

D'un parent à un autre



Apprendre à faire la transition

Depuis la naissance de mes jumeaux, à 23 semaines de gestation, j'ai dû apprendre à faire les transitions... la transition vers la parentalité, la transition à la perte d'un enfant, la transition à prendre soin d'un enfant avec des besoins spéciaux... et ça continue. « Faire la transition » signifie : laisser ce que vous avez appris à reconnaître comme étant votre « norme » et se rendre à un endroit qui n'est pas familier, différent, parfois excitant, mais le plus souvent effrayant. J'ai accepté que chaque transition ait eu une leçon me permettant de passer au travers de cette transition d'une façon un peu plus gérable.

La transition de l'hôpital à la maison : Peu de gens aiment être à l'hôpital. Pour un enfant fragile, cependant, l'hôpital avait un niveau de sécurité. Les gens et les machines assuraient les soins appropriés. Lorsque nous sommes partis, nous avons la peur de perdre les yeux supplémentaires qui veillaient sur mon enfant et m'ont assuré que tout était correct; nous laissons les machines qui me montraient à chaque heure que mon enfant respirait et fonctionnait de façon appropriée; c'était pour nous être un parent — dans notre cas, pour la première fois — avec des machines et des tubes, que nous avons alors apporté à la maison et avons dû surveiller nous-mêmes. C'était effrayant. *La leçon :* Posez beaucoup de questions, soyez à l'aise avec ce que vous savez et n'ayez pas honte de poser des questions sur ce que vous ne comprenez pas.

La transition vers les soins infirmiers à domicile : Ma maison, autrefois un sanctuaire, recevait de nombreux « étrangers » - c'est-à-dire, des infirmières de jour ou de nuit, différentes infirmières à des jours différents, des thérapeutes pour tous les aspects des soins – un va-et-vient sur une base régulière. Les choses n'étaient plus à leur place, des choses manquaient ou étaient brisées, et il n'y avait plus de paix. Je fixais les calendriers, les paramètres et encore je me sentais envahi, quoique reconnaissant, car la présence de personnes calmait un peu la peur d'avoir quitté l'hôpital. *La leçon :* Définir les règles de base, établir des attentes claires des deux côtés, et s'assurer d'aborder toute préoccupation tôt pour éviter de rester dans l'inquiétude.

La transition vers l'intervention précoce : Maintenant, les thérapeutes s'ajoutaient aux infirmières. Leur but était de nous apprendre des façons d'intégrer les petites choses dans notre routine quotidienne qui encourageraient le développement. *La leçon :* Assurez-vous que les thérapeutes comprennent votre vie familiale. Soyez à l'aise de leur dire ce qui est réaliste d'après votre routine et que vous comprenez le but et l'intention de l'activité.

D'un parent à un autre



La transition de l'intervention précoce à la préscolaire : Le confort que j'avais de savoir que mon enfant était à la maison était maintenant anéanti avec une nouvelle routine basée sur le milieu scolaire. La séparation était à la fois normale et terrifiante. Il me fallait maintenant apprendre un nouveau « système » à l'école et apprendre à laisser aller de ce que je venais d'apprendre à gérer. Les thérapies étaient maintenant faites à l'école et n'étaient plus intégrées dans la routine familiale. J'étais moins impliqué dans de nombreuses façons et je me sentais laissé de côté. *La leçon :* Utilisez les réunions d'équipe avec les enseignants et les thérapeutes pour comprendre pleinement leurs objectifs et assurez-vous de partager ce que vous voyez et faites à la maison, demandez des moyens de reproduire ce qu'ils font pour aider à observer le développement et être en mesure de partager votre point de vue sur les améliorations ou l'absence de progrès. Gardez la communication ouverte!

La transition de la préscolaire à l'école primaire : Lorsque mon enfant fréquentait la préscolaire, les enseignants et les thérapeutes partageaient régulièrement de nombreuses informations sur comment elle allait. Le personnel de la préscolaire semblait avoir une compréhension implicite que les parents sont inquiets, protecteurs, et ont besoin d'un soutien ou d'être dorloté pour lâcher prise et laisser l'enfant grandir. Lorsque Mari a fait la transition à l'école élémentaire, la philosophie a changé. Les enfants grandissent et ont besoin de développer leur indépendance — et c'est de même pour les parents. Une communication régulière a continué, mais pas le calendrier minute-par-minute indiquant ce qui a été fait, juste un aperçu. *La leçon :* Assurez-vous que les objectifs du Plan d'enseignement individualisé (PEI) correspondent à vos attentes de développement pour votre enfant. Dans certaines régions, vous pouvez envisager d'autres sources de traitement en dehors de l'école, qui peuvent aussi être couverts par l'assurance maladie, dans des cliniques ou par des thérapeutes pédiatriques dans votre communauté. Les thérapies en milieu scolaire se concentrent souvent sur le développement nécessaire pour faire le travail scolaire et interagir à l'école. Nous avons ajouté des thérapies complémentaires pour se concentrer sur le développement général, comme se vêtir et marcher de façon indépendante.

Peu importe la transition, le défi, la réalisation, il y a toujours une leçon. Comprendre la leçon qui doit être apprise et l'utiliser pour rendre la prochaine transition plus facile à gérer est la plus grande leçon de tous.

Écrit par Marquitha Gilbert