



BESOINS SPECIAUX • 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° 26 Été 2013

Repensons la garde d'enfants!

Vous croyez être la seule personne à avoir de la difficulté à trouver des services de garde? Détrompez-vous. De très nombreuses familles font des pieds et des mains pour trouver des services de garde convenables et abordables. Pourtant, il ne devrait pas en être ainsi. **Il est temps de repenser la garde d'enfants.**

Le mouvement syndical lance une nouvelle campagne destinée à attirer l'attention sur la difficulté de trouver des services de garde de qualité. La garde d'enfants est souvent perçue comme un problème individuel. On entend dire : « C'est toi qui as choisi d'avoir des enfants, alors pourquoi devrais-je payer pour qu'ils se fassent élever? » Trouver des services de garde, les payer et composer avec tous les imprévus que peuvent réserver les arrangements de garde constituent, pour de nombreux parents, des situations très stressantes. Et lorsqu'on a un enfant ayant des besoins spéciaux, les défis sont d'autant plus grands. Le manque de services de garde de qualité à prix abordable représente un véritable casse-tête pour l'ensemble de la société.

La campagne vise à créer un espace où les gens pourront partager leur histoire, échanger sur leurs difficultés et imaginer ce qu'il faut faire pour améliorer la situation ici-même, au Canada et au Québec. Nous tenons à ce



que vos voix et vos histoires se fassent entendre et à ce que les enfants ayant des besoins spéciaux soient reconnus.

Dans le cadre de la campagne, il y aura des « assemblées de cuisine ». Il s'agit de petites réunions informelles destinées à encourager les gens à partager leurs expériences en matière de garde d'enfants. Cette démarche permettra de cerner ce qui fonctionne bien et ce qui doit changer.

Ce que vous pouvez faire :

- Consultez le site Web de la campagne à l'adresse www.garderiespubliques.org.
- Racontez les difficultés que vous avez dû surmonter pour trouver des services de garde.
- Organisez une « assemblée de cuisine » et invitez-y quelques amis, ou quelques collègues ou confrères de travail.

Le présent numéro met en relief le vécu des membres qui doivent se débattre pour trouver un service de garde abordable et de qualité. Nous espérons que leur récit vous inspirera à raconter le vôtre.





« Il pouvait enfin entendre. Merveilleux! »

« *Je t'aime, Umaima,* mais tu n'en sais rien. Quand le sauras-tu? Je l'ignore. » Voilà les paroles qui me viennent à l'esprit chaque fois que je songe à ma petite fille, Umaima Khan. J'attends le jour où elle reviendra de l'école et me racontera tout ce qui s'est passé durant sa journée, comme le font mes autres enfants. Une fois, Umaima a fait un gros dégât. J'en ai parlé à ma fille aînée, et elle m'a dit : « Maman, chaque fois qu'elle fait un dégât, tu dis qu'il s'agit d'un test. De quel genre de test s'agit-il quand il se produit plusieurs fois par jour, tous les jours? » Aujourd'hui, Umaima ne fait plus autant de dégâts, et je dis que nous avons passé le test. Elle est très affectueuse et aimante. Elle essaie de résoudre les problèmes des autres à sa manière. Il s'agit d'un premier pas vers sa vie normale. Toute l'amertume de mon propre milieu culturel me revient en tête. On me blâmait d'avoir donné naissance à une enfant autiste. Même mes proches me disaient qu'Umaima était une malédiction de Dieu pour me punir de mes mauvaises actions. Aujourd'hui, je peux leur dire qu'elle est une bénédiction de Dieu en récompense pour mes bonnes actions.

PO-4
Ottawa (Ontario)



En juillet 2009, ma famille fêtait la naissance de notre fils Thomas. Avant de quitter l'hôpital, Thomas a subi un examen auditif qui a permis de dépister un problème. Comme les médecins n'arrivaient pas à en identifier la nature, on nous a aiguillés vers un audiologiste qui, à son tour, lui a fait passer un autre examen. Les résultats de l'examen n'étant toujours pas concluants, l'audiologiste nous a dirigés vers l'Hôpital pour enfants de Toronto. C'était le 23 décembre 2009.

Nous y avons rencontré le Dr Papsin, un homme formidable qui s'est occupé de prévoir tous les tests requis. Ces tests ont permis d'établir que Thomas était atteint de surdité profonde des deux oreilles. Le Dr Papsin nous a demandé si nous accepterions que Thomas reçoive un implant cochléaire. Nous avons, bien sûr, accepté. Qui voudrait priver son enfant d'un sens lui permettant de capter toute la variété du monde sonore, quel qu'il soit? Thomas a subi son intervention le 10 mai 2010. Le 3 juin, on a activé ses implants cochléaires pour la première fois. On m'a offert l'occasion d'être la première à lui parler, d'être la première voix qu'il allait entendre. Trop émue, je n'ai pas pu m'empêcher de pleurer. Son papa a pris la relève et s'est mis à lui parler. Impossible de décrire en mots la réaction de Thomas. Il entendait! Si j'avais à décrire son regard, je dirais que c'était à la fois un air d'étonnement absolu et d'interrogation. Il pouvait enfin entendre. Merveilleux!

Depuis, il excelle en tout. Il a rattrapé et même dépassé les enfants de son âge et les enfants plus âgés. Pourtant, il aurait dû accuser un retard d'environ un an sur eux sur le plan de l'écoute et de l'élocution, mais ce n'est pas du tout le cas. En juillet dernier, il a fêté ses trois ans.

J'aimerais remercier très sincèrement le programme *Besoins spéciaux* de nous avoir aidés à trouver une garderie préscolaire qui lui fournit une thérapie audioverbale, tous les jours qu'il y va.

FFRS
Brampton (Ontario)





« Nous apprenons davantage de nos enfants ayant des besoins spéciaux qu'eux apprennent de nous. »

Notre fils Lucas est né en mai 2001, trois mois plus tôt que prévu. Il ne pesait que 2,2 livres. Étant donné qu'il a subi un traumatisme cérébral à la naissance et qu'il souffre d'un faible tonus musculaire, Lucas a dû faire preuve de beaucoup de détermination pour franchir chacune des étapes de son développement. Il a appris à marcher et à parler beaucoup plus tard que la majorité des enfants. Il a aussi connu un retard dans l'apprentissage de l'écriture et de la lecture. En 2004, Lucas a complètement arrêté de marcher à cause de douleurs terribles. Les médecins ont diagnostiqué un trouble des os chronique. Aujourd'hui, grâce à ses médicaments, il ne ressent presque plus de douleur. Plus tard, Lucas a reçu un diagnostic de troubles d'apprentissage lié au traumatisme cérébral qu'il a subi à la naissance. Mais grâce au programme *Besoins spéciaux*, il s'en tire très bien. En raison de son incapacité physique et de ses troubles d'apprentissage, Lucas n'a pas une très bonne estime de soi. Toutefois, le programme aide au financement d'activités qui lui permettent d'accroître sa confiance en soi. Le programme aide aussi à payer un service de tutorat et le coût de nos visites à l'hôpital pour enfants. Je crois que nous apprenons davantage de nos enfants ayant des besoins spéciaux qu'eux apprennent de nous, surtout lorsqu'il s'agit de détermination.

Factrice
Orangeville (Ontario)

Mon fils Julien souffre de déficience intellectuelle moyenne et de dyspraxie sévère. Il a 11 ans, pèse environ 22 kilos et mesure 1,30 mètre, donc toute une pièce d'homme!

C'est difficile de trouver un sport que Julien peut pratiquer, vu sa condition. Plusieurs personnes m'ont conseillé que Julien pratique le karaté; disons que j'étais très perplexe face à cette idée.

Suite à l'acceptation de Julien à l'école de karaté, le directeur avait certaines réserves; il fut mis à l'essai et maintenant il est ceinture jaune. Il n'est peut-être pas un expert, mais pour Julien, c'est tout un exploit. C'est extrêmement difficile de se rappeler de toutes les séquences de mouvements. Julien progresse à son rythme et surtout il aime tellement ça. Avec l'aide de son entraîneur, il effectue des routines de mouvements. Il a fait dernièrement une routine qui contenait 8 étapes, ce qui est absolument fantastique pour quelqu'un qui est atteint de dyspraxie.

Bien, je vais me répéter encore. Tout cela serait bien difficile sans l'apport du programme *Besoins spéciaux*. Je vous remercie de tout mon cœur.

Facteur
Blainville (Québec)





« J'ai eu de la difficulté à trouver des services de garde parce que bien des gens avaient peur de s'en occuper. »

Trouver un service de garde : tout un défi!

Nicole, factrice rurale à Innisfil, en Ontario, a de la difficulté à trouver un service de garde pour sa fillette de quatre ans, Sierra, qui a des besoins spéciaux. « Ce n'est pas facile de trouver une garderie pour ma fille, parce que bien des gens ont peur de s'en occuper. »

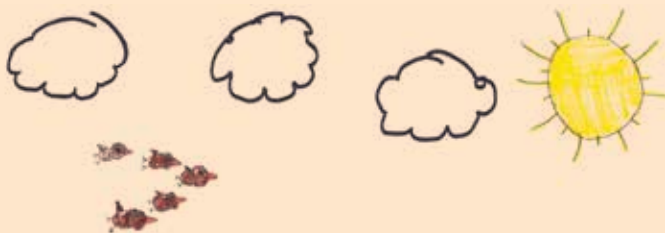
Sierra est atteinte d'une forme grave d'hydrocéphalie congénitale*. « À sa naissance, on nous a dit qu'elle ne survivrait pas », se rappelle Nicole. Sierra n'est pas autonome et nécessite des soins assidus. Elle peut se mettre à genoux et rouler au sol, mais elle ne peut ni marcher ni parler, et il faut régulièrement changer sa couche. Elle fait aussi des crises d'épilepsie à l'occasion.

À la recherche d'un service de garde

« J'ai eu beaucoup de difficulté à trouver un service de garde », raconte Nicole. Bon nombre de garderies ne savaient pas si elles seraient en mesure de s'occuper de Sierra compte tenu de ses besoins spéciaux. Nicole a fini par trouver quelqu'un qui était disposé à prendre soin de sa fille. Cette responsable de garde a cependant expliqué qu'elle ne serait plus physiquement en mesure de s'occuper de Sierra lorsque celle-ci aurait atteint un poids donné. Toutefois, l'arrangement de garde a pris fin plus tôt que prévu en raison d'un ensemble de facteurs. Sierra a commencé à faire des crises d'épilepsie de manière régulière. Elle a aussi commencé à utiliser de nouveaux équipements, comme des chaises spéciales et un verticalisateur, et la responsable de garde ne disposait pas de l'espace nécessaire. De plus, cette dernière n'avait suivi aucune formation relative aux besoins spéciaux de Sierra, et c'était tout simplement trop pour elle. Nicole était souvent obligée de s'absenter du travail pour amener Sierra à des rendez-vous médicaux au sujet de ses crises d'épilepsie récurrentes. Lorsque son arrangement de garde a pris fin, Nicole n'a eu d'autre choix que de prendre congé.

Nicole a aussi essayé d'inscrire Sierra à la garderie du YMCA, ce qui aurait été idéal puisque la garderie possède tous les équipements dont Sierra a besoin. Malheureusement, le YMCA n'avait pas de fonds pour payer les services d'une assistante qui se serait occupée individuellement de Sierra.

Entre-temps, Nicole a eu un autre enfant, Tye, un garçon qui est maintenant âgé de 10 mois. Elle reste à la maison pour s'occuper de Tye et de Sierra.



L'école

En septembre, Nicole espère retourner au travail, car Sierra commencera alors l'école à plein temps. « Lorsqu'elle ira à l'école, ce sera formidable », s'exclame Nicole. « Ils ont tous les équipements dont elle a besoin, et elle s'y rendra en autobus adapté. Mais il faut maintenant que je trouve un service de garde avant et après l'école, et cela n'est pas facile ». Nicole essaie de nouveau d'inscrire Sierra au YMCA. Si ça ne fonctionne pas, elle devra se rabattre sur sa dernière option : des services de répit coûtant de 12 \$ à 18 \$ l'heure. « Quelques heures avant et quelques heures après le travail, la facture monte vite », s'exclame-t-elle. « Comment suis-je supposée pouvoir payer cela? »

« Je me croise les doigts en espérant que tout s'arrangera en septembre », confie Nicole.

Difficultés financières

En ce moment, la famille de Nicole vit avec un seul revenu. « Sur le plan financier, c'est difficile », admet-elle. À lui seul, le coût des équipements s'élève à environ 20 000 \$, et les assurances n'en remboursent qu'une partie. « Vous savez, nous devons nous contenter de peu de choses », dit-elle. « On arrive tout juste à joindre les deux bouts. C'est stressant, mais on se démène et on arrive à se débrouiller. Qu'est-ce qu'on peut faire de plus? »

La mère de Nicole lui a suggéré de se trouver un nouvel emploi à temps partiel qui lui permettrait d'avoir plus de temps libre pour s'occuper de Sierra. « Je travaille aux postes depuis 15 ans », explique Nicole. « Je ne suis pas prête à quitter mon emploi pour aller travailler à temps partiel, et je ne crois pas que je devrais être obligée de faire une telle chose. Il doit bien y avoir une autre solution. »

De toute évidence, il est grand temps de repenser les services de garde pour les enfants qui ont des besoins spéciaux.

* L'hydrocéphalie congénitale est une anomalie neurologique rare qui consiste en une accumulation excessive de liquide céphalorachidien dans le cerveau à la naissance. Le liquide en excès peut accroître la pression exercée sur le cerveau du nouveau-né et causé ainsi des lésions cérébrales et des troubles mentaux et physiques.

« L'aspect de mon travail qui me plaît le plus est d'avoir ce contact avec les familles. »



Portrait d'une conseillère

Je n'arrive pas à me rappeler depuis quand exactement je suis conseillère, mais chose certaine, je fais ce travail depuis déjà pas mal d'années!

Quand j'ai entendu parler du poste de conseillère, je me suis dit que ce serait parfait pour moi : parler au téléphone et trouver des ressources. J'aime relever le défi qui consiste à trouver des ressources pour les gens. Bref, j'aime aider les gens. Il arrive aussi parfois que le travail se résume à de l'écoute, tout simplement.

Avant d'être intervenante auprès des familles, j'étais enseignante-ressource, ce qui fait que je travaille auprès des enfants et des familles depuis environ 30 ans. J'adore mon travail, et le simple fait de savoir que je peux faciliter la vie des gens me rend heureuse.

Apprendre à connaître les familles qui participent au programme *Besoins spéciaux* a été pour moi une leçon d'humilité et m'a rendue plus reconnaissante envers la vie. Il n'est pas facile d'élever un enfant, mais lorsque l'enfant a des besoins spéciaux, les difficultés sont décuplées. Je suis toujours épatée de constater à quel point les parents font preuve d'amour, de dévouement et de persévérance envers leur enfant. Ils veulent tout faire pour lui, mais parfois ils n'ont pas les outils nécessaires, et c'est là que nous intervenons. La conseillère devient pratiquement un membre de la famille, car les gens nous racontent ce qu'ils vivent, par exemple une naissance, un décès, un divorce, un mariage. On rit et on pleure ensemble!

L'aspect de mon travail qui me plaît le plus est d'avoir ce contact avec les familles. On fait la connaissance de nombreuses personnes extraordinaires! Je suis tellement contente quand je vois un de mes enfants dans un numéro *d'Échange : entre nous!* Un autre aspect qui me plaît beaucoup est de pouvoir apporter un soutien et des encouragements. Être témoin des progrès, aussi minimes qu'ils soient, chez un enfant, est une source de satisfaction. Dans certains cas, l'enfant arrive à un stade où il ne peut plus progresser, et ça, c'est difficile. Les familles m'en ont tellement appris sur les limitations fonctionnelles et sur le véritable sens de l'expression « être un survivant ».



Je souhaiterais que des changements soient apportés au système scolaire pour que les enfants puissent bénéficier du meilleur enseignement possible. Les luttes que les parents doivent livrer ne devraient tout simplement pas exister : par exemple, le fait qu'un enfant se retrouve sur une liste d'attente, qu'il reçoit un enseignement qui ne répond pas aux normes établies, ou encore le fait qu'un parent doit se justifier auprès de son employeur parce que son enfant a un rendez-vous et qu'il doit l'y emmener. Ces parents, qui en ont déjà assez sur les épaules, devraient recevoir de l'aide, mais dans certains cas, c'est l'inverse qui se produit et leurs difficultés s'accroissent.

Je tiens à remercier le programme *Besoins spéciaux* de m'avoir fourni cette occasion exceptionnelle d'aider les autres et de m'épanouir. Et je tiens aussi à remercier les familles de m'avoir accueillie dans leur vie. C'est pour moi un honneur extraordinaire!

Nancy Bokma
Toronto (Ontario)





« Il adore la garderie. Il a toujours très hâte d'y aller. »

Des services de garde inclusifs font toute une différence

Jonathan Cruickshank et son épouse, Therese, sont reconnaissants du soutien et de la tranquillité d'esprit que leur procure l'accès à un service de garde inclusif et de qualité pour leur fils Logan, âgé de deux ans et demi.

« Nous avons été très chanceux », avoue Jonathan, dont le fils fréquente la garderie du YMCA Cornerview, à St. Thomas, en Ontario, depuis l'âge d'un an environ. « Dès le premier jour, le personnel de la garderie a été très, très, très accommodant. Ils n'ont exprimé aucune hésitation ni aucune réserve sur quoi que ce soit. »

Logan souffre d'hémiplégie spastique, un type de paralysie cérébrale qui touche le côté droit de son corps. Il ne peut presque pas utiliser son bras droit et ne marche pas encore par ses propres moyens. Il souffre aussi d'un retard de développement de ses capacités langagières, mais Jonathan affirme que son fils en est conscient et qu'il comprend ce qu'on lui dit.

« Il adore la garderie », confie Jonathan, qui est facteur à Postes Canada. « C'est moi qui le laisse à la garderie le matin en me rendant au travail. Il a toujours très hâte d'y aller. Il me voit me préparer à partir, et dès que je commence à enfiler mon manteau, il sait que c'est le temps de partir et il devient très agité. Mon épouse [elle aussi factrice] n'arrive pas à le garder en place. »

Du soutien à bien des niveaux

Un ergothérapeute et un physiothérapeute du centre de soins pour enfants Thames Valley, situé à London, se rendent à la garderie de Logan au besoin pour enseigner au personnel comment s'y prendre pour répondre aux besoins spéciaux de Logan et l'aider à faire des exercices quotidiens qui conviennent à son niveau de développement.

Un membre du personnel est toujours disponible pour aider Logan tout au long de la journée.

« Au début, il s'agissait uniquement de l'aider à manger, parce qu'il ne pouvait pas se nourrir seul, de le changer et de jouer avec lui », explique Jonathan.

Le personnel veille aussi à ce qu'il participe aux activités avec les autres enfants et à ce qu'il soit pleinement intégré au groupe. Par exemple, Logan n'était pas en mesure de ramper alors que les autres enfants du groupe pouvaient le faire. Un membre du personnel était toujours là pour le porter et le tenir afin qu'il puisse prendre part aux activités.

Logan souffre aussi parfois de crises aiguës d'épilepsie. Ces crises nécessitent une intervention médicale immédiate, car elles pourraient occasionner des lésions cérébrales. La garderie a des médicaments à portée de la main et l'ensemble du personnel a suivi une formation sur leur utilisation et sur le protocole à suivre si une crise devait se produire.

Logan s'entend bien avec les autres enfants de la garderie. Selon son père, « Logan intrigue les autres enfants. » Lorsque les parents ont amené une marchette à la garderie pour accroître l'autonomie de leur fils, « tous les autres enfants ont voulu l'essayer. Le personnel leur a permis de le faire à tour de rôle, ce qui a sensibilisé les enfants à la situation que vit Logan tous les jours. »



Les Cruickshank ont deux autres enfants, Brandon, 18 ans, et Tristan, 12 ans. Brandon a lui aussi des besoins spéciaux.

« Nous l'aurions peut-être envoyé dans une garderie s'il y avait eu de la place, mais ce n'était pas nécessaire à l'époque, puisque Therese était en mesure de rester à la maison avec lui », explique Jonathan.

Jonathan reconnaît qu'il est impossible de savoir exactement ce qu'aurait été l'expérience de la garderie pour Brandon, mais il croit que son fils aîné aurait bénéficié de passer du temps dans un cadre social durant sa petite enfance. Bien que la socialisation avec les pairs demeure un défi, Jonathan précise que cet aspect de la vie de Brandon continue de s'améliorer.

Logan et Brandon participent tous les deux au programme *Besoins spéciaux* du Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes. Le programme aide à payer les services de tutorat de Brandon et les services de garde de Logan.

En ce qui concerne Logan, son père affirme que son état n'est pas dégénératif. « Il est heureux et en bonne santé. Il s'amuse beaucoup. Que pourrait-on demander de plus? »



Je tiens à remercier tout spécialement Ellen B., conseillère du programme *Besoins spéciaux*, pour la patience et le soutien dont elle fait preuve toutes les fois qu'elle nous téléphone. Aujourd'hui, Abbey a été admis à l'hôpital général de Toronto, mais son séjour sera de courte durée. Grâce aux médicaments, ses douleurs sont à présent maîtrisées.

La dernière fois qu'Abbey a été admis à l'hôpital, nous avons reçu un appel de Roberta, la conseillère du programme *Besoins spéciaux* qui s'occupe de Kareem, le jeune frère d'Abbey. Roberta s'occupe de notre famille depuis le début du programme, et elle connaît bien Abbey. Elle sait que malgré ses nombreuses limitations fonctionnelles, il garde une attitude positive. Abbey est un bon communicateur capable d'aider ses amis à rester dans le droit chemin, qu'ils aient ou non des limitations fonctionnelles.

Quand Roberta nous a téléphoné, Abbey venait d'être admis en psychiatrie. Le médecin spécialiste de la douleur ne croyait pas Abbey lorsque ce dernier se plaignait de douleurs. Il a fallu qu'Abbey menace de se suicider pour qu'on le prenne au sérieux. À partir de ce jour-là, la dose de ses médicaments a été ajustée de manière à rendre la douleur tolérable.

Facteur
Brampton (Ontario)

Laurianne a 21 ans. Elle est une jeune adulte autiste, et il n'est pas facile de trouver des soins de répit pour elle. Premièrement, les ressources sont rares, et deuxièmement, elle accepte difficilement de s'y rendre. Nous avons enfin trouvé l'endroit idéal pour elle, en décembre dernier. C'est un service de répit dans une maison de campagne. Le personnel sur place est chaleureux et dynamique et, au grand bonheur de Laurianne, il y a des animaux! Grâce au programme, nous pouvons lui offrir une fin de semaine remplie d'activités qu'elle aime, dans un environnement sécuritaire et agréable. Nous profitons de ce répit pour refaire le plein d'énergie!

Facteur
Longueuil (Québec)



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





« Daniel était isolé du groupe et pris en charge par des éducatrices et éducateurs spécialisés à l'école et à la garderie. »

Il en faut plus pour les enfants ayant des limitations fonctionnelles

Si elle devait tout refaire, Crystal dit qu'elle en aurait fait davantage pour que Daniel, son beau-fils, obtienne à un jeune âge l'aide qu'il lui fallait. Or, le syndrome d'alcoolisme fœtal dont souffre Daniel n'a été diagnostiqué qu'à l'âge de sept ou huit ans. C'est finalement à ce moment-là qu'il a été possible d'expliquer ses emportements et autres comportements imprévisibles. Âgé maintenant de 17 ans, Daniel souffre aussi d'un trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA). Il a deux frères, l'un âgé de 16 ans (lui aussi atteint d'un THADA) et l'autre, de huit ans. Daniel est l'enfant adoptif du conjoint de Crystal et de l'ex-épouse de celui-ci.

« Daniel a un côté très doux et gentil, dit Crystal, et il éprouve toujours des remords pour ses gestes et se met souvent à pleurer par la suite. » Crystal et son époux sont membres du Syndicat des employés des postes et des communications (SEPC) à Winnipeg. Le SEPC est une composante de l'Alliance de la fonction publique du Canada, et ses membres occupent des postes administratifs, techniques, professionnels et de commis à Postes Canada.

La mère adoptive de Daniel est restée à la maison jusqu'à ce qu'il fréquente la maternelle. Par la suite, jusqu'à sa deuxième année de scolarité, les trois parents s'en sont occupés avant et après l'école. Il était clair qu'il leur fallait plus de soutien. Daniel est alors devenu admissible à une subvention lui permettant d'obtenir l'aide d'une personne-ressource en garderie. À l'école, il avait déjà commencé à connaître ce qui allait devenir une succession constante d'aides-enseignants. En raison de ses difficultés, Daniel allait également connaître un grand nombre de personnes-ressources et de garderies avant et après l'école.

Obligés de se débrouiller tant bien que mal pour trouver des arrangements de garde

Crystal se souvient que la direction de l'école (Daniel en a fréquenté trois en tout) lui téléphonait souvent dès le début de la journée pour lui dire de venir chercher Daniel en raison des problèmes de comportement de ce dernier. Les trois parents de Daniel devaient alors prendre des jours de congé ou encore Crystal et son époux devaient changer de quart de travail pour prendre soin de lui. Ils bénéficiaient aussi des soins de répit offerts par les Services à l'enfance et à la famille. Durant l'été, Crystal prenait des vacances et des congés non payés pour rester avec lui à la maison.

« Il était l'enfant le plus difficile de l'école. Et comme la mise au choix des affectations se faisait par ancienneté, la plupart des aides-éducatrices ne voulaient pas travailler auprès de lui », soutient Crystal. « Pour lui trouver quelqu'un, l'école devait faire paraître une annonce dans le journal. Par conséquent, il ne commençait jamais les classes à temps ou en même temps que les autres. Pourtant, l'école était bien au courant que Daniel y retournerait chaque année. De plus, il n'a jamais fini son année en même temps que les autres et il a été suspendu à de nombreuses reprises. C'était vraiment frustrant, car il n'avait jamais l'impression d'accomplir quelque chose. »

La plupart du temps, Daniel était isolé du groupe et pris en charge par des éducatrices et éducateurs spécialisés à l'école et à la garderie. Selon Crystal, ces travailleurs et travailleuses n'avaient pas la formation nécessaire pour répondre aux besoins découlant des limitations fonctionnelles. « Il les épuisait », dit-elle.

Depuis l'âge de 13 ans, Daniel habite dans un foyer avec quelqu'un qui prend soin de lui 20 heures par jour. Lorsqu'il rend visite à sa famille, la travailleuse ou le travailleur de relève qui l'accompagne est payé au moyen de l'aide financière versée par le programme *Besoins spéciaux*, négocié par l'Alliance de la fonction publique du Canada à l'intention des membres du SEPC qui ont des enfants ayant des limitations fonctionnelles. La famille reçoit également un soutien financier du programme pour payer les services de tutorat dispensés au frère de Daniel, qui souffre d'hyperactivité avec déficit de l'attention.

« La situation est stressante pour tout le monde, dit Crystal, tant sur le plan affectif que financier. »

Lorsque Daniel était tout petit, la famille se débrouillait tant bien que mal pour répondre à ses besoins. Néanmoins, elle aurait eu besoin de beaucoup plus de soutien pour développer les capacités sociales et intellectuelles de Daniel et favoriser ainsi son intégration.

De toute évidence, il est grand temps de repenser les services de garde pour les enfants qui ont des besoins spéciaux.

** Tous les noms ont été changés à la demande des personnes pour préserver leur anonymat.*





Un grand merci à tout le monde! Sans l'ombre d'un doute, voici la preuve concrète que les fonds du programme *Besoins spéciaux* sont d'un grand secours.

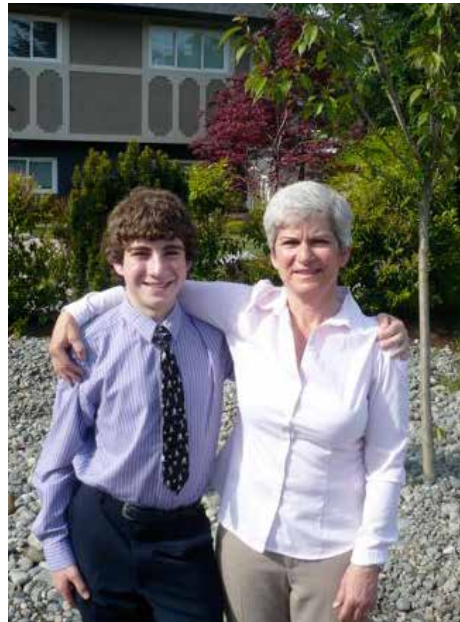
Depuis le 24 décembre 2012 (jusqu'à la mi-février), ma famille a traversé une période terrible, car Jennifer a passé, en tout et partout, 22 journées à l'hôpital.

Malheureusement, les perspectives d'avenir de Jennifer ne sont pas des meilleures. Elle souffre de démyélinisation des nerfs cérébraux et fait des crises d'épilepsie. Elle est aussi fortement médicamenteuse, car elle est sujette à l'automutilation. Tout cela découle d'une anomalie génétique, la trisomie 12P. Dans le monde, il n'existe que 40 cas documentés de ce syndrome. L'état de Jennifer se détériore.

Par-dessus le marché, notre cher employeur a rejeté ma demande de congé spécial. Alors ma famille doit dépendre des bonnes grâces des gens, et aussi, ce dont je suis fière, du programme *Besoins spéciaux* du STTP. Merci de nous aider à garder un toit au-dessus de la tête. Que le Seigneur vous bénisse! Postes Canada a beau se targuer de promouvoir la santé mentale, il suffit de voir comment elle (mal)traite ses propres employés pour se rendre compte que ce n'est que du vent.

PO-4

Orangeville (Ontario)



J'ai un fils de 23 ans qui a fait ses débuts au programme *Besoins spéciaux* quand il avait huit ans. À l'époque, son directeur d'école nous avait confié que notre enfant n'avait pas les aptitudes pour entreprendre des études de niveau secondaire. Or, le voilà rendu à sa quatrième année d'un programme d'études collégiales menant à un diplôme en marketing! Ce n'est pas du tout facile pour lui, mais il obtient de bons résultats. J'ai aussi un fils de 15 ans qui a des difficultés d'apprentissage semblables. Il bénéficie du programme depuis qu'il a cinq ans.

Mon conjoint et moi sommes très reconnaissants de toute l'aide que nous a procurée ce programme. Je tiens aussi à remercier Donna, ma conseillère, pour tout ce qu'elle m'a appris. Je tire parti de ses appels téléphoniques et j'aime nos entretiens. Merci également à Diana, mon ancienne conseillère à Calgary, et à tous mes tuteurs.

Je prends ma retraite en juillet et devrai donc quitter le programme. Bonne chance à tous les parents et à tous les enfants à qui ce merveilleux programme vient en aide.

Encore une fois, merci!

Factrice

Victoria (Colombie-Britannique)





« Je crois qu'il y a encore beaucoup de gens bienveillants en ce bas monde. »



Mon fils souffre d'hyperactivité

avec déficit de l'attention (THADA) et suit une diète spéciale composée de différents produits Isagenix.

Ces produits lui procurent une détoxification continue et du lactosérum biologique. Il ne consomme aucun autre produit laitier. Résultat : il ne présente plus aucun symptôme du syndrome du côlon irritable, et il dort mieux. Sa concentration s'est grandement améliorée, et il ne prend plus qu'une très faible dose de Ritalin. Il réussit bien à l'école.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur nos efforts et leurs résultats, n'hésitez pas à me téléphoner.

Factrice
London (Ontario)

Congés pour raisons personnelles et congés spéciaux

Depuis la mise en place du Programme d'assurance-invalidité de courte durée (PAICD), les membres du STTP doivent avoir utilisé tous leurs jours de congé pour raisons personnelles avant de demander un congé spécial.*

Il y a deux types de congés pour raisons personnelles :

Congé pour raisons personnelles planifié (situation non urgente) : Les demandes de congé pour raisons personnelles planifié doivent être approuvées au préalable par la Société. Le moment de la prise du congé doit convenir à l'employée ou l'employé et à la Société. Le congé pour raisons personnelles planifié peut être utilisé à n'importe quelles fins, autres que celles énoncées ci-dessous.

Congé pour raisons personnelles en cas d'urgence : La Société doit être avisée de l'absence dès le premier jour, avant le début du quart ou le plus tôt possible par la suite. Si l'absence se poursuit le lendemain, la Société doit être avisée de la date probable de retour au travail.

Le congé pour raisons personnelles en cas d'urgence s'utilise pour les raisons suivantes : une maladie, une urgence, des circonstances spéciales ou pendant la période d'attente pour avoir droit à des prestations d'assurance-invalidité de courte durée. Il s'utilise aussi dans toutes les situations où vous auriez demandé un congé spécial aux termes de l'ancienne convention collective, p. ex. un rendez-vous chez un spécialiste pour votre enfant. Il importe de remplir le formulaire de demande de congé le plus tôt possible après le début de l'absence.

Un membre doit avoir utilisé tous ses congés pour raisons personnelles avant de pouvoir demander un congé spécial. Aucun changement n'a été apporté à la convention collective en ce qui concerne les conditions d'admissibilité au congé spécial.

*Pour obtenir de plus amples renseignements, vérifiez votre convention collective ou consultez votre déléguée ou délégué syndical.

Je tenais à vous parler

d'un chef cuisinier qui a pris le temps d'envoyer sa photo et un sac de toile à mon fils, Karle. Le chef en question, Stefano Faita, anime une émission de télévision intitulée « In the Kitchen with Stefano Faita ». Karle a eu 30 ans cette année, et de tous les cadeaux qu'il a reçus, celui de M. Faita est son préféré. Le geste de M. Faita me laisse croire qu'il y a encore beaucoup de gens bienveillants en ce bas monde. Je vous invite donc à vous joindre à moi pour applaudir cette personne généreuse.

P.S. : Tu nous manqueras, Kathleen J.

FFRS
Johnston (Ontario)





Bonjour à toute l'équipe du programme *Besoins spéciaux* et aux membres en général. Ma famille et moi tenons à remercier le programme pour son engagement à soutenir les familles qui ont besoin d'une aide et de ressources additionnelles pour accomplir leur destin. Comme bon nombre d'autres familles qui participent au programme, ma famille ne se sent plus seule face aux obstacles qui se dressent sur son chemin. Depuis plus de cinq ans, le programme aide Julian en lui permettant de bénéficier de ressources que nous ne pourrions pas lui offrir par nos propres moyens. Julian a maintenant 14 ans. Il a beaucoup de défis à relever, mais heureusement ses parents ont appris, de lui, la valeur de la patience, de l'amour et de la paix. Santé et paix à tout le monde!

Facteur
Lethbridge (Alberta)

En tant que mère et en tant que travailleuse, j'ai beaucoup appris grâce au programme *Besoins spéciaux*. Lorsqu'on a un enfant ayant des besoins spéciaux, il faut tout prendre en considération. Je sais que mon enfant peut atteindre ses objectifs, et avec l'aide du programme, il m'a rendue fière! Mon fils souffre d'un retard cognitif sur le plan du développement du langage. D'évaluation en évaluation, la situation devient vite très frustrante pour l'enfant et ses parents. Comme parent, on s'attend à ce que vous fournissiez le soutien et les outils dont votre enfant a besoin, et on s'attend aussi à ce que votre enfant fasse de son mieux. Mon fils s'améliore peu à peu. Je suis très reconnaissante de l'aide financière que je reçois de mon syndicat. Mon enfant se situe sous la moyenne à l'école, et il en sera ainsi durant toutes ses études, mais je sais que je fais de mon mieux comme parent. Je me sens choyée que mon syndicat aide mon fils à devenir un étudiant positif et confiant parmi ses pairs. Un grand merci au programme *Besoins spéciaux*.

PO-4
Flatrock (Terre-Neuve)



Jessica éprouve des difficultés de comportement. Lorsqu'elle perd des choses ou qu'elle se rappelle d'événements (p. ex. son cousin qui devait vérifier ses devoirs), elle se fâche, crie, hurle, pleure de manière incontrôlable. Depuis peu, elle fait des crises d'épilepsie pour lesquelles on lui a prescrit du Topamax, qui vient s'ajouter au Risperdale, un médicament antipsychotique.

En tant que parent, ma stratégie consiste à prendre soin de ma fille, sans toutefois me laisser atteindre sur le plan émotif. J'aimerais remercier les agences suivantes pour leur soutien indéfectible :

1. Community Living Mississauga (Tél. : 905-542-2694)
2. Kerry's Place Autism Services (Grand Toronto – Tél. : 416-537-2000)
3. Peel Behavioural Services (Tél. : 905-712-4124)
4. Ministère des Services sociaux et communautaires [www.mcscs.gov.on.ca (site bilingue)]
5. Hôpital Credit Valley (service de santé mentale) [Tél. : 877-292-4CVH (4284); courriel : cvhpr@cvh.on.ca; site Web multilingue : trilliumhealthpartners.ca]

PO-4
Mississauga (Ontario)

Note de la rédaction : Comme le membre recommandait les services susmentionnés, nous nous sommes permis d'y ajouter leurs coordonnées.



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.

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.

