



L'impact émotionnel de la maladie de Pompe

Même si vous sentiez que quelque chose n'allait pas, rien ne pouvait vraiment vous préparer au diagnostic de la maladie de Pompe. Cela peut également être un choc de découvrir qu'un de vos proches souffre d'une maladie musculaire héréditaire rare qui ira en s'aggravant. C'est peut-être pour cela que de nombreuses personnes semblent dans un premier temps indifférents à l'annonce de la nouvelle. Au bout d'un moment, le choc et la torpeur font place à un torrent d'émotions. Gérer vos émotions peut vous aider à faire face aux défis auxquels vous et votre famille vous trouvez confrontés. Cette brochure décrit les bouleversements émotionnels que vous pouvez connaître et explique comment vous pouvez accepter le diagnostic et apprendre à vivre avec la maladie de Pompe.



Vivre avec la maladie de Pompe ne se limite pas à gérer ses symptômes, à comprendre les problèmes génétiques ou à jongler avec les rendez-vous chez le médecin. Il s'agit également de faire face à de nouveaux défis physiques et émotionnels. Cette rubrique propose des ressources et des informations visant à aider les patients et leurs aidants à gérer les effets de la maladie sur leur vie quotidienne.

Les patients doivent savoir qu'ils ne sont pas seuls. Bien que la maladie de Pompe soit rare, il existe des groupes de patients actifs et des professionnels de santé bienveillants à travers le monde qui peuvent vous aider à gérer les défis engendrés par cette maladie. Bien que l'expérience de chacun soit toujours unique, contacter d'autres personnes peut apporter aux patients et à leurs aidants un soutien ainsi que de nouvelles perspectives sur leur situation.

La situation de chaque patient est différente et toutes les informations ou ressources ne s'appliqueront pas spécifiquement à vous. La maladie de Pompe est évolutive et ses symptômes évoluent au fil du temps. Il est important de conserver une attitude positive, de se montrer créatif dans la résolution de problèmes et de s'appuyer sur un système de soutien solide qui vous aidera à relever ces nouveaux défis.

L'impact émotionnel de la maladie de Pompe

Q : Je viens d'apprendre que j'ai la maladie de Pompe. Je suis très en colère que cela m'arrive. Est-ce une réaction normale ?

R : La colère est une réaction normale après cette nouvelle douloureuse et déconcertante. Mais ce n'est pas la seule émotion qui peut se manifester à l'annonce du diagnostic de la maladie de Pompe. Il est tout aussi normal d'avoir peur, d'être angoissé ou accablé à l'idée de ne plus contrôler ce qui vous arrive. Au fur et à mesure que les symptômes s'aggraveront, vous devrez peut-être lutter contre un sentiment de dépression. Peut-être essaieriez-vous de vous tirer de cette situation en négociant avec vous-même ou avec Dieu. Il n'est pas anormal de faire ainsi le deuil de ce que vous perdez et des changements qui affectent votre vie. Les parents et les conjoints de personnes souffrant de la maladie de Pompe sont souvent en proie aux mêmes émotions. À mesure que le temps passe, la plupart des gens finissent par accepter le diagnostic et à apprendre à vivre avec la maladie. Pour certains, cette acceptation devient plus difficile à mesure que la maladie de Pompe s'aggrave et que la faiblesse musculaire complique la vie. Si vous vous sentez submergé(e) par un sentiment de colère, de panique, de découragement ou de désespoir, il est important de demander de l'aide. Un professionnel ou un accompagnateur spirituel peut vous aider à mettre de l'ordre dans vos émotions et à reprendre courage.

Q : Comment puis-je apprendre à vivre avec ce diagnostic ?

R : Chacun réagit différemment aux problèmes et aux défis, et vous devez essayer de trouver la manière qui vous convient le mieux. Vous pouvez recourir à des stratégies qui ont bien fonctionné pour d'autres personnes souffrant de la maladie de Pompe. Si vous ressentez de l'anxiété, de la frustration, de la colère ou de la tension, vous pouvez voir si les conseils suivants vous aident à tenir bon :

- **Focalisez-vous sur les choses que vous pouvez maîtriser.** La maladie de Pompe affecte chacun différemment, il peut donc s'avérer difficile de prédire exactement dans quelle mesure elle affectera votre vie. Vous ne pouvez peut-être pas contrôler la progression de votre maladie ni la gravité des symptômes, mais vous pouvez faire beaucoup pour que votre vie se passe le mieux possible. Vous pouvez commencer par apprendre un maximum d'informations sur la maladie de Pompe. Prenez contact avec les groupes répertoriés sur le site Internet de l'IPA, lisez les autres brochures de cette série, cherchez des renseignements sur Internet et informez-vous sur la prise en charge qu'offre l'État ou votre assurance. Prenez votre santé en main en surveillant vos symptômes et en choisissant vous-même les médecins et les spécialistes qui peuvent vous être utiles.
- **Trouvez des moyens pour gérer la maladie de Pompe dans votre vie quotidienne :** Les symptômes de la maladie de Pompe et les difficultés qu'elle engendre nécessiteront inévitablement des changements dans vos habitudes quotidiennes et votre mode de vie. Ces changements ne signifient pas

2

L'impact émotionnel de la maladie de Pompe

nécessairement que vous devez renoncer à votre indépendance ou aux activités que vous aimez. Il vous suffit d'apprendre de nouvelles stratégies et de nouvelles approches pour vous adapter à votre situation. Vous pouvez par exemple simplement ajuster vos attentes concernant ce que vous pouvez faire en une seule journée. Vous pouvez également opérer des changements pratiques, tels que la modification de votre domicile ou de votre poste de travail afin de mieux répondre à vos besoins.

- **Respectez des routines régulières** : La maladie de Pompe peut peser sur vos activités quotidiennes régulières, telles qu'aller à l'école, aller au travail ou participer à des activités de loisirs. Vous devrez peut-être vous absenter de l'école ou du travail pour vous rendre à des rendez-vous chez le médecin et pour recevoir un traitement. Le respect de routines régulières peut également vous aider à vous sentir mieux, tant physiquement que mentalement. Il vous faudra peut-être toutefois réfléchir à de nouvelles façons de faire les choses avec votre famille et vos amis.
- **Constituez-vous un réseau social solide**. Laissez votre famille, vos amis et vos voisins vous soulager en leur demandant de faire les courses et le ménage, de s'occuper de vos enfants ou d'effectuer d'autres tâches quotidiennes pour vous. Engagez un étudiant responsable ou un professionnel de l'aide à domicile pour vous aider en ce qui concerne vos soins médicaux, vos soins corporels et vous tenir compagnie. Il est également important de solliciter un soutien émotionnel. Les associations de patients peuvent créer du lien entre les familles afin de partager des expériences et des conseils pratiques. Prenez contact avec d'autres patients et familles confrontés à la maladie de Pompe, que ce soit par téléphone, par courrier électronique ou par l'intermédiaire d'un groupe d'entraide en ligne. Vous pouvez envisager d'assister à des réunions nationales ou internationales sur la maladie de Pompe, où vous rencontrerez d'autres patients ou familles et où des experts vous feront part des derniers progrès.
- **Prenez du temps pour vous** : Faire face à toutes les difficultés engendrées par la maladie de Pompe peut accaparer chaque minute de votre journée, si vous ne fixez pas de limites. Apprenez à dire non aux tâches que d'autres peuvent accomplir à votre place. N'oubliez pas non plus que la maladie de Pompe n'occupe qu'une partie de votre vie, et non pas votre vie entière.
- **Acceptez une aide extérieure** : Si vous-même ou un proche avez besoin de soins 24 heures sur 24, montrez-vous réaliste quant à ce que vous et votre famille pouvez gérer. Certaines personnes peuvent avoir besoin de soins médicaux spécialisés que les membres de leur famille ne peuvent pas leur apporter. Il peut s'avérer difficile d'accepter l'aide d'infirmières, d'aides à domicile ou d'autres soignants professionnels mais cela peut constituer une solution judicieuse dans de nombreux cas.

L'impact émotionnel de la maladie de Pompe

Q : Existe-t-il des conseils pour les aidants ?

R : Les défis de la maladie de Pompe affectent non seulement les patients, mais aussi les membres de leur famille. À mesure que la maladie progresse et que les patients sont confrontés à des difficultés physiques de plus en plus importantes, ils doivent se tourner de plus en plus vers leurs parents, conjoints ou d'autres personnes afin de les aider dans leurs activités quotidiennes. Si vous vous occupez d'un proche atteint de la maladie de Pompe, n'oubliez pas de prendre soin de vous également. Prodiguer des soins peut être épuisant, tant physiquement que mentalement. Contacter d'autres membres de votre famille ou des amis peut vous aider à vous ménager du temps chaque jour pour faire du sport, vous consacrer à vos loisirs et vos centres d'intérêt, ou rendre visite à vos amis. Rester actif/-ve et prendre le temps de faire des choses que vous aimez vous aidera également à mener une vie aussi normale que possible.

Q : Que dois-je dire à ma famille et à mes amis à propos de la maladie de Pompe ?

R : Annoncer la nouvelle peut être difficile, tant pour vous que pour vos proches. Certaines personnes ne sauront pas quoi dire. D'autres auront du mal à accepter le diagnostic. Elles peuvent s'éloigner, alors que vous comptez sur leur soutien. Comme la plupart des gens n'ont jamais entendu parler de la maladie de Pompe, ils se poseront probablement de nombreuses questions à ce sujet. Mieux vous comprendrez le diagnostic et ce qu'il signifie, plus il vous sera facile d'en parler avec autrui. Il peut être utile de distribuer les brochures de cette série à vos amis et à votre famille.

Q : On vient de diagnostiquer la maladie de Pompe chez mon enfant. Quelle est la meilleure façon de lui en parler ?

R : S'occuper d'un enfant atteint de la maladie de Pompe nécessite à la fois de répondre à ses besoins médicaux et physiques et de lui offrir un soutien émotionnel, mental et social. Il est important d'être le plus franc et le plus honnête possible et d'expliquer les choses de manière à ce que votre enfant les comprenne. Cela dépend de son âge et de son niveau de développement. Voici une liste de stratégies et de conseils qui pourront vous aider :

- Demander aux médecins et autres professionnels de santé qui suivent votre enfant comment expliquer au mieux la maladie de Pompe et ses effets aux enfants.
- Faire comprendre aux jeunes enfants que la maladie de Pompe n'est la faute de personne.
- Demander aux enfants plus âgés s'ils veulent ou non parler de leur maladie à leurs amis et à leurs camarades de classe.

L'impact émotionnel de la maladie de Pompe

- Aider les enfants à rester aussi actifs et indépendants que possible en leur confiant des tâches et des activités adaptées à leur âge et à leurs capacités.
- Encourager l'implication dans des programmes sportifs, artistiques ou musicaux répondant aux besoins d'un enfant en matière d'interaction sociale et d'activité physique.
- Adapter les centres d'intérêt et les loisirs d'un enfant à l'évolution de son état de santé, et essayer de remplacer d'anciennes activités par de nouvelles.
- Répondre aux besoins particuliers de votre enfant.

Sources d'information supplémentaires Veuillez consulter la rubrique Informations supplémentaires

Cette publication a pour but de diffuser des informations générales concernant le sujet traité. Elle est distribuée à titre de service par l'International Pompe Association, étant entendu que l'International Pompe Association ne propose aucun service médical ou professionnel. La science médicale évolue constamment. Les erreurs humaines ainsi que les changements apportés à la pratique ne permettent pas de garantir l'exactitude parfaite de matières aussi complexes. Ces informations doivent être confirmées par d'autres sources, principalement par votre médecin