

Vivre avec le **SYNDROME DE TURNER**



Un guide pour accompagner chaque étape de la vie.



COMPRENDRE

Le syndrome de Turner, ses causes et ses spécificités.



ACCOMPAGNER

Du diagnostic à l'âge adulte, un suivi adapté à chaque étape de la vie.



SOUTENIR

Conseils pratiques, ressources et témoignages inspirants.



AVANCER

Vivre pleinement, réaliser ses projets et ses rêves.



Chaque parcours est unique, chaque personne est précieuse.
Ensemble pour demain ...



Bienvenue

dans l'association *Turner et Vous*



L'association Turner et Vous est née de l'envie de faire bouger les lignes, de créer des liens et d'apporter du soutien à toutes les personnes touchées par le syndrome de Turner et à leurs proches.



NOTRE RAISON D'ÊTRE :

Parce qu'aucun parcours ne devrait se vivre seul, nous nous mobilisons chaque jour pour vous écouter, vous informer, vous accompagner et faire entendre votre voix.



À QUI S'ADRESSE CE GUIDE ?



AUX GUERRIER(E)S
atteint(e)s du syndrome de Turner.



AUX PROCHES
parents, frères, soeurs, conjoint(e)s, familles ...



AUX PROFESSIONNELS
de santé, du médico-social, de l'éducation et de la recherche.



À TOUTE PERSONNE
qui souhaite comprendre et mieux accompagner.



Ensemble, partageons l'expérience, avançons, et construisons un avenir plus inclusif.



Notre mission

Agir aujourd'hui, pour un avenir meilleur

L'association Turner et Vous a pour objectifs de :



ÉCOUTER ET SOUTENIR

Être à l'écoute des besoins, répondre aux questions et apporter un soutien bienveillant à chacun(e).



INFORMER ET ORIENTER

Diffuser une information fiable et accessible, orienter vers les ressources et les professionnels adaptés.



ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN

Aider dans les démarches, défendre les droits, valoriser les parcours de vie et encourager l'autonomie.



CRÉER DU LIEN

Rompre l'isolement, favoriser les échanges, les rencontres et la solidarité entre tous.



SOUTENIR LA RECHERCHE

Encourager la recherche médicale et sociologique pour mieux comprendre et mieux soigner.



Ensemble, nous sommes plus forts !

Grâce à l'engagement de nos bénévoles, de nos adhérent(e)s et de nos partenaires, nous oeuvrons chaque jour pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées par le syndrome de Turner et faire avancer la reconnaissance de cette maladie génétique rare.

Rejoignez-nous vous aussi, et faites partie du changement !



Plus d'infos ?





Le syndrome de **TURNER**

Qu'est-ce que c'est ?

Le syndrome de Turner est une anomalie génétique liée à l'absence partielle ou totale d'un chromosome de la 23^{ème} paire. Il touche principalement les filles, mais dans de rares situations, des garçons peuvent également être atteints.



À RETENIR



C'est une condition génétique non héréditaire dans la grande partie des cas.



Chaque personne atteinte est unique.



Un accompagnement précoce et adapté améliore la qualité de vie à chaque étape du parcours.

QUI EST CONCERNÉ ?



1 fille sur 2500
naissances
environ



Des garçons peuvent
être concernés dans
de rares cas*.

* Moins de 1% des cas diagnostiqués



L'HISTOIRE D'UNE DÉCOUVERTE

1938 années aujourd'hui demain
1950 - 1960



Le Dr Henry Turner, endocrinologue américain, décrit pour la première fois un ensemble de signes chez les jeunes filles.



Les progrès de la génétique permettent de comprendre que la cause est liée à un chromosome sexuel manquant ou anormal.



Un diagnostic précoce, des traitements adaptés et un suivi pluridisciplinaire améliorent considérablement l'avenir.



La recherche continue pour mieux comprendre et améliorer le quotidien de chaque personne concernée.



LE MOT DE L'ASSOCIATION

Informar, écouter, accompagner : c'est notre mission depuis 2018. Vous n'êtes pas seul(e)s, nous sommes là à chaque étape de votre vie.



Chaque jours des milliers de personnes se mobilisent autour de vous !



UNE ANOMALIE CHROMOSOMIQUE

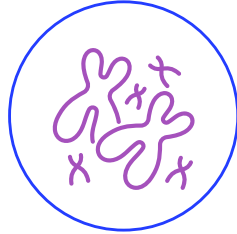
Dans la majorité des cellules humaines, on trouve 46 chromosomes, organisés en 23 paires dont 2 chromosomes sexuels : XX chez la fille, XY chez le garçon.

EN QUELQUES MOTS :

Ce n'est pas quelque chose que l'on attrape, ce n'est pas de ta faute, ni celle de tes parents et cela ne se transmet pas dans la plupart des cas.



CARYOTYPE
Féminin



23 PAIRES DE
CHROMOSOMES

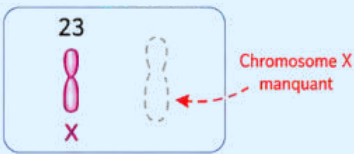


CARYOTYPE
Masculin

Dans le syndrome de Turner, une partie ou la totalité d'un chromosome sexuel est absente ou anormale dans certaines ou toutes les cellules de l'organisme.

MONOSOMIE 45 X0

(la forme la plus fréquente)

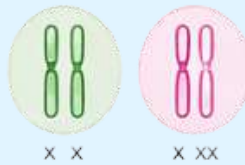


Un seul chromosome X
(X0)

Absence totale du second
chromosome sexuel

MOSAÏQUE

(45 X/46 XX ou autres)



Présence d'un mélange de
cellules : certaines avec 45 X0
et d'autres avec XX (ou XY)

ANOMALIES STRUCTURELLES

(partie du second chromosome
manquante ou modifiée)



Une délétion = perte d'un
fragment du chromosome

ET LES GARÇONS DANS TOUT ÇA ?

Très rarement, certains garçons peuvent être atteints du syndrome de Turner, notamment lorsqu'ils ont une formule chromosomique particulière (ex: 45 X/46 XY ou des anomalies du chromosome Y). Leur développement et leurs besoins peuvent être différents, et un accompagnement médical spécialisé est essentiel.



CE QU'IL FAUT SAVOIR :



La cause est aléatoire lors de la formation des cellules sexuelles (ovules ou spermatozoïdes).



Ce n'est pas lié au mode de vie, ni à l'alimentation, ni à l'environnement des parents.



Chaque personne atteinte à son propre parcours, ses forces, ses défis et ses rêves.



Avec un suivi adapté, les enfants et les adultes peuvent avoir une vie épanouie.





Comment diagnostique-t-on

LE SYNDROME DE TURNER ?



Le diagnostic du syndrome de Turner peut être évoqué à tout âge : avant la naissance, pendant l'enfance, à l'adolescence ou même à l'âge adulte.

Plus le diagnostic est précoce, plus la prise en charge peut être adaptée et bénéfique.

La moyenne d'âge de diagnostic du syndrome est de 4 à 6 ans aujourd'hui.



DIFFÉRENTES SITUATIONS, DIFFÉRENTS DIAGNOSTICS

AVANT LA NAISSANCE



Le syndrome peut être suspecté lors d'examens prénataux si certains signes sont visibles (ex : clarté nucale élevée, retard de croissance foetale, anomalies cardiaques).

Des examens peuvent alors être proposés :

- Amniocentèse
- Ponction de villosités choriales (P.V.C)

Ces examens permettent d'analyser les chromosomes de bébé.

DURANT L'ENFANCE



Le diagnostic peut être posé si certains signes évocateurs sont présents :

- Petite taille
- Cou court
- Malformations cardiaques
- Troubles dans les apprentissages
- Retard pubertaire

Le médecin peut alors prescrire un examen génétique.

À L'ADOLESCENCE OU À L'ÂGE ADULTE



Parfois, le diagnostic est posé plus tardivement, lors d'un bilan pour :

- Infertilité
- Retard pubertaire
- Troubles hormonaux
- Ou simplement en cas de petite taille inexplicquée.

Il n'est jamais trop tard pour comprendre et être accompagné.



BONS À SAVOIR

- Le syndrome de Turner n'est pas lié à quelque chose que la maman ou le papa a fait ou ont fait.
- C'est une anomalie chromosomique aléatoire qui survient au moment de la conception.



TÉMOIGNAGE

" Le diagnostic a été un choc, lors de l'annonce, mais comprendre nous a permis d'avancer et de tout mettre en oeuvre pour améliorer la santé et le quotidien de notre fille."

Maman de Léa, 9 ans



Mettre fin à l'errance de diagnostic, permet de débiter une prise en charge médicale indispensable.



Le diagnostic repose sur un examen génétique appelé :

LE CARYOTYPE

Il permet d'observer le nombre et la structure de chromosomes dans les cellules de l'organisme.



COMMENT ÇA SE PASSE ?



1. Un prélèvement de sang est réalisé.



2. Les cellules sont mises en culture.



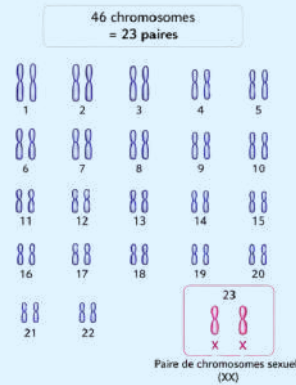
3. Les chromosomes sont analysés en laboratoire.



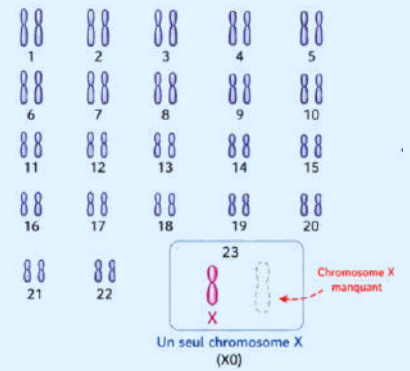
4. Le résultat permet de confirmer ou non le syndrome de Turner et d'en préciser la forme.

EXEMPLE DE CARYOTYPES

Caryotype typique d'une fille sans syndrome de Turner (46 XX)



Caryotype typique du syndrome de Turner (45 X0)

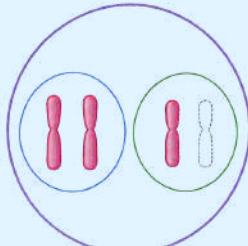


LES FORMES DU SYNDROME DE TURNER :



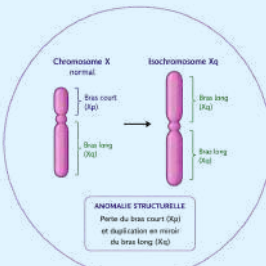
45 X0
(Monosomie)

La forme la plus fréquente.
(50 à 60%)



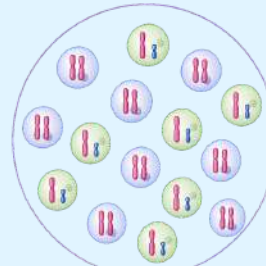
46 XX/ 45X0
(Mosaïsme)

Deux populations de cellules : avec 2 X ou 1 X.
(20 à 30 %)



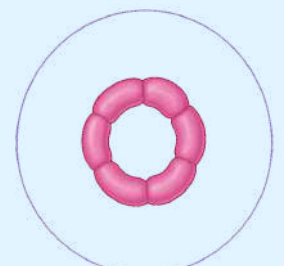
46 X i (Xq)
(Isochromosome Xq)

Un X a perdu un bras (p bras court) et l'autre s'est dupliqué.
(10 à 15 %)



46 XX / 46 XY
(Mosaïque rare)

Présence de cellules XX et XY.
Forme qui peut concerner des garçons



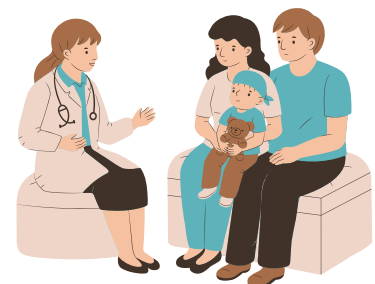
Autres formes rares

(ex : anneau X, translocations...)

ET APRÈS LE DIAGNOSTIC ?



Le diagnostic marque le début d'un accompagnement médical personnalisé et bienveillant. Nous ne sommes pas seul(e) : l'équipe médicale et les associations de patient(e)s sont là pour vous soutenir à chaque étape.





L'annonce du syndrome de



TURNER



*Un moment fort,
des questions, des émotions ...*



Recevoir l'annonce que son enfant est atteint du syndrome de Turner est une étape bouleversante. C'est normal de se sentir destabilisé(e), inquiet(e), triste ou même en colère. Vous n'êtes pas seuls : de nombreux parents sont passés par là.



COMMENT L'ANNONCE EST-ELLE FAITE ?

L'annonce est réalisée par un médecin (généticien, pédiatre, gynécologue ou endocrinologue).

Elle peut faire suite à :

- un dépistage prénatal (amniocentèse, ponction de villosités chorales),
- des signes cliniques après la naissance ou plus tard dans l'enfance.
- un bilan hormonale ou de croissance.



Prenez le temps de poser toutes vos questions. Aucune question n'est "bête".



CE QUE VOUS POUVEZ RESENTIR

Chaque parent réagit différemment, il peut y avoir :



Inquiétude pour l'avenir de votre enfant.



Tristesse ou choc face à l'inconnu.

Beaucoup de questions.



Colère ou sentiment d'injustice.



Besoin de comprendre et d'agir.



Un grand amour et la volonté de bien faire.



À RETENIR

Le syndrome de Turner n'est pas une maladie contagieuse, ni la conséquence de ce que vous avait fait ou pas fait. C'est une particularité génétique, le plus souvent aléatoire, qui n'aurait pas pu être évité.



Une annonce qui bouscule, mais un avenir qui se construit pas à pas.



Nos conseils pour traverser cette étape



PRENEZ LE TEMPS

Il est normal d'avoir besoin de temps pour assimiler l'information.
Il n'y a pas de "bonne" ou "mauvaise" réaction.



ENTOUREZ-VOUS

Parlez-en à votre famille, vos proches, ou à une association comme Turner et Vous.
Partager, soulage et aide.



FAITES-VOUS ACCOMPAGNER

Un suivi médical adapté permettra d'accompagner votre enfant à chaque étape de sa vie.



INFORMEZ-VOUS AVEC DES SOURCES FIABLES

Comprendre le syndrome de Turner vous aidera à mieux accompagner votre proche atteint du syndrome.



GARDEZ CONFIANCE

Avec un suivi adapté, les enfants atteints du syndrome de Turner peuvent grandir, apprendre, réaliser leurs projets et s'épanouir.



Vous n'êtes pas seuls !

L'association Turner et Vous est là pour vous écouter, vous informer et vous mettre en lien avec d'autres familles concernées par le syndrome, mais aussi des professionnels compétents.

CONTACTEZ-NOUS, NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS



TÉMOIGNAGE

Au début, on était perdus, on avait peur pour notre fille. Mais petit à petit, grâce au suivi et aux échanges avec d'autres personnes atteintes du syndrome, on a repris confiance. Aujourd'hui, elle est épanouie et pleine d'énergie ! "

Maman d'Alice, 10 ans



LES PREMIÈRES ÉTAPES APRÈS L'ANNONCE



Organiser un rendez-vous avec le médecin pour comprendre le diagnostic et le parcours de soins proposé.



Prendre contact avec une association (comme Turner et Vous) pour échanger et s'informer.



Établir un suivi médical adapté et personnalisé pour vous ou votre enfant.



Prendre soin de vous aussi : pour accompagner votre proche, il est important d'être bien entouré.



Le suivi du syndrome de

TURNER

diagnostiqué durant la grossesse

Un accompagnement dès les premiers jours,
pour la santé et l'avenir de votre enfant.



UN DIAGNOSTIC ANTÉNATAL : ET APRÈS ?



Apprendre que votre bébé est atteint du syndrome de Turner pendant la grossesse soulève de nombreuses questions et émotions.

L'équipe médicale est là pour vous accompagner et organiser un suivi adapté dès la naissance.



DÈS LA NAISSANCE : LES PREMIERES ÉTAPES



1. CONFIRMER LE DIAGNOSTIC

Un prélèvement sanguin sera réalisé sur votre bébé pour confirmer une anomalie du chromosome X (caryotype).



2. FAIRE UN BILAN INITIAL COMPLET

- Examen clinique complet.
- Mesure de la taille et du poids.
- Echocardiographie.
- Echographie rénale.
- Bilan auditif.



3. RENCONTRER L'ÉQUIPE SPÉCIALISÉE

Un médecin référent (coordinateur de parcours) vous présentera le suivi proposé et restera votre interlocuteur privilégié.



4. PLANIFIER LE SUIVI

Un calendrier personnalisé est établi pour les consultations et examens des premiers mois de vie de votre enfant.

VOUS N'ÊTES PAS SEULS



Ce diagnostic ne change pas l'amour que vous portez à votre enfant. Avec un suivi adapté et précoce, les enfants atteints du syndrome de Turner peuvent bien grandir et s'épanouir.



TÉMOIGNAGE

"Le diagnostic pendant la grossesse a été un choc, mais nous avons été très entourés. Aujourd'hui, notre fille grandit bien et nous sommes rassurés par le suivi régulier."

Maman de Léa, 9 ans



Un premier bilan essentiel pour définir la prise en charge du quotidien.



Un parcours de santé adapté à chaque étape de la vie.

LES PRINCIPAUX DOMAINES DE SURVEILLANCE

COEUR ET VAISSEAUX



Surveillance régulière par échographie cardiaque et tension artérielle.

REINS ET VOIES URINAIRES



Echographies régulières pour détecter d'éventuelles anomalies.

AUDITION



Tests auditifs réguliers, car les infections ORL sont plus fréquentes.

CROISSANCE



Suivi de la taille et du poids pour adapter la prise en charge.

OS ET ARTICULATIONS



Surveillance du rachis, des pieds et du développement osseux.

DÉVELOPPEMENT ET APPRENTISSAGE



Accompagnement si nécessaire (orthophonie, psychomotricité, soutien scolaire ...).

FONCTION THYROÏDIENNE



Bilan sanguin régulier, car un risque d'hypothyroïdie existe.

BIEN ÊTRE SOCIAL ET PSYCHOLOGIQUE



Soutien pour l'enfant et la famille à chaque étape.



OBJECTIFS DU SUIVI

- ✓ Assurer une bonne santé physique et mentale.
- ✓ Favoriser le développement de l'autonomie.
- ✓ Prévenir et traiter précocement les éventuelles complications.
- ✓ Accompagner toute la famille.



À RETENIR

Un suivi précoce, régulier et global est la clé pour permettre à votre enfant de s'épanouir pleinement.



UN SUIVI RÉGULIER AU FIL DU TEMPS



0 - 12 MOIS

- Consultations fréquentes (pédiatre + spécialiste).
- Premiers bilans (cœur, reins, audition ...)
- Suivi de la croissance.



1 - 5 ANS

- Suivi régulier de tous les domaines.
- Evaluation du développement (langage, motricité ...).
- Soutien précoce si nécessaire.



6 - 12 ANS

- Bilans réguliers
- Attention à la croissance et aux apprentissages
- Préparation à l'entrée au collège.



ADOLESCENCE ET ÂGE ADULTE

- Suivi médical spécialisé
- Accompagnement dans les choix et projets de vie



Un parcours de soin quotidien qui contribue à l'amélioration des conditions de vie.



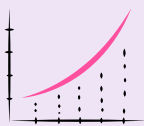
Petite enfance (0-6 ans)

GRANDIR, DÉCOUVRIR, S'ÉPANOUIR.

Chaque enfant progresse à son rythme. Avec un accompagnement adapté et beaucoup d'amour, les enfants atteints du syndrome de Turner peuvent bien grandir et s'épanouir.



CE QUI EST IMPORTANT À RETENIR



La croissance peut être plus lente.

Un suivi régulier permet de surveiller la taille et le poids.



Le développement psychomoteur est le plus souvent normal, mais certains enfants peuvent avoir besoin d'un petit coup de pouce.



Chaque enfant est unique : il a ses forces, ses goûts et ses envies.

Valorisons ses progrès et sa confiance en lui.

AU QUOTIDIEN, DES PETITS CHOSES QUI FONT LA DIFFÉRENCE :



ROUTINES & REPÈRES

Le développement psychomoteur est le plus souvent normal, mais certains enfants peuvent avoir besoin d'un petit coup de pouce.



JEU & APPRENTISSAGES

Le jeu est essentiel pour apprendre, développer le langage, la motricité et la curiosité.

Encouragez - le dans ses découvertes !



ACTIVITÉ PHYSIQUE

Bouger chaque jour aide à grandir, à être plus fort et à se sentir bien dans son corps.



ALIMENTATION

Une alimentation variée et équilibrée soutient la croissance et l'énergie.



SOMMEIL

Un sommeil suffisant et régulier favorise la croissance et la concentration.

PARLER, ÉCOUTER, RASSURER

Expliquez avec des mots simples et adaptés à son âge. Répondez à ses questions avec sincérité. Soyez à l'écoute de ses émotions. Votre présence et votre soutien sont ses plus grandes forces.



TÉMOIGNAGE

"Notre fille est curieuse, joyeuse et pleine de vie ! Grâce au suivi et à l'accompagnement, elle nous montre chaque jour sa détermination."

Maman de Capucine , 4 ans



Chaque petit pas compte, chaque progrès est une nouvelle victoire !



Un accompagnement global et bienveillant

L'équipe médicale et paramédicale travaille avec vous pour soutenir votre enfant dans son développement et répondre à ses besoins spécifiques.



PÉDIATRE RÉFÉRENT

Coordonne le suivi médical et veille à la santé globale de votre enfant.



ENDOCRINOLOGUE PÉDIATRIQUE

Suit la croissance et le développement hormonal.



ORTHOPHONISTE

Soutient le langage, la communication et les apprentissages.



PSYCHOMOTRICIEN

Aide au développement de la motricité, de l'équilibre et de la coordination.



PSYCHOLOGUE

Accompagne les émotions, la relation aux autres et la confiance en soi.



SIGNAUX À SURVEILLER

Parlez-en à l'équipe si vous observez :

- ✓ Une prise de poids ou une croissance qui vous inquiète.
- ✓ Des difficultés à s'alimenter.
- ✓ Des infections ORL répétées (otites, rhumes, sinusites).
- ✓ Des retards de langage ou des difficultés d'élocution.
- ✓ Des difficultés de concentration ou d'apprentissage.
- ✓ Une fatigue importante et/ou persistante.
- ✓ Des troubles du sommeil.



À SAVOIR

La plupart des enfants atteints du syndrome de Turner fréquentent l'école ordinaire. Un accompagnement adapté peut être mis en place si besoin.

Tu es capable de grandes choses !



LES CLÉS POUR FAVORISER SON ÉPANOUISSEMENT



ENCOURAGER LA CONFIANCE

Célébrez ses efforts et ses réussites.



CRÉER DU LIEN

Passer du temps en famille renforce son sentiment d'appartenance.



VALORISER SES TALENTS

Musique, dessin, sport... Chaque enfant a des talents uniques !



LAISSER DU TEMPS ET DE LA LIBERTÉ

Jouer, rêver, explorer : c'est essentiel pour grandir heureux.



S'ENTOURER ET ÉCHANGER

Ne restez pas seuls : partagez vos expériences, vos joies et vos défis du quotidien.



Avancer ensemble, c'est se donner la force de réussir plus facilement.



Enfance (6-12 ans)

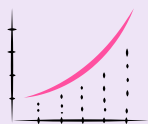
GRANDIR, DÉCOUVRIR, S'ÉPANOUIR.

L'enfance est une période riche en découvertes, en apprentissages et en amitiés. Avec un accompagnement adapté et bienveillant, les enfants atteints du syndrome de Turner peuvent développer tout leur potentiel et vivre pleinement chaque moment.



COMPRENDRE VOTRE ENFANT À CET ÂGE

Chaque enfant est unique, mais certains aspects peuvent nécessiter une attention particulière :



CROISSANCE

La croissance peut être plus lente. Un traitement par hormone de croissance peut être proposé par l'équipe médicale.



APPRENTISSAGES

Des difficultés peuvent apparaître dans certains domaines (mémoire, organisation repérage dans l'espace...).



CONFIANCE EN SOI

La petite taille ou la différence peuvent parfois impacter l'estime de soi. Ecoute, valorisation et soutien sont essentiels.



VIE SOCIALE

Les relations avec les autres sont importantes. Aidez votre enfant à tisser des liens et à exprimer ses émotions.

COMPRENDRE VOTRE ENFANT À CET ÂGE



ROUTINE RASSURANTE

Des repères stables pour se sentir en sécurité et gagner en autonomie.



ALIMENTATION ÉQUILIBRÉE

Pour soutenir sa croissance, son énergie et sa concentration.



ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE

Bouger chaque jour favorise la santé, le bien-être et la confiance en soi.



SOMMEIL DE QUALITÉ

Indispensable pour bien grandir, mieux apprendre et être en forme.



APPRENDRE EN S'AMUSANT

Jeux de réflexion, lecture, activités créatives : chaque enfant a ses talents !

À RETENIR

Valorisez ses efforts, pas seulement ses résultats.

Laissez votre enfant faire des choix et prendre des initiatives.

Les erreurs font partie de l'apprentissage, encouragez-le à persévérer.

Vous n'êtes pas seuls : l'équipe médicale et les associations sont là pour vous accompagner.



TÉMOIGNAGE

" Ma fille a mis du temps à accepter sa taille, mais en pratiquant une activité sportive, elle a pris confiance en elle. Aujourd'hui, elle est épanouie et entourée d'amis formidables".

Maman d'Agathe, 10 ans



Chaque jour, tu avances et tu deviens plus fort(e).



Un dialogue essentiel avec l'école

Une bonne collaboration avec l'équipe éducative permet à votre enfant d'évoluer dans un environnement bienveillant et adapté.

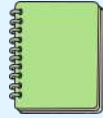
PARLER DU SYNDROME À VOTRE ENFANT

Expliquez-lui le syndrome avec des mots simples et adaptés à son âge. Répondez à ses questions avec honnêteté et rassurance.



COMMUNIQUER

Informez l'enseignant et les professionnels concernés des spécificités de votre enfant si vous le souhaitez.



ADAPTER SI BESOIN

Aménagements possibles : temps supplémentaire, place en classe, aides visuelles, pauses ...



VALORISER SES TALENTS

Mettez en avant ses points forts et encouragez-le dans ses activités préférées.



SENSIBILISER SANS STIGMATISER

Parlez du syndrome avec des mots simples si votre enfant le souhaite et si cela lui convient.

Tu es unique et c'est ta force !



LES RENDEZ-VOUS MÉDICAUX RÉGULIERS



PÉDIATRE RÉFÉRENT

Suivi global de la santé.



ENDOCRINOLOGUE PÉDIATRIQUE

Suivi de la croissance et du traitement par hormone de croissance.



ORTHOPHONISTE

Si besoin, pour le langage, la parole ou la voix.



ORL

Surveillance de l'audition (otites, troubles auditifs plus fréquents qu'en population générale).



PSYCHOLOGUE

Soutien émotionnel et aide à la confiance en soi.



CONSTRUIRE L'ESTIME DE SOI



Encouragez ses passions et activités préférées.



Célébrez ses réussites, même les petites victoires.



Entourez-le/la de personnes bienveillantes et à l'écoute.



Aidez-le/la à exprimer ses émotions et à les comprendre.



Rappelez-lui qu'il/elle est capable de grandes choses !



À RETENIR

Un suivi précoce, régulier et global est la clé pour permettre à votre enfant de s'épanouir pleinement.



Avec du temps, du soutien et de la confiance, tout devient possible.



Adolescence (12-18 ans)

SE CONSTRUIRE, S’AFFIRMER, PRÉPARER SON AVENIR

L'adolescence est une période de grands changements physiques, émotionnels et sociaux.

Avec un accompagnement adapté, chaque adolescent(e) peut développer son potentiel, gagner en confiance et construire son avenir professionnel.



LES CHANGEMENTS À L'ADOLESCENCE



CORPS

- Pousée de croissance variable.
- Développement des caractères sexuels secondaires.
- Règles possibles avec traitement (si non spontanées).



ÉMOTIONS

- Hypersensibilité plus fréquente.
- Besoin d'être comprise et soutenue.
- Estime de soi parfois fragilisée.



VIE SOCIALE

- Recherche d'identité et d'indépendance.
- Amitiés importantes.
- Parfois, le sentiment de différence.



SCOLARITÉ

- Capacités intellectuelles préservées.
- Besoin d'adaptations possibles selon les difficultés spécifiques (apprentissage, organisation ...).

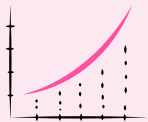


PROJETS & AVENIR

- Choix d'orientation, études, projets personnels ...
- **Tout est possible !**
- L'important : y aller à son rythme.



UN SUIVI MÉDICAL ADAPTÉ PENDANT L'ADOLESCENCE



CROISSANCE

Suivi de la taille et du poids, évaluation du traitement d'hormone de croissance.



HORMONE & PUBERTÉ

Suivi de traitement par hormones sexuelles pour accompagner le développement pubertaire.



COEUR

Surveillance cardiaque régulière (échographie cardiaque, pression artérielle).



REINS

Echographies rénales périodiques.



THYROÏDE

Bilan thyroïdien régulier (risque plus élevé de troubles).



AUDITION

Tests auditifs réguliers.



SANTÉ OSSEUSE

Suivi de la densité osseuse, activité physique et apport en calcium & vitamine D.



TÉMOIGNAGE

Luna, 17 ans



" L'adolescence n'est pas toujours facile, mais j'ai appris à m'aimer, à croire en moi et à ne pas me comparer aux autres. Avec ma famille, mes amis et les médecins, j'avance pas à pas vers mes rêves".



Vis la vie que tu décides, pas celle que les autres imaginent pour toi.

**COMPRENDRE SON SYNDROME, POUR MIEUX VIVRE SON QUOTIDIEN**

S'informer, c'est se donner du pouvoir !



Posez des questions à votre équipe médicale.



Comprenez vos traitements et leurs objectifs.



Notez vos observations, vos ressentis.



Soyez Actrice/acteur de votre suivi, à votre rythme.



Utilisez des applications ou des carnets de suivi si besoin.

ET LES GARÇONS ?

Dans de rares situations, des garçons peuvent également être atteints du syndrome de Turner (47, XYY ou mosaïques). Leur suivi médical est adapté à leurs besoins spécifiques.

**PRENDRE SOIN DE SOI AU QUOTIDIEN****MANGER ÉQUILIBRÉ**

Pour avoir l'énergie nécessaire à vos journées.

**BOUGER RÉGULIÈREMENT**

L'activité physique renforce le corps et le moral.

**DORMIR SUFFISAMMENT**

Le sommeil aide à bien grandir et à gérer le stress.

**GÉRER SON STRESS**

Respiration, musique, relaxation : trouvez ce qui vous fait du bien.

**S'ENTOURER POSITIVEMENT**

Famille, amis, profs ... Vous n'êtes pas seul(e), parlez-en !

**VERS L'AVENIR : TOUTES LES POSSIBILITÉS SONT OUVERTES**

Etudes, sport, passions, voyages, métiers A vous de choisir votre chemin !

**ÉTUDES**

Des aménagements peuvent être proposés si besoin.

**CARRIÈRE**

De nombreux métiers sont accessibles. Croyez en vous !

**VIE AFFECTIVE**

Amour, amitié; relation ... Chacun(e) son rythme, chacun(e) son histoire.

**VOYAGES ET LOISIRS**

Osez découvrir, apprendre et vivre de nouvelles expériences.

**RÊVES & PROJETS**

Fixez-vous des objectifs, pas à pas. Vous avez tout le temps de construire vos rêves.

À RETENIR

- Vous êtes unique, fort(e) et capable de grandes choses.
- Faites-vous confiance, entourez-vous et avancez à votre rythme.
- L'équipe médicale est là pour vous accompagner à chaque étape.

LE SAVIEZ-VOUS ?

Toutes les personnes atteintes par le syndrome de Turner ont les mêmes rêves, talents et capacités que les autres. Le syndrome ne définit pas qui vous êtes !



Vous avez une détermination à toutes épreuves ! Foncez ...



Adultes (18 ans et +)

VIVRE PLEINEMENT, RÉALISER SES PROJETS.

Le syndrome de Turner n'empêche pas de mener une vie riche et épanouissante. Chaque femme/homme est unique, avec ses forces, ses envies et ses rêves. Avec un suivi adapté et un bon entourage, tout est possible !



UN SUIVI MÉDICAL TOUT AU LONG DE LA VIE



COEUR ET VAISSEAUX

Surveillance régulière de la tension artérielle, de la santé cardiaque et des facteurs de risques vasculaires.



REINS

Bilan rénal régulier pour dépister certaines anomalies (duplication, urétrale, infections...).



THYROÏDE

Risque plus élevé de problèmes thyroïdiens : contrôle de la fonction thyroïdienne au moins 1 fois par an.



OS & ARTICULATIONS

Dépistage de l'ostéoporose, activité physique régulière, apports suffisants en calcium et vitamine D.



AUDITION

Contrôle auditif périodique, car le risque de surdité est plus élevé qu'en population générale.



SANTÉ PSYCHOLOGIQUE

Bien-être émotionnel, confiance en soi, gestion du stress : parlez-en si besoin.

FERTILITÉ ET PROJETS FAMILIAUX

La majorité des personnes atteintes du syndrome de Turner ne peuvent concevoir naturellement. Des solutions existent pour réaliser votre projet de maternité.



INFORMEZ-VOUS TÔT

Parlez de votre désir d'enfant avec votre médecin pour connaître les solutions adaptées à votre situation.



DON D'OVOCYTES

Le don d'ovocytes avec votre partenaire permet d'envisager une grossesse. La PMA peut être proposée.



ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ

Un accompagnement médical, psychologique et social peut vous aider à chaque étape de votre projet.

Vous n'êtes pas seul(e) dans vos choix !

Que vous souhaitiez devenir parents, ou non, l'important est de suivre le chemin qui vous correspond.

♥ FERTILITÉ ET PROJETS FAMILIAUX

Avoir une vie affective et sexuelle épanouie est essentiel. Communication, confiance & respect sont les clés d'une relation saine.

- Parlez ouvertement avec votre partenaire et votre médecin.
- N'hésitez pas à poser vos questions lors de vos rendez-vous.
- Votre sexualité vous appartient, prenez le temps de vous connaître.



TÉMOIGNAGE

" Le diagnostic ne définit pas qui je suis. J'ai étudié, je travaille, j'ai rencontré l'amour et je vis aujourd'hui une vie qui me ressemble".

Julie, 29 ans



Vous êtes bien plus que votre syndrome. Vous êtes vous, et votre plus grande force !



*Etudes, travail, indépendance :
tout est possible !*

Le syndrome de Turner n'est pas un frein à vos ambitions.

ET LES GARÇONS ?

La difficulté de reconnaissance du syndrome de Turner chez les garçons entraîne souvent une difficulté de prise en charge médicale, indispensable pour mener une vie saine et épanouie.



ÉTUDES & FORMATION

Choisissez la voie qui vous passionne et osez vous lancer !



TRAVAIL & CARRIÈRES

Vos compétences et votre détermination sont vos meilleurs atouts.



AMÉNAGEMENTS POSSIBLES

N'hésitez pas à demander des aménagements si nécessaire (fatigue, horaires...).



CONFIANCE EN SOI

Célébrez vos réussites, fixez-vous des objectifs et soyez fière de votre parcours.



VIE QUOTIDIENNE

Gérez votre santé, votre budget, votre logement... chaque pas vers l'autonomie compte.



UNE ALIMENTATION ET UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE BÉNÉFIQUES

Adopter de bonnes habitudes au quotidien aide à protéger votre cœur, vos os et votre bien-être au général.



ALIMENTATION ÉQUILIBRÉE

Fruits, légumes, protéines, calcium et vitamine D.



ACTIVITÉ RÉGULIÈRE

Bouger chaque jour pour le cœur, les os et le moral.



POIDS ET SANTÉ

Surveillez votre poids pour réduire les risques cardiovasculaires.



SOMMEIL DE QUALITÉ

Un bon sommeil favorise la récupération et l'énergie.



BIEN-ÊTRE GLOBAL

Prenez du temps pour vous, pour vous ressourcer.

À RETENIR



- Suivez votre suivi médical.
- Adoptez un mode de vie sain.
- Osez réaliser vos projets.
- Ecoutez vos besoins.
- Croyez en vous.

Votre avenir vous appartient !



PRENDRE SOIN DE SA SANTÉ MENTALE

Le bien-être mental est essentiel pour avancer sereinement.



ACCEPTER ET S'AIMER

Soyez bienveillant(e) envers vous-même.



PARLER DE SES ÉMOTIONS

Exprimez ce que vous ressentez permet de se libérer.



GÉRER LE STRESS

Respiration, méditation, yoga, loisirs ... Trouvez ce qui vous fait du bien.



SE FIXER DES OBJECTIFS

Des petits pas mènent à de grands accomplissements.



CÉLÉBRER SES RÉUSSITES

Chaque victoire mérite d'être reconnu(e)



S'ENTOURER ET DEMANDER DU SOUTIEN

Parler, partager et s'entourer fait toute la différence :

- Familles, amis, partenaire
- Médecins et professionnels de santé
- Associations et groupes de soutien



Vous êtes unique. Votre parcours est inspirant. Continuez de croire en vous !



Seniors (60 ans et +)

BIEN VIEILLIR, CONTINUER À S'ÉPANOUIR !

Chaque étape de la vie apporte son lot de découvertes et de projets. Avec un suivi adapté et de bonnes habitudes de vie, les personnes atteintes du syndrome de Turner peuvent vieillir en bonne santé et profiter pleinement de chaque jour.



VIEILLIR EN BONNE SANTÉ : LES POINTS CLÉS



COEUR & VAISSEAUX

- Surveillance régulière de la tension artérielle.
- Suivi des facteurs de risque cardiovasculaire.
- Activité physique adaptée quotidienne.



OS & ARTICULATIONS

- Prévention de l'ostéoporose (calcium, vitamine D, activité physique).
- Densitométrie osseuse régulière.
- Attention aux chutes et à l'équilibre.



SANTÉ PSYCHOLOGIQUE

- Prendre soin de soi et cultiver ses passions.
- Entretenir les liens sociaux et familiaux.
- Demander du soutien si besoin.



VUE & AUDITION

- Contrôles réguliers de la vue et de l'audition.
- Ne pas hésiter à consulter en cas de changement.



THYROÏDE

- Le suivi thyroïdien reste essentiel même après 60 ans.
- Bilan régulier selon les recommandations médicales.



GARDER UNE VIE ACTIVE ET ÉPANOUISSANTE



RESTER SOCIALEMENT ACTIVE

Participez à des activités, rejoignez des associations, maintenez des liens avec vos proches.



CULTIVER SES PASSIONS

Art, musique, lecture, jardinage, bricolage ... Vivez tout ce qui fait votre bien-être !



BOUGER AU QUOTIDIEN

Marche, yoga, natation, vélo ... L'activité physique douce aide à rester en forme et en confiance.



BIEN MANGER

Une alimentation équilibrée et riche en calcium et en vitamine D est votre meilleure alliée.



PRENDRE DU TEMPS POUR SOI

Relaxation, méditation, respiration ... Prenez soin de votre équilibre intérieur.



TÉMOIGNAGES

"Le temps m'a appris à m'écouter. Aujourd'hui, je vis à mon rythme, je profite de chaque instant et je suis reconnaissante pour tout ce que j'ai construit".

Patricia, 68 ans

"Le suivi médical et le soutien de mes proches m'ont permis de vieillir sereinement et de continuer mes activités sociales qui me tiennent à cœur"

Monique, 72 ans



Chaque jour est une nouvelle chance de prendre soin de soi et de réaliser ses envies.



UN SUIVI MÉDICAL RÉGULIER RESTE IMPORTANT

Même si vous vous sentez bien, les consultations régulières permettent de prévenir et de détecter précocement d'éventuels problèmes de santé.



BILAN ANNUEL

Un bilan complet adapté à votre âge et à vos besoins.



MÉDECINS SPÉCIALISTES

Cardiologue, endocrinologue, rhumatologue, gynécologue, ophtalmologue, ... selon vos besoins.



TRAITEMENTS

Réévaluer les traitements si nécessaire avec votre médecin coordinateur.



COORDINATION

Un suivi coordonné entre professionnels de santé reste essentiel.

VOS DROITS ET AIDES POSSIBLES

De nombreuses aides existent pour vous accompagner au quotidien



AIDES FINANCIÈRES

Dossier MDPH, AAH, complémentaire santé solidaire, aides locales ...



AMÉNAGEMENT DU DOMICILE

Adapter son logement peut faciliter le quotidien et prévenir les risques.



AIDES HUMAINES

Aide à domicile, portage de repas, service de transport, téléassistance ...

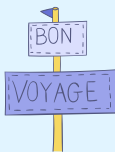


DROITS À LA RETRAITE

Informez-vous sur vos droits et les démarches à anticiper.

PROJETS, RÊVES ET ÉVASION

Il n'y a pas d'âge pour rêver et réaliser ses envies !



VOYAGER

Découvrez de nouveaux lieux en France ou à l'étranger.



CRÉER DES SOUVENIRS

Partagez des moments précieux avec ceux que vous aimez.



APPRENDRE

Se former, découvrir, de nouvelles passions, relevez des défis.



TRANSMETTRE

Partagez votre expérience et vos valeurs avec les générations futures.



À SAVOIR

La ménopause peut survenir plus tôt chez les femmes atteintes du syndrome de Turner.
Parlez-en avec votre médecin pour être accompagnée au mieux.



PARLER, PARTAGER, DEMANDER

N'hésitez pas à parler de vos besoins et de vos ressentis.
Echangez avec d'autres hommes/femmes concernés peut apporter écoute, conseils et réconfort.



À RETENIR

- Prenez soin de votre santé à chaque étape.
- Restez active, curieuse et entourée.
- Ecoutez vos besoins et accordez-vous du temps.
- Chaque âge a ses joies et ses projets.

Vous êtes unique, votre vie est précieuse !



Merci d'être vous !



Vous n'êtes pas seul(e)s !
VOUS ÊTES PLUS FORTS QUE VOUS NE LE PENSEZ.

Le syndrome de Turner est un parcours unique, mais il ne définit ni votre enfant, ni vous. Avec un suivi adapté, de l'information, du soutien et de la confiance, chaque étape de la vie peut être vécue avec sérénité et espoir.

Ensemble, avançons, grandissons et construisons l'avenir !



VOUS AVEZ ENTRE VOS MAINS UN POUVOIR PRÉCIEUX : CELUI D'ACCOMPAGNER, D'AIMER ET DE CROIRE EN L'AVENIR.



TÉMOIGNAGES : DES PARCOURS, DES FORCES, DES RÊVES

"J'ai appris à m'aimer et à croire en moi".



"Adolescente, j'ai parfois douté, mais avec le soutien de ma famille, de mes amis et de mon équipe médicale, j'ai pris confiance en moi. Aujourd'hui, je poursuis mes études et je réalise mes rêves pas à pas".

Luna, 17 ans



"Le diagnostic a été un choc, mais nous avons vite trouvé du soutien".

"Les associations et les rencontres avec d'autres parents nous ont beaucoup aidés. On a compris qu'on n'était pas seuls et que notre fille pouvait avoir une vie belle et épanouissante".

Maman d'Agathe, 10 ans



"Je vis pleinement et je suis fier de mon parcours".

"Je travaille, je voyage, j'ai des amis, une vie amoureuse. Le syndrome de Turner fait partie de moi, mais il ne m'empêche pas d'être le jeune homme que j'ai choisi d'être".

Enzo, 24 ans



À RETENIR

- Chaque personne est unique et a son propre rythme.
- Un suivi adapté fait toute la différence.
- S'informer, poser des questions et s'entourer sont essentiels.
- Les défis d'aujourd'hui construisent les réussites de demain.
- L'amour et la confiance sont les meilleurs moteurs.



Chaque histoire est différente, mais toutes méritent d'être entendues et soutenues.



Ce livre a été créé avec le coeur, pour vous accompagner à chaque étape. Gardez-le précieusement et n'hésitez jamais à le partager ...



Ensemble, on est toujours plus forts ! Nous sommes au plus près de vous !



Des ressources pour vous accompagner à chaque étape de votre vie.

S'informer, échanger, se faire accompagner ...

Voici des ressources utiles et des contacts pour vous soutenir.

NE RESTEZ PAS SEUL(E) FACE AUX QUESTIONS

Demandez de l'aide est un signe de force, pas de faiblesse.

Des professionnels, des associations et des familles sont là pour vous écouter et vous guider.



ASSOCIATIONS ET RÉSEAUX DE SOUTIEN



Association Turner et Vous

Soutien, information et entraide pour les personnes atteintes de syndrome de Turner et leurs familles.

<http://turneretvous.org>

Centre de référence de la croissance et du développement

Centre de référence et de compétence des maladies rares de la croissance et du développement.

<https://crescendo.aphp.fr/>

Filière des maladies rares endocriniennes.

Pour améliorer la lisibilité des maladies rares endocriniennes et la visibilité des structures de prise en charge, recherche et enseignement au niveau national.

<https://www.firendo.fr/>

Orphanet

Consortium européen qui fournit des informations de haute qualité sur les maladies rares, les gènes, les médicaments orphelins et les services aux patients.

<https://www.orpha.net/fr>

Société Française d'Endocrinologie

Partage de connaissances médicales et actualités sur les pathologies endocriniennes.

<https://www.s fendocrino.org/>



PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Médecin Traitant ou pédiatre

Premier interlocuteur pour coordonner le suivi et les soins.

Endocrinologue

Spécialiste du suivi hormonal et de la croissance.

Généticien

Pour le conseil génétique et le suivi des particularités associées.

Psychologue ou Psychothérapeute

Pour accompagner les émotions et le bien-être.

Autres spécialistes selon les besoins :

Cardiologue, ORL, ophtalmologue, orthophoniste, psychomotricien(ne), kinésithérapeute, diététicienne ...



Pour aller plus loin : *Plus d'infos ?*

Livrets d'information, blogs, podcasts, vidéos, témoignages ...
De nombreuses ressources fiables sont en ligne.



Ensemble, tout est possible !



Votre parcours est unique, chaque pas compte !
Avec de l'information, du soutien et de l'amour, vous pouvez aller plus loin et réaliser tous vos projets.

Croyez en vous, vous êtes incroyables !

Ce livret vous appartient

N'hésitez pas à le consulter, le partager et le transmettre à votre entourage ou d'autres familles.



Merci de votre fidélité et de faire partie de notre grande famille !

Vous n'êtes pas seuls.

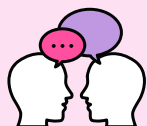


Le syndrome de Turner est un parcours unique, mais vous n'avez pas à le vivre seul.

Avec de l'information, du soutien et de la confiance, chaque étape de la vie peut être vécue avec sérénité et espoir.

Turner et Vous est là pour vous accompagner, vous informer et vous soutenir, à chaque étape.

Turner & Vous, à vos côtés :



ÉCOUTE

Pour comprendre vos besoins et y répondre.



SOUTIEN

Pour vous accompagner à chaque étape.



INFORMATION

Pour vous donner des clés fiables et actualisées.



PARTAGE

Pour créer du lien et avancer ensemble.

DANS CE GUIDE :

- ♥ Comprendre le syndrome de Turner.
- ♥ Le diagnostic et l'annonce.
- ♥ Le suivi médical et les traitements.
- ♥ Grandir avec le syndrome de l'enfance à l'âge adulte.
- ♥ Vie sociale, scolaire, professionnelle et affective.
- ♥ Conseils pratiques et ressources utiles.
- ♥ Témoignages et messages d'espoir.



TÉMOIGNAGES

"Grâce au soutien de ma famille, de l'association et des professionnels, j'ai appris à m'accepter et à réaliser mes rêves.

Aujourd'hui, je vis pleinement la vie que j'ai choisie et je suis très heureuse".



Julie, 26 ans



“ Chaque rêve compte.
Chaque victoire, même petite, construit l'avenir.
Croyez en vous, vous êtes incroyables ! ”

CONTACTEZ-NOUS



contact@turneretvous.org



06.59.25.35.64



www.turneretvous.org

Mais aussi :



SCAN ME

Soutenez-nous

Votre soutien nous permet de poursuivre nos actions et d'accompagner toujours plus de familles.

Merci de votre générosité !

