

Vivre la meilleure vie possible

Apprenez ce à quoi vous attendre avec
les troubles d'oxydation des acides gras
à longue chaîne (LC-FAOD) pendant la
petite enfance et l'enfance



Conseils et astuces d'autres parents et familles qui ont
déjà parcouru ce chemin.



Ultragenyx a eu le privilège de rencontrer des personnes et des familles
vivant avec un LC-FAOD et de recueillir un ensemble de renseignements et
de conseils directement auprès de la communauté.

Dans ces livrets, notre objectif était de :

- Saisir les voix et les expériences collectives de la communauté LC-FAOD
- Fournir des renseignements clés pour vous aider à vous sentir plus
préparé et soutenu

Nous aimerions remercier et souligner la contribution du Conseil de leadership des patients LC-FAOD d'Ultragenyx et les fournisseurs de soins de santé qui ont fourni de la rétroaction et des commentaires importants pour l'élaboration de ces documents. Nous aimerions également remercier les membres de la communauté qui ont fourni des commentaires spécifiques pour aider à assurer la pertinence pour ceux qui vivent au Canada.

Félicitations

pour ce nouveau-né et un nouveau chapitre de votre vie!



UN MESSAGE DE PARENTS COMME VOUS

Accueillir un nouvel enfant est un moment spécial. Votre famille grandit et les choses changent. Cependant, apprendre que votre enfant est atteint d'un LC-FAOD, une maladie rare dont peu de gens connaissent l'existence, peut être très inattendu.



NOUS AVONS AUSSI ÉTÉ LÀ

En tant que parents et soignants, nous savons que le moment du diagnostic est rempli de nombreuses émotions comme l'incertitude, la peur, le stress, la culpabilité et le deuil. Vous et votre famille avez de nombreuses questions et l'engagement à prendre soin des besoins spéciaux de votre enfant nuit et jour peut parfois être stressant et accablant. **Tous ces sentiments sont tout à fait normaux.**

Il y a beaucoup d'information à apprendre, surtout au début.



Soyez patient, prenez votre temps et n'oubliez pas qu'il ne s'agit pas d'un sprint; c'est un **parcours à vie**.

Selon notre expérience, plus nous en apprenions sur les LC-FAOD et sur ce dont nos enfants avaient besoin pour être en santé, plus nous nous sentions mieux et plus forts. **Au fil du temps, nous avons collaboré avec notre équipe de soins de santé pour nous éduquer et nous sommes devenus une source de connaissances, partageant souvent des renseignements et des faits sur la maladie avec des proches, des amis, des fournisseurs de soins de santé et d'autres personnes.**

Alors que nous établissions des routines, nous avons été en mesure de maintenir une perspective positive et optimiste pour l'avenir de nos enfants. **Vous êtes le meilleur défenseur de votre enfant lorsqu'il est si petit.** Faites confiance à vos capacités. Et n'oubliez pas que vous devrez également prendre soin de votre propre bien-être; il est tout aussi important d'établir des pratiques et des routines qui aident à nourrir et à soutenir vos besoins.



Ce livret vous aidera à apprendre ce à quoi vous attendre pendant l'enfance et la petite enfance.

L'objectif est de vous aider à vous préparer aux problèmes importants qui pourraient survenir, de vous donner les moyens de prendre des mesures et de communiquer avec l'équipe soignante de votre enfant et de prendre les meilleures décisions pour votre enfant et votre famille. Gardez à l'esprit que ce livret n'est pas conçu pour être une feuille de route complète pour les années à venir, mais qu'il traitera des renseignements clés dont vous pourriez avoir besoin pour le parcours.

Comprendre le diagnostic



UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE

Lorsque j'ai appris le diagnostic de mon bébé, je me sentais perdue et complètement seule.

Notre équipe soignante a pu fournir les renseignements dont nous avons besoin sur les LC-FAOD et sur la façon de les gérer, mais j'aurais aimé pouvoir parler à quelqu'un qui savait ce que je traversais.

C'est pourquoi je suis tellement passionnée par le partage de mon histoire, pour donner aux autres les conseils que j'aurais souhaité avoir à ce moment-là! La route n'est peut-être pas toujours facile, mais vous n'êtes pas seuls dans ce parcours.



D'UN PARENT À UN AUTRE

Les premiers mois peuvent être les plus difficiles.

La plupart des gens n'ont jamais entendu parler des LC-FAOD, et vous essayez probablement d'en parler à d'autres personnes pendant que vous en apprenez encore plus sur le sujet vous-même. N'oubliez pas que c'est à vous de déterminer ce que vous êtes à l'aise de partager avec les autres et dans quelles situations.

Pour certains d'entre nous, il a été très difficile de partager au début, mais cela est devenu plus facile avec le temps une fois que nous avons su comment en parler et comment l'expliquer d'une manière que d'autres personnes pouvaient comprendre.

CONSEILS DE LA COMMUNAUTÉ LC-FAOD

Voici les points clés que vous devez connaître au sujet des LC-FAOD :



LC-FAOD désigne un groupe de troubles métaboliques rares qui empêchent le corps de décomposer les acides gras à longue chaîne pour produire de l'énergie



Les LC-FAOD ont touché environ 455 personnes au Canada en 2020. Chaque année, environ 14 bébés sont nés avec un LC-FAOD au Canada.



Les LC-FAOD sont des maladies héréditaires (génétiques).

Vous pourriez avoir des questions sur la façon dont votre bébé pourrait avoir reçu un diagnostic de LC-FAOD, surtout si vous et l'autre parent biologique n'avez pas cette maladie.

Apprenez comment une personne hérite de LC-FAOD sur le site [FAODinfocus.ca/fr](https://www.fadinfocus.ca/fr)



Le LC-FAOD empêche le corps de décomposer les acides gras à longue chaîne pour produire de l'énergie. Cela est particulièrement important en période de demande d'énergie accrue, comme le jeûne, la maladie, l'exercice ou d'autres activités qui nécessitent un excès d'énergie. Les acides gras à longue chaîne sont une source d'énergie essentielle au bon fonctionnement des organes, comme le cœur et les muscles squelettiques.



Apprenez-en davantage dans la **brochure Comprendre les LC-FAOD** incluse dans cette boîte à outils



Les LC-FAOD sont des maladies chroniques qui peuvent également comporter des épisodes aigus qui peuvent survenir à tout moment et peuvent nécessiter des visites d'urgence à l'hôpital



Les LC-FAOD présentent souvent des signes et symptômes reconnaissables. Chez les jeunes enfants, ces effets peuvent comprendre une faiblesse musculaire, une somnolence extrême, une léthargie ou de l'irritabilité, des changements dans les battements cardiaques ou des changements dans l'appétit. Discutez avec votre médecin des symptômes à surveiller chez votre enfant

Vous fier à votre réseau de soutien aux soins de santé



UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE

Au début, j'appelais le généticien métabolique et le diététiste de mon enfant tout le temps.

Lorsque je leur parlais, je posais parfois la même question trois fois pour m'assurer de bien comprendre leurs réponses. J'écrivais toujours les réponses et parfois je leur répétais le tout pour m'en assurer. J'avais peur de faire des erreurs.



Vous pouvez utiliser les pages **Remarques** à l'arrière du livret pour écrire des questions pour votre équipe soignante.



D'UN PARENT À UN AUTRE

Nous ne pouvons pas trop insister sur l'importance de trouver une équipe de soins avec laquelle vous vous sentez à l'aise.

De cette façon, vous pouvez collaborer avec eux pour apprendre tout ce que vous pouvez au sujet des LC-FAOD et comment gérer la maladie.

Votre équipe soignante sera avec vous et votre enfant au cours de votre parcours, donc communiquez souvent et n'ayez pas peur de vous exprimer, de poser des questions et de soulever des préoccupations. Posez des questions s'il y a quelque chose que vous ne comprenez pas complètement. Cela fait une grande différence et vous permet d'offrir à votre bébé les meilleurs soins possible.



Trouvez plus de conseils dans le document **Communiquer avec les fournisseurs de soins de santé** dans cette boîte à outils

CONSEILS DE LA COMMUNAUTÉ LC-FAOD

Au cours de la première année, tous les quelques mois auront une nouvelle étape à mesure que les comportements alimentaires et les habitudes de sommeil évoluent. Voici quelques étapes importantes et des questions que vous pourriez vouloir poser à votre diététiste :



De nourrissons à plus de 3 mois : Sommeil

- Mon bébé commence à dormir toute la nuit. À quelle fréquence dois-je le réveiller pour le nourrir?



À environ 6 mois : Transition vers des aliments solides

- Comment la transition vers des aliments solides pourrait-elle avoir une incidence sur la gestion alimentaire de mon enfant en matière de LC-FAOD?
- Comment puis-je présenter de nouveaux aliments?
- Y a-t-il des aliments que je dois éviter de donner à mon bébé?
- Que dois-je faire si mon bébé ne finit pas d'aliments solides?
- Y a-t-il d'autres suppléments que mon bébé doit prendre?



À environ 9 mois : Appétit

- L'appétit de mon bébé changera-t-il s'il tombe malade ou s'il perce des dents?
- Dois-je prendre certaines précautions si mon bébé mange moins?



À environ 12 mois : Transition de bébé à tout-petit

- Comment puis-je passer à une préparation ou à une boisson à faible teneur en gras et adaptée aux tout-petits?
- Comment puis-je amener mon enfant à finir de boire tout le contenu de sa tasse à bec?
- Mon enfant commence à marcher et à être plus actif... quelle quantité d'activité ne doit pas être dépassée?

Confier votre enfant aux soins des autres



UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE

Je me suis demandé un million de fois si je devais envoyer mon enfant dans une garderie.

Beaucoup de choses m'inquiétaient. *Est-ce que les responsables de la garderie s'assureraient que mon enfant mange et boive adéquatement? Est-ce qu'ils sauraient reconnaître les signes et symptômes avant-coureurs et sauraient-ils quoi faire?*

En fin de compte, la garderie était la bonne décision pour moi, mon enfant et notre famille; cependant, il s'agit d'une décision personnelle et une décision qui peut prendre un certain temps.



D'UN PARENT À UN AUTRE

Il peut être difficile pour n'importe quel parent de laisser son jeune enfant avec une autre personne, comme à la garderie, avec une gardienne ou avec un membre de sa famille, mais cela particulièrement vrai lorsque votre enfant est atteint d'un LC-FAOD.

Vous vous demandez peut-être si la personne qui s'en occupe comprend la gravité de la maladie, s'il saura quels symptômes rechercher en cas d'urgence et s'il peut résoudre tout problème qui pourrait survenir. Ces préoccupations sont parfaitement normales et entièrement valides.

La communication et la planification sont essentielles pour assurer la santé et la sécurité de votre enfant et vous permettre d'identifier à qui vous pouvez confier les soins de votre enfant.

CONSEILS DE LA COMMUNAUTÉ LC-FAOD

Voici quelques conseils que nous avons trouvés utiles pour que les autres comprennent comment mieux prendre soin de votre enfant (ou comment le faire en toute sécurité). Ces renseignements peuvent aider à faire connaître les besoins de l'enfant à tous ceux qui pourraient être en contact avec lui :



Expliquez les LC-FAOD et soyez ouvert avec les aidants et les enseignants afin qu'ils connaissent les besoins de l'enfant. Travaillez en partenariat avec votre clinique pour savoir comment mieux expliquer la maladie aux autres



Écrivez des listes simples et claires de ce que votre enfant peut et ne doit pas manger ou boire, y compris ses préférences, et la fréquence à laquelle il doit manger ou boire



Partagez les types de jeux auxquels votre enfant aime jouer, ainsi que les **activités physiques les plus appropriées**



Fournissez des renseignements sur les signes et symptômes avant-coureurs et donnez des conseils sur les facteurs déclencheurs ou les activités à éviter



Fournissez les coordonnées des personnes à contacter en cas d'urgence remettez-leur une lettre d'urgence ou les instructions dont ils pourraient avoir besoin en cas de symptômes aigus



Rendez-vous disponible s'ils ont des questions sur le régime alimentaire et les soins de l'enfant



Offrez de parler à tous les fournisseurs de soins de santé, enseignants ou membres du personnel scolaire potentiels au sujet du LC-FAOD; dans certains cas, l'équipe de soins de santé de votre enfant pourrait être prête à parler avec eux ou à leur fournir une lettre



Lisez plus de conseils sur la page « Préparer les autres » de la ressource intitulée **Bien vivre tout en prenant soin d'une personne atteinte de LC-FAOD** dans cette boîte à outils

Habiliter votre enfant



UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE

À partir de l'âge de 4 ans, mon enfant a commencé à développer un sentiment croissant d'indépendance, mais il n'avait toujours que peu de contrôle de lui-même.

J'ai trouvé qu'il s'agissait d'un bon âge pour commencer à l'impliquer dans la prise en charge du LC-FAOD et pour l'aider à mieux comprendre son corps et comment le garder en santé.



D'UN PARENT À UN AUTRE

Nous recommandons de faire participer votre enfant autant que possible dans tous les aspects de ses soins.

Essayez de les éduquer en termes simples qu'ils sont capables de comprendre. Impliquez-les dans des activités comme l'épicerie et la préparation des repas pour leur donner un certain contrôle sur leurs choix alimentaires. Laissez-les prendre des décisions dans la mesure du possible. En commençant tôt et en continuant à leur donner les moyens d'être plus indépendants et responsables, ils seront capables de gérer leur trouble par eux-mêmes lorsqu'ils sont plus âgés.

CONSEILS DE LA COMMUNAUTÉ LC-FAOD

Lorsque vous parlez de LC-FAOD avec votre enfant, assurez-vous que votre ton transmet la positivité et l'espoir.



Utilisez des exemples simples pour expliquer les idées

- Lorsque vous expliquez pourquoi un plan nutritionnel est important, il doit comprendre qu'il doit manger les bons aliments pour ne pas manquer d'énergie



Apprenez-en davantage dans la **brochure Comprendre les LC-FAOD** incluse dans cette boîte à outils

- Montrez-leur que chaque personne a ses propres besoins nutritionnels « Tu sais que grand-maman doit manger ABC tous les jours » ou « ton meilleur ami ne peut pas manger XYZ. » Chaque personne a besoin de choses différentes pour obtenir la nutrition appropriée pour son propre corps afin de grandir et de bien aller



Faites savoir à votre enfant qu'il peut dire « non ». Apprenez-lui à vous poser des questions avant de manger des aliments inconnus. Rassurez-le en lui disant qu'il est acceptable de dire non aux aliments ou boissons qui ne sont pas familiers ou qui ne sont pas permis



Adoptez une attitude « sans pression » envers les aliments et commencez à faire participer votre enfant aux choix alimentaires. Habilitez votre enfant dès son jeune âge en l'incluant dans la préparation des repas, comme pour mélanger les ingrédients ou laver les légumes



Parlez de l'exercice. Expliquez quelles activités le garderont en santé et fort et ce qu'il doit faire pour se préparer à certaines activités



Aidez-le à apprendre comment le LC-FAOD peut affecter son corps.

Encouragez-le à parler de tout ce qu'il remarque, ressent ou voit qui peut être lié à sa maladie



Rassurez votre enfant en lui disant que ce n'est pas sa faute. Il pourrait ne pas comprendre pourquoi il a un LC-FAOD et penser qu'il a fait quelque chose pour le « mériter »

À l'école



UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE

L'école peut être une décision difficile : il n'y a pas une seule bonne façon de faire et chaque situation est différente.

Notre famille a décidé que l'école à domicile n'était pas le bon choix pour notre fils puisqu'il est extraverti et social. Mais nous savions également que l'envoyer à une école de jour présenterait des défis, comme les jours manqués pour les visites chez le médecin ou les séjours à l'hôpital, et veiller à ce que ses besoins nutritionnels soient satisfaits tout au long de la journée, etc. Nous avons donc dû planifier soigneusement la meilleure façon de préparer l'école pour un enfant atteint de LC-FAOD.



Voir la page 2 de la ressource intitulée **Partager votre parcours rare** incluse dans cette boîte à outils



D'UN PARENT À UN AUTRE

Toute personne qui entre en contact avec votre enfant aura besoin d'une compréhension de base de l'incidence du LC-FAOD sur la vie quotidienne.

Assurez-vous qu'ils connaissent les signes et les symptômes à surveiller, les types d'expériences qui peuvent déclencher une crise métabolique et la rapidité avec laquelle elle peut se produire. **Quelques points importants à garder à l'esprit :**

- **Partagez avec l'école une copie du protocole d'urgence** que vous avez élaboré avec votre équipe soignante en cas de crise.
- **Une étiquette d'identification médicale (bracelet, collier, étiquette de chaussure, etc.) que votre enfant** doit porter peut également offrir une plus grande tranquillité d'esprit lorsque vous n'êtes pas présent.
- Pensez à la façon dont le personnel peut réagir à toutes ces informations. **Gardez les voies de communication ouvertes, mais en même temps, fixez des limites** pour qu'ils sachent qu'ils doivent communiquer avec vous seulement lorsque cela est nécessaire.



Consultez l'article « Prenez ces mesures utiles » dans la ressource intitulée **Bien vivre tout en prenant soin d'une personne atteinte de LC-FAOD** incluse dans cette boîte à outils

CONSEILS DE LA COMMUNAUTÉ LC-FAOD

Les modifications apportées aux règles de la classe peuvent aider votre enfant à suivre son régime alimentaire. Vous pouvez suggérer que l'enseignant :



Crée une règle « **pas d'échange** » pour empêcher les enfants d'échanger ou de partager de la nourriture.



Emballer tout aliment restant dans la boîte à lunch de votre enfant afin de déterminer la quantité de nourriture consommée.



Garde des collations appropriées que vous avez fournies à l'école pour des événements spéciaux comme des fêtes d'anniversaire dans la classe.



Permet à l'enfant de **manger ou de boire au besoin** dans la salle de classe.



Jours de maladie

Parlez à votre équipe soignante et déterminez quand garder votre enfant à la maison.

Assurez-vous de discuter de ses symptômes uniques ou individuels et des déclencheurs qui peuvent causer ou indiquer une crise qui nécessiterait un déplacement aux urgences.

En plus d'examiner les politiques de votre employeur, tenez compte de ce qui est prévu dans la législation fédérale ou provinciale/territoriale sur les normes du travail, le cas échéant.

Éduquer les amis



UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE

Je me souviens de la première fois où j'ai entendu mon enfant expliquer sa maladie à un camarade de classe.

Je me souviens d'avoir pensé qu'il avait fait de son mieux, mais que son ami n'avait pas tout à fait compris. J'ai passé la soirée à réfléchir à la meilleure façon de l'aider à transmettre le message à ses pairs.



D'UN PARENT À UN AUTRE

Les amis peuvent être une excellente source de soutien pour votre enfant, sans oublier qu'il s'agit d'une partie saine de l'enfance.

Il est important que les amis soient informés sur la maladie de votre enfant afin qu'ils puissent fournir du soutien dans des situations comme au dîner ou lorsqu'ils jouent ensemble. **Quelques points à prendre en considération :**

- Invitez les amis un par un et **parlez-leur du LC-FAOD dans un langage simple**. Assurez-vous de leur donner l'occasion de poser des questions!
- **Communiquez avec des groupes de défense des droits** qui peuvent vous aider en vous présentant à d'autres familles qui ont des enfants d'un groupe d'âge similaire
- **Faites un jeu de rôle avec votre enfant** pour l'aider à se sentir plus à l'aise pour répondre aux questions et expliquer sa maladie

CONSEILS DE LA COMMUNAUTÉ LC-FAOD

Vous trouverez ci-dessous quelques conseils pour parler de la maladie de votre enfant avec ses amis.



Soyez direct et honnête à propos du LC-FAOD et parlez dans un langage simple que les enfants peuvent comprendre.



Dites clairement que personne ne peut « l'attraper »—les gens sont nés avec ça et ce n'est la « faute » de personne.



Expliquez que les personnes atteintes de LC-FAOD doivent manger régulièrement et manger certains aliments pour demeurer en santé



Expliquez que certains types d'aliments ou certains types d'activité physique peuvent rendre l'enfant malade, immédiatement et au fil du temps, et qu'il peut devenir extrêmement malade.



Concentrez-vous sur le positif en partageant les activités « je peux faire » au lieu de mettre l'accent sur les activités « je ne peux pas faire »

- Expliquez que certaines activités ne sont pas sécuritaires, mais avec une planification adéquate, il y a beaucoup d'activités qui le sont!



Bâtir une communauté de soutien

Lorsqu'il s'agit de maladies rares comme les LC-FAOD, il peut être difficile de trouver et de communiquer avec d'autres personnes qui partagent des expériences et des défis similaires et qui peuvent offrir du soutien, mais c'est aussi quelque chose que la plupart des gens recherchent.

Consultez la brochure **Bâtir votre réseau de soutien** dans cette boîte à outils pour trouver des organisations qui peuvent vous aider à établir ces liens et à faciliter les conversations.

Jouer chez des amis et soirées pyjama



UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE

La première fois que ma fille a été invitée à une soirée pyjama, je ne pouvais pas me résoudre à lui permettre d'y aller. Il semblait simplement y avoir trop d'inconnus et je m'inquiétais de sa sécurité.

Mais quand la prochaine invitation est arrivée, elle n'arrêtait pas d'en parler. Je voulais lui permettre d'avoir une interaction sociale amusante tout en ne ressentant pas d'anxiété de séparation. Je savais que je devais trouver une manière pour faire en sorte que ça marche... J'ai réussi, et j'espère que ces renseignements pourront également vous aider.



D'UN PARENT À UN AUTRE

Les nouvelles expériences, comme jouer chez des amis ou une soirée pyjama, peuvent être stressantes pour un parent.

Vous pourriez vous inquiéter de savoir si votre enfant sera en mesure de manger quoi que ce soit ou s'il pourrait manger ou faire quelque chose qui ne lui convient pas. Cela peut également être stressant pour les parents de l'ami, sachant que l'enfant dont ils sont responsables a besoin d'une attention particulière.

N'oubliez pas que ces interactions sociales sont une partie normale et saine de l'enfance. Encouragez votre enfant à y assister, mais assurez-vous d'en discuter d'abord avec lui pour voir comment il se sent. Demandez-lui s'il y a quoi que ce soit qui le rend nerveux ou qui l'effraie. Parler ouvertement de ces préoccupations le mettra en confiance et soulagera son anxiété.

CONSEILS DE LA COMMUNAUTÉ LC-FAOD

Suggestions pour vous aider à vous préparer une journée ou une soirée pyjama sécuritaire chez un ami.



Appelez ou rencontrez les parents de l'ami avant la date prévue et passez en revue les renseignements importants. Assurez-vous de préciser quelles collations sont appropriées ou fournissez les vôtres



Si votre enfant sera chez eux pour un repas, aidez-les en donnant des idées d'aliments simples, nutritifs et appropriés pour votre enfant.



Encouragez votre enfant à s'exprimer au besoin.



Rassurez les parents en leur disant qu'ils peuvent vous joindre en tout temps.



Remettez-leur une copie du protocole d'urgence que vous avez élaboré avec votre équipe soignante.



Création d'un aide-mémoire sur les LC-FAOD

Un aide-mémoire qui comprend des signes, des symptômes et des conseils peut être une ressource utile pour les parents d'amis et peut les aider à se sentir plus à l'aise lorsque votre enfant est sous leurs soins.

Pour des suggestions sur la création d'un aide-mémoire, consultez l'article « Préparer les autres » dans la ressource intitulée **Bien vivre tout en prenant soin d'une personne atteinte de LC-FAOD** dans cette boîte à outils.

Objectifs à considérer

alors que votre enfant passe à ses années de préadolescence

Vous pouvez aider votre enfant à se préparer à la prochaine étape de sa vie, à gagner de l'indépendance et l'aider à assurer son succès continu. Vous trouverez ci-dessous quelques suggestions à garder à l'esprit lorsque votre enfant approche de ses années de préadolescence.

Mon enfant...

- Peut expliquer le LC-FAOD et les bases de ce qu'il doit faire pour garder son corps en santé
- Est à l'aise d'exprimer ses sentiments par rapport à ce qu'il veut ou ne veut pas faire
- Comprend les restrictions alimentaires et sait de poser des questions en cas de doute sur un aliment ou une boisson
- Sait à quelle fréquence il doit manger
- Peut nommer ses médicaments et suppléments et communiquer à quoi ils servent
- Comprend les choix sains pour les activités physiques
- Est à l'aise de communiquer avec les enseignants si des problèmes liés au LC-FAOD surviennent à l'école
- Est capable de reconnaître les symptômes qui peuvent indiquer qu'il doit cesser ses activités actuelles et/ou chercher des soins médicaux
- Se sent habilité à parler de sa vie avec LC-FAOD à ses pairs
- Est capable de préparer/mesurer les médicaments et les suppléments avec un minimum d'aide



N'abandonnez pas!

Les enfants n'atteindront pas tous ces objectifs en même temps.

Ne vous découragez pas, c'est un processus, alors continuez à travailler pour atteindre ces objectifs. N'oubliez pas que la LC-FAOD est un parcours à vie.