



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° 27 Hiver 2013

À l'âge de trois ans,

notre fils Gabriel a reçu un diagnostic d'autisme sévère. Gabriel a aujourd'hui 17 ans. Il ne peut pas communiquer verbalement et a des problèmes sensoriels. Nous consacrons notre vie à en prendre soin et ce n'est pas un poids, même si c'est le plus grand défi de notre vie. L'aimer et en prendre soin nous enseignent à mieux comprendre, à mieux accepter et à mieux aimer les personnes faibles et vulnérables. En même temps, nous devons être forts et unis pour l'aider à se développer selon ses besoins et ses talents. Nous tenons à remercier le programme *Besoins spéciaux* pour son appui. Il nous a permis d'inscrire Gabriel à différents programmes pour enfants autistes du centre Geneva, ce qui a contribué à améliorer sa qualité de vie. Merci à ceux et celles qui rendent possible ce merveilleux programme. Un merci tout particulier à notre conseillère, Nancy B. Vous êtes des gens extraordinaires!

Facteur

Brampton (Ontario)



Notre fillette de trois ans, Jazzmyn, a un rire et un sourire contagieux. Elle est née avec une malformation cardiaque complexe et a subi deux chirurgies à cœur ouvert. Vers la fin du mois de mai, Jazzmyn subira un remplacement de la valvule mitrale à l'hôpital pour enfants malades de Toronto. Elle devra par la suite prendre des anticoagulants pour le reste de sa vie. Être les parents d'une enfant malade peut être une expérience riche, mais combien éprouvante. Le nombre de rendez-vous médicaux et de chirurgie auquel Jazzmyn a dû se plier est de beaucoup supérieur à celui de tous les autres membres de notre famille. Elle fait face aux aléas de sa maladie avec grâce et sans jamais se plaindre. Nous sommes très fiers de notre petite « Jazzziel ». Elle est un magnifique cadeau de la vie.

Facteur

London (Ontario)





« Si votre enfant aime les sports, je vous encourage à lui faire connaître les Olympiques spéciaux! »



Je n'ai rien écrit pour *Échanges : entre nous* depuis des années, mais je demeure reconnaissante pour tout ce que le programme a fait pour ma famille et moi au fil des ans. Il a permis à mon fils de profiter de nombreuses occasions auxquelles il n'aurait pas eu accès en raison de leurs coûts. Alors qu'il n'était âgé que de deux semaines, mon fils, Drew, a été diagnostiqué d'une maladie du rein. Depuis, il souffre de troubles chroniques aux reins et d'incontinence. Drew a maintenant 13 ans. Il est suivi de près, car il est en pleine puberté. Il s'agit d'une période cruciale pour lui. Les médecins (et nous aussi bien entendu) ont confiance que ses reins seront en mesure d'encaisser le coup de tous les changements corporels liés à la puberté. Le programme *Besoins spéciaux* nous a aussi aidés à acheter du matériel qu'il porte la nuit et qui coûte très cher. Sans votre aide et votre soutien, nous n'aurions jamais pu faire tout ce que nous avons fait pour notre fils. J'attends toujours avec impatience l'appel de notre conseillère en besoins spéciaux. Quelle façon formidable de se décharger de ses frustrations! Pat M., tu es une vraie sainte! Merci pour tout!

Commis des postes
Stellarton (Nouvelle-Écosse)



Ma fille Brittney a 24 ans. C'est une jeune femme très active qui participe aux Olympiques spéciaux, un programme sportif destiné aux personnes ayant des limitations fonctionnelles. La vie sociale de Brittney tourne autour de ce programme, qui lui permet de jouer aux quilles et au soccer et de faire du curling et de la natation. Brittney aime côtoyer ses amis dans le cadre de ces activités. Depuis sept ans, sa participation aux Olympiques spéciaux de l'Ontario lui a valu l'occasion de beaucoup voyager avec ses coéquipiers. Elle s'est rendue dans plusieurs villes, dont London, Windsor, Brampton, St. Catharines, Oakville, Burlington, Oshawa, Kingston, et, récemment, Montréal.

Grâce à cette expérience, ma fille a appris à devenir autonome. Si votre enfant aime les sports, je vous encourage à lui faire connaître les Olympiques spéciaux! Pour en apprendre davantage, visitez www.specialolympics.ca/fr.

P0-4
Hamilton (Ontario)



Partagez votre histoire

Vous pouvez maintenant soumettre votre histoire et vos photos pour le bulletin

Échanges : 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 ».



« Je crois que la musique constituera une pièce maîtresse du casse-tête qu'est Graeme. »



Graeme, mon fils de 11 ans, est atteint de troubles du spectre autistique et de THADA. Pour l'occuper durant l'été, nous avons pensé l'inscrire à un camp de jour musical. Graeme possède de grands talents musicaux. Il semble avoir des prédispositions naturelles pour la musique. Malheureusement, je n'ai trouvé que des camps offrant des programmes très intensifs à plein temps, ce que Graeme aurait probablement trouvé ennuyant.

Au bout du compte, j'ai décidé de l'inscrire à des leçons de musique à une école du quartier, tout en prévoyant des sorties récréatives à caractère musical (festival de jazz, concerts en plein air, etc.). Mon objectif était de créer une expérience musicale estivale sur mesure pour Graeme. Nous nous sommes pointés à la première leçon de musique en juillet pour apprendre que le professeur avait annulé toutes ses leçons durant l'été, mais personne ne s'était donné la peine de nous en aviser. J'ai commencé à paniquer un peu. Heureusement, je me suis souvenue qu'au moment d'acheter l'instrument de musique de Graeme, on m'avait remis le nom et le numéro de téléphone d'un professeur de clarinette basse (l'instrument de mon fils).

Nous avons donc communiqué avec le professeur en question, Mike Dowler, qui a accepté de donner des leçons à Graeme. Les choses ont vraiment pris leur envol à partir de ce moment-là. Graeme et Mike se sont immédiatement bien entendus. Et il s'est avéré que Mike était directeur

adjoint de l'école de musique estivale de l'Université de la Colombie-Britannique. Après quelques leçons, il a demandé à Graeme s'il aimerait se joindre à un orchestre scolaire qui était en visite dans la région et qui avait besoin d'un joueur de clarinette basse. L'horaire de l'orchestre nous convenait parfaitement : une seule semaine, pratiques du lundi au vendredi, de 9 h à midi, puis concert le samedi. Graeme a passé une semaine formidable. Il reçoit encore des courriels d'une jeune fille membre de l'orchestre et il dit maintenant vouloir étudier la musique à l'université.

En Colombie-Britannique, le soutien offert aux enfants autistes qui jouissent d'un niveau de fonctionnement plus élevé diminue considérablement une fois que les enfants sont rendus à l'école secondaire. Parce que nous habitons à l'extérieur du secteur de l'école primaire qu'il fréquente, Graeme n'ira pas à la même école secondaire que ses compagnons de classe actuels. Il sera un enfant parmi 1 700 autres élèves dans une toute nouvelle école secondaire. Je crois que la musique jouera un rôle très important dans sa transition du primaire au secondaire. Graeme excelle en musique. Ses pairs reconnaissent son talent, ce qui l'aide sur le plan des relations sociales dans certains milieux. Le professeur responsable de l'orchestre de l'école a aussi créé un poste de chef d'orchestre junior pour lui. Ce rôle permet à Graeme de faire preuve de leadership et de profiter d'occasions sociales dans un domaine où il possède des compétences et où il a confiance en lui.

Au secondaire, j'espère que Graeme pourra faire partie d'un programme spécialisé en musique. Sinon, la musique lui permettra au moins d'avoir une matière qu'il adore, un champ d'intérêt sur lequel il pourra se bâtir un groupe social, et une occasion de pratiquer avec d'autres une activité qu'il aime, où il excelle et pour laquelle il a confiance en lui.

La musique aide Graeme à bien des égards : confiance en soi, réussite scolaire, occasions sociales, respect de la part de ses pairs, occasions de participer à différents programmes scolaires, réduction du stress, etc. Dans un numéro d'*Échanges : entre nous*, je me rappelle avoir lu un article au sujet d'une famille qui utilisait l'aide financière du programme Besoins spéciaux pour payer les coûts du programme musical de leur fils, un programme qui faisait toute une différence dans la vie de leur enfant. Je partage le sentiment de cette famille. Je crois que la musique constituera une pièce maîtresse du casse-tête qu'est Graeme.

Factrice
Vancouver (Colombie-Britannique)



« Nous sommes tellement heureux de la voir s'amuser avec ses amies et de la savoir en sécurité. »



Un grand merci à ma conseillère, Marie-Claude, et au programme *Besoins spéciaux* pour l'information et les encouragements qu'ils nous ont donnés à ma fille et à moi.

Alexandra a participé au Défi sportif 2013 et a remporté deux médailles : une d'or à la course 60 mètres et une de bronze en natation relais 4 x 100 mètres nage libre.

Merci à vous tous!

L'été dernier, notre fille, Haleigh-Jo, est devenue un peu plus autonome grâce au programme *Besoins spéciaux*. En effet, avec l'aide du programme, nous avons acheté un tricycle (usagé), et Haleigh-Jo peut maintenant rouler avec ses amies, qui trouvent son vélo « trop cool ». À cause de sa maladie, notre fille ne peut pas conduire de bicyclette, mais vous devriez voir comme elle s'en donne à cœur joie sur son tricycle! Nous sommes tellement heureux de la voir s'amuser avec ses amies et de la savoir en sécurité. Merci au programme et à l'aide qu'il nous procure. Merci mille fois de la part de nous trois, Kenda, Henry et Haleigh-Jo.



PO1
Laval (Québec)

Factrice rurale (FFRS)
Finch (Ontario)



« L'équitation thérapeutique contribue au développement de nombreuses compétences. »



Notre fils Jonah a 7 ans. Il a reçu un diagnostic d'autisme à l'âge de deux ans, et il reçoit des services d'orthophonie depuis qu'il a trois ans. Malgré sa capacité restreinte à parler, c'est un garçon jovial, affectueux et dynamique.

Dès le départ, nous avons voulu encourager ses interactions avec les autres. Nous l'avons donc inscrit à diverses activités éducatives offertes dans la collectivité et par l'intermédiaire d'agences, telles que le groupe Erin Oak Kids et l'association d'intégration communautaire de Mississauga. Jonah adore être dans l'eau, alors il suit des cours de natation dispensés dans un centre communautaire du quartier. Il peut maintenant nager tout seul et retenir son souffle sous l'eau pendant un bon bout de temps!

Au fil des ans, nous avons remarqué chez lui un intérêt pour les animaux. Nous lui avons donc acheté des poissons et des oiseaux. Il aime aussi les chiens et les chats. L'an dernier, Erin Oaks a mis sur pied un programme-pilote d'équitation. Quelle chance que Jonah ait été parmi le petit nombre de participants choisis pour ce programme, qu'il a adoré! Nous l'avons donc inscrit à des leçons d'équitation. À force d'essayer divers chevaux, il en a trouvé un à son goût. Celui-ci s'appelle « Percy », et il aime bouger et « trotter » tout autant que Jonah! Nous avons hâte que Jonah puisse suivre d'autres leçons, à l'école d'équitation Caledon. L'équitation est pour lui une activité thérapeutique qui l'aide à développer ses facultés de réaction et de communication, sa motricité et ses compétences sociales.

Jonah est capable de faire tellement de choses! L'aide financière que nous avons reçue lui a permis de participer à toutes les activités qu'il aime, dans la mesure de ses capacités.

Facteur
Mississauga (Ontario)

Je tiens à remercier le programme *Besoins spéciaux* d'avoir permis à mon fils de se rendre là où il est aujourd'hui. Grâce au programme, j'ai eu accès à des services de tutorat et de relève et à des aidants. Je suis fier de dire que mon fils obtiendra son diplôme d'études secondaires cette année. Je désire remercier tous ceux et celles qui m'ont soutenue tout au long de ces années, en particulier ma conseillère, Sheila, qui a toujours été d'un grand secours.

Factrice
Oliver (Colombie-Britannique)





« Il s'agit d'un échange : je donne, mais je reçois aussi en retour. »

Une conseillère reconnaissante des liens qu'elle a tissés

Pour Sheila Stashuk-Sanchez, être conseillère des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* signifie avant tout « tisser des liens, respecter le fait que les familles acceptent de se confier et comprendre qu'il s'agit d'un échange : je donne, mais je reçois aussi en retour. »

Il y a environ 13 ans, lorsqu'elle a vu, dans son lieu de travail, l'annonce d'un poste de conseillère en besoins spéciaux, elle a pensé qu'il était fantastique qu'un syndicat mette sur pied un programme pour soutenir les parents qui ont un enfant ayant des besoins spéciaux. « Lorsqu'on doit se démener pour répondre aux besoins spéciaux de son enfant, il est particulièrement difficile de concilier les différentes facettes de sa vie. »

Sheila travaille dans un centre pour les enfants et les familles à Nanaimo, en Colombie-Britannique. Elle offre aussi, en cabinet privé, des services de counseling individuel et conjugal, ainsi que des services de consultation et de formation à l'intention des organisations. Elle travaille depuis une quinzaine d'années avec des familles et des enfants ayant des limitations fonctionnelles, et possède 35 années d'expérience dans le domaine de la santé mentale. Elle a suivi une formation exhaustive relativement à différentes techniques psychothérapeutiques et thérapies holistiques, comme le reiki, le toucher thérapeutique et le Feng Shui.

Sheila adopte une « démarche systémique » dans son travail de conseillère. « Vous ne pouvez pas travailler avec un enfant sans travailler aussi avec les parents, et ces derniers doivent savoir qu'il n'existe aucun problème impossible à surmonter. Je ne fais que les soutenir dans ce processus, leur donnant des conseils et leur offrant de l'information sur les ressources et les options disponibles. Les difficultés peuvent être de nature émotive ou psychosociale. Il se peut aussi que le parent cherche à trouver des services pour son enfant, ou qu'il se demande comment faire pour défendre les droits de ce dernier. Il se peut également qu'il veuille discuter de l'appui ou du manque d'appui dans son lieu de travail ou des répercussions des besoins spéciaux de son enfant sur sa vie. »

Tisser des liens avec les familles est une importante composante de sa démarche et un élément clé du soutien qu'elle offre aux familles pour leur permettre de progresser.

« J'ai rencontré des personnes formidables et très intéressantes qui ont partagé avec moi des détails intimes de leur vie personnelle. J'ai toujours hâte d'appeler les familles pour apprendre ce qui s'est passé depuis notre dernière conversation. Bien souvent, les parents me racontent les progrès de leur enfant, les compétences et les forces qu'il



a acquises. Ils me disent aussi à quel point ils apprécient l'aide financière qu'ils reçoivent chaque mois et qui permet à l'enfant, par exemple, de travailler sa motricité globale, de participer à une activité, d'obtenir du tutorat ou l'aide d'autre personnel de soutien. »

Au fil des ans, Sheila a tissé des liens étroits avec bon nombre des 11 familles avec lesquelles elle est en contact. Une mère, dont l'enfant avait cessé de participer au programme, s'est donnée la peine de la retrouver et de lui rendre visite au travail, munie d'un album-photos. « Elle m'a montré les photos de sa famille et m'a serrée dans ses bras. Il a été très agréable et émouvant de pouvoir enfin associer un visage à sa voix. »

Sheila est une personne positive et pleine d'énergie, issue d'une famille unie, composée de ses parents, de ses deux frères et sœurs, de son mari, de leur fille de 28 ans et de trois chiens. Chaque jour, Sheila et les membres de sa famille placent dans un bocal un bout de papier sur lequel ils écrivent une chose pour laquelle ils éprouvent de la gratitude. « Nous les lisons au jour de l'An. Lorsque vous êtes reconnaissants des bienfaits que vous recevez, vous en recevez encore davantage. »



La transformation postale complique la conciliation travail-famille

Tous les jours, depuis la mise en œuvre de la transformation postale, le Syndicat entend dire que le stress est en hausse et cause des ravages chez les membres. Ces derniers sont nombreux à éprouver de plus en plus de difficulté à concilier travail et responsabilités familiales en raison des heures supplémentaires obligatoires, de l'abolition de quarts de jour, des changements aux heures de travail, de la suppression d'emplois, et des possibilités réduites de roulement de tâches, d'affectation à des tâches modifiées ou de mutation. Le STTP sait que la situation est encore plus éprouvante pour les parents qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux.

Des études révèlent l'existence d'un lien entre la difficulté à concilier travail et vie personnelle et une détérioration de la santé, l'anxiété, la dépression, un stress accru, une diminution de la satisfaction au travail et un taux de roulement et d'absentéisme élevé. Le STTP se préoccupe des difficultés qu'éprouvent les travailleurs et

travailleuses à concilier travail et vie personnelle et veut se renseigner davantage à ce sujet.

Le Syndicat vient tout juste de lancer une étude indépendante destinée à documenter les difficultés découlant de la transformation postale et à fournir les preuves nécessaires à la négociation de meilleures conditions de travail. L'étude permettra aussi d'examiner de quelles façons nous pourrions atténuer les difficultés relatives à la conciliation travail et vie personnelle et réduire au minimum les défis additionnels que doivent relever les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux.

Le Syndicat s'est associé à la consultante Jane Beach, qui compte une grande expérience en matière de recherche et de politiques et qui a déjà travaillé avec nous à un certain nombre de programmes de garde d'enfants. M^{me} Beach travaille en étroite collaboration avec la coordonnatrice nationale de la garde d'enfants du STTP, qui dirige et supervise cette initiative.

La recherche se déroule dans les sections locales d'Edmonton, de Winnipeg, de Scarborough, de Montréal et de St. John's où la transformation postale est déjà bien en place.

En plus des consultations en personne, l'étude comprendra un sondage qui sera envoyé par la poste aux membres des cinq sections locales participantes. Un sondage téléphonique sera aussi mené auprès des membres du programme *Besoins spéciaux* visés par la transformation postale.

L'étude est maintenant en cours. Les membres qui font partie du programme *Besoins spéciaux* et qui sont visés par la transformation postale recevront, vers la fin janvier, début février, l'appel habituel de leur conseillère ou conseiller et seront, à cette occasion, invités à répondre au sondage. Vers la fin du printemps, les conclusions de l'étude seront distribuées à l'ensemble des sections locales du pays.





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.
Charmaine M.
Cherie G.
Colette M.
Donald G.
Donna M.
Dorothy H.
Ellen B.
Enna M.
France L.
Helen D.
Janet M.
Janice S.
Judy E.
Kathleen B.
Lesley-Anne C.
Lisa V.
Marie-Claude C.
Marie-Hélène M.
Marie-Josée L.
Nadia J.
Nancy B.
Normand R.
Pam M.

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

STTP
Cindi Foreman
Jamie Kass
Doris Tremblay

SEPC-AFPC
François Paradis

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