



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° 29 Hiver 2014

À l'époque où mes trois fils étaient enfants, les deux plus jeunes ont reçu un diagnostic de THADA (trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention) et de bipolarité de type 2. À Smithers, jolie petite ville chaleureuse et en pleine croissance du nord de la Colombie-Britannique, où j'habite, il a toujours été difficile pour les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux de trouver de l'aide et du soutien. Chef de famille monoparentale et employée de Postes Canada, je commençais mon travail à 6 h 30. Ce n'était donc pas de tout repos de voir à ce que mes enfants soient prêts à temps pour l'école. Je devais parfois faire la navette entre le travail et la maison. Quand je ne pouvais pas du tout m'absenter du travail, je devais faire appel aux membres de ma famille ou à mes amis pour que l'un d'eux aille conduire les enfants à l'école. Arrivés à l'adolescence, mes fils sont devenus de plus en plus violents entre eux et ne m'écoutaient plus. J'avais l'impression que la situation m'échappait. Exténuée, les nerfs à fleur de peau, affolée par une importante chute de cheveux, j'ai supplié le ministère des Enfants et de la Famille de m'aider à trouver du répit et de l'aide pour tenter de calmer la situation. À chacune de mes demandes, le ministère refusait de m'aider. Je perdais pied. J'ai compris à ce moment-là que je faisais une dépression. Il n'y avait ni aide ni soutien pour moi jusqu'à ce que j'assiste à une réunion du STTP, où on m'a renseignée sur le programme *Besoins spéciaux*. « Est-ce que ça se peut, est-ce que tout ça est vrai », ai-je demandé. Peu de temps après, Sheila, ma conseillère du programme *Besoins spéciaux*, a communiqué avec moi. Sheila est un ange, littéralement, et je n'exagère pas. Elle m'a sortie de ma situation de crise avec toute sa douceur et sa compréhension, et elle a su me redonner espoir. Mon fardeau était devenu moins lourd à porter. Elle m'a aidée à trouver du répit et a empêché ma famille d'écarter.

Mes enfants sont aujourd'hui des adultes, mais j'ai toujours voulu écrire une lettre pour raconter mon histoire. Le programme *Besoins spéciaux* est tellement IMPORTANT! J'écris ces mots et j'en pleure. Pour les familles, de tels programmes sont absolument essentiels. Sheila, j'espère que tu liras cette lettre.



Si mes fils sont devenus des personnes fortes, c'est grâce à toi et à l'aide que tu m'as apportée pour me relever. Mille mercis du fond du cœur pour tout ce que tu as fait pour moi et pour tous les autres qui ont vécu la même chose que moi. Sheila, tu as été, pour ma famille, le phare dans la tempête! Le programme *Besoins spéciaux* et toi, vous réussissez vraiment à CHANGER LA VIE DES GENS! Tu as toute mon admiration et mon amour!

FFRS
(Colombie-Britannique)



« La vie comporte son lot de difficultés. »



Les enfants de John : Toyin, Ganiu, Kareem et Lanre. Assis - Abbey

Il y a dix ans, nous avons publié une lettre de John Adeshigbin dans notre numéro de décembre 2004. Pour le présent numéro, nous avons communiqué avec John pour prendre des nouvelles de la famille.

Abbey, Lanre et Kareem, trois des quatre fils de John, ont un parcours de vie plutôt difficile, car ils souffrent tous les trois d'anémie falciforme.

Les symptômes de l'anémie falciforme sont nombreux, et aucun, ou presque, n'a épargné les trois garçons. Or, John, leur père, a l'extraordinaire capacité de veiller au bien-être de ses fils. Lui et sa femme, Jumoke, forment un duo parental hors pair. « Une crise d'anémie falciforme, c'est comme se faire rouler dessus par un camion ». C'est en ces termes que John décrit la douleur inimaginable d'une crise. « Il faut absolument prendre des moyens pour la soulager. » Quand ces crises se produisent, ses fils sont hospitalisés et reçoivent de la morphine.

Abbey, âgé de 29 ans, est une personne positive et éloquente. À l'âge de 5 ans, il a subi un accident vasculaire cérébral attribuable à son anémie falciforme. Par conséquent, il est aveugle et doit se déplacer en fauteuil roulant. Abbey éprouve de nombreux symptômes de l'anémie falciforme, y compris les crises typiques de cette maladie. Il y a cinq ans, il a dû se faire remplacer une hanche. Depuis, la plaie a du mal à guérir et Abbey

doit se rendre à la clinique plusieurs fois par semaine. Il reçoit des prestations du *Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées*, qui aident à payer les soins et le matériel dont il a besoin au quotidien, ainsi qu'un accompagnateur pour ses sorties.

Abbey a terminé un programme spécial offert par le collège Humber aux personnes ayant des limitations fonctionnelles. Des bureaux de placement tentent maintenant de lui trouver des stages en milieu de travail, mais sans succès jusqu'à présent, en raison de ses limitations fonctionnelles. John a toujours espoir qu'Abbey finira par se trouver un emploi.

Lanre, qui a 24 ans, fait des études à l'université York. Il veut un jour enseigner l'anglais. Il risque cependant de devoir prolonger sa dernière année d'études si les symptômes de la maladie l'empêchent de la terminer à temps. L'an dernier, il s'est fait remplacer une hanche, et depuis, il a de nombreuses crises de douleur. Il est en attente d'une chirurgie pour se faire remplacer l'autre hanche.

John est d'avis qu'il y a eu beaucoup de progrès dans le traitement de la maladie depuis le diagnostic d'Abbey. La profession médicale en a beaucoup appris sur la nature, les symptômes et le traitement de la maladie.

Et Kareem, lui? Âgé de 13 ans, le benjamin de la famille reçoit chaque mois une transfusion sanguine. Ses crises ne sont pas aussi aiguës que celles de ses frères. Les symptômes sont même relativement mineurs : des maux de tête ou d'estomac. Il lui est toutefois arrivé d'être hospitalisé en raison d'un mal de tête très aigu (pire qu'une migraine) causé par la maladie. Il est en 2^e secondaire. John estime que Kareem aura beaucoup de succès. Ce dernier aime les mathématiques et les sciences et il espère devenir médecin.

Et qu'en est-il de John dans tout ça? John approche de la retraite et a bien hâte à cette prochaine étape de sa vie. Jumoke, pour sa part, compte retourner au travail lorsqu'elle aura terminé ses études en gériatrie. Voilà l'histoire d'une famille bien sympathique!

« Nos enfants sont plus forts qu'on le pense. »



*Simon sur le skate
Sky is the limit ! Il faut toujours se rappeler que nos
enfants sont plus forts qu'on le pense.*



*Simon et Caroline (mère et fils)
« Le meilleur est à venir. »*

**Nous vous souhaitons de rencontrer de bonnes personnes
cette année pour faire avancer nos enfants si précieux.**

**Factrice de relève
Anjou (Québec)**





« Joyeuses fêtes! Que les joies de l'hiver soient au rendez-vous! »



De gauche à droite : Wayne, Hannah, McKenzie et Sandra.
À l'avant : Jacob.

La photo date de 2007 – difficile de croire que ça fait déjà sept ans!

« Jésus, au cœur du temps des Fêtes! »

À tous un joyeux Noël et une bonne année!

FFRS
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Le programme Besoins spéciaux

est d'une aide précieuse pour ma fille Cara. En effet, grâce au soutien financier qu'il procure, je peux payer à Cara des activités spécialisées et des services de tutorat pour l'aider à surmonter les difficultés qui se posent à mesure qu'elle approche de l'âge adulte. Je tiens donc à exprimer toute ma gratitude envers le programme *Besoins spéciaux* et le STTP pour tout le bien qu'ils font!

Factrice
Sarnia (Ontario)



Karen

Un merci au programme *Besoins spéciaux*.

Bon hiver et joyeuses fêtes!

Factrice
Québec



Karen et Johanne



Il y a dix ans, Susan Clough a fait parvenir à *Échanges : entre nous* la lettre suivante :

« Le 11 mars 2004, la cour supérieure a rendu une décision concernant l'aide financière versée à mon fils, Jared. Le tribunal formé de trois juges a conclu que le financement versé par le gouvernement pour répondre aux besoins de mon fils était à la fois injuste et déraisonnable. Les juges ont ordonné au gouvernement de revoir l'aide financière versée depuis 2001 et de réévaluer les ententes de financement s'appliquant à Jared en fonction de leur décision. Ils ont également intimé le gouvernement à mettre en place des lignes directrices, incluant une procédure d'appel, pour l'octroi de ce type de financement. J'espère que cette décision aura d'importantes répercussions positives sur toutes les familles qui comptent un enfant ou un adulte ayant des besoins spéciaux. »

Cette année, dix ans plus tard, nous avons communiqué avec Susan pour prendre des nouvelles d'elle et de sa famille.

« Une véritable source d'inspiration », voilà comment on pourrait décrire la manière dont Susan Clough a assumé son rôle de parent au cours des 15 dernières années. Susan s'est dépensée sans relâche pour que son fils Jared soit traité avec tout le respect et la dignité qu'il mérite, et en ce sens Susan est un modèle pour les autres.

Jared, aujourd'hui âgé de 21 ans, est le fils exceptionnel et charmant de Susan. Jared présente un double diagnostic d'autisme et de trouble bipolaire. Il accuse un important retard de développement. Son parcours est parsemé d'obstacles, mais il n'est pas seul. Susan mène la bataille à ses côtés et elle avoue apprendre beaucoup de Jared.

Susan a déposé trois plaintes distinctes en matière de droits de la personne au nom de son fils. La plus récente (l'affaire « Blocker Shield ») conteste l'utilisation de matériel, comme des boucliers de mousse, que le conseil scolaire du comté de Simcoe impose aux intervenants qui travaillent auprès des enfants autistes. Membre du comité consultatif de l'éducation spécialisée du conseil scolaire, Susan a fait campagne contre l'utilisation de ces boucliers en dénonçant le préjudice qu'ils causent aux enfants et l'image négative qu'ils présentent d'eux.

Les effets cumulatifs de ces plaintes ont permis de modifier la façon dont les programmes, les services et les mesures de soutien s'appliquent aux enfants atteints d'autisme. Le conseil



Jared

scolaire du comté de Simcoe a, entre autres, mis en place un programme d'intégration communautaire qui permet aux jeunes adultes âgés de 18 à 21 ans d'acquérir les compétences qui leur seront utiles dans le monde adulte.

Une décision de la Cour supérieure de l'Ontario a reconnu à Susan le droit de bénéficier d'un meilleur financement pour assurer les soins individualisés généraux de Jared. Toutefois, la décision ne s'applique qu'aux enfants ayant des besoins très complexes. Susan

peut maintenant se procurer les services dont Jared a besoin, mais c'est à elle, et aux autres parents, que revient la responsabilité de faire les démarches pour obtenir l'aide. Susan est heureuse que Jared bénéficie d'un meilleur accès aux services, mais elle voudrait qu'un plus grand nombre de personnes aux prises avec l'autisme et d'autres besoins puissent aussi y avoir droit.

Susan aimerait bien que Jared puisse avoir une place dans un foyer où il obtiendrait tous les soins et services dont il a besoin, mais elle craint que le système actuel ne le permette pas.

En ce moment, l'Ontario manque cruellement de services à l'intention des jeunes adultes ayant des besoins particuliers. Jared se trouve sur toutes les listes d'attente. Mais, souvent, quand il atteint le haut de la liste, il ne peut bénéficier du service ou du programme en question parce que celui-ci n'offre pas le niveau de soins dont Jared a besoin.

Susan est fatiguée des nombreuses années de lutte consacrées à revendiquer les droits de son fils. Elle sait combien il est difficile pour les parents de devoir mener une lutte chaque fois qu'ils veulent obtenir ce à quoi leurs enfants ont droit. Mais elle sait aussi que seule une lutte acharnée peut mener à de véritables changements.

Malgré sa fatigue, Susan n'a que des paroles inspirantes pour les autres parents. Il faut, selon elle, qu'ils prennent conscience du peu de services offerts aux adultes qui ont des limitations fonctionnelles. La planification doit débuter tôt, et les parents doivent penser à long terme. Il est vrai, ajoute-t-elle, que le travail de revendication est exigeant, mais qui de mieux que les parents pour veiller à ce que leurs enfants reçoivent ce à quoi ils ont droit, dans la dignité et le respect?



« Meilleurs vœux pour l'année 2015! »



Jacob (10 ans) et Hannah (8 ans)

La famille Swan vous souhaite un joyeux Noël et une heureuse année 2015!

SEPC-AFPC

Spécialiste en résolution de conflits

Hanwell (Nouveau-Brunswick)



Mattias vous souhaite un très joyeux temps des Fêtes!

Facteur

Fort Frances (Ontario)



Nathan, Erin et Cohen, couverts de papier d'emballage, le matin de Noël 2013.

FFRS

Port Hawkesbury (Nouvelle-Écosse)





Portrait d'une conseillère à l'écoute

La conseillère Lisa Villani, du programme *Besoins spéciaux*, est une femme extraordinaire. Son expérience de vie personnelle lui permet de s'identifier aux familles qu'elle aide et de comprendre ce qu'elles ressentent.

En effet, Lisa a elle-même reçu un diagnostic inquiétant alors qu'elle était très jeune. Elle se souvient de la réaction de sa mère à ce moment-là. Ces souvenirs lui font éprouver beaucoup de respect et de compréhension pour les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux.

Lisa est conseillère du programme *Besoins spéciaux* depuis plus de trois ans. Elle a longtemps été travailleuse sociale dans des centres de protection de la jeunesse et des centres locaux de services communautaires (CLSC) de Montréal.

Elle travaille maintenant à temps partiel au Centre de réadaptation Marie-Enfant à Montréal, qui fait partie du centre hospitalier Sainte-Justine. Le travail de Lisa consiste à recevoir les demandes de services, à les évaluer et à aiguiller les parents vers les bons services.

Lisa aime son travail au centre Marie-Enfant, et elle est ravie de pouvoir discuter avec les parents à titre de conseillère du programme *Besoins spéciaux*. Elle est une personne-ressource remarquable, d'autant plus qu'elle parle trois langues : l'italien, le français et l'anglais. La majorité des familles qu'elle soutient dans le cadre du programme sont francophones, mais elle dessert aussi des familles qui comptent un parent francophone et un parent anglophone.

L'un des faits marquants du travail de Lisa pour le programme *Besoins spéciaux* est le jour où elle s'est adonnée à rencontrer, au Centre de réadaptation Marie-Enfant, le tout premier parent avec qui elle avait communiqué pour une entrevue. Lisa avait déjà communiqué avec cette mère à quelques reprises et elle avait été en mesure de lui fournir des ressources. Cette rencontre en personne lui a fait chaud au cœur – quel bonheur que de rencontrer cette mère qu'elle avait appris à connaître au téléphone.

Dans le cadre de son travail au centre Marie-Enfant et pour le programme *Besoins spéciaux*, Lisa discute avec beaucoup de familles et d'enfants ayant des besoins spéciaux. Selon elle, les gens qui travaillent avec de tels enfants sont en mesure de leur donner priorité dans leurs interventions auprès des familles.

Lisa a une vie bien remplie – elle prend soin de son père et, avec son conjoint, Patrick, elle accueille des chiens en détresse. Son compagnon canin actuel s'appelle Sugarcrisp; c'est un magnifique labrador de sept ans.

Qu'est-ce que Lisa a appris grâce à son rôle de conseillère? Elle voit les familles changer et s'épanouir entre le moment où elles reçoivent le diagnostic de leur enfant et celui où elles se sont adaptées à leur nouvelle réalité.



Lisa éprouve beaucoup de respect pour les familles du programme *Besoins spéciaux*, qui lui apprennent tellement de choses sur les gens. Comme elle le dit si bien : « ces parents me donnent énormément de force sans même en être conscients. »





« Il fait de beaux progrès, à son rythme! »



Il y a maintenant près de cinq ans qu'Arvin a reçu un diagnostic d'autisme. Nous avons célébré ses neuf ans en juillet dernier. Ces cinq dernières années, pas une seule journée ne s'est passée sans difficultés. Nous aurions dû le faire examiner plus tôt, mais ce n'est qu'à l'âge de quatre ans, au moment où Arvin a commencé la maternelle, que la psychologue de l'école nous a parlé des troubles de notre fils. Une fois le diagnostic tombé, ma femme et moi avons tout fait pour qu'il côtoie des enfants de son âge. Merci au programme *Besoins spéciaux* pour le soutien qu'il nous fournit et grâce auquel Arvin continue de participer aux activités scolaires et sportives. Il adore jouer au hockey-balle et aller aux camps d'été. Merci!

PO-4

Kanata (Ontario)

Alexis est un garçon de 10 ans. Il ne parle pas encore. Il va à l'école de l'Horizon-Soleil, à Saint-Jérôme. Il fait de beaux progrès; disons qu'il va à son rythme. Il utilise les pictogrammes pour communiquer, mais il comprend aussi quelques phrases d'usage. Son activité préférée est la natation. Il nage comme un dauphin et peut passer quelques heures dans la piscine sans en sortir. Il aime aussi se balancer, se promener, regarder les arbres et se balader en moto ou en voiture.

Merci beaucoup pour votre soutien.

Facteur

Ste-Thérèse (Québec)



J'aimerais souhaiter à tous les gens dans le besoin d'avoir la chance de connaître votre programme. Je ne pourrai jamais vous dire combien nous l'apprécions, mon conjoint et moi.

Passez un excellent temps des Fêtes et une bonne année.

FFRS

Lac Baker (Nouveau-Brunswick)

Vous pouvez maintenant soumettre votre histoire et vos photos pour le bulletin *Échanges : entre nous* à partir de notre site Web au www.besoins.speciaux.ca Rendez-vous à la page d'accueil du site et cliquez sur l'image du bulletin, dans le coin supérieur droit, sous le titre « Partagez votre histoire ».

Partagez votre histoire
Membres du STTP et du SEPC



Si vous y êtes admissible, n'oubliez pas d'ouvrir un régime enregistré d'épargne-invalidité.



Que doivent savoir les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux avant de remplir leur déclaration de revenus?

Quoi de neuf?

1. La Baisse d'impôt pour les familles, prévue au paragraphe 119.1 de la *Loi de l'impôt sur le revenu* (LIR), est un crédit semblable au crédit pour personne à charge (paragraphe 118(1) de la LIR). Ce nouveau crédit d'impôt, d'un maximum de 2 000 \$, est accordé au conjoint ayant le revenu le plus élevé. Consultez le formulaire TD1 (fédéral) pour obtenir la liste des autres crédits disponibles. La Baisse d'impôt pour les familles ne fera pas partie des crédits indiqués. Il ne sera donc pas possible de la réclamer cette année à l'aide du formulaire TD1 (alinéa 153 (1.3) b) de la LIR).
2. La Prestation universelle pour la garde d'enfants (PUGE) s'accumule de janvier à juin 2015. Un versement de 420 \$ par enfant sera effectué en juillet (juste avant les élections fédérales!).

Calculez ensemble les déclarations de revenus pour toute la famille. L'âge n'est pas pris en compte quand l'enfant à charge a une déficience ou des limitations fonctionnelles. Tenez compte de tous les membres de la famille qui sont des personnes à charge : frères et sœurs, neveux et nièces, parents, grands-parents, oncles et tantes, etc. Il existe d'autres crédits et dépenses qui peuvent être partagés ou réclamés à titre de dépenses ou de crédits (selon ce qui est plus avantageux).

La transition à l'âge adulte donne lieu à de nombreux changements en matière d'impôt sur le revenu. De plus, elle nécessite une évaluation de la compétence de l'enfant adulte à signer une déclaration de revenus, à négocier et à signer des contrats, y compris le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI).

Il n'est pas nécessaire que vous réclamiez des **frais de garde d'enfants** pour chaque enfant. Si votre famille compte plusieurs enfants, vous devez additionner les montants maximums admissibles pour la garde d'enfants (voir le formulaire T778). Si votre famille paie des frais pour un seul enfant, réclamez alors le maximum combiné pour la famille.

Par exemple, les maximums admissibles peuvent être additionnés. Pour 2014, ils s'élevaient à 7 000 \$ pour un enfant de trois ans, à 4 000 \$ pour un enfant de 12 ans et à 10 000 \$ pour un enfant adulte ayant des limitations fonctionnelles. N'oubliez pas que la prestation additionnelle pour enfants handicapés peut faire l'objet d'un recouvrement. Les règles ne sont pas toutes cohérentes. Consultez un spécialiste en déclarations de revenus qui comprend ces règles.

Si le conjoint au revenu le moins élevé ou sans revenu est invalide, celui qui a le revenu le plus élevé peut réclamer les frais de garde d'enfants, le montant pour aidants familiaux et la Baisse d'impôt pour les familles.

Les étudiants peuvent transférer à leurs parents ou grands-parents une partie de leurs frais de scolarité, du montant relatif aux études et du montant pour manuels et reporter le reste. Il existe des crédits additionnels et des prêts et bourses pour les enfants ayant des limitations fonctionnelles ou une déficience.

Les renseignements et documents qui sont inclus dans le présent article sont fournis uniquement à titre d'information générale et ne constituent pas des conseils juridiques, comptables ou fiscaux, ni des opinions sur des questions précises. Les lois et règlements changent fréquemment et leur application peut varier selon les faits et circonstances en cause. C'est à vous qu'il revient de décider de l'applicabilité et de l'exactitude des renseignements en fonction de votre situation personnelle.

Eileen Reppenhagen, CPA, CGA, TaxDetective®, conseillère accréditée QuickBooks, rédige des articles sur les impôts et la tenue de registres à des fins d'impôts. <http://www.taxdetective.ca>

Liste de contrôle

1. Examinez les définitions des termes handicap et invalidité pour connaître les critères d'admissibilité.
2. Avant de soumettre pour approbation à l'Agence de revenu du Canada (ARC) le formulaire ou la lettre (déficience) du professionnel de la santé compétent, assurez-vous de l'exactitude de l'information qui est indiquée.
3. Après avoir reçu l'approbation de l'ARC, demandez des crédits rétroactifs et examinez vos frais de soins médicaux, de préposés aux soins, de produits et services de soutien et de garde d'enfants en vue de déterminer si le fait d'être admissible à ces crédits vous rend admissible à d'autres déductions.
4. Faites modifier vos déclarations de revenus antérieures, et, selon le résultat obtenu pour chacune des années et des personnes en question, envisagez de vous prévaloir des Dispositions d'allègement pour les contribuables | Formulaire RC4288 qui vous permettent de remonter dix ans en arrière si vous avez droit à des remboursements.
5. Le Programme des divulgations volontaires | Formulaire RC199 accorde un allègement des pénalités et des intérêts aux contribuables qui doivent de l'impôt pour des années antérieures.
6. Si vous y êtes admissible, n'oubliez pas d'ouvrir un régime enregistré d'épargne-invalidité.
7. Renseignez-vous sur les autres programmes provinciaux et fédéraux qui dépendent de l'admissibilité au statut de personne handicapée ou invalide.



« Je suis fière de lui parce qu'il persiste malgré les difficultés. »



Mon fils et ma fille participent tous les deux au programme *Besoins spéciaux*, et ils y font beaucoup de progrès! Nous tenons à remercier le programme *Besoins spéciaux* et Sharel, notre conseillère, pour toute l'aide qu'ils nous apportent. Mon fils est dyslexique et il est en cinquième année, mais son niveau de lecture est celui de la deuxième ou troisième année. Il lui est très difficile de mémoriser chaque mot qu'il lit. Je lui fais relire encore et encore le vocabulaire de base. Il y met beaucoup d'efforts, et il finit par y parvenir malgré le fait qu'une fois sur deux il ne reconnaît pas les mots. Il aimerait pouvoir lire comme ses amis, et il ressent parfois de la frustration. Je vois bien qu'il y met beaucoup d'efforts, et je suis fière de lui parce qu'il persiste malgré les difficultés. Grâce à votre aide, il suit des séances de tutorat et des cours adaptés de la Scottish Rite Foundation. Je vous envoie une photo de mon fils et du prix qu'il a gagné lors d'une journée de formation organisée par le conseil scolaire afin d'aider les élèves ayant un trouble d'apprentissage. Mon fils y apprend à se servir de la technologie pour faire ses devoirs et suivre le rythme de la classe. Il excelle en mathématiques et en sciences, et il est très doué sur le plan artistique. Son apprentissage de la lecture se fait lentement, mais grâce à votre soutien et à celui de l'école, il est sur la bonne voie pour réaliser d'importants progrès. Merci!

CSP
London (Ontario)



Elizabeth a eu 27 ans le 29 mai dernier. Si je fais un retour en arrière, je ne peux m'empêcher de penser à toutes les possibilités dont elle a bénéficié. Elizabeth est atteinte de l'amaurose congénitale de Leber. Elle est aveugle et accuse un retard de développement. Elle fait de l'équitation et de la natation, joue aux quilles, cuisine, bricole et a des activités sociales. Le programme *Aller de l'avant* ne finance pas toutes ces activités, mais il nous soutient et nous permet de lui offrir de nouvelles occasions de s'épanouir. Je suis heureuse du soutien que nous avons reçu de nos conseillères au fil des ans et des discussions que nous avons eues dans le cadre des entrevues. Je suis vraiment reconnaissante au STTP d'avoir instauré les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Il est vrai que ces programmes sont financés par Postes Canada, mais c'est mon syndicat qui en assure le fonctionnement, grâce à la merveilleuse équipe de conseillères et conseillers et au personnel de la Maison de la famille. Le programme ne règle pas tous nos problèmes, mais, grâce à lui, nous nous sentons moins seules. Merci à tous de la part d'Elizabeth et moi.

PO-4
Cobourg (Ontario)



Après sept années d'essais infructueux et au terme d'une attente de 9 mois ponctuée d'exams de routine n'ayant rien révélé d'anormal, nous étions jubilants, car nous étions sur le point de pouvoir enfin serrer notre petit miracle dans nos bras. Après de longues heures de travail et une césarienne pratiquée au tout dernier moment, notre fille Marinella est arrivée au monde. À la vue de notre fille, ma femme et moi avons été incapables de prononcer le moindre mot. Un mélange de peur, de confusion et de désespoir s'est emparé de nous. Les médecins ne pouvaient nous dire ce que notre bébé avait, mais ils ont alerté l'hôpital pour enfants qui a dépêché une équipe de spécialistes. Tout ce que nous avons vu de notre petite fille, ce sont les grosses taches brunes qui couvraient son corps et son visage, mais cela ne nous a pas empêchés de l'aimer dès le premier instant. Nous avons l'impression qu'elle pouvait voir tout au fond de nous avec ses beaux yeux. C'était comme si elle nous disait : « Tenez bon, maman et papa. Je suis ici et tout ira bien. » Les heures qui ont suivi sa naissance ont été les pires moments de notre vie. Personne n'était en mesure de nous dire quelles étaient la nature et la cause de sa condition, ni de quelle manière sa vie en serait affectée. Il a fallu que Marinella endure des heures d'examen avant que les médecins puissent enfin nous dire de quoi il s'agissait. Notre fille était atteinte d'un nævus géant congénital (NGC), un trouble cutané rare qui affecte une naissance sur 500 000. Le diagnostic nous a atteints droit au cœur, car les NGC sont incurables.

Les nævi congénitaux sont un type de taches de vin ou de grains de beauté qui couvrent plus de 2 % de la surface totale du corps. Il s'agit d'une accumulation anormale de cellules pigmentaires présente à la naissance. La surface couverte par un nævus congénital produit souvent des poils et est dépourvue de glandes sudoripares et de tissus



adipeux sous-cutanés. Dans certains cas, des neurofibromes sont présents en bordure du nævus. En général, les NGC ne sont pas douloureux, mais la peau affectée peut causer de l'inconfort et des démangeaisons. Elle peut aussi être plus sensible aux pressions soutenues, parce qu'elle est dépourvue de tissus adipeux. La peau affectée par un nævus congénital est souvent plus fragile et risque de se déchirer. Les NGC ne représentent pas un défi uniquement sur le plan de l'apparence physique. Un certain nombre d'enfants atteints d'un NGC à la naissance développent par la suite un mélanome malin ou une mélanocytose neurocutanée. Le mélanome malin est une forme de cancer de la peau, alors que la mélanocytose neurocutanée survient lorsque le nævus affecte le système nerveux central (cerveau ou moelle épinière). Les mélanocytoses neurocutanées peuvent donner lieu à des crises d'épilepsie, à une hydrocéphalie, à des troubles du développement, à des pertes de conscience, à des vomissements, à des tics et à des problèmes de vision. Au cours des premières heures de sa vie, Marinella a subi une échographie du cerveau et de la moelle épinière. Cet examen a révélé la présence d'une mélanocytose neurocutanée sur le lobe temporal droit de son cerveau. Elle sera ainsi obligée d'être continuellement suivie par un neurologue, un neuro-

otologiste, un dermatologue et un optométriste à l'hôpital pour enfants de Toronto. Marinella a eu trois ans en octobre dernier et elle ne présente aucun signe de trouble du comportement ni de difficulté cognitive.

Marinella est une enfant formidable qui affiche une sagesse exceptionnelle pour son âge. Elle est une belle petite fille intelligente, drôle et heureuse. Sa première année a été plus difficile pour nous, sa mère et moi, que pour elle. Nous nous sommes terrés à la maison, loin des regards, à l'abri des questions indiscrettes. Nous avons joint un groupe de soutien et trouvé un réseau d'amis qui partagent les mêmes expériences. Il nous a fallu près de trois ans pour enfin oser raconter notre histoire. Nous en avons appris énormément sur les mélanocytoses neurocutanées. Nous avons compris que pour être de bons parents, nous devons prendre la défense de notre enfant et lui apprendre à faire face à l'ignorance des gens et à développer la force d'être bien et heureuse dans sa peau tout au long de sa vie. Nous sommes confiants que notre histoire touchera les gens et qu'ils comprendront qu'il n'y rien de mal à être différent. Après tout, la beauté va au-delà des simples apparences physiques. Nous sommes immensément reconnaissants envers le programme *Besoins spéciaux* du Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes pour tout le soutien dont nous avons bénéficié durant cette période difficile. Merci de votre oreille attentive et merci de nous avoir fourni une épaule sur laquelle pleurer lorsque nous nous sommes joints au programme.

Facteur
Scarborough (Ontario)



Meilleurs vœux du temps des Fêtes de la part de l'équipe des programmes Besoins spéciaux et Aller de l'avant!

Vos conseillères et conseillers :

Agnieszka G.
Agnieszka G.
Angelia B.
Anne G.
Arlie R.
Bernadette M.
Charmaine M.
Cherie G.
Daniela B.
Donald G.
Donna M.
Dorothy H.
Ellen B.
Enna M.
Janet M.
Janice S.
Jessica C.
Judy E.
Kathleen B.
Karen F.
Lesley-Anne C.
Lisa V.
Marie-Claude C.
Marie-Hélène M.
Marie-Josée L.
Nadia J.
Nancy B.
Normand R.
Pat M.

Rhonda A.
Roberta M.
Sharel S.
Sheila S.
Shelley C.
Shirley M.
Sue M.
Susan B.
Suzanne C.
Tatiana K.
Theresa A.
Vicki S.

Maison de la famille

JoAnna LaTulippe-Rochon
Gail Holdner
Dorothy Keigan
Cary MacDonald
Doris Tremblay

STTP

Cindi Foreman
Jamie Kass

SEPC-AFPC

François Paradis



Cary MacDonald, Gail Holdner, Dorothy Keigan



Doris Tremblay

Que la paix, la joie et la prospérité
illuminent votre foyer
tout au long de la nouvelle année!

Échanges : entre nous est la publication des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Cette publication est produite par le Syndicat des travailleurs 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.



Nous tenons à remercier les enfants du programme d'âge scolaire de la garderie Glebe Parents' Day Care d'Ottawa pour les dessins qui illustrent la présente publication.