



GUIDE SANTÉ



t21sophie
FRANCE

édition 2014



4 square François Margand
BP 90249 - 42006 Saint-Etienne cedex 1
Tél. : 04 77 37 87 29 - Fax : 01 57 67 51 98
Courriel : trisomie21-france@orange.fr
Site Internet : www.trisomie21-france.org

Direction de la publication : Docteur Bénédicte de Fréminville
Coordination : Jessica Amoordon
Réalisation graphique : MachinMachine
Impression : Clairefontaine

Avec le soutien des régimes de retraite complémentaire Agirc et Arrco



LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

“ UN GUIDE SANTÉ POUR TOUS ! ”

Bien se soigner est un droit pour tous.

Etre en bonne santé permet de choisir plus facilement sa vie.

Etre en bonne santé permet d'être plus heureux.

Etre en bonne santé permet d'avoir une vie indépendante.

Trisomie 21 France travaille pour que les droits des personnes avec une trisomie soient respectés.

Cécile DUPAS, Présidente de Trisomie 21 France



CE QUE JE PEUX FAIRE POUR RESTER EN BONNE SANTÉ



MANGER ÉQUILIBRÉ



BOUGER



BIEN DORMIR



ME FAIRE PLAISIR



08:00



12:30



19:30



Manger assez au petit déjeuner.

Ne pas manger trop aux autres repas.

Faire 3 repas par jour.



CONSEILS

12:30



13:30



Je prends mon temps pour manger.

Je mâche bien les aliments.



Je bois de l'eau pendant la journée.



Je ne bois pas de boissons sucrées et de coca tous les jours.





J'évite de manger en dehors des 3 repas.



Je cuisine des plats que j'aime bien.





BOUGER



« BOUGER », ÇA VEUT DIRE QUOI ?



Bouger son corps.
Faire de l'activité physique.



« BOUGER », ÇA SERT À QUOI ?



À être en bonne santé.



À mieux dormir.



À mieux supporter le stress de la vie.

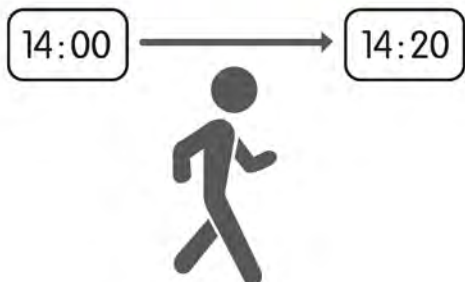




CONSEILS



Je fais du sport régulièrement.



Je marche 20 minutes ou plus par jour.



Je marche au lieu de prendre la voiture ou le bus dès que c'est possible.



Je prends les escaliers au lieu de l'ascenseur.

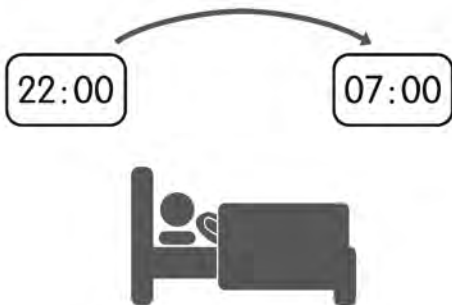




BIEN DORMIR



« BIEN DORMIR », ÇA VEUT DIRE QUOI ?



Dormir assez longtemps.

Dormir dans un lit.

Reposer son corps.



« BIEN DORMIR », ÇA SERT À QUOI ?



À être en forme toute la journée.



À être de bonne humeur.

À être en bonne santé.





COMMENT JE SURVEILLE MA FATIGUE ?

Quand je suis fatigué(e) :



- je baille,
- j'ai les yeux qui piquent,
- j'ai du mal à me concentrer,
- j'ai du mal à lire,
- j'ai du mal à regarder un film.



CONSEILS



Je dors dans une pièce calme, ni trop froide, ni trop chaude.



Je dors dans une pièce où je me sens bien.





Je choisis des activités calmes avant le coucher.



J'évite de faire des jeux vidéos.



Je mange léger le soir.



Quand je suis fatigué(e), je fais une bonne nuit de sommeil.

© Ana Blazic Pavlovic - Fotolia.com





ME FAIRE PLAISIR



«ME FAIRE PLAISIR», ÇA VEUT DIRE QUOI ?

Faire quelque chose qui me rend heureux.

Par exemple :



- je mange quelque chose que j'aime,



- je m'achète de nouveaux vêtements,



- je vais chez le coiffeur,





- je vois une personne que j'aime bien,



- je fais une activité qui me plaît (piscine, cinéma, bowling).



«ME FAIRE PLAISIR», ÇA SERT À QUOI ?



À diminuer le stress.

À être de bonne humeur.

À se sentir bien.



CONSEIL

Je pense à me faire plaisir !



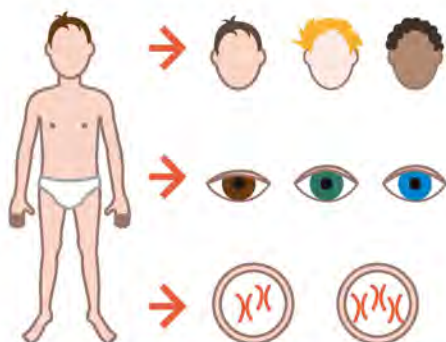


LA TRISOMIE 21

LA TRISOMIE 21 N'EST PAS UNE MALADIE !
ÇA N'EST PAS CONTAGIEUX.

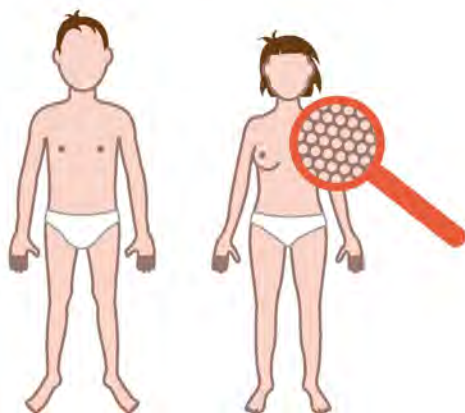


LA TRISOMIE 21, C'EST QUOI ?

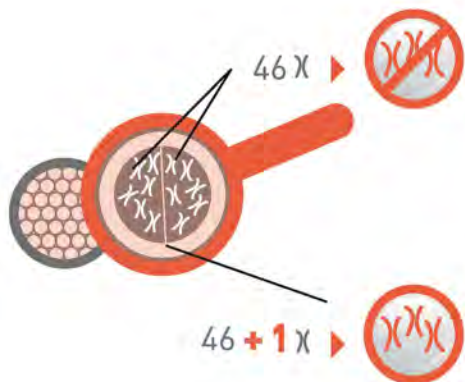


Chaque personne est différente.

Certaines personnes ont une trisomie 21.



Tout notre corps est fait de milliers de cellules : nous les avons depuis notre naissance.



Dans chaque cellule, il y a 46 chromosomes.

Les personnes avec une trisomie 21 ont un chromosome 21 de plus dans chaque cellule.





Je suis né avec une trisomie 21.
Je grandis avec une trisomie 21.
Je vis avec une trisomie 21.
Je vieillis avec une trisomie 21.



Les personnes avec une trisomie 21 ont souvent :



- une santé plus fragile,



- des difficultés à exprimer leurs émotions et sentiments,

- des difficultés à exprimer la douleur.



Il est important de voir régulièrement des professionnels de santé.



LE MÉDECIN TRAITANT

LE MÉDECIN TRAITANT EST UN MÉDECIN GÉNÉRALISTE.



LE MÉDECIN TRAITANT, C'EST QUI ?

C'est le médecin qui me connaît bien. C'est lui qui s'occupe de ma santé.

C'est lui qui m'envoie vers un médecin spécialiste, si nécessaire.



COMMENT SE DÉROULE LA VISITE CHEZ LE MÉDECIN TRAITANT ?

JE DISCUTE AVEC MON MÉDECIN TRAITANT

Mon médecin traitant me pose des questions pour mieux me connaître.

Je peux aussi lui poser des questions.

Je peux préparer ces questions avec la personne de mon choix.



MON MÉDECIN TRAITANT VA M'EXAMINER :

- il va me peser et me mesurer,





- il va écouter les battements de mon cœur et ma respiration avec un stéthoscope,

- il va prendre ma tension,



- il va toucher mon corps pour vérifier que tout va bien,



- il va toucher les testicules chez les hommes,



- il va toucher les seins chez les femmes,



- il va vérifier mes articulations, mes muscles, mon dos,





- il va regarder mes oreilles,



- il va vérifier mes réflexes avec un petit marteau,



- il va vérifier la bonne position de mes dents, l'absence de caries.



COMMENT JE SURVEILLE MA SANTÉ?



Je vais voir mon médecin traitant au moins une fois par an, même si je ne suis pas malade.



LE MÉDECIN TRAITANT PEUT ME FAIRE UNE ORDONNANCE POUR :



- des médicaments,





- des radios,



- une prise de sang,

- des vaccins.



Si j'ai peur des piqûres, je peux demander un patch contre la douleur.



CONSEILS

Si je remarque des changements dans mon corps, je dois en parler à mon médecin traitant.



Par exemple :

- j'ai la gorge qui pique, j'ai mal quand j'avale,



- j'ai de la fièvre,





- j'ai mal au ventre,



- j'ai mal à la tête,



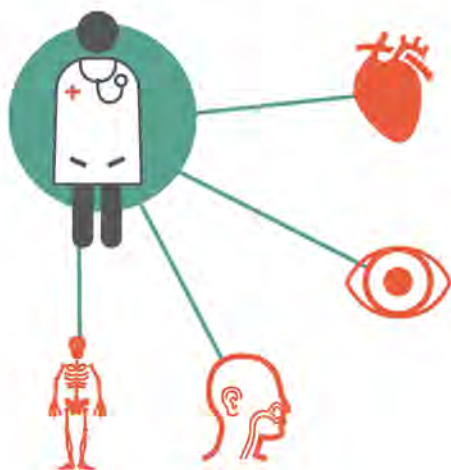
- j'ai des plaques sur la peau, des rougeurs, des boutons,



- je suis très fatigué(e),



- je suis triste.



Mon médecin traitant peut me demander de consulter des spécialistes :

le cardiologue, l'ophtalmologue, l'ORL, l'orthopédiste...





LE DENTISTE

LE **DENTISTE** EST LE MÉDECIN SPÉCIALISTE DES DENTS.



LES DENTS, ÇA SERT À QUOI ?



Les dents servent à manger. Elles coupent la nourriture en petits morceaux.

Les dents servent à parler. Elles doivent être bien placées pour articuler correctement.

Les dents servent à avoir un joli sourire.



ET POUR LA TRISOMIE 21 ?



Les personnes avec une trisomie 21 ont plus de problèmes de dents.

Elles ont plus de difficultés à articuler et à mâcher.



COMMENT JE SURVEILLE MES DENTS ?



Je vais voir le dentiste au moins 1 fois par an, même si je n'ai pas mal aux dents.





Le dentiste va :

- contrôler les dents,
- enlever le tartre,
- soigner les caries, si nécessaire.



Pendant les soins dentaires, le dentiste peut me faire une anesthésie pour que je n'aie pas mal.



Pour cela, il peut me mettre un masque sur le visage,



ou il peut me faire une piqûre.



LE DENTISTE PEUT ME FAIRE UNE ORDONNANCE POUR :



Un rendez-vous chez un orthodontiste.
L'orthodontiste peut me proposer un appareil pour remettre mes dents en place.



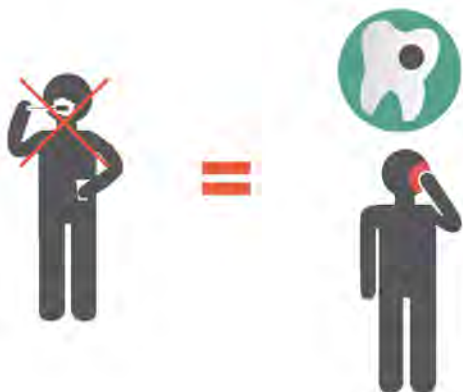


CONSEILS



Je me lave les dents avec une brosse à dents après chaque repas.

Si je ne me lave pas les dents :



- je peux avoir des caries,

- je peux avoir des infections.



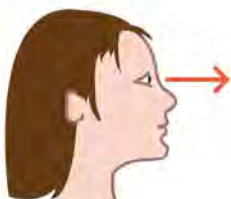


L'OPHTALMOLOGUE

L'OPHTALMOLOGUE EST LE MÉDECIN SPÉCIALISTE DES YEUX.



L'ŒIL, C'EST QUOI ?



L'œil permet de voir.



Certaines personnes ont des problèmes de vue :

- Certaines personnes ne voient pas bien ce qui est près.
Cela les gêne pour lire ou regarder des images.



- Certaines personnes ne voient pas bien ce qui est loin.
Cela les gêne pour se déplacer, regarder un spectacle ou un film.



ET POUR LA TRISOMIE 21 ?



Les personnes avec une trisomie 21 ont plus souvent des problèmes de vue.





COMMENT JE SURVEILLE MES YEUX ?



Je vais voir un ophtalmologue 1 fois par an.



L'ophtalmologue contrôle la vue et les yeux avec différents appareils.



Pour certains examens, il peut mettre des gouttes dans les yeux.



L'OPHTALMOLOGUE PEUT ME FAIRE UNE ORDONNANCE POUR :



- des lunettes de vue à acheter chez l'opticien (celui qui vend les lunettes),



- des gouttes pour les yeux.





CONSEILS



Je dois mettre mes lunettes de vue.



Je ne regarde pas la télévision de trop près.



Le soleil abîme les yeux.
Je dois mettre des lunettes de soleil.



LE GYNÉCOLOGUE

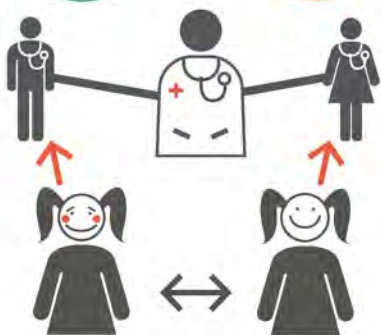
LE GYNÉCOLOGUE EST LE MÉDECIN SPÉCIALISTE DE LA FEMME.



LE GYNÉCOLOGUE, C'EST QUI ?



C'est le médecin qui s'occupe de la santé des filles.



Le gynécologue peut être un homme ou une femme.

Certaines filles se sentent plus à l'aise avec une femme gynécologue.
D'autres filles se sentent plus à l'aise avec un homme gynécologue.

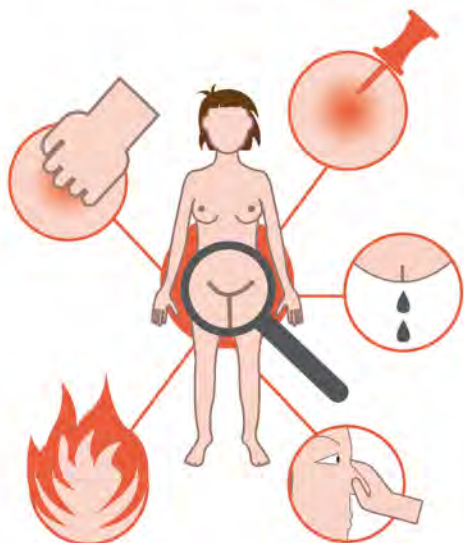


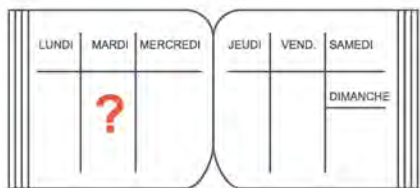
COMMENT SE DÉROULE LA VISITE CHEZ LE GYNÉCOLOGUE ?

JE DISCUTE AVEC MON GYNÉCOLOGUE

Le gynécologue a besoin de savoir :

- si au niveau de mes parties intimes :
 - ça brûle,
 - ça gratte,
 - ça pique,
 - ça coule,
 - ça sent mauvais.





- si mes règles viennent n'importe quand,



- si j'ai mal quand j'ai mes règles,



- si j'ai déjà eu des relations sexuelles (faire l'amour).



Je peux aussi lui parler :

- de mon corps (seins, sexe),
- de mes problèmes de règles,
- de ma sexualité,
- de la contraception.



LE GYNÉCOLOGUE VA M'EXAMINER :

Le gynécologue va me demander de me déshabiller.





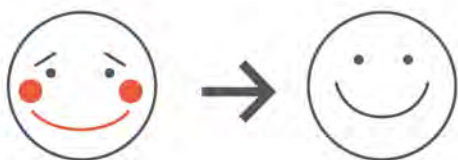
Le gynécologue va me demander de m'allonger sur la table d'examen.



Le gynécologue va toucher mes seins pour vérifier que tout va bien.



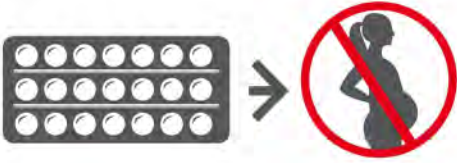
Il peut aussi regarder à l'intérieur de mon corps pour mieux voir.



Cet examen n'est pas très agréable, mais il ne fait pas mal.
Il est normal de se sentir gênée, mais le gynécologue est habitué à faire ces examens.



LE GYNÉCOLOGUE DONNE DES CONSEILS :



- sur la contraception,



- pour se protéger contre certaines maladies (hépatite, sida).
Utiliser un préservatif permet de se protéger contre ces maladies.



COMMENT JE SURVEILLE MON CORPS?



Je vais voir un gynécologue au moins une fois par an pour surveiller les organes génitaux et les seins.



LE GYNÉCOLOGUE PEUT ME FAIRE UNE ORDONNANCE POUR :



- une radio des seins pour voir si tout va bien,





- des examens (échographies, prise de sang, etc.),



- une contraception (pilule, implant),



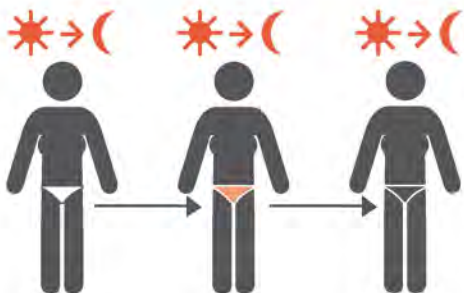
- des médicaments.



CONSEILS

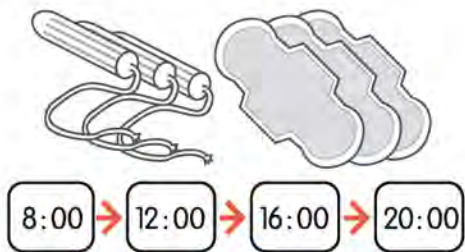


J'utilise un savon doux sous la douche.

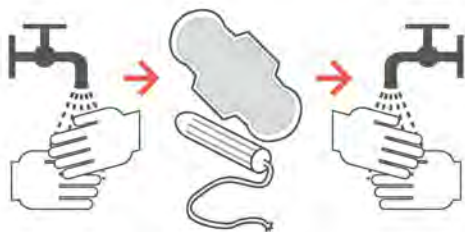


Je change mes sous-vêtements tous les jours.

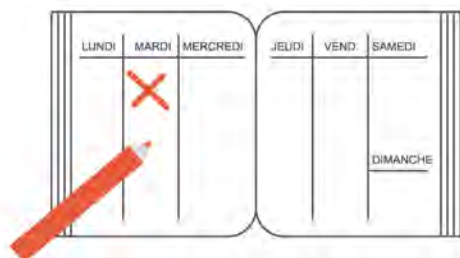




Je change plusieurs fois par jour mon tampon ou ma serviette hygiénique.



Je me lave bien les mains avant et après.



Je note sur mon agenda les jours de règles pour vérifier si elles sont régulières.



Si les règles s'arrêtent, j'en parle très vite à mon gynécologue.





LA CONTRACEPTION

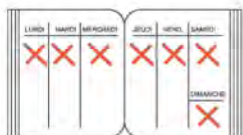
LE RISQUE DE GROSSESSE EST LE MÊME POUR TOUTE PERSONNE AVEC OU SANS TRISOMIE 21.



LA CONTRACEPTION, C'EST QUOI ?



C'est pour éviter d'être enceinte.
Il existe plusieurs moyens.

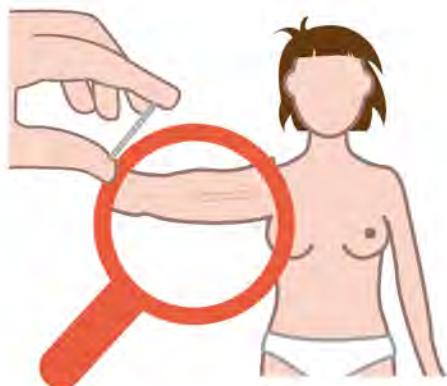


LA PILULE

La pilule est un comprimé composé d'hormones à avaler tous les jours sans oubli et à la même heure.

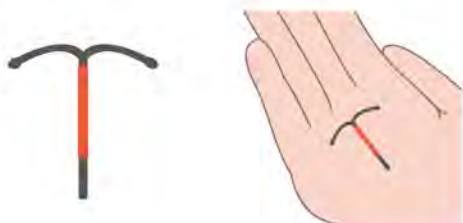
L'IMPLANT

L'implant est un petit bâtonnet contenant des hormones.
Le gynécologue place le bâtonnet sous la peau du bras.
Ça ne fait pas mal.



Il faut le changer tous les 3 ans.



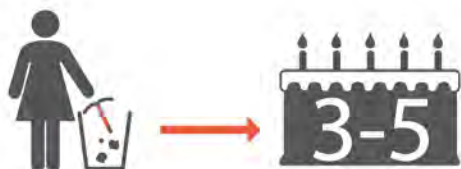


LE STÉRILET

Le stérilet est un petit objet en plastique souple.



Le gynécologue place le stérilet dans l'utérus.



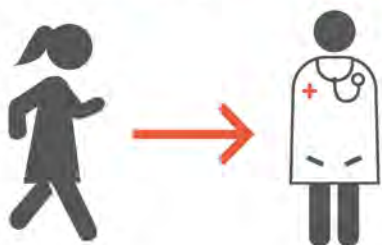
Le stérilet est efficace pendant 3 à 5 ans. Il doit ensuite être changé.



LA CONTRACEPTION D'URGENCE



Si j'ai fait l'amour sans contraception,



j'en parle tout de suite à un professionnel de santé (infirmier, médecin, ...) ou à une personne de confiance (ami, parent, ...).



LE PRÉSERVATIF



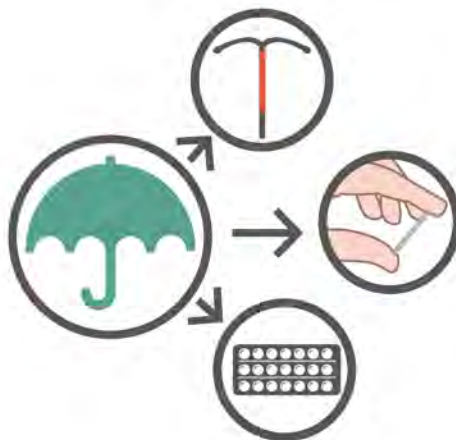
Le préservatif protège des infections sexuellement transmissibles et du SIDA.



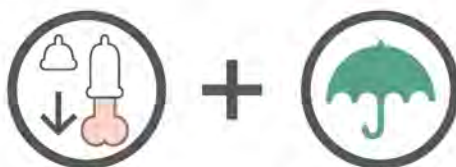
Je peux acheter des préservatifs en pharmacie et en supermarché.



Attention !



Le préservatif et la contraception n'ont pas le même rôle.

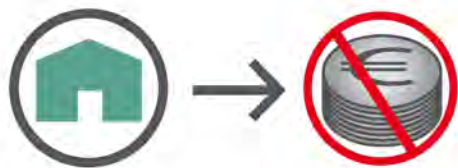


Il faut donc utiliser les deux.





LE PLANNING FAMILIAL



C'est gratuit.



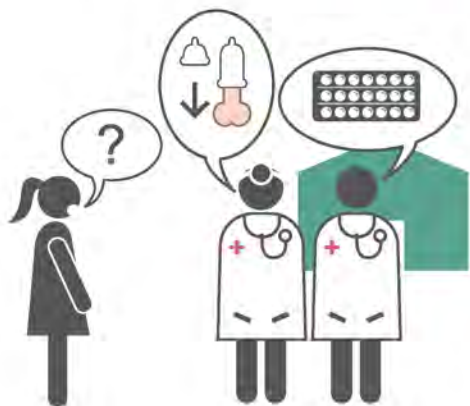
Je peux y aller seul(e),



ou en couple.



Je peux trouver des préservatifs au planning familial. Ils sont gratuits.



Des professionnels peuvent répondre à mes questions sur la sexualité et sur les moyens de contraception.



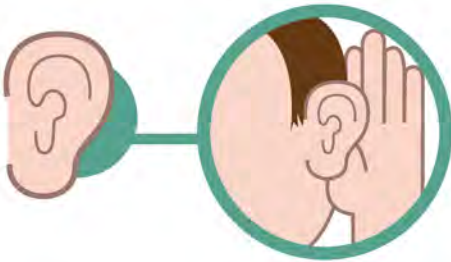


L'ORL : l'otorhinolaryngologiste

L'ORL EST LE MÉDECIN SPÉCIALISTE DU NEZ, DE LA GORGE ET DES OREILLES.



L'OREILLE, ÇA SERT À QUOI ?



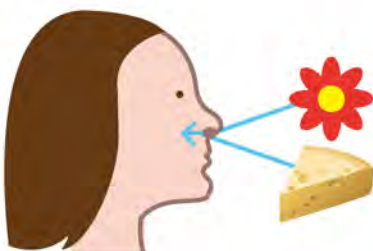
À entendre.



LE NEZ, ÇA SERT À QUOI ?



À bien respirer.



À sentir les odeurs.





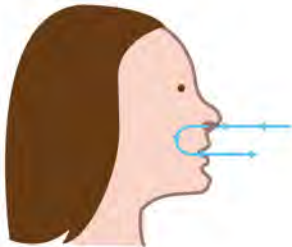
LA BOUCHE, ÇA SERT À QUOI ?



À manger.



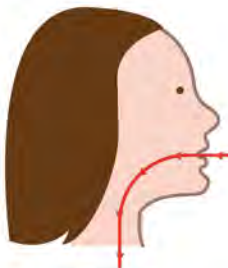
À parler.



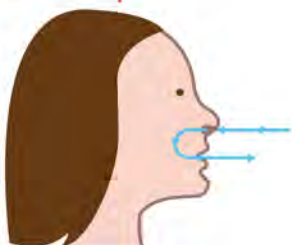
À respirer.



LA GORGE, ÇA SERT À QUOI ?



À avaler.



À respirer.





ET POUR LA TRISOMIE 21 ?



Les personnes avec une trisomie 21 sont plus fragiles. Elles ont plus souvent des rhumes, des angines, des otites.



Les personnes avec une trisomie 21 font plus facilement des bouchons dans les oreilles.



Souvent elles entendent moins bien.



COMMENT JE SURVEILLE MON NEZ, MA GORGE ET MES OREILLES ?



Mon médecin traitant peut me demander d'aller voir un ORL.

Le médecin ORL examine :

- le nez,





- la gorge,



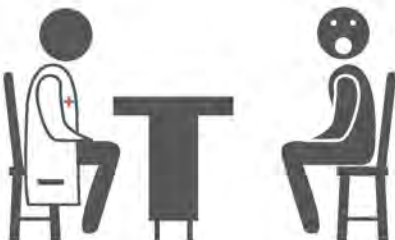
- les oreilles.



Le médecin ORL teste l'audition avec des appareils (audiogramme).



L'ORL PEUT ME FAIRE UNE ORDONNANCE POUR :



- des séances d'orthophonie,





- des médicaments,



- un appareil pour mieux entendre,



- un examen pour contrôler la qualité du sommeil.



CONSEILS



Je me lave le nez avec du sérum physiologique quand je suis enrhumé.



Je n'utilise pas de coton tige pour me laver les oreilles.



Je mets mon coude devant ma bouche quand j'éternue ou quand je tousse.





LE PSYCHIATRE / LE PSYCHOLOGUE

LE **PSYCHIATRE** ET LE **PSYCHOLOGUE** SONT DES SPÉCIALISTES
DES SENTIMENTS ET DES ÉMOTIONS.



LES ÉMOTIONS ET LES SENTIMENTS, C'EST QUOI ?



C'est la joie.



C'est la colère.



C'est la tristesse.



C'est la peur.



C'est l'amour.

Tout le monde a des émotions.

Parfois, les émotions sont trop fortes.
Je peux avoir du mal à les supporter.





ET POUR LA TRISOMIE 21 ?



Les personnes avec une trisomie 21 ont plus de mal à exprimer leurs émotions et leurs sentiments.



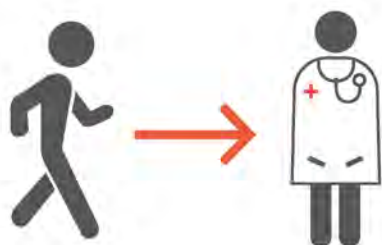
COMMENT JE SURVEILLE MES ÉMOTIONS ?



Si je ne me sens pas bien,



si je suis souvent très triste,

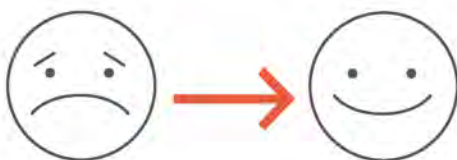


j'en parle à mon médecin traitant.





Il peut me proposer d'aller voir un psychologue ou un psychiatre.



Le psychologue ou le psychiatre m'aide à exprimer mes émotions, ça me fait du bien.



Le psychiatre a le droit de me faire une ordonnance pour des médicaments.





Trisomie 21 France est la fédération des associations Trisomie 21. Les associations Trisomie 21 proposent des solutions pour favoriser l'autonomie et la vie en milieu ordinaire.

Les associations Trisomie 21 accompagnent les personnes avec trisomie pour qu'elles fassent leurs choix. Elles accompagnent aussi les autres personnes avec un handicap intellectuel.

Les familles, les professionnels et les personnes avec trisomie travaillent ensemble pour inventer de nouvelles solutions.

Trisomie 21 France remercie tous les parents, professionnels, personnes avec trisomie qui ont participé à la réalisation de ce guide, et en particulier :

Céline Karam, Claire Vernier, Marie Guegan, Sofia Mehallel, Annie Carozzo
usagers, Trisomie 21 Alpes-Maritimes

Jean Baptiste Puyau, Houda Sellak, Nicolas Wiedmann, Louise Relo, Zaara Moussaoui, Federica Fischetti, Yann Clergue - usagers, Trisomie 21 Haute-Garonne

Karine Robert, Aurélien Salaud, Laura Dupas - usagers, Trisomie 21 Loire
Marianne Casari, Xavier Bihr - médecins coordinateurs, Trisomie 21 Alpes-Maritimes

Audrey Hallé - infirmière, Trisomie 21 Alpes-Maritimes

Bernadette Lacau, Emma Umutesi - infirmières, Trisomie 21 Haute-Garonne,

Bernadette Céleste - administratrice, Trisomie 21 France

Rémy Leblanc - directeur des services, Trisomie 21 Mayenne

Régine Clément - ancienne présidente et membre qualifiée, Trisomie 21 France

Cécile Dupas - présidente, Trisomie 21 France

Trisomie 21 France remercie **les régimes de retraite complémentaire Agirc et Arrco**, ainsi que **Clairefontaine** pour leur confiance et leur soutien.

Avec le soutien de :



L'Agirc et l'Arrco représentent la retraite complémentaire obligatoire des salariés du secteur privé, gérée exclusivement par les partenaires sociaux. L'action sociale Agirc-Arrco est une application des valeurs de solidarité collective et intergénérationnelle qui sont l'assise des régimes de retraite complémentaire. Cette action sociale œuvre principalement dans les champs de la prévention, de l'autonomie à domicile et de l'accompagnement de la perte d'autonomie. Au travers de plans quinquennaux posant des orientations prioritaires, l'action sociale de la retraite complémentaire Agirc et Arrco s'engage dans l'expérimentation et l'innovation, la volonté de diffusion et de partage des expériences et réaffirme sa vocation de solidarité envers les publics fragilisés.