



Syed et Sakina Mehdi

La coordonnatrice de soins Arlette a rencontré Sakina et Syed pour la première fois lorsqu'Abdullah, leur deuxième fils, avait besoin de soutien pour son développement. Grâce à cette relation, le couple a pu alléger son fardeau et établir un plan en obtenant des renseignements, des conseils et des précisions. En fait, Arlette et son équipe ont révélé que Nuh, leur fils aîné, et Abdullah, sont les deux atteints d'autisme, chacun exigeant des mesures de soutien et des soins particuliers.

En peu de temps, Sakina et Syed ont dû communiquer avec divers organismes et ministères ainsi que soumettre des demandes de financement. Désireux de se renseigner le plus possible et de saisir chaque occasion d'offrir le meilleur soutien à leurs enfants, ils ont participé aux rencontres de planification, webinaires et ateliers afin de mieux comprendre leurs besoins, tendances et comportements ainsi que d'établir des stratégies d'apprentissage en bas âge et les méthodes les plus appropriées pour favoriser leur développement neurologique. Ensemble, ils ont participé à des rendez-vous et programmes spécialisés offerts par des organismes tels que l'Hôpital de réhabilitation pour enfants Holland Bloorview, Surrey Place, Silent Voice Canada et le Centre d'excellence canadien Bob Rumball pour les personnes sourdes. Ces expériences leur permettent d'assurer chez leurs enfants le développement, le déplacement et la communication, y compris des méthodes non verbales et la langue des signes ainsi que des aptitudes à la vie sociale et quotidienne.

À la maison, ils ont créé un environnement favorable au développement de leurs enfants en s'enlisant des routines de thérapie quotidiennes. Résolus dans leur croyance en le potentiel de leurs enfants, qui ont réalisé des progrès notables sur les plans de la motricité, de la sociabilité et de la communication, Sakina et Syed ont persisté, malgré les difficultés en période de pandémie et la naissance d'Amira, leur troisième enfant. Bref, ils ont consacré énormément de temps et d'attention pour encourager leurs enfants et les aider à acquérir des capacités.

Aujourd'hui, Nuh a sept ans, Abdullah a cinq ans, et Amira vient d'avoir deux ans. Chacun a des affections neurologiques et développementales nécessitant un soutien individuel et commun. Pour eux, la vie quotidienne comprend des routines, des moyens de communication et de l'équipement soigneusement adaptés. Étant donné qu'Abdullah et Amira sont sourds, ils communiquent de façon non verbale. Face aux défis, Sakina et Syed ont fait preuve d'une résilience et d'un engagement inébranlables en veillant à ce que les divers programmes répondent aux besoins de chaque enfant à l'école, à la garderie spécialisée et à la maison. En effet, ils accompagnent chaque enfant en suivant


son rythme, sans jamais se décourager. Bien qu'ils visent toujours le progrès, ils prennent le temps de célébrer les étapes, qu'elles soient petites ou grandes, car ils savent qu'elles sont toutes importantes.

Fervents défenseurs de leurs enfants, Sakina et Syed pensent toujours à leurs besoins actuels et futurs. En priorité, ils créent des possibilités pour eux d'établir des rapports sociaux, de gagner la confiance et d'acquérir des compétences. Ils les font participer à des programmes communautaires et spécialisés le plus souvent possible. Pour Nuh, cela voulait dire s'adonner à de nouveaux sports comme le taekwondo et le soccer. Lorsque Syed a vu sa réaction à la possibilité de jouer au sein d'une équipe, il l'a encouragé à assumer le rôle de gardien de but. Son besoin en espace, une difficulté en contexte normal devient ici un motif de force. En vérité, Syed a capté l'attention de Nuh, car le sentiment d'intrusion s'est transformé en une superpuissance. Comme solide membre de l'équipe, son devoir consiste à défendre sa bulle. Si l'on soulève des préoccupations à l'école ou dans le cadre de programmes, Sakina et Syed font remarquer gentiment les forces et les progrès de leurs enfants, mettant en valeur les compétences acquises telles que la lecture et la langue des signes, et soulignant tous les objectifs atteints.

Les deux parents ont suivi des cours de langue des signes pour être en mesure de mieux communiquer avec Abdullah et Amira. Il s'agit d'un engagement supplémentaire, d'autant plus que Sakina ait interrompu ses cours d'anglais pour répondre aux besoins de leurs enfants. Ces efforts ont certainement engendré des moments marquants, par exemple, lorsqu'Amira a fait son premier signe :
Papa

En 2025, leur rôle d'aidant et d'aidante s'est élargi, car le père de Syed a reçu le diagnostic de cancer du pancréas de stade 4. Comme sa santé se détériorait rapidement et brutalement, ils ont emménagé dans sa maison pour lui prodiguer des soins à temps plein. Par conséquent, Nuh a dû changer d'école et s'adapter à un nouvel environnement. Malgré ces pressions rajoutées, ils ont continué de surveiller l'avancement de leurs enfants en travaillant en étroite collaboration avec les éducateurs, le plan d'apprentissage de chaque enfant devant présenter ses capacités plutôt que ses limites.

Après le décès de son père le 1^{er} janvier, Syed a abordé la planification successorale et la planification funéraire avec les mêmes soins et la même diligence qu'il a accordés au rôle de parent. Il a pris des décisions réfléchies, éclairées et ancrées dans les valeurs familiales et culturelles. Tout au long de cette période difficile, Sakina et Syed ont tenu leur engagement à stimuler le développement de leurs enfants de même qu'à créer le cadre nécessaire pour assurer la connexion et le bonheur. En tant que famille, il s'avère très important pour eux d'assister à des événements et de faire des sorties régulières afin de créer des liens à l'extérieur de leurs routines, séances de thérapie et rendez-vous.



En faisant part de leur expérience, Sakina et Syed ont insisté pour dire que tout un monde de possibilités s'est ouvert grâce aux efforts d'Arlette de soutien et de défense de leurs intérêts. Effectivement, depuis le début de leur parcours dans le système de santé, Arlette fait partie intégrante de leur équipe de soins, comme membre dévouée, en appuyant chacun de leurs enfants. Au cours des sept dernières années, Sakina et Syed ont tenu bon dans les hauts et les bas, en encourageant leurs enfants à prendre conscience de leurs capacités et à les déployer. À la maison, ils ont créé un centre d'apprentissage et de développement, où l'on cultive un état d'esprit de profonde gratitude et de positivité. Le couple rayonne de fierté en parlant de ses enfants. Il n'était donc pas surprenant d'entendre Syed dire que l'expérience lui a permis d'élargir sa perspective, lorsqu'on lui a demandé de réfléchir aux difficultés qu'ils ont dû surmonter au cours des dernières années. Maintenant, il sait ce qui compte vraiment : sa famille et être en mesure de la soutenir du mieux qu'il peut, car il est toujours inspiré et motivé par ses enfants bien-aimés.

Merci pour être allés au-delà du devoir!