

Vivre la meilleure vie possible

Apprends ce à quoi t'attendre avec les troubles d'oxydation des acides gras à longue chaîne (LC-FAOD) pendant **ton adolescence**



Des adolescents comme toi racontent comment ils vivent avec un LC-FAOD. Ton parent, ton aidant ou ta famille trouveront également des conseils pour t'aider pendant cette période.



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.

Notre objectif pour ces livrets 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

Parlons d'adolescent à adolescent

Bienvenue à la préadolescence et à l'adolescence

Comme tu le sais peut-être déjà, ces années sont remplies de changements importants dans de nombreuses zones de ta vie, de ta vie sociale à ton corps en développement et à ton image de toi-même. Ces changements sont normaux et peuvent être gênants, mais tout le monde les traverse. Pour toi, vivre avec un LC-FAOD jouera également un rôle important dans la façon dont tu navigueras ces changements.

IL EST NORMAL DE RESSENTIR DES HAUTS ET DES BAS

En tant qu'adolescents, nous ressentons souvent un mélange d'émotions tout au long de cette période. Il est fréquent de ressentir une gamme de sentiments, par exemple :

- De l'enthousiasme à l'idée d'explorer de nouvelles amitiés
- De la curiosité à propos des changements physiques qui se produisent dans ton corps
- La crainte de s'intégrer
- De l'anxiété potentielle à l'idée de devenir plus autonome et de jouer un rôle plus important dans ta santé

CHAQUE CORPS EST UNIQUE

C'est au cours de ces années que tu pourrais devenir très conscient que ton corps fonctionne différemment de celui de tes pairs. Parfois, tu pourrais te sentir en colère d'être atteint d'un LC-FAOD et peut-être éprouver du ressentiment à propos de toutes les choses que tu dois faire pour le gérer. Mais la vérité est que chaque personne a l'impression d'être différente à un moment donné, et c'est parce que chaque personne a quelque chose de vraiment unique.

L'important est de passer au-delà de la colère et de rester concentré sur toi et de prendre soin de toi. Et pour ce faire, tout en vivant avec un LC-FAOD et même si c'est parfois très difficile, il faudra que tu suives les plans de traitement et de prise en charge de la maladie recommandés par ton équipe soignante.



Ce livret t'aidera à apprendre ce à quoi t'attendre avec un LC-FAOD pendant ton adolescence.

L'objectif est **d'aider à te préparer aux problèmes importants** qui pourraient survenir, de te **donner les moyens de prendre des mesures** et de **garder ta santé sur la bonne voie** avec tes parents et ton équipe soignante. Garde 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 peut t'aider à assimiler les renseignements clés dont tu pourrais avoir besoin pour le parcours.

N'oublie pas que le moment est venu d'en apprendre davantage sur toi-même, sur les besoins de ton corps et sur les choses à éviter afin de rester en aussi bonne santé que possible. **En prenant les mesures appropriées pour toi et ta santé, tu peux plus facilement devenir celui ou celle que tu veux être.**

Il est important d'apprendre à accepter la vie avec un LC-FAOD

C'est correct de ressentir de la colère, de la déception ou de la frustration due au fait que ta vie pourrait ne pas ressembler à celle de tes amis. **Demande-toi si parler à quelqu'un, par exemple un conseiller, pourrait t'aider à comprendre et à accepter ces sentiments.** Parler de ce que tu ressens peut t'aider à rester concentré sur toi-même et à prendre soin de toi.



Conseils de nos parents aux tiens

Ce sont des années cruciales alors que votre enfant passe à l'adolescence. Avec votre amour et votre soutien, vous pouvez aider à préparer votre enfant et à l'habiliter alors qu'il **travaille à devenir plus autonome.**

Il peut être difficile de relâcher le contrôle sur la vie de votre enfant, mais en le faisant, vous **donnez à votre enfant l'occasion de prendre en charge sa santé et de pratiquer l'autogestion, tout en renforçant sa confiance en ses capacités.**

De l'enfance à l'adolescence



L'EXPÉRIENCE D'UN ADOLESCENT

Quand j'avais 12 ans, j'avais l'impression que mes parents me traitaient comme un bébé.

Ils ne me laissaient pas faire des choix simples sur les aliments que je pouvais manger, et j'avais l'impression qu'ils ne me faisaient pas confiance. Je sais qu'ils s'inquiétaient de ma santé et voulaient simplement faire ce qu'il y avait de mieux pour moi. Mais j'aurais vraiment aimé qu'ils m'incluent dans certaines décisions, surtout puisqu'elles affectent mon corps.



CONSEILS D'ADOLESCENT À ADOLESCENT

Il peut être frustrant que tes parents prennent toutes les décisions pour toi.

Mais essaie de voir ça de leur point de vue : **ils veulent te protéger et te garder en bonne santé.** De plus, il peut être difficile pour eux de voir que leur « bébé » grandit et est capable d'en faire plus pour lui-même. Si tu te sens contrarié, parles-en à tes parents et, ensemble, vous pourrez trouver des idées pour t'aider à jouer un rôle plus important dans les décisions concernant ta santé.

Tu pourrais déjà être en mesure de faire le suivi de certains aspects de ta santé par toi-même, et avec le temps et la pratique, tu pourras en faire de plus en plus sans l'aide de tes parents. La meilleure façon de les aider à se sentir à l'aise de te donner plus d'indépendance est de leur montrer que tu es en mesure d'être plus responsable de ta santé. Mais **il est important de maintenir les voies de communication ouvertes** pour que vous soyez tous en accord.

Voici quelques sujets dont il pourrait être utile de discuter avec tes parents alors que tu prends des mesures pour devenir plus indépendant et gérer ta maladie.

- Les aliments qui conviennent et les aliments à éviter
- Rappporter la nourriture non consommée à la maison dans ta boîte à lunch afin que toi et tes parents puissiez passer en revue ce que tu as mangé
- Comment suivre et surveiller ton régime alimentaire
- Ne pas échanger les aliments ou les boissons de ton dîner avec des amis
- Comment expliquer le LC-FAOD et le régime alimentaire à des amis, des enseignants et des entraîneurs
- Que faire si on te taquine à propos de ton régime alimentaire ou si tu en es gêné(e)
- À quelles activités sociales amusantes et sécuritaires pourrais-tu participer?
- Que faire en cas de situation imprévue
- Passer en revue les traitements que tu dois prendre et démontrer que tu connais tes doses et à quel moment les prendre



Conseils de nos parents aux tiens

- **Gardez les voies de communication ouvertes.** Donnez à votre adolescent l'occasion de demander de l'aide ou invitez-le à vous dire quand il est prêt à parler. Soyez là quand il en a besoin
- **Respectez la demande de votre adolescent** de ne pas être traité comme un enfant, et donnez-lui ou encouragez un certain degré d'indépendance par rapport à sa propre santé et à ses soins
- **Parlez de la façon de gérer son régime à l'école.** Expliquez que vous vous sentirez plus en sécurité si votre enfant comprend son régime alimentaire et est en mesure de bien le gérer
- **Essayez d'éviter de gérer tous les soins de votre adolescent.** S'il y a quelque chose qu'il peut faire par lui-même (p. ex., prendre son propre traitement, prendre une collation saine), permettez-lui de le faire

Comprendre ton corps unique

L'EXPÉRIENCE D'UN ADOLESCENT

Lorsque je suis arrivé à la puberté, j'étais vraiment gêné de poser des questions à mes parents.

Parfois, il m'était même difficile de parler à mes amis. Je supposais que ce que je traversais serait très différent de tout le monde parce j'avais un LC-FAOD. Mais la vérité, c'est que ce n'était pas si différent que ça. Il faut simplement trouver quelqu'un avec qui tu es à l'aise de parler, qu'il s'agisse d'un parent, d'un enseignant, d'un ami ou d'un médecin, et parles-en. Tu verras ce que je veux dire!

CONSEILS D'ADOLESCENT À ADOLESCENT

Ton corps grandit et change de plusieurs façons pendant tes années d'adolescence.

Tu as probablement beaucoup de questions, par exemple, est-ce que ce que tu ressens est normal, surtout en ce qui concerne ton LC-FAOD. Tu pourrais ne pas vouloir parler de tes préoccupations parce que ça peut te sembler malaisant. **Cependant, il est important de s'exprimer! Parle à la personne avec qui tu te sens le plus à l'aise – tes parents, tes amis et/ou ton médecin.**

Tu peux poser des questions directement à l'équipe soignante lors de tes visites. Tu pourrais être un peu nerveux au début, mais cela deviendra plus facile au fil du temps. Crois-nous : tu vas apprendre beaucoup et tu seras heureux de l'avoir fait!

FAQ

N'OUBLIE PAS que si tu as des questions au sujet de ton corps, de ta santé ou si tu éprouves ou ressens des choses, parles-en. Trouve quelqu'un en qui tu as confiance et lance une conversation. Bien qu'il ne soit peut-être pas facile de parler de certains sujets, il est préférable de le faire plutôt que de les éviter et ne pas obtenir de réponses.

Voici quelques questions au sujet des LC-FAOD que tu pourrais vouloir aborder avec ton médecin ou une autre personne de ton équipe de soins :



Signes et symptômes

- Quels symptômes aurai-je lorsque je ne me sens pas bien?
- Comment reconnaître les premiers signes d'une crise métabolique? Que puis-je faire pour me préparer?
- Que dois-je faire si je pense que mes symptômes s'aggravent?



Activité physique

- À quelles activités physiques puis-je participer? Lesquelles ne sont pas acceptables?
- Que dois-je faire pour mon corps avant et après un entraînement? (ou autre activité physique?)



Prise en charge de votre maladie

- En tant qu'adolescent atteint de LC-FAOD, y a-t-il des considérations particulières dont je devrais être conscient? Mes besoins alimentaires changeront-ils, et si oui, comment?
- Quels sont les aspects les plus importants de la prise en charge de ma maladie? Outre mon régime alimentaire, y a-t-il autre chose sur laquelle je dois me concentrer?
- Me recommandez-vous de porter un bracelet médical? Quels renseignements devrais-je y faire inscrire?



Conseils de nos parents aux tiens

Vous pouvez **aider votre adolescent à comprendre les changements qui se produisent dans son corps et lui donner les moyens d'agir en même temps.**

- Donnez à votre enfant l'occasion de rencontrer son équipe soignante en tête-à-tête
- Encouragez votre enfant à s'exprimer et à poser ses propres questions pendant les rendez-vous

Profiter de votre vie sociale



L'EXPÉRIENCE D'UN ADOLESCENT

Les samedis soirs, mes amis du secondaire et moi-même aimons aller dans les arcades locales et manger une bouchée. Avant de partir, mes parents me posaient un million de questions.

Je savais qu'ils voulaient s'assurer que je sois prêt pour la sortie et que j'allais adhérer à mon régime LC-FAOD, mais cela m'irritait vraiment! **J'ai donc décidé de parler avec mes parents de leurs préoccupations.** Je les ai assurés que je mangerais correctement avant de partir, que je ne ferais pas d'effort physique et que j'apporterais une collation supplémentaire dans ma poche, juste au cas où les plans changeraient. Je leur ai aussi dit que j'appellerais si je n'étais pas certain de quelque chose. Après cette discussion, j'ai senti que mes parents me faisaient plus confiance et qu'ils étaient sûrs que je prendrais des décisions intelligentes.



CONSEILS D'ADOLESCENT À ADOLESCENT

Bâtir ton réseau social est un élément sain et important de ton adolescence et une étape positive vers une plus grande autonomie.

Il est également avantageux d'avoir des gens qui comprennent tes besoins et qui peuvent te défendre.

Au cours de ces années, tu pourrais te faire de nouveaux amis, être intéressé à avoir des rancarts ou avoir une relation, ou participer à une équipe sportive ou à une autre activité parascolaire. Tu pourras profiter encore plus de ces expériences amusantes si tu fais des choix prudents et tu te prépares en gardant ta santé à l'esprit.

- **Discute avec ton équipe soignante** pour choisir des activités et te préparer pour celles-ci
- Assure-toi que les organisateurs des activités officielles sont **au courant de tes besoins médicaux et ont une copie de ton protocole d'urgence**

De nombreuses rencontres sociales impliquent de la nourriture! Qu'il s'agisse de sortir pour un repas ou de prendre une collation chez un ami, il faut être bien préparé. Tu pourrais envisager de :



Discuter à l'avance avec tes amis de ce qu'est le LC-FAOD, de quels aliments sont sains et sécuritaires pour toi et de la manière dont tu décides de participer à une activité sociale.



Préparer une liste d'aliments appropriés pour les collations. Si tu es invité à un endroit à l'improviste, il sera facile de déterminer ce que tu peux manger.



Vérifier le menu du restaurant à l'avance ou appeler à l'avance pour savoir ce que tu pourrais manger pour répondre à tes besoins.



Toujours avoir des collations avec toi afin de pouvoir participer à l'activité sociale, même si tu ne peux pas manger ce qui est servi.

N'oublie pas qu'il est toujours acceptable de dire non aux aliments qui te sont offerts si tu n'es pas certain ou si tu sais savez qu'ils ne correspondent pas à ton régime alimentaire.



Conseils de nos parents aux tiens

Vous pouvez **aider à préparer votre adolescent à gérer différentes situations sociales** en l'encourageant et en appuyant son indépendance.

- Discutez avec votre adolescent des questions qu'on pourrait lui poser dans des situations sociales afin qu'il puisse **se préparer à l'avance.**
- Faites savoir à votre adolescent qu'il peut vous parler de ses sentiments et de la façon dont il gère son LC-FAOD, même s'il pense que vous ne voudrez pas l'entendre. Assurez-vous qu'il sache **que quoi qu'il arrive, vous êtes là pour l'aider!**
- En même temps, ne l'obligez pas à partager ses sentiments s'il n'y est pas prêt. **Laissez-lui de l'espace et laissez-le venir vers vous.**

Tester les limites



L'EXPÉRIENCE D'UN ADOLESCENT

Mon régime alimentaire me stressait.

Je passais toutes les heures de tous les jours à penser à ce que je devais manger, à ce que je ne pouvais pas manger et à ce que je voulais manger. Je voulais simplement me sentir « normal » pendant une journée, alors un matin je me suis réveillé et j'ai décidé d'aller de l'avant et d'essayer de manger tout ce que je voulais. Je pensais que j'allais me sentir libre et détendu et que cela ne serait peut-être pas si mauvais pour moi.

Au lieu, j'ai remarqué que j'étais fatigué à la fin de la journée, je n'ai pas pu penser aussi clairement à l'école et je n'ai pas eu l'énergie de passer du temps avec mes amis. J'ai regretté ma décision et j'étais reconnaissant que mes symptômes n'aient pas été pires que ça. À partir de ce moment, j'ai décidé de changer mon état d'esprit, de sorte que je ne me sente jamais emprisonné par mon régime alimentaire ou par le LC-FAOD.



CONSEILS D'ADOLESCENT À ADOLESCENT

On repousse tous nos limites et on les teste.

Il peut s'agir d'essayer de nouveaux aliments, de changer les types de personnes avec qui on passe du temps ou d'essayer un nouveau style. À cet âge, tu pourrais vouloir résister à la prise en charge de ta maladie et à tes approches thérapeutiques en ce qui concerne le LC-FAOD. Mais ce ne sont pas des domaines auxquels tu devrais résister, car cela pourrait te rendre malade et entraîner de graves conséquences. Dans le fond, un plan de santé t'aide à rester en bonne santé et à être le meilleur que tu peux être!

Voici quelques suggestions pour élaborer un plan de repas soutenable :



Participe à la planification et à la préparation des repas. Plus tu as de contrôle, plus ton régime alimentaire sera (ou semblera) soutenable.



Choisis tes collations ou emporte ton propre dîner afin de décider de ce que tu manges pendant la journée.



Demande à ton parent ou à la personne qui s'occupe de la nourriture de **garder tes repas pour LC-FAOD semblables aux repas de la famille** pour que tu te sentes inclus.

Nous avons également constaté que **parler à notre équipe de soins de santé des façons de prendre en charge notre LC-FAOD a vraiment aidé.** Nous te recommandons définitivement de faire de même! Au début, tu pourrais te sentir gêné ou mal à l'aise de demander ce type d'aide, mais une fois que tu auras lancé la conversation, tu te sentiras tellement mieux.



Conseils de nos parents aux tiens

Encouragez votre adolescent à participer à son plan de santé pour établir des comportements durables.

Tu pourrais envisager de :

- **Permettre à votre adolescent** de demander ce qu'il veut pour ne pas prendre l'habitude de manger des aliments en cachette
- Renforcer le fait qu'il est en bonne santé *parce qu'il* suit le plan de traitement établi par son fournisseur de soins de santé
- **Expliquer comment le respect du protocole LC-FAOD aidera votre adolescent à grandir** et à être en mesure de faire ce qu'il veut
- **Parler des objectifs de votre adolescent** peut l'aider à voir comment le régime alimentaire, l'exercice et le traitement sont essentiels pour réussir leurs objectifs de vie

Créer une image positive de soi-même

L'EXPÉRIENCE D'UN ADOLESCENT

J'avais l'habitude de penser que les autres enfants à l'école pensaient que j'étais bizarre ou différent en raison de mon LC-FAOD.

Au dîner, j'étais la personne qui ne pouvait pas échanger de nourriture. Au gymnase, j'étais la personne qui devait se reposer plus souvent. Et lors de fêtes, j'étais la personne qui apportait ses propres collations. Après l'avoir mentionné à quelques amis, je me suis rendu compte que ce que je ressentais n'était pas du tout la façon dont ils voyaient ça. En fait, tout se passait pas mal dans ma tête et eux avaient à peine remarqué les différences. Mes amis m'ont assuré que même si j'avais besoin de soins particuliers pour ma santé, cela n'était aucunement un obstacle à notre amitié. Ils m'apprécient pour qui je suis et veulent simplement être mes amis.

CONSEILS D'ADOLESCENT À ADOLESCENT

À l'adolescence, nous pensons beaucoup à la façon dont les autres nous regardent.

Nous pourrions nous sentir différents parce que nous avons une maladie rare. Les gens avec qui tu passes beaucoup de temps peuvent influencer ta perception de toi-même. Même la façon dont tu parles peut jouer un rôle important dans ta perception de toi-même. Essaie d'avoir des pensées positives et de t'entourer de personnes qui te comprennent et t'acceptent comme tu es. **Concentre-toi sur ce qui est le plus important : prendre soin de ton corps pour rester fort et en santé.**

Parler de ce qui te préoccupe et des stress associés à une maladie chronique peut également aider. Certains d'entre nous ont trouvé utile de parler avec un **conseiller ou un thérapeute, un adulte en qui tu as confiance ou un membre de l'équipe** soignante pour apprendre à faire face à nos défis personnels.



Apprenez-en plus sur des organismes de soutien à FAODinfocus.ca/fr/plus-de-details

Voici quelques conseils pour t'aider à te voir sous ton meilleur jour :



Trouve des activités physiques qui te conviennent : l'exercice régulier n'est pas seulement bon pour ton corps, il est également bon pour ton esprit. Cela te donne plus confiance en toi et en la façon dont tu te sens par rapport à ton corps. Demande à ton médecin quels exercices sont sécuritaires avant de commencer une nouvelle routine



Évite les régimes pour une perte de poids rapide : les corps sains se présentent dans toutes les tailles. Il est important d'en apprendre davantage sur ce qui est sain pour ton corps. Remarque si tes pairs passent beaucoup de temps à parler de la forme ou du poids corporel et comment ça te fait sentir. Tu pourrais décider que ça ne te fait pas du bien et que tu ne veux pas participer à ces conversations. Discute avec ton ou ta diététiste du régime alimentaire qui te convient



Découvre ce qui te rend unique et participe à des activités positives pour toi-même. Par exemple, *as-tu une bonne écoute? Sais-tu jouer du piano?* Dans quelles activités es-tu capable de t'immerger pendant des heures?



Conseils de nos parents aux tiens

Les adolescents qui ont une image positive de soi sont plus susceptibles de bien gérer leur santé et peuvent même éviter d'autres comportements risqués. Voici comment vous pouvez aider votre adolescent :

- **Montrez l'exemple** en faisant attention à ce que vous dites à propos de vous-même et de votre propre corps
- Encouragez votre adolescent à **se regarder en tant que personne entière** et à ne pas considérer seulement son enveloppe corporelle, et concentrez-vous sur les talents ou les compétences uniques de votre enfant
- **Discutez de si l'apparence est un facteur important pour réussir.** Pensez aux modèles et à ceux qui ont contribué au monde et examinez si l'apparence était un facteur important
- Dites à votre adolescent qu'**avoir un trouble rare n'a rien de honteux.** Cela le rend unique et il peut se sentir habilité en éduquant les autres au sujet de la maladie
- **Laissez-lui de l'espace** pour décompresser et comprendre ses propres émotions, surtout lorsque quelque chose de difficile ou de blessant survient
- Travaillez ensemble pour **créer l'histoire de LC-FAOD de votre adolescent** Cela lui donnera plus d'autonomie et lui donnera davantage de confiance en soi lorsqu'il l'affinera et la partagera avec les autres. Reportez-vous à la ressource intitulée « Écrire votre histoire » dans cette boîte à outils.

Objectifs à considérer

alors que tu arrives à l'âge adulte

Alors que tu passes de l'adolescence à l'âge adulte, voici quelques idées pour t'aider à te préparer à cette étape plus indépendante de ta vie.

- Je peux parler du LC-FAOD et de mon régime alimentaire avec mes amis.*
- Je parle avec confiance de mes besoins et de mes restrictions alimentaires.*
- Je peux me préparer un sac d'aliments sains à apporter à l'école ou chez un ami.*
- Je sais que je dois manger avant un événement pour éviter d'avoir faim ou de trop manger plus tard.*
- Je suis à l'aise de commander de la nourriture et des boissons de façon indépendante dans les restaurants et je sais ce qu'il faut rechercher.*
- Je peux planifier mes repas ou suivre mon régime de façon indépendante.*
- Je peux discuter de mes sentiments avec une personne de confiance.*
- Je connais mon plan de traitement.*
- Si je me sens dépassé ou inquiet, je sais que je peux parler à mes parents ou à mon équipe soignante, et qu'ils m'aideront ou trouveront quelqu'un qui peut m'aider.*
- Je me sens à l'aise de parler à mes parents ou à ma famille de l'aide ou du soutien que je veux ou dont j'ai besoin de leur part.*
- Je me sens à l'aise de parler pour moi-même lors de mes rendez-vous médicaux et de communiquer directement avec les fournisseurs de soins de santé.*
- J'apprends comment prendre rendez-vous avec le médecin et quels sont les questions ou sujets importants en matière d'assurance maladie.*
- Je porte une breloque ou un bracelet qui identifie mon trouble et qui donne accès à ma lettre de protocole d'urgence et à mes antécédents médicaux.*



Travailler vers l'indépendance

Il n'est jamais trop tôt ni trop tard pour prendre part à la prise en charge de ta santé. Ne te décourage pas si tu n'as pas encore atteint ces objectifs. L'atteinte de ces objectifs est un processus et tout le monde y va à son propre rythme. Continue à y travailler.

Les adolescents progressent à différentes vitesses. Si tu crois avoir besoin de plus de renseignements pour cette tranche d'âge, comme sur la préparation à l'université, tu peux passer en revue le troisième livret de cette série, lequel sert de soutien aux jeunes alors qu'ils passent à l'âge adulte.