

Bien vivre tout en prenant soin d'une personne atteinte de LC-FAOD

Être le parent ou l'aidant d'un enfant ou d'un adulte atteint d'un trouble d'oxydation des acides gras à longue chaîne (LC-FAOD) exige un engagement 24 heures sur 24, ce qui peut comprendre :

- Gérer soigneusement le régime alimentaire et la nutrition
- Surveiller les niveaux d'énergie
- Surveiller les symptômes difficiles à prédire et qui changent fréquemment

Cela peut rendre confier votre enfant ou votre proche à une autre personne extrêmement difficile. De plus, la relation avec le médecin de votre enfant peut changer au fil du temps au fur et à mesure qu'il passe des soins pédiatriques à un milieu adulte. Cela peut sembler accablant, stressant et déstabilisant. Il est normal de s'inquiéter. Mais il est important de se rappeler que vous pouvez mieux prendre soin de votre enfant si vous prenez également soin de vous.

Vous trouverez à l'intérieur des renseignements sur la façon de **préparer** et **éduquer** les autres à prendre soin de votre enfant et **vous aider** à obtenir le répit dont vous avez besoin. Au fur et à mesure que votre enfant vieillit, vous pouvez utiliser ou consulter le matériel de cette boîte à outils différemment.



« Le LC-FAOD est complexe, mais gérable et ces enfants peuvent avoir une bonne vie avec les bons soins. »

- Michelle, maman de Jake, qui vit avec un déficit en LCHAD

Une première étape peut consister à déterminer qui peut aider. Par exemple, y a-t-il certaines personnes qui visitent régulièrement votre enfant ou votre être cher? Avez-vous de la famille élargie ou des amis proches qui vivent à proximité? Y a-t-il des personnes avec qui vous avez établi une relation étroite et de confiance?



Préparer les autres



EXPLIQUER LE LC-FAOD

- Aidez vos aidants désignés à comprendre ce qu'est le LC-FAOD et comment il affecte le corps.** Fournissez à l'avance des renseignements sur la maladie (vous en trouverez sur informnetwork.org/inform-families [en anglais]); donnez aux soignants suffisamment de temps pour digérer l'information et poser des questions.
- Décrivez l'effet du LC-FAOD sur votre enfant.** Expliquez les signes et les symptômes spécifiques que votre enfant présente, les actions ou les circonstances qui pourraient déclencher une crise et ce qui pourrait indiquer que quelque chose ne va pas bien.
- Invitez des soignants potentiels à préparer des repas ou des préparations médicales ensemble.** Après avoir fait cela quelques fois, demandez à l'aidant de faire la majeure partie du travail pendant que vous êtes là.
- Expliquez soigneusement les besoins en matière de prise en charge de la maladie.** Si vous préparez des aliments, des préparations médicales ou des suppléments alimentaires à l'avance, marquez sur chaque aliment l'heure à laquelle votre enfant doit le prendre, la quantité qu'il doit prendre et placez les articles dans un endroit désigné.



CRÉER DES AIDE-MÉMOIRE

Des aide-mémoire laminés ou des fichiers sur votre téléphone qui sont faciles à partager peuvent être des outils utiles pour une consultation rapide. Distinguez les renseignements les plus importants afin qu'ils soient faciles à repérer et à trouver. Le fait d'armer vos aidants de ces renseignements leur donnera (et vous donnera) plus de confiance.

Assurez-vous d'inclure :

- Un horaire de repas/d'alimentation : Bien que la plupart des enfants prennent des collations pendant la journée, vous savez qu'il est encore plus important pour les enfants atteints de LC-FAOD de manger à intervalles réguliers. Indiquez les moments où votre enfant devra manger et indiquez s'il s'agit d'un repas complet ou d'une collation.
- Une liste des suppléments alimentaires ou des formules médicales, y compris les doses, et quand et comment ils doivent être préparés ou consommés
- Une liste qui explique :
 - Les aliments qu'ils ne peuvent pas manger
 - Les aliments qu'ils peuvent manger en quantité limitée
 - Les aliments qu'ils peuvent manger autant qu'ils veulent
 - Préférences alimentaires et aliments favoris
- Une liste qui explique les limitations de votre enfant concernant certaines activités, par exemple :
 - La distance ou la durée pendant laquelle il est capable de marcher avant de ressentir de la douleur ou d'être incapable de revenir sans aide
 - Activités ou exercices spécifiques dont ils peuvent profiter avec modération
- Signes/symptômes d'avertissement à surveiller et quoi faire lorsqu'ils surviennent
- Numéros de téléphone clés (famille, médecins, hôpitaux à proximité)

PRENEZ CES MESURES UTILES

Il existe d'autres façons de s'assurer que les autres sachent comment prendre soin de votre enfant :

- Assurez-vous que votre enfant porte une étiquette ou un bracelet d'alerte médicale.** Il s'agit d'une excellente façon d'informer les autres de sa maladie, laquelle pourrait nécessiter une attention immédiate en cas d'urgence.
- Ayez une lettre de protocole d'urgence.** Si votre enfant doit se rendre aux urgences, une lettre d'urgence fournit à l'équipe soignante les coordonnées et les renseignements médicaux pertinents. Votre médecin peut déjà avoir un modèle qu'il utilise. Si ce n'est pas le cas, MitoAction, une organisation de soutien aux patients, fournit des détails sur tous les renseignements dont vous pourriez avoir besoin en cas d'urgence (<https://www.mitoaction.org/planning-for-emergencies/> [en anglais]). Collaborez avec votre équipe soignante pour vous assurer d'avoir toute l'information dont vous avez besoin.
- Demandez une rencontre avec la direction de l'école de votre enfant.** Il est important que les enseignants et autres professionnels de l'école et du milieu éducatif sachent si un enfant a un diagnostic médical spécifique qui pourrait affecter ses capacités physiques ou d'apprentissage. Par exemple, vous pouvez choisir de discuter de toute mesure d'adaptation spécifique dont l'enfant pourrait avoir besoin à l'école. Les mesures d'adaptation peuvent comprendre de permettre à l'enfant de prendre des liquides ou des collations pendant la journée, limiter les exercices vigoureux en classe d'éducation physique, accorder des absences justifiées pour des rendez-vous médicaux ou accorder plus de temps pour effectuer des devoirs ou des examens.
- Informez les fournisseurs de soins de l'impact émotionnel du LC-FAOD.** Il peut être difficile et isolant de suivre une diète ou un régime alimentaire strict, surtout pour un enfant. Demandez aux soignants d'être sensibles et d'essayer de ne pas attirer de l'attention inutile sur la situation.



« Être un aidant pour une personne atteinte de LC-FAOD consiste à apprendre à sortir de votre zone de confort et à constamment mettre les besoins d'une autre personne au-dessus des vôtres. Prenez chaque jour une heure à la fois, un repas à la fois. N'oubliez pas de prendre soin de vous et de vos autres relations. Apprenez à naviguer dans le système de soins de santé et à défendre les intérêts de votre famille. »

- Jennifer, mère d'Ava, atteinte d'un déficit en VLCAD

Concentrez-vous sur votre santé

Quarante pour cent (40 %) des soignants de personnes atteintes de maladies rares signalent avoir une santé émotionnelle ou mentale passable ou mauvaise. Bien que vous réalisiez probablement à quel point il est important de prendre soin de vous-même, vous pourriez ne pas toujours ressentir que vous **pouvez** le faire. Mais prendre soin de vous est tout aussi important que prendre soin de votre enfant.

Prendre du temps pour vous-même peut être une façon importante de vous ressourcer et de vous détendre, ce qui en fin de compte vous aidera à avoir de l'énergie et l'attention nécessaires pour prendre soin de votre enfant.

Il peut être utile de :

- Parler à un professionnel de la santé ou à un professionnel de la santé mentale**, comme un conseiller, un psychologue ou un psychiatre si vous présentez des symptômes de dépression. Ces symptômes peuvent comprendre une humeur triste, anxieuse ou une sensation de « vide » persistante, une perte d'intérêt ou de plaisir envers les activités que vous aimez, une sensation de désespoir ou d'impuissance, de la difficulté à vous concentrer ou à prendre des décisions, ou de la difficulté à dormir, entre autres.
- Communiquer avec d'autres soignants**. Parler à d'autres personnes qui partagent des expériences similaires peut être un moyen puissant de faire face au stress et à l'anxiété.
- Trouver une activité qui réduit le stress**, que vous aimez et essayer de prendre du temps pour la pratiquer ou l'intégrer à votre routine, par exemple, faire de l'exercice, méditer, aller marcher, créer de l'art, ou toute autre activité qui vous convient.
- Faire votre possible pour rester en bonne santé**, même s'il ne s'agit que d'une petite activité par jour jusqu'à ce qu'elle devienne une habitude. Prenez un repas équilibré, allez au lit plus tôt pour dormir suffisamment ou prenez quelques respirations profondes et calmantes dans un endroit calme.
- Obtenir un bilan de santé annuel pour vous-même**. Il peut être facile de se concentrer sur les rendez-vous médicaux de votre proche, mais assurez-vous que votre calendrier comprend également des visites avec votre propre équipe de soins de santé.
- Trouvez un programme de soins de répit**. Cela peut fournir un repos temporaire aux aidants principaux, que ce soit à la maison ou dans un autre établissement.

Ressources

- « **The Respite Care Notebook** » de la Child Neurology Foundation (childneurologyfoundation.org [en anglais])
- « **Rare Disease Caregiving in America** » report from National Alliance for Caregiving (caregiving.org [en anglais])
- « **10 Tips for Family Caregivers** » du Caregiver Action Network (rarecaregivers.org [en anglais, mais certains articles en français])
- Boîte à outils « **Parenting a Child with a Life-Limiting Illness** » de Global Genes (globalgenes.org [en anglais])