

Plan de secours: Conseils et stratégies

En tant que parent ou aidant, vous vous inquiétez probablement de ce qui se passerait si vous tombiez malade. En effet, de nombreux parents nous ont dit que c'est une de leurs plus grandes craintes. Qui prendrait soin de votre enfant qui a des besoins médicaux complexes et de ses frères ou sœurs dans une telle situation? Or, les parents nous ont justement fait part de nombreuses stratégies qui peuvent être utilisées pour se créer un plan de secours. Nous avons donc décidé de partager ces suggestions avec vous, dans l'espoir qu'elles vous aideront à créer votre propre plan d'urgence. Voici quelques conseils qui pourraient vous être utiles :

1. Faites votre possible pour avoir des réserves de tout ce dont vous avez besoin à la maison : 2-3 semaines de fournitures médicales et de médicaments, ainsi que de la nourriture pour 2 semaines, par exemple. Et n'oubliez pas d'avoir des réserves de vos propres médicaments. Vous pouvez rédiger une liste des vendeurs chez qui vous commandez vos fournitures médicales, et y ajouter le nom de la pharmacie où vous vous procurez vos médicaments et ceux de votre enfant. Si vous pouvez vous arranger, à l'avance, pour qu'un membre de famille ou un ami passe les commandes ou vous les porte à domicile, cela vous évitera d'avoir à sortir pour vous procurer tout ce dont vous pourriez avoir besoin.
2. Si possible, décidez d'avance quelles personnes s'occuperont de votre enfant ou de vos enfants en cas d'urgence. Si cela n'est pas déjà fait, fournissez-leur tous les détails concernant le plan de soins de votre enfant : horaire de prise des médicaments, de changement du cordon de trachéostomie, fonctionnement de l'équipement, horaire et routines, horaire d'alimentation. Il est essentiel que vous fassiez part de votre expertise aux personnes qui prendront soin de votre enfant en cas d'urgence. N'oubliez pas non plus d'informer votre équipe de soins de votre plan de secours (en particulier, votre coordonnateur en soins infirmiers et votre coordonnateur de soins du RLSS), surtout si vous recevez des soutiens personnels à domicile ou des soins infirmiers à domicile. Cela vous permettra aussi d'autoriser les personnes qui prendront soin de votre enfant en cas d'urgence à contacter votre équipe de soins si nécessaire (et si vous n'êtes pas disponible). En effet, les membres d'une équipe de soins ne sont autorisés à parler d'un enfant qu'à ses parents. Vous devez donc accorder votre consentement pour qu'ils parlent aux personnes qui prendront soin de votre enfant en cas d'urgence.
3. Conservez un dossier à la maison avec tous les renseignements et documents importants : numéros de téléphone du pédiatre de votre enfant et de son équipe de soins complexes, plan de soins unique, horaires quotidiens, liste de médicaments et horaire de prise des médicaments, organismes fournissant des services avec leurs coordonnées et l'horaire de leurs visites.

4. Si possible, essayez de trouver un endroit chez vous où vous pourriez vous isoler en sécurité, afin d'éviter les risques de contagion pour les autres membres de votre famille.
5. En fonction de son âge et de son niveau de développement, informez votre enfant de votre plan de secours (ainsi que vos autres enfants, le cas échéant). L'inconnu peut engendrer de l'anxiété. Par conséquent, le fait d'avoir un plan en cas d'urgence et d'en discuter en famille peut contribuer à réduire cette anxiété et vous permettre de vous sentir davantage maître de la situation.
6. Restez à la maison, en sécurité, et ménagez-vous. Prenez bien soin de votre santé mentale, affective et physique. Mangez sainement, dormez bien et buvez suffisamment d'eau. Il est plus important que jamais de prendre bien soin de soi.

N'hésitez jamais à contacter votre travailleur social si vous avez besoin d'aide pour établir votre plan de secours ou pour résoudre des problèmes. Vous n'êtes pas seul.e. Les membres de votre équipe sont là pour vous soutenir quand vous en avez besoin.

Fiche de conseils créée par Diane Paradis (travailleuse sociale - Soins complexes), Amélie Deslauriers (travailleuse sociale - Programme Navigateur), Alicia Biafore (travailleuse sociale - Programme de PCS), Lillian Kitcher et Teresa MacMillan (parents navigateurs), grâce aux conseils de nombreux parents. Nous les remercions pour leur expertise et leur sagesse.