

Jack fait des plans pour le Coronavirus :

un guide pour la famille et les

By Irene Tuffrey-Wijne & Sheila Hollins



Jack prévoit de combattre le coronavirus : un guide pour la famille et les soignants

N'importe qui peut tomber malade avec un coronavirus (COVID-19). Bien que la plupart des gens s'en remettent, certains en meurent. Il est important de planifier à l'avance, afin de ne pas avoir à prendre les décisions les plus difficiles à un moment où la détresse et la pression du temps sont énormes.

Pour faciliter ces conversations difficiles, dans ce guide, nous parlons de Jack, qui souffre de troubles de l'apprentissage (déficience intellectuelle). Il partage un appartement avec son ami Thomas. Des assistants viennent tous les jours pour les aider ; Gloria est leur assistante préférée. Sa mère âgée et son frère vivent à proximité.

Pour certaines personnes, il est tout à fait approprié qu'elles se rendent à l'hôpital, y compris aux soins intensifs. Pour d'autres, il est préférable de rester à la maison, dans un environnement familier avec des personnes familières, même si cela signifie qu'elles meurent chez elles. Jack a plus de chances de bénéficier de l'hôpital s'il est généralement en bonne santé.

Voir les dernières orientations du NHS Angleterre : <https://www.england.nhs.uk/coronavirus/wp-content/uploads/sites/52/2020/04/C0166-Letter-DNACPR.pdf>

La santé de certaines personnes souffrant d'un trouble de l'apprentissage et/ou d'un diagnostic d'autisme peut être menacée par la présence d'affections physiques coexistantes ainsi que par les inégalités dans l'accès et la fourniture d'une évaluation et d'un traitement appropriés et opportuns des affections physiques.

Il est impératif que les décisions concernant l'opportunité de l'admission à l'hôpital et de l'évaluation et du traitement des personnes souffrant de troubles de l'apprentissage et/ou d'autisme soient prises sur une base individuelle et en consultation avec leurs soignants habituels. Les décisions relatives au traitement ne doivent pas être prises sur la seule base de la présence d'un trouble de l'apprentissage et/ou de l'autisme.

"Si je tombe malade avec un coronavirus..." Vous voulez aller à l'hôpital ?

Jack doit-il aller à l'hôpital lorsqu'il est atteint d'un coronavirus ? C'est une bonne idée d'y réfléchir avant qu'il ne tombe malade. Il faut en discuter avec le plus grand nombre de personnes possible, à l'avance : Jack lui-même (s'il le souhaite et s'il est en mesure de s'impliquer), sa famille, le personnel, toute autre personne qui le connaît bien et qui a à cœur ses intérêts, et son médecin traitant qui connaîtra les facteurs de risque de Jack (tels que les conditions de santé sous-jacentes).

Ce n'est pas une décision facile. Si Jack est conduit à l'hôpital, il sera presque certainement privé des personnes qu'il connaît et en qui il a confiance

- et s'il meurt, il mourra sans avoir une personne familière autour de lui. Jack a de bonnes capacités de communication, mais il ne sera peut-être pas en mesure de communiquer ses besoins et ses souhaits, car il est très malade. Il est probable qu'il soit également effrayé.



Ce sont les éléments à prendre en compte :

- Jack fait-il partie d'un groupe "à risque" ?
 - Est-il âgé et frêle ? N'oubliez pas que pour certaines personnes souffrant de troubles de l'apprentissage, le processus physique du vieillissement est plus rapide.

- A-t-il d'autres problèmes de santé tels que le diabète ou une maladie cardiaque, ou des problèmes respiratoires ? Cela signifie il est beaucoup moins susceptible de bénéficier de soins intensifs, d'une ventilation, etc.
- Comment Jack supporterait-il d'être seul à l'hôpital ?
 - Quels sont les ajustements raisonnables dont Jack aurait besoin à l'hôpital ? Seraient-ils réalisables à l'heure actuelle ?
 - Serait-il possible de soutenir Jack virtuellement ? Est-il capable d'utiliser un téléphone ou une tablette ?
 - Y a-t-il des aspects de l'hôpital auxquels Jack pourrait faire face, mais pas d'autres ? (Par exemple, serait-il bien dans une salle d'hôpital ordinaire mais terrifié aux soins intensifs) ?
 - Si Jack devait être extrêmement angoissé à l'hôpital, ou se comporter d'une manière qui le dérange, lui et d'autres personnes (comme errer, jurer ou crier, toucher le matériel d'autres personnes), existe-t-il des moyens acceptables de rendre possible un séjour à l'hôpital - par exemple, une légère sédation ?
- Jack préférerait-il rester à la maison, même si cela signifie qu'il pourrait y mourir - mais en sachant que la personne qui s'occupe de lui est probablement quelqu'un de familier ?
- S'il reste à la maison, qui s'occupera de lui ? Comment Gloria et ses collègues vont-ils s'en sortir ? Quelles sont les possibilités ? Quel soutien est disponible ?

Voici quelques mots que vous pourriez utiliser pour parler avec Jack de "Et si...".

Beaucoup de gens tombent malades à cause des coronavirus. La plupart des gens vont mieux, mais certains meurent.

Les personnes les plus malades doivent aller à l'hôpital. Certaines personnes vont mieux à l'hôpital. Mais certaines personnes meurent à l'hôpital.

Lorsque les gens se rendent à l'hôpital, ils n'ont pas le droit de recevoir de visites, à cause du coronavirus.

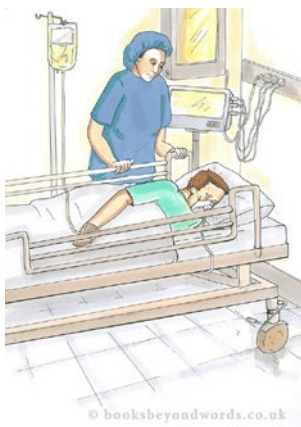
J'espère que vous ne tomberez pas malade et que vous n'aurez pas besoin d'aller à l'hôpital. Mais c'est une bonne idée de réfléchir à ce que nous voulons tous, au cas où. C'est de cela que nous allons parler.

J'y ai aussi pensé. J'ai parlé avec ma famille de ce que je veux, au cas où. Je l'ai mis par écrit. Maintenant, je vais vous aider à l'écrire aussi.

Si vous étiez atteint d'un coronavirus, voudriez-vous aller à l'hôpital ? Les médecins et les infirmières s'occuperont de vous, ils essaieront de vous soigner. Mais votre mère et votre frère ne peuvent pas vous rendre visite. Gloria ne peut pas être avec toi à l'hôpital. Thomas ne peut pas non plus venir en visite. Ils te parleront tous sur ton téléphone, tu peux leur parler sur Skype.

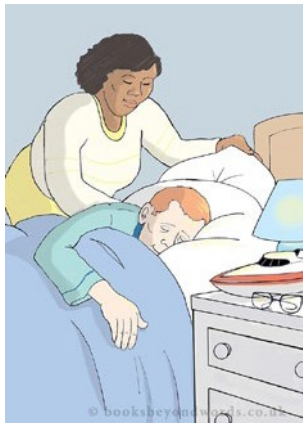
Les personnes hospitalisées reçoivent des masques et des machines pour les aider à respirer.

Certaines personnes qui se rendent à l'hôpital avec un coronavirus vont mieux. Certaines personnes meurent à l'hôpital.

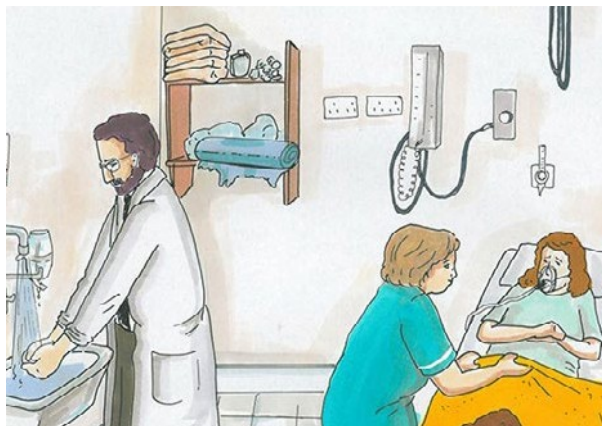


Si vous restez à la maison, Gloria s'occupera de vous. Thomas ne sera pas autorisé à s'approcher (à cause du coronavirus), mais vous pouvez le voir là-bas, par la porte ou la fenêtre. Votre mère et votre frère ne peuvent pas vous rendre visite, à cause du coronavirus. Vous pouvez leur parler au téléphone.

Certaines personnes atteintes de coronavirus à la maison vont mieux. Certaines personnes meurent à la maison.



Si vous pensez qu'il est trop difficile pour Jack de faire face aux conversations "et si", vous pourriez découvrir ses pensées en racontant des histoires, en utilisant des images. Vous pourriez donner l'exemple de "Katie" qui va à l'hôpital, et demander à Jack s'il pense que c'est une bonne idée que Katie aille à l'hôpital.



Se préparer à entrer à l'hôpital

La décision d'aller à l'hôpital peut être assez soudaine, sans beaucoup de temps pour se préparer. Vous pourriez préparer un "sac d'hôpital" pour Jack (et même pour Thomas), même s'ils ne sont pas malades.



Voici les choses essentielles à emporter à l'hôpital

Les articles qui sont encore en usage (donc qui ne peuvent pas encore être mis dans le sac) pourraient être remplacés par une note : N'oubliez pas de prendre...

- Articles de toilette de base : brosse à dents et dentifrice, peigne
- Un ensemble de pyjamas ou de vêtements faciles à porter
- Les médicaments de Jack et une liste des médicaments qu'il prend habituellement
- Téléphone et chargeur (étiquetés). Téléchargez sur son téléphone quelques photos et de courtes vidéos de Jack lorsqu'il est bien portant et qu'il profite de la vie (cela aidera le personnel de l'hôpital à le voir comme la personne qu'il est). Vous pouvez également inclure toute autre photo qui reconfortera Jack lorsqu'il sera seul (famille, amis, accompagnateur, lieux familiers, objets familiers, etc.)
- Ses lunettes, son appareil auditif, etc (étiqueté)
- Article préféré, familier ou reconfortant
- Un profil d'une page (*voir section suivante*).

"Si je suis malade avec un coronavirus..." : Mon profil en une page

Ce document est crucial. Sans famille ni soutien qui puissent être des défenseurs, le personnel hospitalier aura besoin d'aide et d'informations afin de prendre soin des personnes de la meilleure façon possible. Que doit savoir le personnel hospitalier ?

Le document doit avoir une, ou certainement pas plus de deux faces A4 (idéalement, si vous pouvez l'organiser, plastifiées), et inclure :

- Détails de base sur Jack, qui il est, ce qu'il aime (avec des photos, idéalement des photos qui le montrent en train de vivre une vie pleine et précieuse)
- Les personnes clés avec lesquelles la personne souhaite être en contact, et leurs coordonnées : sa mère, son frère, Gloria et Thomas), et la meilleure façon d'être en contact avec eux (par exemple FaceTime, appel téléphonique sur haut-parleur, etc.)
- La meilleure façon de communiquer avec Jack
- Tout ce qui peut aider Jack à faire face à une maladie grave ou à la mort à l'hôpital, loin de sa famille, de ses amis et des personnes qui l'entourent (routines clés, ce qu'il aime ou n'aime pas, ce qu'il faut faire et ne pas faire)
- Certains hôpitaux autorisent un seul visiteur pour les personnes qui sont en train de mourir. Vérifiez auprès de votre hôpital local. Si c'est possible, indiquez qui doit s'en occuper. Vous devrez peut-être en discuter avec d'autres personnes, y compris Jack lui-même (par exemple, préférerait-il avoir Gloria avec lui, qui est une personne familière et rassurante qui s'occupe des soins quotidiens, ou son frère ?) N'oubliez pas que cette personne devra faire face à une tension considérable par elle-même, et qu'il ne doit pas s'agir d'une personne appartenant à un groupe à risque (comme sa mère âgée).

Préparer le document avec Jack

Vous pouvez préparer le document à l'avance. Idéalement, avec Jack lorsqu'il est encore en bonne santé et avec l'aide de sa famille, de ses principaux collaborateurs, de ses amis. Gloria pourrait être un modèle utile en préparant un tel document pour elle-même en même temps. Cela permet de créer un sentiment d'être tous ensemble dans ce domaine. Cela aidera Jack à voir que nous pensons tous à l'avenir. (Et j'espère que Gloria n'en aura jamais besoin, mais cela pourrait lui être utile aussi).

Voici quelques suggestions pour l'expliquer.

Si vous étiez très malade à l'hôpital...

- *À qui souhaitez-vous parler sur votre téléphone/par Skype ? (Choisissez deux personnes : maman, frère, Gloria). Écrivons leurs noms et numéros de téléphone pour que les infirmières les aient. Elles peuvent vous aider à appeler votre mère. (Vous pouvez ajouter des photos)*
- *Si vous ne pouviez emporter qu'une seule chose avec vous à l'hôpital, quelle serait-elle ? Que voudriez-vous emporter d'autre ?*
- *Que peuvent faire les infirmières pour vous rendre plus heureux / plus détendu / moins effrayé à l'hôpital ?*
- *Si l'hôpital vous permettait d'avoir un seul visiteur, qui voudriez-vous que ce soit ? Si vous étiez très très malade, qui voulez-vous asseoir à votre chevet ?*

Le profil de Jack en une page

Jack Jones né le 16 septembre 1963

Des personnes importantes :



Gloria Gaynor
(accompagnatrice)
tél. xxxxxxxx

Betty Jones (mère)
Doug Jones (frère)
tél. xxxxxxxx



Jack veut rester en contact avec eux : il a son propre téléphone portable et utilise WhatsApp (audio et vidéo mais pas de texte).

Jack communique mieux en utilisant des mots et des images simples. Choisissez en quelques-unes dans l'application BW Story. Parlez lentement, clairement et calmement. Donnez-lui le temps de répondre. Jack ne sait pas lire.

Jack est un homme autiste qui a également un trouble de l'apprentissage.

Jack a besoin que les ajustements raisonnables suivants soient effectués : Jack est terrifié par les aiguilles. Donnez-lui des médicaments sous d'autres formes, ou utilisez une sédation légère.

Les choses qui rendent Jack anxieux : des bruits forts soudains ; des choses qui se produisent de manière inattendue (veuillez lui expliquer ce qui va se passer ensuite)

Des choses qui aident Jack à se détendre : la musique pop (surtout Abba) ; feuilleter ses magazines (il les a avec lui).

S'il est possible d'avoir un seul visiteur : Gloria Gaynor qui le soutient la plupart du temps

Les problèmes de santé sous-jacents : Épilepsie (sans crise pendant plusieurs années)

Médicaments réguliers :..... .

Besoins alimentaires : N'aime pas le thé ou le café.

Ressources connexes d'Au-delà des mots pour aider à réfléchir à la planification de la lutte contre les coronavirus

Going into Hospital (2015, 2e édition) de Sheila Hollins, Angie Avis et Samantha Cheverton, avec Jim Blair, illustré par Denise Redmond. Ce livre aide à préparer et à soutenir les personnes qui sont admises à l'hôpital, en expliquant ce qui se passe, en couvrant l'admission planifiée et l'accident et l'urgence.

Ginger is a Hero (2015) de Beth Webb. Mary et sa voisine Mme Hill ne s'entendent pas. Mme Hill est très fâchée lorsque son chat, Ginger, se lie d'amitié avec Mary. Mais lorsque Mme Hill s'effondre à la maison, c'est à Mary et Ginger de lui sauver la vie.

Vaincre le virus (2020) illustré par Lucy Bergonzi. Une courte histoire sans paroles, qui aidera les gens à comprendre ce qu'il faut faire si vous êtes atteint d'un coronavirus et comment assurer votre sécurité et celle des personnes qui vous sont chères. L'histoire montre également comment aider en toute sécurité les personnes qui s'isolent.

Est-ce que je vais mourir ? (2009) de Sheila Hollins et Irene Tuffrey-Wijne, illustré par Lisa Kopper, ce récit traite de manière honnête et émouvante des aspects physiques et émotionnels de la mort.

Ce travail est soumis à la licence internationale Creative Commons Attribution- NonCommercial-ShareAlike 4.0. Pour consulter une copie de cette licence, visitez le site <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/> ou envoyez un courrier à Creative Commons, PO Box 1866, Mountain View, CA 94042, USA.