



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 sont dans un premier temps anéanties par un tel diagnostic. Au bout d'un moment, le choc et le désespoir 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.



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. Lorsque les symptômes de la faiblesse musculaire apparaissent, il se peut que vous soyez abattu ou déprimé. Cela s'explique par le sentiment de perte et par les

changements qui touchent 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 arrivent au point où ils sont prêts à accepter le diagnostic et à apprendre à vivre avec la maladie. Pour certains, cette acceptation devient plus difficile à mesure que la maladie s'aggrave et que la faiblesse musculaire complique la vie. Si vous ressentez de la colère, de la panique, du découragement ou du désespoir, il peut être nécessaire de demander de l'aide. Un professionnel ou un accompagnateur spirituel (votre curé ou pasteur) peut vous aider à mettre de l'ordre dans vos émotions et à reprendre courage.



Autres noms de la maladie de Pompe

Déficit en alpha-glucosidase acide, déficit en maltase acide, glycogénose de type II et déficit en alpha-glucosidase lysosomale.

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'angoisse, 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.** 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 associations citées dans les *Sources d'information supplémentaires* en page 4, lisez les autres brochures de cette série, cherchez des renseignements sur Internet et informez-vous par exemple sur la couverture qu'offre votre assurance et la manière dont l'aide s'organise. Prenez les rênes de votre santé en main en surveillant vos symptômes et en choisissant vous-même les médecins et les spécialistes qui peuvent vous être utiles.
- **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 et d'effectuer d'autres tâches quotidiennes pour vous. Demandez des soins à domicile ou engagez quelqu'un, en fonction de votre budget personnel, pour vous aider en ce qui concerne le ménage, les soins médicaux et/ou les soins corporels. Prenez contact avec d'autres patients et familles confrontés à la maladie de Pompe, que ce soit par téléphone, par e-mail ou par l'intermédiaire d'un groupe d'entraide en ligne, afin d'obtenir des conseils et des renseignements de personnes qui savent réellement ce que vous vivez. Vous pouvez envisager d'assister à des réunions nationales ou internationales sur la maladie de Pompe, où vous rencontrerez d'autres patients, conjoints et parents, et où des experts vous feront part des derniers progrès.

- **Prenez du temps pour vous.** Faire face aux défis et aux problèmes liés à la maladie de Pompe peut prendre beaucoup de temps. Vous devez fixer des limites. Apprenez à dire non aux tâches que d'autres peuvent accomplir à votre place. Par exemple, si vous êtes seul à vous occuper des enfants, demandez de l'aide afin d'avoir le temps, chaque jour (ou le plus souvent possible), de faire de l'exercice, de vous consacrer à vos loisirs et à vos centres d'intérêt ou de rendre visite à des amis. Rester actif et ménager du temps pour les activités que vous aimez peut vous aider à garder une vie la plus normale 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. Plus vous en saurez sur la maladie de Pompe et ce qu'elle 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, afin qu'ils puissent assimiler les informations tranquillement.

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

R 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. Ainsi, il se peut que vous deviez expliquer à un jeune enfant que la maladie de Pompe n'est de la faute de personne. Un enfant plus âgé peut s'inquiéter de ce qu'il doit dire à ses amis et camarades de classe. Vous pouvez demander conseil au médecin de votre enfant, à l'infirmier ou à l'assistant social pour savoir ce que vous devez dire à votre enfant et comment. Certaines familles préfèrent que le médecin se charge d'annoncer la nouvelle à l'enfant.

Expliquez ce que vous voulez à votre médecin ou aux autres prestataires de soin. Soyez attentif à la réaction de votre enfant et demandez-lui ce qu'il ressent. Répondez autant que possible aux questions de votre enfant et encouragez-le à vous parler dès qu'il se pose une question ou se fait du souci.

Q Par quels processus émotionnels une personne avec la maladie de Pompe peut-elle passer lorsque la faiblesse musculaire s'aggrave?

R La faiblesse musculaire qui limite la liberté de mouvement ou entraîne des problèmes respiratoires fait que votre enfant va devenir de plus en plus dépendant des soins d'autrui. Même si vous savez que l'utilisation d'un scooter électrique ou d'un fauteuil roulant vous permet d'être plus actif et indépendant, la perte de votre mobilité peut vous attrister. De nombreuses personnes vous conseilleront de « vivre l'instant présent » et de ne pas vous retourner sur ce que vous avez perdu. D'autres peuvent vous conseiller de regarder vers l'avant et de vous préparer aux changements à venir. La gageure consiste à trouver un juste milieu combinant ces deux conseils. Vivre au jour le jour peut vous aider à apprécier les belles et bonnes choses de votre vie. Anticiper - par exemple en adaptant votre maison pour permettre l'utilisation d'un fauteuil roulant ou en déménageant dans un logement facile d'accès - peut vous aider à vivre une vie la plus normale possible.

Même si vivre avec la maladie de Pompe implique toujours des problèmes et des

L'impact émotionnel de la maladie de Pompe (suite)

défis, chercher un bon traitement médical, bénéficier d'une assistance respiratoire et d'une thérapie permettant de préserver la fonction musculaire peut vous aider à vous sentir mieux et plus fort, ce qui peut

influencer votre attitude et votre qualité de vie de manière positive. Il est important d'être réaliste, mais les progrès constants du traitement de la maladie de Pompe sont une source d'espoir pour l'avenir.

Sources d'information supplémentaires

Les associations suivantes vous fourniront le soutien et les renseignements dont vous pouvez avoir besoin en ce qui concerne l'impact émotionnel de la maladie de Pompe :

- **L'International Pompe Association (IPA)** regroupe les associations de patients souffrant de la maladie de Pompe partout dans le monde. L'IPA aide les patients, les familles et les prestataires de soins du monde entier à échanger leurs connaissances et leurs expériences. Vous trouverez la personne de contact dans votre pays sur le site de l'IPA : www.worldpompe.org
- **BOKS asbl (Organisation belge pour les enfants et les adultes atteints d'une maladie métabolique)**, voir www.boks.be
- Vous pouvez également entrer en contact avec des patients et des familles concernés par la maladie de Pompe par l'intermédiaire d'un groupe d'entraide en ligne tel que GSDnet. Ce réseau de courrier électronique est accessible via l'**Association for Glycogen Storage Disease (AGSD)** aux États-Unis ou l'**Association for Glycogen Storage Disease** en Grande-Bretagne. Pour participer, vous pouvez vous inscrire sur les sites suivants : <http://www.agsdus.org/> ou <http://www.pompe.org.uk/agsdnet.html>
- **Children Living with Inherited Metabolic Diseases (CLIMB)** travaille directement avec des familles en Grande-Bretagne mais envoie aussi des informations dans d'autres pays. Via des groupes d'entraide, des permanences téléphoniques, des clubs de correspondance réunissant les enfants qui partagent les mêmes centres d'intérêt, un congrès national et d'autres services, CLIMB favorise les contacts entre patients, parents et professionnels. [Le site de CLIMB désigne la maladie de Pompe par le terme de « Glycogen Storage Disease Type II »]. Pour plus d'informations, visitez le site www.climb.org.uk.

Cette publication a pour but de diffuser des informations générales et 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 et les erreurs humaines ainsi que les changements dans 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.