

CE QUE DOIVENT SAVOIR LES PARENTS ET LES AIDANTS D'UN ENFANT ATTEINT D'AOH



Amin Kanani, M.D., FRCPC

Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique
Médecin en poste, Division de l'immunologie et des allergies cliniques, Hôpital St-Paul
Vancouver (C.-B.)

Publié en août 2024

Introduction

Découvrir que votre enfant a reçu un diagnostic d'angioœdème héréditaire (AOH) peut être bouleversant et émotionnel. Comme parent ou aidant, il est compréhensible d'avoir des inquiétudes quant au processus d'analyse, de devoir expliquer la maladie à l'enfant, de contrôler l'anxiété, d'informer le milieu scolaire et les amis et d'aider l'enfant à vivre avec l'AOH. Cet article fournit des explications faciles à comprendre de ces aspects importants des soins à apporter à un enfant atteint d'AOH.

Dépistage

L'AOH est une maladie génétique pouvant être transmise d'un parent à son enfant dans 50 % des cas. Pour poser un diagnostic d'AOH, les antécédents médicaux de votre enfant seront révisés attentivement et un test sanguin sera réalisé pour vérifier les taux d'inhibiteur de la C1 et du complément C4. Ce test devra être fait deux fois, à au moins un mois d'intervalle, pour confirmer le diagnostic. Le test pour l'inhibiteur de la C1 peut toutefois ne pas être précis chez les enfants de moins d'un an; votre médecin pourrait donc vouloir attendre avant de réaliser le test. Un dépistage génétique peut également être fait pour identifier la mutation génétique spécifique associée à l'AOH. Ce test peut être réalisé à tout âge, mais il est coûteux et pas toujours couvert par les régimes de santé provinciaux.



Comment expliquer l'AOH à un enfant

Expliquer l'AOH à un enfant peut être un défi. Lorsque vous abordez l'AOH avec votre enfant, l'honnêteté et des explications adaptées à l'âge sont capitales. Il est essentiel de l'aider à comprendre sa condition sans causer une peur ou une anxiété inutiles. Décrivez l'AOH en termes simples. Expliquez qu'il s'agit d'une maladie rare qui fait enfler soudainement certaines parties de son corps, comme son abdomen, son visage, ses mains ou sa gorge. Assurez-vous que l'enfant sache que l'AOH n'est pas de sa faute, et qu'il n'a rien fait pour le causer. Soulignez qu'il n'est pas seul et que vous, avec son équipe soignante, êtes là pour l'aider à contrôler sa maladie. Rassurez-le qu'il y a des façons de contrôler l'AOH, comme la prise de médicament pouvant prévenir les crises de même que traiter les crises lorsqu'elles surviennent.



Anxiété des parents/aidants

Les parents et les aidants ressentent souvent de l'anxiété lorsqu'ils gèrent une condition chronique comme l'AOH chez un enfant. L'imprévisibilité des épisodes d'enflure peut mener à l'anxiété et au stress. La connaissance de l'AOH peut aider à atténuer une partie de l'anxiété. Informez-vous sur la maladie, les options thérapeutiques et les plans d'urgence. Plus vous êtes informé, plus vous vous sentirez en contrôle. Créez des liens avec d'autres parents ou aidants d'enfants atteints d'AOH. Partager des expériences et des conseils peut offrir un soutien émotionnel et réduire l'anxiété.

Anxiété de l'enfant et santé mentale

Les enfants atteints d'AOH peuvent éprouver de l'anxiété en raison de l'incertitude du moment où les épisodes d'enflure surviendront et de la douleur associée à l'enflure. Encouragez votre enfant à parler de ses sentiments. Dites-lui qu'il est normal d'être inquiet ou d'avoir peur parfois. Il est important d'aborder son bien-être émotionnel et de lui fournir des outils pour gérer l'anxiété. Une thérapie professionnelle peut également être bénéfique pour l'enfant et la famille.

Informez l'école, les équipes sportives et les parents des amis

Il est important d'informer l'école, les équipes sportives et les parents des amis de l'enfant de l'AOH. Rencontrez le personnel de l'école pour discuter des besoins de votre enfant, incluant les déclencheurs potentiels et les plans d'urgence. Collaborez avec le personnel de l'école pour créer un plan d'action décrivant les étapes requises, comme le moment d'administrer la médication, et assurez-vous que chaque personne concernée en soit informée. Si votre enfant pratique des activités sportives, informez les entraîneurs et les coéquipiers de l'AOH. Parlez des accommodements ou des précautions nécessaires. Une blessure d'un sport de contact peut déclencher une crise. C'est une bonne idée d'avoir une conversation avec les parents des meilleurs amis de votre enfant. Cela les aide à comprendre la maladie et les actions à poser en cas d'urgence.

Transition

En vieillissant, les enfants devront prendre plus de responsabilités dans la gestion de leur AOH. Encouragez votre enfant à s'impliquer graduellement dans ses soins, comme connaître les déclencheurs des crises, reconnaître les signes précurseurs d'une crise et administrer la médication. Nous suggérons qu'ils portent un bracelet d'alerte médicale, qu'ils installent une application médicale sur leur téléphone intelligent et/ou qu'ils aient une carte avec les contacts d'urgence.



Conclusion

Prendre soin d'un enfant atteint d'AOH peut être un défi, mais avec l'information juste et le soutien approprié, vous pouvez tous deux contrôler la maladie. Rappelez-vous de rechercher un soutien émotionnel, d'utiliser un langage simple lorsque vous parlez d'AOH à un enfant et d'informer les autres de leur maladie. En travaillant ensemble, vous pouvez aider votre enfant à vivre en santé et à s'épanouir.

