



ACCEPTER LE DIAGNOSTIC DE LA DCP

N'hésitez pas à vous appuyer sur votre réseau d'amis, de soutien. N'oubliez pas qu'il est bon de demander de l'aide.

Avoir un enfant avec une maladie rare ou avec un handicap affecte tous les membres d'une famille.

Les mères et les pères peuvent parfois réagir de différentes façons à l'information selon laquelle leur enfant a un handicap ou une maladie rare. De nombreux parents décrivent des sentiments d'isolement; Luttant à l'écoute des dernières informations médicales; Problèmes d'équilibre entre le travail et le soin; Inquiétudes financières accrues; Un manque de soutien et de compréhension des professionnels et du réseau familial dans son ensemble; Il faut apprendre tout sur le fonctionnement des services de santé tout en supportant l'inquiétude pour votre enfant.

Il est vraiment important que vous parliez à quelqu'un du diagnostic. Essayez d'utiliser tous vos réseaux de soutien – ce pourrait être votre mari / femme ou votre partenaire, un parent, un ami ou un voisin. Il pourrait être utile d'essayer de passer du temps pour vous-même ou de passer du temps seul avec votre partenaire.

Parfois, il existe un professionnel clé qui peut ouvrir la porte à beaucoup d'informations ou de contacts. Cela pourrait être un personnel de santé à domicile, un ergothérapeute ou une personne qui travaille pour un organisme bénévole. Demandez à votre médecin généraliste, une infirmière, un kiné à domicile...

Après le diagnostic initial, vous pouvez avoir de nombreuses nouvelles questions. Il peut être utile de faire une liste des questions que vous avez pour votre prochaine consultation. C'est une maladie rare, vous n'obtiendrez pas forcément toutes les réponses à vos questions immédiatement.

Votre médecin généraliste peut vous informer sur les services locaux qui vous permettraient de communiquer avec un professionnel de vos pensées et de vos sentiments.