismes qui peuvent vous aiguiller dans vos recherches :

La liste des services wallons peut être obtenue auprès de l'**Agence pour une Vie de Qualité (AViQ)**

Rue de la Rivelaine, 11 – 6061 Charleroi

071 33 77 11 | www.aviq.be/handicap



La liste des services bruxellois francophones peut être obtenue auprès du service **Personnes Handicapées Autonomie Recherchées (PHARE)**

Rue des Palais, 42 – 1030 Bruxelles

02 800 82 03 | www.phare.irisnet.be



La liste des services bruxellois bilingues peut être obtenue auprès de **Iriscare**

Rue Belliard, 71 boîte 2 – 1040 Bruxelles

02 435 61 70 | www.iriscare.brussels/fr/citoyens



La liste des services de la communauté germanophone peut être obtenue auprès de l'**office de la communauté germanophone pour une vie autodéterminée** (Dienststelle Der Deutschsprachigen Gemeinschaft Für Selbstbestimmtes Leben)

Vennbahnstrasse, 4/4 – 4780 Saint-Vith

0800 90 011 | www.selbstbestimmt.be



La liste des services en Flandre peut être obtenue auprès du **Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap**

Boulevard Roi Albert II, 37 – 1030 Bruxelles

02 249 30 00 | www.vaph.be



Les associations

Plusieurs associations, dont la nôtre, favorisent l'organisation de réunions informatives ainsi que d'échanges entre les familles ; elles peuvent donner des conseils pratiques pour aider les personnes dans leur vie quotidienne.

Une information sur les associations sera systématiquement proposée mais bien sûr la décision de prendre contact avec une association reste le choix de la famille.

La liste des associations reprises ci-dessous n'est pas exhaustive et il en existe beaucoup d'autres, mais vous y trouverez déjà de quoi vous orienter.

Liste des associations qui peuvent vous soutenir :

- ▶ Inclusion asbl (dont le groupement Down)
- ▶ Écoute et Information Trisomie 21
- ▶ Les Services de l'APEM-T21
- ▶ Plateforme Annonce Handicap
- ▶ Jet 21
- ▶ Alternative 21 asbl
- ▶ Base 21
- ▶ FratriHa
- ▶ Downsyndroom Vlaanderen (NL)
- ▶ ...



De nombreuses **aides financières** existent (Allocations familiales supplémentaires, aides diverses, réductions, etc.) et évoluent régulièrement.

Prenez contact avec un **service d'aide sociale ou les assistantes sociales d'Inclusion asbl** qui vous guideront selon vos besoins. ☎ **02 247 28 19**

Ce livret est édité par Inclusion asbl, groupement Down.



Découvrez notre site

www.inclusion-asbl.be

N'hésitez pas à nous contacter
pour toute information : down@inclusion-asbl.be

📍 Rue Colonel Bourg 123-125 boîte 6
1140 Bruxelles
☎ 02 247 28 19
🏠 Numéro d'entreprise : 0441 427 501
📄 BE55 7755 9307 9744

AVEC LE SOUTIEN DE

