



BESOINS SPÉCIAUX • ALLER DE L'AVANT

Échanges : entre nous

Aider les travailleuses et travailleurs qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux à surmonter les obstacles.
N° 16 Été 2008

En 2004, mon mari et moi avons accueilli notre fils Jacob dans notre vie. En 2006, Jacob a reçu un diagnostic d'autisme. Nous avons aussi une fille, Hannah Rose, qui adore son grand frère. Jacob peut compter sur de formidables travailleuses et travailleurs de soutien spécialisés en matière d'autisme. Ils font partie de notre famille. Le gouvernement paie pour 20 heures de soutien par semaine, et nous payons pour le reste (de 28 à 32 heures). Grâce à l'analyse appliquée du comportement (Applied Behavior Analytic – ABA), Jacob ne mord plus sa sœur, son contact visuel est extraordinaire et il a appris la signification de « ramasse le livre » et « tape dans tes mains ». Il a aussi commencé à nous aider à placer les choses dans le panier lorsque nous faisons l'épicerie. Jacob bénéficie également d'un cours de musique d'une demi-heure le dimanche (auquel assiste aussi Hannah Rose). Jacob adore sa professeure de musique. De plus, il participe à un programme d'équithérapie. Le programme recommence en octobre, à raison de 30 minutes par semaine, pendant cinq semaines. Il adore les chevaux!

Ma mère, mon mari, mon église, ma famille et mes collègues de travail m'ont permis de continuer à être un bon parent pour Jacob et Hannah Rose et de conserver ma santé mentale.

Mon mari et moi allons faire tout ce que nous pouvons pour veiller à ce que la vie de Jacob et de Hannah Rose soit remplie d'expériences spéciales.



Sincères salutations,

Service à la clientèle
Hanwell (Nouveau-Brunswick)

Mes adolescentes sont très

difficiles. Et moi qui croyais que la « crise des deux ans » était quelque chose! En tant que parent, je tire de leçons à force d'être confronté à leurs problèmes personnels, à leurs problèmes de santé et à leurs problèmes scolaires. Une chose est certaine : lorsque nous faisons face à un conflit et que nous négocions un compromis (un juste milieu), mes filles et moi, nous nous sentons beaucoup mieux. Comme parent, j'apprends des leçons inestimables. Merci au programme *Besoins spéciaux* du STTP.

PO-4
Hamilton (Ontario)



« Le congé spécial est un droit prévu à notre convention collective. »

La vie est pleine de surprises.

Certaines sont bonnes, d'autres moins. J'aimerais partager avec vous une expérience dans l'espoir qu'elle aidera d'autres familles à composer avec les « surprises » que la vie leur réserve. En septembre 2002, nous avons appris que le plus jeune de nos enfants, Owen, avait un cancer (lymphosarcome lymphoblastique, cellule B, stage 3). Il était âgé de 12 ans et venait de commencer la 7^e année. Ce diagnostic nous a pris par surprise. Owen ne se sentait pas bien depuis cinq ou six semaines, MAIS un cancer, ça ne se pouvait tout simplement pas. C'est une de ces surprises à laquelle on veut réagir en disant « Non merci, je n'en veux pas. » Mais ce n'est pas ainsi que fonctionnent les surprises. Les traitements d'Owen ont duré deux ans. Durant cette période, il y a eu beaucoup de surprises :



- La force dont a fait preuve Owen tout au long de cette épreuve.
- Le soutien de mes collègues de travail.
- Le courage des enfants malades.
- La chance de pouvoir compter sur un système de soins de santé formidable.
- Les difficultés à obtenir des services d'enseignement à domicile pour Owen.
- Les gens forts et merveilleux qu'on rencontre dans les salles d'attente des hôpitaux.
- Le congé spécial, qui est un droit prévu à notre convention collective et dont on PEUT se prévaloir.
- L'incroyable soutien offert par le programme *Besoins spéciaux*.

Owen est maintenant âgé de 18 ans et il terminera ses études secondaires en juin 2008. Il va bien et il est prêt à relever de nouveaux défis. L'aide que nous avons obtenue du « programme » et de ma conseillère, par l'entremise du STTP, me surprend encore!

Factrice

Saint John (N.-B.)

Je m'appelle

Marilyne Turcot et

j'ai découvert un nouveau sport pour les fauteuils électriques uniquement. L'école secondaire où j'étudie (Joseph-Charbonneau) commence à développer ce nouveau sport.

Le « powerchair football » est un dérivé du soccer. Les règlements et le matériel sont adaptés en fonction des personnes à mobilité réduite. Pour pratiquer ce sport, chaque joueur possède un pare-choc, ce qui lui permet de se déplacer avec le ballon en toute sécurité. Le ballon a un diamètre d'environ 33 cm.

Un tournoi de « powerchair football » a eu lieu à Vancouver en juillet dernier (2007). Je suis très heureuse d'avoir été sélectionnée pour y participer!

Notre semaine à Vancouver fut mémorable. Nous avons disputé plusieurs parties contre des équipes qui pratiquaient ce sport depuis plusieurs années, mais nos parties ont toujours été bien serrées.

À la fin du tournoi, nous avons reçu la mention d'équipe ayant le meilleur esprit d'équipe. Cette expérience nous a apporté à tous une certaine fierté et de la confiance en soi.

Pour obtenir plus d'informations, consultez le site Internet de l'école Joseph-Charbonneau : www.csdm.qc.ca/joseph-charbonneau dans la section « Powerchair Football ».

Marilyne Turcot, n° 5 de l'équipe du Blitz powerchair football!

CSP

Montréal (Québec)



Prêt pour le grand saut dans le monde adulte

En grandissant, les enfants vivent de nombreux changements. Ils passent de la vie familiale à l'école primaire, puis à l'école secondaire. Une fois l'école secondaire terminée, c'est le grand saut dans la vie adulte avec toutes les options et les possibilités que la vie offre.

Pour la plupart des parents, ces changements, ou périodes de transition, s'accompagnent de sentiments partagés. Si l'enfant a des limitations fonctionnelles, ces périodes peuvent être très stressantes. En tant que parent d'un enfant ayant des besoins spéciaux, vous êtes peut-être pris par la survie au quotidien. Vous vous dites peut-être : « Comment pourrais-je penser à demain alors qu'aujourd'hui ne me laisse aucun répit? » Quand vous parvenez à reprendre votre souffle, prenez le temps de vous renseigner sur les périodes de transition et commencez à planifier l'avenir.

L'acquisition d'aptitudes à la vie quotidienne n'est pas quelque chose d'intuitif chez les jeunes ayant des limitations fonctionnelles ou leur famille. À cause des nombreux obstacles supplémentaires qu'ils doivent surmonter, ces jeunes sont souvent privés des expériences de la vie de tous les jours. Par conséquent, comparativement à leurs pairs, ils accusent du retard dans le développement des aptitudes requises pour bien s'en tirer dans le monde adulte.

Pour donner à votre enfant la chance de développer ces aptitudes, vous devez commencer à planifier tôt. Vos plans doivent être concrets et positifs et ils doivent énoncer vos attentes et espoirs communs pour l'avenir. Il est important d'inclure les désirs et

les besoins de l'enfant au cœur du processus de planification. Il importe d'encourager les enfants à faire de leur mieux. Même si les aptitudes des enfants diffèrent, ne les sous-estimez pas. En tant que parent, ayez des attentes envers votre enfant et encouragez-le à exiger le mieux de lui-même.

Invitez à une séance de planification des gens qui connaissent bien votre enfant. Il peut s'agir de ses pairs, de membres de sa famille, de ses professeurs. Incluez autant que possible votre enfant dans les conversations portant sur son avenir. Ne laissez pas les difficultés associées au passé de votre enfant étouffer votre créativité. Qu'est-ce qui rend votre enfant heureux? Quelles sont ses forces? Les réponses à ces questions pourraient être le point de départ à l'acquisition des aptitudes et de l'expérience dont votre enfant a besoin.

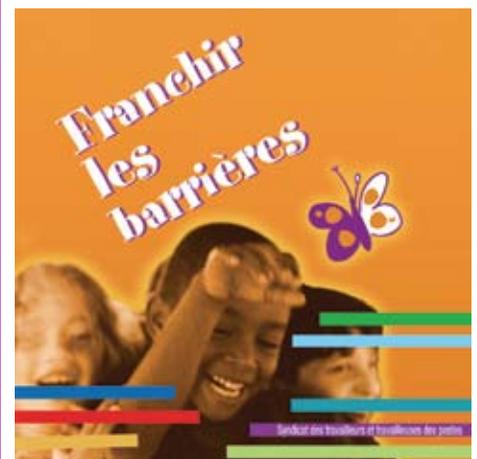
Un jeune homme autiste gère aujourd'hui sa propre entreprise parce que ses proches ont su être des rêveurs créatifs. Ses options pouvaient sembler limitées, étant donné son incapacité à s'exprimer et son habitude de déchirer tout ce qui lui tombait sous la main. Mais ses parents rêveurs ont vu son obsession comme une passion. Il a commencé à travailler dans un poste de police où il était affecté au déchetage des papiers. Aujourd'hui, il possède sa propre déchiqueteuse et ses services sont en demande!

Il est important d'obtenir du soutien. Trouvez un autre parent qui a déjà fait ce cheminement. Communiquez avec une association de défense des droits, comme l'Association pour l'intégration communautaire, ou avec l'organisme de défense qui correspond aux limitations fonctionnelles de

votre enfant. Profitez de l'appel de votre conseillère ou conseiller pour lui demander de l'aide. Communiquez avec les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Notre but est de vous aider à trouver l'appui dont vous avez besoin.

Merci à Shirley McGuire, à Susan Beayni, au Bloorview Children's Rehab Centre et à l'association pour l'intégration communautaire de la Saskatchewan pour leur contribution au présent article.

Racontez-nous comment vous et votre enfant avez relevé le défi du changement. Votre expérience peut aider d'autres familles à faire face à des situations semblables. Nous aimerions partager votre expérience dans notre publication Échanges : entre nous et sur notre site Web, au www.besoinspeciaux.ca



Pour obtenir un exemplaire du nouveau DVD du STTP, communiquez avec votre section



« Le STTP ne se préoccupe pas seulement de notre bien-être au travail, mais il se soucie aussi de la qualité de notre vie familiale. »

Notre fils, Luke, vient d'avoir 11 ans. Il aime pratiquer de nombreux sports, dont la natation. Nous pouvons lui offrir ces activités parce que l'aide du STTP sert à payer une grande partie des services de tutorat dont Luke a besoin. Toutes les semaines, nous devons parcourir près d'une soixantaine de kilomètres aller-retour pour nous rendre chez sa tutrice, où mon mari ou moi assistons à la séance de tutorat d'une heure. Pour renforcer les compétences que Luke travaille si fort à acquérir, nous pratiquons tous les jours ce qu'elle lui enseigne. Nous travaillons avec cette tutrice depuis neuf mois maintenant et

Luke réalise avec elle d'importants progrès. Elle utilise une méthode de tutorat visuel. Je vais vous tenir au courant des progrès de Luke et vous fournir de l'information au sujet de sa tutrice, qui est un maître praticien en programmation neurolinguistique.

Factrice
Belleville (Ontario)

Gene est né en avril 1986, à terme et en pleine santé. En novembre de la même année, il a été hospitalisé à cause d'une hémorragie cérébrale. Il a subi trois chirurgies pour enlever les caillots formés dans sa tête. Il souffre maintenant de paralysie cérébrale acquise.

Gene a terminé l'école et il se tient occupé tout en étant à la recherche d'un emploi à plein temps. Il pratique la natation, joue au basket-ball en fauteuil roulant, joue aux cartes dans un centre commercial, participe à la soirée de sports extrêmes du Village des variétés et fait du bénévolat au magasin d'aubaines de l'Armée du salut et dans une maison de soins infirmiers pour personnes âgées. Il va aussi régulièrement à l'église.

Gene vient tout juste de terminer le programme de formation « Out and About », où il a appris à utiliser les

transports en commun et suit maintenant le cours « Chef's Delight », où il apprend à cuisiner des repas tout simples.

Gene a pu profiter de tous ces programmes et séances de formation grâce à l'aide fournie par les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Le STTP ne se préoccupe pas seulement de notre bien-être au travail, mais il se soucie aussi de la qualité de notre vie familiale. C'est une des raisons pour lesquelles nous sommes si fiers de ce grand syndicat.

PO-4
Scarborough (Ontario)



Un grand merci aux programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Sans leur aide financière, nous ne pourrions pas inscrire notre fille Lesley-Ann (âgée de 25 ans) à de nombreuses activités. Lesley-Ann est autiste et son amour pour la musique est extraordinaire. Sa participation aux programmes Sing-a-long, de natation et Hootenanny l'aide à socialiser. Durant l'été, elle a participé au Rehoboths Christian Ministry Camp, à Gull Lake, en Alberta. Elle a monté à cheval pour la toute première fois, ce qu'elle a trouvé très amusant.

Facteur
Sydney (Nouvelle-Écosse)

« Il a 16 ans, alors c'est plus difficile de lui donner un coup de main. »



Bonjour,

Nous sommes une famille de cinq. Le programme *Besoins spéciaux* nous aide à offrir des services d'orthopédagogie à nos trois enfants. Le premier souffre d'un déficit de l'attention, le deuxième et ma dernière font de la dyslexie. Les séances individuelles avec l'orthopédagogue leur permettent d'apprendre des trucs pour surmonter leurs difficultés en français. Comme c'est ardu pour eux, je les inscris à des sports qu'ils adorent.

Je vous remercie beaucoup, car le programme nous aide à donner à nos enfants le soutien spécifique dont ils ont besoin. Marc-Olivier, mon plus vieux, y va au besoin. Il a 16 ans, alors c'est plus difficile de lui donner un coup de main. Merci beaucoup.

Factrice

St-Augustin-de-Mirabel

Cherche des ressources au Québec ou en Ontario

Mon fils est aux prises avec le syndrome d'Asperger, la schizophrénie et un trouble obsessionnel compulsif. Il est maintenant âgé de 18 ans, n'a pas terminé l'école (il a abandonné en 9^e année), ne peut pas travailler et certaines journées, c'est à peine s'il sort de la maison. Le programme *Besoins spéciaux* nous vient en aide en nous renseignant sur les organismes qui peuvent nous aider de différentes façons et nous apprécions toute l'aide fournie. Nous envisageons déménager l'an prochain dans la région d'Ottawa (j'ai demandé une mutation) pour nous rapprocher de nos amis et de membres de la famille qui vivent dans l'État du Maine. Nous nous installerions probablement dans la région de Gatineau. J'aimerais obtenir de l'information de la part d'autres membres (du SEPC ou du STTP) sur les ressources disponibles au Québec ou en Ontario et sur les avantages et les inconvénients des deux régions. Si nous déménageons, nous devons trouver des médecins et un psychiatre qui assureront le suivi médical de notre fils. J'invite tous les membres qui sont confrontés aux mêmes limitations fonctionnelles que celles de mon fils à communiquer avec moi par téléphone ou courriel pour parler des difficultés et des succès de nos enfants et échanger des conseils, des idées, etc.

Préposée à la paie

Edmonton (Alberta)



« Merci de nous rendre la tâche un peu plus facile. »

J'aimerais vous faire connaître l'histoire de mon fils Julien. Il est né le 19 juin 2001 à Montréal, avec un seul rein. On peut vivre normalement avec un seul rein, mais ce n'est que le début de l'histoire de Julien.

À l'accouchement, Julien est resté 6 jours aux soins intensifs pour des problèmes respiratoires. Puis, le temps a passé et nous nous sommes aperçus qu'il tardait à se développer. À l'âge de 3 ans et demi, le diagnostic est tombé : déficience intellectuelle moyenne.

Dès ce moment, commencent les traitements en ergothérapie et en orthophonie, ainsi que maintes dépenses dues à la condition de notre fils, car les listes d'attente sont très longues dans le secteur public.

Au printemps 2007, à mon travail, j'entends parler que le STTP organise des camps de jour sur la rive Nord. Nous voulions y inscrire notre fille, et à notre grand étonnement nous apprenons qu'il est possible d'y inscrire notre garçon. Nous avons quand même plusieurs interrogations à ce sujet. Julien aura-t-il le soutien nécessaire? Sera-t-il en sécurité à la piscine? Aux sorties? Etc.

M^{me} Doris Tremblay nous a alors rassurés avec beaucoup de patience et de compréhension, et elle nous a parlé du programme *Besoins spéciaux*. Julien a bénéficié de deux merveilleuses semaines à ce camp de jour. Nous avons été entièrement satisfaits et nous avons profité de ces deux semaines de répit.

Nous recevons présentement une allocation du programme *Besoins spéciaux* pour subvenir aux nombreux besoins de notre enfant. Nous voulons remercier le programme *Besoins spéciaux* et M^{me} Tremblay de nous rendre la tâche un peu plus facile.

Facteur

Blainville (Québec)



Merci pour le soutien

qui m'a permis de consacrer du temps à mes autres enfants et à moi-même. Il a aussi permis à mes fils d'acquérir des compétences sociales et d'avoir l'interaction dont ils avaient besoin.

Merci encore au STTP pour l'aide et le soutien que vous m'avez accordés au fil des ans.

PO-4

Ajax (Ont.)

L'organisme Vrais copains a pour objectif d'améliorer la vie des gens ayant une déficience intellectuelle en leur offrant des occasions de lier des amitiés. Vrais copains possède des programmes dans chaque province au Canada. Pour en apprendre davantage, communiquez directement avec l'organisme :

Tél. : 416-531-0003

Numéro sans frais :

1-888-779-0061

Courriel :

info@bestbuddies.ca

Site Web :

www.bestbuddies.ca.

« Je crois que la société est responsable de l'ensemble de ses enfants. »



Doris Tremblay:

Conseillère du programme *Besoins spéciaux*



« J'éprouve une grande satisfaction à écouter les parents et à leur proposer des ressources utiles » nous répond Doris, lorsque que nous lui demandons quel est le plaisir qu'elle retire de son travail de conseillère du programme *Besoins spéciaux*.

Doris travaille comme conseillère depuis deux ans. Depuis plus d'un an, elle répond aussi aux appels des membres francophones qui utilisent la ligne téléphonique 1-888, pour obtenir de l'information. Doris a entendu parler du programme *Besoins spéciaux* lorsqu'elle a été engagée par l'Association des services de garde en milieu scolaire du Québec (ASGEMSQ).

Ayant déjà une formation en techniques d'éducation spécialisée, Doris a tout de suite démontré beaucoup d'intérêt envers le programme *Besoins spéciaux*. Quand j'ai appris que l'on était à la recherche de conseillères, je n'ai pas hésité à présenter ma candidature. »

Présentement, elle travaille pour l'ASGEMSQ à titre de conseillère en formation et de coordonnatrice du bureau de Québec. Elle coordonne aussi les programmes de camp d'été et les programmes destinés aux enfants d'âge scolaire (SAGA) que le STTP mène conjointement avec le SEPC dans les régions de Montréal et de Québec. Elle se fait d'ailleurs un point d'honneur de parler du Fonds de garde du STTP aux autres. « Je me plais à penser que d'autres organisations syndicales pourraient emboîter le pas et offrir davantage d'aide aux parents. Je crois que la société est responsable de l'ensemble de ses enfants et qu'elle devrait avoir à cœur la réussite de ses jeunes, qui représentent notre avenir. »

Doris vit avec son conjoint depuis plus de dix ans. Passionnée de lecture, Doris ne s'ennuie jamais. Elle a un

chalet à la campagne, où elle passe beaucoup de temps à jardiner et à faire de l'observation d'oiseaux.

Elle apprécie tout le soutien apporté aux conseillères par le personnel de bureau affecté aux programmes. « Chacune est disponible pour nous aider à mieux répondre aux membres. Par ailleurs, les conférences téléphoniques nous donnent aussi l'occasion d'échanger avec d'autres conseillères et de nous préparer à chaque nouvelle période d'appels. »

D'autre part, elle trouve que le niveau de satisfaction des parents à l'endroit du programme *Besoins spéciaux* est très élevé. « Ils sont heureux de nous entendre et généreux quand il s'agit de nous livrer certaines de leur préoccupations ».

Les conversations avec les parents sont très valorisantes pour Doris. « J'aime à penser que je continue d'œuvrer auprès des enfants d'une manière différente ».

J'ai inscrit mon fils à un programme appelé « SNAP » (Stop Now and Plan), qui permet aux enfants atteints du trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA) d'apprendre à contrôler leur agressivité. Ce programme offre des services de mentorat et de thérapie à l'intention des familles et des enfants. Les enfants y sont admissibles jusqu'à l'âge de 18 ans. Les enfants constatent qu'il y a d'autres enfants aux prises avec les mêmes difficultés, tandis que les parents y trouvent un lieu d'échange. Ce programme a été très utile pour composer avec l'agressivité de Shaun. Mon fils participe au programme depuis peu, mais déjà sa colère (et la mienne) s'est atténuée.

PO-5
Hamilton (Ont.)

D'autres familles?

J'aimerais savoir s'il y a d'autres familles qui ont un enfant atteint de « l'amyotrophie spinale de type 2 ».

Factrice
Victoria (C.-B.)



Merci à tous les membres du programme *Besoins spéciaux* qui ont participé à cette initiative!

Perspectives sur la santé et l'apprentissage

Quelle est votre source d'information en matière de santé?

Avez-vous de la difficulté à obtenir des renseignements sur la santé?

Quel est le genre d'information relative à la santé dont vous avez besoin et que vous désirez obtenir pour votre famille?

Au printemps 2007, nos conseillers et conseillères en besoins spéciaux ont posé une série de questions sur l'information en matière de santé aux membres qui participent au programme *Besoins spéciaux*.

Cette initiative faisait partie d'un projet mené par le groupe de travail sur la petite enfance du Centre du savoir sur la santé et l'apprentissage. Elle visait à déterminer les enjeux et les préoccupations des jeunes enfants et de leur famille en matière de santé et d'apprentissage. En plus de recueillir les commentaires des membres du STTP et du SEPC-AFPC, le groupe de travail a aussi entendu le point de vue de parents, de professionnels de la santé et d'éducatrices et éducateurs de la petite enfance dans le cadre de groupes de discussion tenus un peu partout au pays.

Qu'ont dit les membres?

Les parents utilisent et préfèrent utiliser plus d'une source d'information, en particulier les suivantes : contacts avec un professionnel de la santé, sites Web et articles.

Au cours de la dernière année, les parents ont eu plusieurs préoccupations au sujet de la santé de leur enfant, en particulier en ce qui concerne sa santé émotionnelle, son comportement social, son développement intellectuel et son alimentation. De tous les parents, ce sont les parents ayant un enfant de moins de six ans qui ont eu le plus de préoccupations, notamment en ce qui a trait à son développement physique et aux médicaments.

Les parents recherchent de l'information sur la santé émotionnelle, les comportements sociaux et l'alimentation.

Qu'avons-nous appris d'autre grâce à ce projet?

La relation entre les parents et les professionnels de la santé est l'élément « clé » du partage d'information en matière de santé.

Il y a une profusion de messages contradictoires au sujet de la santé dans Internet, dans les médias et de la part des ministères et agences.

Il est essentiel de se familiariser avec les pratiques d'autres cultures en matière de santé et de fournir l'information sur la santé d'une manière respectueuse de la langue et de la culture.

Et maintenant?

L'information recueillie au moyen du sondage peut servir à l'élaboration de la section sur la santé du site Web du programme *Besoins spéciaux*.

Le Groupe de travail sur la petite enfance partagera les résultats de ce projet avec les parents, les éducatrices et éducateurs de la petite enfance, les professionnelles et professionnels de la santé et les représentantes et représentants du gouvernement qui travaillent pour faire en sorte que l'information sur la santé soit communiquée de manière efficace dans les collectivités.

Un résumé du rapport intégral découlant de ce processus de consultation, intitulé *Perspectives sur la santé et l'apprentissage* peut être téléchargé à partir du site Web du Conseil canadien sur l'apprentissage à l'adresse www.ccl-cca.ca, sous la rubrique « Centres du savoir », puis en cliquant sur « Santé », « Notre travail », « Aperçu des groupes de travail » et finalement « Groupe de travail n° 1 : santé et apprentissage chez les jeunes enfants ». Le rapport intégral est également disponible, mais en anglais seulement (*Voices on Health and Learning*).

Merci à tous les membres du programme *Besoins spéciaux* qui ont participé à cette initiative!

« Je sais maintenant que je ne suis pas seul. »



« Que vous pensiez être capable ou ne pas être capable, vous avez raison. »

Henry Ford

Nous sommes fiers

de vous annoncer que la formation musicale A + du groupe de soutien Filipino Canadian Autism Parent Support Group a donné sa première prestation publique lors du 2^e gala annuel de l'organisation, le 20 octobre 2007. La formation musicale se compose de personnes autistes et de membres de leur famille. Notre organisation compte cinq familles dont au moins un des parents travaille à Postes Canada et participe aux programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Merci de votre soutien à l'égard de nos enfants.

PO-4

Mississauga (Ontario)



Le programme Besoins spéciaux me permet d'acheter des médicaments d'ordonnance pour mon fils et de retenir les services d'un tuteur pour mes deux enfants. Le programme m'aide sur les plans financier, psychologique et émotif. Je sais maintenant que je ne suis pas seul. Je suis très reconnaissant pour le soutien qu'il m'apporte.

PO-4

Surrey (Colombie-Britannique)





« Nous trouvons énormément de réconfort dans l'appui que nous témoignent nos familles, nos amis et le personnel de l'hôpital. »

Nous tenons à vous remercier pour vos bons mots, vos pensées et votre appui.

En octobre 2007, Felix, notre fils de trois ans, a reçu un diagnostic de leucémie lymphoblastique aiguë. Nous étions dévastés. J'étais enceinte de sept mois et j'étais déjà en congé de maladie.

Je n'avais remarqué chez Felix aucun symptôme ou signe évident. Je l'ai amené chez le médecin parce qu'il ne semblait pas dans son assiette. Au cours de l'examen, le médecin a remarqué que son foie et sa rate étaient enflés et il nous a envoyés lui faire passer des tests sanguins. Je suis retournée à la maison sans m'inquiéter de rien. Après tout, ce n'étaient que des tests sanguins.

J'ai reçu un appel de notre médecin de famille dès le lendemain après-midi. Je savais d'après le ton de sa voix qu'il avait de mauvaises nouvelles. Tout de suite je lui ai demandé combien mauvaises elles étaient.

Tout ce que j'ai retenu de notre conversation, c'est que nous devons nous rendre immédiatement à l'hôpital pour enfants malades, que quelque chose n'allait pas avec la moelle osseuse de Felix. Après son admission d'urgence à l'hôpital, les tests ont tout de suite commencé pour confirmer le diagnostic. Felix a mal réagi. Il a bien toléré les premiers tests sanguins, mais, par la suite, il s'est senti comme un animal en cage et il nous a accusés de laisser les médecins lui faire mal. Il a eu tellement de prises de sang que ses veines fuyaient et il fallait constamment en chercher de nouvelles.

Malgré l'état de choc et de torpeur dans lequel nous nous trouvions, nous devons continuer de fonctionner. J'ai appelé le programme *Besoins spéciaux* du STTP et nous avons été réconfortés par la réponse obtenue.

Olivier, notre troisième fils, est né trois jours avant Noël, ce qui nous a permis, à tous, de concentrer notre attention sur quelque chose de nouveau et d'excitant.

Il est très difficile de voir son enfant souffrir, de le voir être épuisé et de le voir endurer tout ce qui vient avec un cancer du sang. Il a encore une longue et difficile route à parcourir avant de recouvrer la santé. La leucémie lymphoblastique aiguë est l'un des cancers qui se traitent le mieux; son taux de guérison est l'un des plus élevés.

Durant cette dure épreuve, nous trouvons énormément de réconfort dans l'appui que nous témoignent nos familles, nos amis et le personnel de l'hôpital. Nous aimerions transmettre nos vœux de bon courage à toutes les familles qui traversent leurs propres épreuves.

Salutations,

PO-4

Brampton (Ontario)



Suggestions demandées

Mon fils Calvin, maintenant âgé de 13 ans, est en train de vivre les étapes difficiles de la vie d'adolescent. Il est atteint du syndrome du cri du chat et son comportement pose de sérieux problèmes. L'entrée en jeu de nouvelles hormones ne fait qu'aggraver la situation. Il s'emporte à l'école surtout. Les personnes qui l'aident ont beaucoup de préoccupations et de questions au sujet des gestes qu'il pose, mais je ne suis pas toujours en mesure d'y répondre. C'est un garçon habituellement très joyeux, puis son humeur change soudainement. Nous aimerions recevoir des suggestions sur la façon de composer avec la situation. Mon fils, c'est ma vie, et nous allons surmonter les obstacles un jour à la fois grâce à l'aide de gens comme vous, pleins de compassion. En passant, le DVD *Franchir les barrières* est fantastique.

Factrice

Fort St. John (C.-B.)

Le gouvernement versera une contribution pouvant correspondre jusqu'à trois fois le montant des cotisations versées.



Le Régime enregistré d'épargne-invalidité

Les familles auront bientôt accès à un nouvel outil de planification qui les aidera à assurer l'avenir financier de leurs enfants ayant des limitations fonctionnelles. Le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) devrait être offert dans les établissements financiers à compter de décembre 2008.

Le REEI est un régime d'épargne qui permet d'investir des fonds libres d'impôt jusqu'au retrait. Toute personne admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées peut ouvrir un REEI.

Le gouvernement versera, sous forme d'une Subvention canadienne pour l'épargne-invalidité (SCEI), une contribution de contrepartie pouvant correspondre jusqu'à trois fois le montant des cotisations versées au REEI. Si le revenu familial est inférieur à 74 357 \$, une cotisation au REEI de 1 500 \$ donnera droit à une contribution de contrepartie de 3 500 \$. Les cotisations au REEI sont limitées à un maximum à vie de 200 000 \$, tandis que le plafond cumulatif de la SCEI est fixé à 70 000 \$. N'importe qui peut cotiser à un REEI.

Lorsque le revenu familial ne dépasse pas 20 883 \$, le Bon canadien pour l'épargne-invalidité (BCEI) contribuera au REEI jusqu'à 1 000 \$ par an, pendant 20 ans.

Au niveau fédéral, la mise en place du REEI ne devrait avoir aucune incidence sur les programmes fondés sur l'examen du revenu et de l'actif (exonérations fiscales ou prestations versées aux personnes ayant des limitations fonctionnelles). Au niveau provincial, la Colombie-Britannique et Terre-Neuve-et-Labrador sont les seules provinces qui, à ce jour, ont accordé une exemption complète au REEI. Autrement dit, l'aide financière, les prestations, les exonérations fiscales, les pensions (en fait tout programme

fondé sur l'examen du revenu et de l'actif) continueront d'être versées comme si le REEI n'existait pas. Les personnes admissibles au REEI pourront accumuler autant qu'elles le veulent dans leur REEI, retirer des fonds et les dépenser comme bon leur semble (aucune restriction).

Les autres provinces n'ont pas encore annoncé comment le REEI s'inscrirait dans leurs programmes. Si vous vivez à l'extérieur de la Colombie-Britannique ou de Terre-Neuve, surveillez toute annonce de votre gouvernement liée au REEI (vous pouvez le faire en vous rendant sur le blogue de l'organisme PLAN). On s'attend à ce que la plupart des provinces annoncent leur intention avant l'entrée en vigueur du REEI en décembre. La décision d'ouvrir ou non un REEI pourrait dépendre des modalités retenues par votre gouvernement provincial.

Pour être admissible au REEI, votre enfant doit satisfaire aux exigences suivantes :

1. Il doit être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Si votre enfant a déjà été déclaré comme non admissible, essayez de nouveau. Le gouvernement a assoupli les lignes directrices donnant droit au crédit d'impôt.
2. Votre enfant adulte doit remplir une déclaration de revenu, et ce, même s'il ne gagne aucun revenu.

Nous tenons à remercier l'organisme PLAN pour son aide dans ce dossier. Nous afficherons sur notre site Web les mises à jour des gouvernements provinciaux dès leur parution, ainsi que les liens connexes. Surveillez notre site Web au www.besoinspeciaux.ca.

Selon son enseignant de 12^e année (besoins spéciaux), Jessica a de la difficulté à suivre les directives et les discussions. Elle parle constamment, mais elle ne contrôle pas ses commentaires. Elle a de la difficulté à contrôler son propre comportement et lorsque quelque chose tourne mal (par exemple, lorsqu'elle perd ses effets personnels), elle s'emporte, crie, hurle et pleure de manière incontrôlable. La famille de Jessica a de la difficulté à accepter son comportement et bénéficie du soutien des services comportementaux de l'organisme Trillium Health Centre.

PO-4

Mississauga, (Ontario)





« Tous les aspects de ma vie personnelle subissent les contrecoups des exigences de ma situation familiale. »

Chers confrères et consœurs,

Récemment élue au poste de 2^e vice-présidente nationale du STTP, je suis très heureuse que les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* relèvent de ma responsabilité. Ces programmes sont largement reconnus comme des modèles de soutien auprès des travailleuses et travailleurs qui ont des enfants ayant des limitations fonctionnelles.



Ma partenaire, Tammy Garrett, est factrice dans la section locale d'Ottawa et nous sommes les fiers parents d'accueil de Jesse, de Colin et d'Alec. Nous savons d'expérience ce que veut dire travailler et s'occuper d'enfants ayant des besoins spéciaux. Tous les aspects de ma vie personnelle subissent les contrecoups des exigences de ma situation familiale, qu'il s'agisse des rendez-vous avec les spécialistes, les médecins ou les professeurs, du manque de temps pour accomplir les tâches ménagères, des difficultés financières et du soutien affectif à donner aux enfants.

Je fais partie du Conseil exécutif national du STTP depuis 1999, année où j'ai été élue 1^{re} vice-présidente nationale. Originaire d'un milieu rural de la Saskatchewan, j'ai été factrice à Edmonton. J'étais membre du Comité de négociation quand le Fonds pour la garde d'enfants a été créé.

Je ne ménagerai aucun effort pour que les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* continuent d'offrir les ressources et les services qui font toute une différence dans la vie de membres du STTP qui ont un enfant ayant des besoins spéciaux. Je vais aussi exercer des pressions sur les gouvernements et les employeurs pour qu'ils mettent en place des mesures de soutien grandement nécessaires, comme des programmes, des politiques et des prestations, à l'intention des travailleuses et travailleurs qui tentent de concilier travail et famille.

J'ai hâte d'avoir de vos nouvelles et de continuer à lire vos histoires inspirantes dans la publication *Échanges : entre nous*.

Solidarité,

Lynn Bue

Échanges : entre nous est la publication des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Cette publication est produite par le Syndicat destravailleurs et travailleuses des postes et le Syndicat des employés des postes et des communications-Alliance de la fonction publique du Canada.

Téléphone : **1.888.433.2885**

Télécopieur : **1.902.295.2296**

Courriel : **info@besoinsspeciaux.ca**

Site Web : **www.besoinsspeciaux.ca**

Veillez nous écrire par courriel, ou par la poste à l'adresse suivante :

C.P. 237, Baddeck (N.-É.) B0E 1B0

Le Fonds de garde d'enfants du STTP/SEPC-AFPC est administré par le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes (STTP) et financé par Postes Canada.



Les présentes lettres ont fait l'objet d'une révision pour que nous puissions en publier le plus grand nombre possible. Toutes les lettres que nous avons reçues se trouvent sur notre site Web dans leur version intégrale.

English



**Besoins spéciaux
Aller de l'avant**
Programmes du STTP et du SEPC-AFPC

Aider les travailleuses et travailleurs qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux à surmonter les obstacles.

Accueil

À notre sujet

Ressources

Calendrier

Nous joindre