



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° 25 Hiver 2012



*Voici le temps venu
de dire adieu à
l'année qui s'achève et
d'accueillir celle qui
se pointe à l'horizon.*

Pour l'occasion, nous tenons à rendre hommage aux enfants, petits et grands, qui participent aux programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*.

Les efforts que ces jeunes déploient et la détermination dont ils font preuve pour surmonter les difficultés de la vie sont pour nous une véritable source d'inspiration. Nous sommes fiers du rôle, aussi minime soit-il, que nous tenons auprès d'eux et qui consiste à les soutenir dans leur parcours.

Nous tenons à vous souhaiter nos meilleurs vœux pour 2013. Que la nouvelle année apporte santé et force à chacun de vos enfants!



« Notre différence fait de chacun de nous un être spécial. »

Pour les mamans, organiser une séance de photo de famille est toujours une corvée. « Qui porte quoi? » « Pas ces souliers-là! Tes beaux souliers! » « Fais un beau sourire... non, ça c'est une grimace. » Les mamans veulent toujours que leurs photos de famille soient parfaites! Lorsqu'on a des enfants ayant des besoins spéciaux, la planification d'une séance de photo est très éprouvante. Heureusement qu'il y a les appareils numériques, car nous devons prendre en moyenne près de 200 photos pour en obtenir quelques-unes qui font l'affaire! Pour nous, les photos de famille sont très importantes. Nous essayons d'en prendre chaque année. Il ne s'agit peut-être que de moments saisis sur le vif, mais ce sont aussi des souvenirs qui dureront toute la vie.

Facteur
Tecumseh (Ontario)





« Nous devons travailler très fort pour l'aider. »

À l'âge de deux ans,

mon fils Brandon a reçu un diagnostic d'autisme. Il était très timide et n'aimait pas les foules. À l'école primaire, il a commencé à faire des crises, ponctuées surtout de pleurs et de cris. Il commencera bientôt le secondaire. Il aime dessiner avec un crayon de cire et il dessine surtout des animaux. Mais il a un tempérament souvent incontrôlable : il pique de grosses crises, il se frappe, il se mord les doigts et les bras, et il frappe les autres. Il est difficile de trouver quelqu'un qui accepte de travailler avec lui.

L'activité préférée de Brandon est de se rendre au magasin « tout à un dollar » pour y acheter des animaux en plastique. Lorsqu'on lui en achète, ça permet parfois d'atténuer ses crises sur le chemin du retour à la maison. Si on ne lui achète rien, il se met en colère. Nous croyons qu'il peut se souvenir de certaines choses, mais sa capacité à communiquer est très limitée.

Un sombre nuage plane au-dessus de ma famille depuis que notre fille, qui est au secondaire, a commencé à penser à fuguer parce qu'elle déteste la situation à la maison. Elle ne veut pas accepter la réalité de notre famille.

Nous pouvions auparavant compter sur l'aide de ma belle-mère, mais elle est décédée en octobre 2011. Je ne sais pas comment j'arrive à supporter tout cela, mais je crois, au fond de moi, que la prière m'aidera à rester fort.

Facteur
Mississauga (Ontario)

Mon aînée, Laurianne,

11 ans, a toujours éprouvé de grosses difficultés au niveau social et scolaire. Depuis 2009, nous devons travailler très fort pour l'aider. TDAH et dyscalculie nous imposent orthopédagogue, aide aux devoirs, travailleuse sociale, psychologue et médication, pas évident. Le programme *Besoins spéciaux* m'aide énormément, c'est beaucoup de dépenses pour une maman seule.

Jasmine a maintenant six ans! En avril 2011, elle avait quatre ans quand on m'a annoncé qu'elle était atteinte de leucémie lymphoblastique aiguë; ce fut un choc pour moi. Deux ans de chimiothérapie à raison d'une fois par semaine. Elle manque souvent l'école; son système immunitaire est faible, voire absent. Elle ne peut risquer d'attraper une grippe. Elle ne peut pas jouer dans le sable, ni aller dans les endroits publics, et si nous devons y aller, elle doit porter un masque. Les traitements se termineront à la fin juin 2013, mais pendant les cinq années qui suivront elle devra être vue régulièrement. Grâce au programme, elle fait de l'équinothérapie deux fois par mois, ce qui l'oblige à travailler ses jambes. La chimio a atteint ses jambes et il lui est difficile de marcher et de monter ou descendre un escalier normalement.

PO-4
Laval (Québec)



Jasmine



Merci de votre soutien constant. Ava fait des progrès importants. Le programme *Besoins spéciaux* aide énormément notre famille.

Expéditeur de dépêches
Ingersoll (Ontario)



« Elle a acquis de nombreuses compétences pratiques, et elle est devenue une jeune fille pleine d'assurance. »

Je tenais tout

simplement à exprimer ma gratitude envers le programme *Besoins spéciaux* pour le soutien qu'il accorde à ma fille, Madison. Aujourd'hui âgée de 14 ans, Madison participe au programme depuis quatre ans. Grâce au soutien généreux du programme, elle a acquis de nombreuses compétences pratiques, et elle est devenue une jeune fille pleine d'assurance. Elle a participé aux championnats équestres de l'Ontario dans sa catégorie. Malheureusement, son cheval, Aiza, a subi une contusion de la sole et ils n'ont pu terminer qu'une seule des épreuves de la compétition. Malgré tout, Madison a adoré l'expérience. Elle s'est classée au 7^e rang de la division sud-est, dans la classe chasseur du circuit Trillium. Madison a acquis beaucoup d'assurance et d'estime de soi! Merci encore une fois de votre soutien.

PO-4
Brockville (Ontario)



Bonjour, je m'appelle Joe et j'ai un fils prénommé Justin. Nous participons au programme *Besoins spéciaux* depuis trois ans maintenant. Lesley-Anne est ma conseillère. Elle est d'un grand secours quand vient le temps de remplir les formulaires et d'établir des stratégies favorisant le développement de mon enfant ayant des besoins spéciaux. Justin parvient à libérer son anxiété en pratiquant des sports dans lesquels il excelle et où il arrive à se faire des amis. Je remercie le programme *Besoins spéciaux* pour son aide financière. Je tiens également à dire un merci tout particulier à Lesley-Anne, ma conseillère, pour son aide et ses conseils.

Facteur
Hamilton Ouest (Ontario)



Vous pouvez maintenant soumettre votre histoire et vos photos pour le bulletin *Échange : entre nous* à partir de notre site Web au www.besoinspeciaux.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

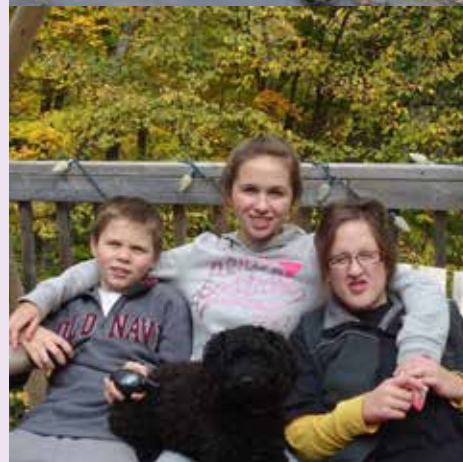




« On doit aussi leur donner beaucoup d'amour et nourrir les attentes les plus élevées possibles à leur égard. »

Ma fille, Nicole, a 19 ans. Elle souffre d'une anomalie au niveau du chromosome 7q. Elle est petite et a une drôle de démarche. Sa colonne vertébrale est courbée et son apprentissage est marqué par un retard important. Son développement intellectuel correspond à celui d'une enfant de trois ou quatre ans. En tant que mère, on se demande toujours « pourquoi est-ce à moi que ça arrive? » On cherche des réponses et on est prêt à tout pour venir en aide à son enfant. On serait prêt à tout sacrifier pour qu'il devienne un enfant moyen et en santé. Il est très difficile pour les parents d'avoir un enfant ayant des besoins spéciaux. Si je me fie à ma propre expérience, où pendant quatre ans notre vie n'a été qu'un perpétuel va-et-vient entre l'hôpital et la maison, je peux dire que la majorité des mariages ne survivent pas aux difficultés liées au fait d'avoir un enfant ayant des besoins spéciaux. C'est très difficile tous les jours, mais en même temps, on doit se considérer chanceux, car la situation pourrait être pire. C'est pourquoi on devrait toujours profiter du temps qu'on a avec ses enfants et ne ménager aucun effort pour les rendre heureux. On doit aussi leur donner beaucoup d'amour et nourrir les attentes les plus élevées possibles à leur égard. Mes deux autres enfants, qui sont en parfaite santé, constituent pour moi le meilleur remède contre la dépression. Sans eux, je me sentirais malheureuse et j'aurais l'impression de ne pas être une mère « à part entière ». Je tiens à remercier les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* pour l'aide qu'ils nous apportent, à nous, les parents, et pour le soutien qui aide nos enfants à vivre une vie plus facile et plus heureuse. L'aide financière du programme sert à offrir à Nicole des services de tutorat, des séances d'orthophonie et des leçons d'équitation et de natation, qu'elle adore.

PO-4 à temps partiel
Kitchener (Ontario)



Mon fils Levi bénéficie du soutien du programme *Besoins spéciaux* depuis un certain temps déjà. Sans cet excellent programme, il ne serait pas là où il est aujourd'hui. Le programme lui permet de profiter d'activités que je n'aurais pas les moyens de lui offrir autrement. Levi a acquis des compétences pratiques et des habiletés sociales, et il a appris à être autonome. Grâce aux services de répit, j'obtiens du temps pour moi-même et du temps que je peux consacrer à ma fille. Ces moments privilégiés améliorent notre qualité de vie à tous. Levi aime la planche à roulettes et le programme des Cadets de l'Air. Il aime même l'école! Il a un chien et un chat, et il s'en occupe avec beaucoup de sérieux. Récemment, il a travaillé fort pour obtenir son permis d'apprenti conducteur. Attention tout le monde sur le trottoir! Ha! Ha! Sans blague, il conduit très bien. La vie est un perpétuel apprentissage. Merci.

Factrice
Oliver (Colombie-Britannique)

« Même si mes élèves sont différents, ils peuvent avancer dans la vie et prendre leur place, à leur façon. »

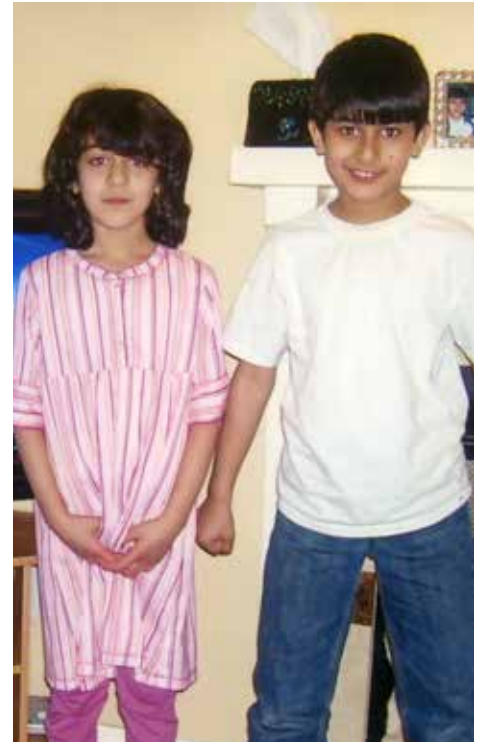


Bonjour, je m'appelle Nadia Julien

et j'habite à Bécancour, dans le secteur Gentilly. Je vis à la campagne entourée de champs et de forêts. Je suis conseillère du programme *Aller de l'avant* depuis deux ans. Comme je travaille depuis plus de onze ans auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle ou physique, je connais très bien certaines réalités vécues par ces personnes et leur famille. J'ai d'abord travaillé pour un organisme communautaire offrant des services de loisirs et d'intégration sociale aux personnes handicapées. Depuis cinq ans, j'enseigne à plein temps à des adultes ayant des problèmes d'apprentissage persistants et permanents. Ce travail me fascine parce que je crois que même si mes élèves sont différents, ils peuvent avancer dans la vie et prendre leur place, à leur façon. Le but de notre programme scolaire est de permettre aux élèves de vivre une intégration sociale tout en développant leur autonomie au maximum. L'estime de soi et la confiance en soi s'en trouvent améliorées.

Pour moi, être conseillère du programme *Aller de l'avant* me permet d'en apprendre plus sur les démarches que doivent entreprendre les familles lorsque leur enfant devient adulte. Je crois aussi que le fait d'écouter les parents les aide, et j'espère faire une petite différence dans leur vie. Et si je m'adresse aux enfants des membres, je leur dis : continuez d'être actifs, d'aller à l'école, d'avoir des amis et de faire des loisirs, et vous continuerez de grandir !

Nadia Julien
Conseillère, programme *Aller de l'avant*



Le programme

Besoins spéciaux nous aide à répondre aux besoins de mes deux enfants. Ils sont tous les deux inscrits au programme Kumon, qui aide les enfants à perfectionner leurs compétences en lecture et en mathématiques. Les frais d'inscription à Kumon sont de 220 \$ par enfant par mois. Je n'aurais pas été en mesure d'y inscrire mes enfants sans l'aide financière du programme *Besoins spéciaux*. Mon fils et ma fille obtiennent maintenant de bons résultats à l'école. Merci au programme *Besoins spéciaux* pour le soutien dont nous bénéficions.

PO-4
Surrey (Colombie-Britannique)





« Quand je devais faire un choix dans ma vie, il a toujours fallu que je tienne compte de ce qui était le mieux pour Samantha. »

Comprenez-moi bien : j'aime ma fille de tout mon cœur. Je ferais (et je fais) tout, absolument tout, pour qu'elle ait une vie meilleure. Mais, je l'avoue, la tâche est souvent immense. Je ne compte plus les dépenses supplémentaires ni les batailles menées auprès d'agences, de conseils scolaires et de gouvernements pour obtenir de l'aide financière. Quand je devais faire un choix dans ma vie, il a toujours fallu que je tienne compte de ce qui était le mieux pour Samantha. Je suis devenue factrice, car, mère de famille monoparentale, je n'arrivais pas à trouver un service de garde fiable et abordable quand je travaillais de soir. À l'époque, il fallait avoir 25 années d'ancienneté pour obtenir un poste de jour. Ma seule option était de devenir factrice, un emploi que je n'ai jamais vraiment voulu, mais qui, à ce moment-là, convenait aux besoins de ma famille. J'ai eu la chance de rencontrer un homme merveilleux qui a le cœur sur la main et qui a su composer avec les incapacités et les problèmes de santé de Samantha.

Nous avons une belle vie familiale, mais à 23 ans, Samantha est toujours à la maison. Elle est un peu comme une enfant de trois ans. Elle a besoin d'aide pour la plupart des activités de la vie quotidienne, comme aller aux toilettes ou s'habiller. Elle ne parle pas, mesure à peine quatre pieds et pèse environ 60 livres. Selon moi, elle est la victime idéale, car elle ne peut pas parler, ne peut pas accuser personne ni même être un témoin crédible si quelqu'un devait s'en prendre à elle. Notre plus grande crainte est que Samantha soit agressée par quelqu'un à qui nous l'aurions confiée pour en prendre soin.

Cette situation comporte son lot de problèmes. J'aimerais vivre la vie que pourrait s'attendre à vivre la mère d'une jeune femme de 23 ans en santé. Mon mari et moi aimerions voyager avant que la vieillesse ou la maladie nous rattrapent. Notre projet à long terme est de trouver un foyer de groupe où Samantha pourra vivre, d'ici son 25^e anniversaire.

Quand Samantha a eu 18 ans, nous l'avons placée dans un foyer de groupe qui répondait à nos critères. Nous cherchions un foyer où tous les résidents seraient de sexe féminin et où le personnel serait composé exclusivement de femmes. Nous cherchions une agence et du personnel pour qui le respect et la dignité de notre fille auraient de l'importance. Nous voulions qu'elle vive dans une collectivité sûre où les parcs seraient exempts de dangers. Nous voulions surtout avoir l'esprit en paix, sachant que nous avons trouvé un endroit sûr où l'on s'occuperait de Samantha de la même manière que nous en avons pris soin. Nous voulions qu'elle soit bien.

Le jour où je suis allée la conduire à son foyer de groupe a été le plus difficile de ma vie de mère. Le trajet m'a paru très court



à l'aller, mais interminable au retour. Les yeux remplis de larmes, je revenais seule à la maison.

Bref, Samantha a vécu près d'un an dans ce foyer de groupe, mais en raison des nombreux changements survenus au sein de l'agence, la qualité des soins a diminué et Samantha en souffrait. Nous l'avons donc ramenée à la maison où elle vit depuis. Nous sommes maintenant membres de la société de logement CARE à Edmonton (Creating Accessible Residential Environments). Nous avons rencontré d'autres familles qui ont trouvé un foyer de groupe pour leur enfant ou qui, comme nous, attendent d'en trouver un. Nous travaillons avec ces familles pour recueillir des fonds qui serviront à acheter, à rénover ou à construire un foyer pour nos enfants.

Nous croyons bien avoir trouvé un foyer pour Samantha, un foyer qu'elle partagera avec trois autres jeunes femmes. Nous sommes confiants de pouvoir atteindre notre objectif de liberté « 25 ». Samantha viendra passer les fins de semaine et les fêtes avec nous. Elle est une jeune femme merveilleuse, aimante et ayant un bon sens de l'humour. Nous aimons sa compagnie. Je ne peux toutefois pas m'empêcher de me demander ce que Samantha serait devenue et ce qu'elle ferait de sa vie si ... Si Samantha était née en santé, peut-être que mon mari et moi rêverions quand même de « liberté 25 », mais au moins Samantha aurait été en mesure, elle-même, de faire tous ces choix.

**Factrice
Edmonton (Alberta)**

« En réalité, il nous a fallu payer nous-mêmes la quasi-totalité des services requis. »



Cette année, mon fils

Sergio aura 21 ans. Il en est à sa dernière année du secondaire. Au cours des deux dernières années, nous avons rencontré des représentants d'agences gouvernementales pour voir de quelle manière Sergio pourrait être admissible à une aide financière dans le cadre du programme *Passeport*. Nous avons présenté une demande et nous nous sommes inscrits auprès des Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI). Nous avons eu deux longues rencontres individuelles avec eux, et nous étions persuadés que Sergio serait ensuite admissible à la portion du financement visant la participation communautaire. Cette aide aurait été en sus de ce qu'il recevait déjà pour des services de répit. Nous comptions utiliser ces fonds pour payer des services de mentorat au travail dont il a bien besoin et qui lui permettraient d'améliorer grandement ses chances de vivre une vie autonome. Nous ne pouvions pas en croire nos oreilles lorsque la dame des SOPDI nous a dit qu'il n'y avait pas d'argent pour Sergio. Il s'agissait d'une situation frustrante, mais néanmoins conforme à l'expérience que nous avons connue à maintes reprises lorsque nous avons eu besoin d'aide mais n'avons pas été en mesure d'en obtenir. Je pense par exemple aux services d'orthophonie et autres services professionnels qui lui ont été refusés sous prétexte que Sergio était sur le point d'intégrer le système scolaire et qu'il aurait alors accès à tous ces services. En réalité, il nous a fallu payer nous-mêmes la quasi-totalité des services requis. Il est évident que nous devons encore une fois payer de notre poche l'aide dont il a actuellement besoin si nous voulons accroître ses chances de vivre une vie autonome. Après toutes ces heures de réunion, nous n'avons obtenu que des promesses creuses qui ont suscité de faux espoirs.

Facteur
Maple (Ontario)



Il y a dix ans, je suis arrivée au Canada

en quête d'un avenir meilleur pour ma famille. Au cours des années qui ont suivi, grâce à notre travail acharné, nos rêves ont commencé à se réaliser. Mon mari et moi avons obtenu un emploi qui nous permettait de subvenir aux besoins de nos deux fils. Compte tenu de nos succès, nous étions tous d'avis que nos efforts en avaient valu la peine.

De plus, j'étais très heureuse, car mon fils aîné était inscrit au programme des technologies de rénovation des bâtiments du collège George Brown, et mon plus jeune étudiait l'administration des affaires à l'université York.

Notre vie a complètement basculé il y a deux ans, lorsque mon plus vieux, Luis Felipe, qui en était à la troisième année de son programme d'études, a commencé à éprouver des difficultés physiques qui ont fini par l'obliger à laisser tomber ses études.

Nous avons consulté de nombreux médecins et spécialistes, mais personne n'était en mesure de donner le bon diagnostic. Enfin, le 13 avril 2012, un neurologue a diagnostiqué une grave sclérose en plaques de forme progressive primaire. Nous étions dévastés, mais malgré notre désespoir, nous avons quand même trouvé le courage de donner à notre fils le soutien familial dont il avait besoin.

Ce diagnostic est la pire chose qui soit arrivée à ma famille. Voir la tristesse, les préoccupations et la peur de mon fils nous brise le cœur. Son avenir est maintenant imprévisible et ses projets sont pratiquement anéantis. Il est jeune et fort, et nous demeurons à ses côtés en espérant que tout finira par changer pour qu'il puisse réaliser ses rêves.

Nous savons que Luis Felipe aura de bonnes et de mauvaises journées pour le reste de ses jours, mais sa famille sera toujours là pour le soutenir et lui témoigner son amour. Nous l'aimons très fort.

Facteur
Richmond Hill (Ontario)



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

**Les conseillers et
conseillères des
programmes
Besoins spéciaux et
Aller de l'avant**

Agnieszka G.
Angelia B.
Anne G.
Arlie R.
Bernadette M.
Catherine D.
Charmaine M.
Cherie G.
Colette M.
Cora B.
Donald G.
Donna M.
Dorothy H.
Ellen B.
Enna M.
Helen D.
Janet M.
Kate H.
Kathleen B.
Kathleen J.
Lesley-Anne C.
Lisa V.
Marie-Claude C.
Marie-Hélène M.
Marie-Josée L.
Nadia J.
Nancy B.
Normand R.
Pam M.
Pat M.
Roberta M.
Sharel S.
Sheila S.
Shirley M.
Sue M.
Susan B.
Suzanne C.
Sylvie G.
Tatiana K.
Theresa A.
Trina S.
Vicki S.

Maison de la famille

JoAnna LaTulippe-Rochon
Gail Holdner
Dorothy Keigan
Cary MacDonald

STTP

Cindi Foreman
Jamie Kass
Doris Tremblay

SEPC-AFPC

Yvan Bélanger



Tous nos meilleurs
vœux pour un temps
des Fêtes rempli de
souvenirs agréables.



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 Daycare Centre d'Ottawa pour les dessins qui illustrent la présente publication.