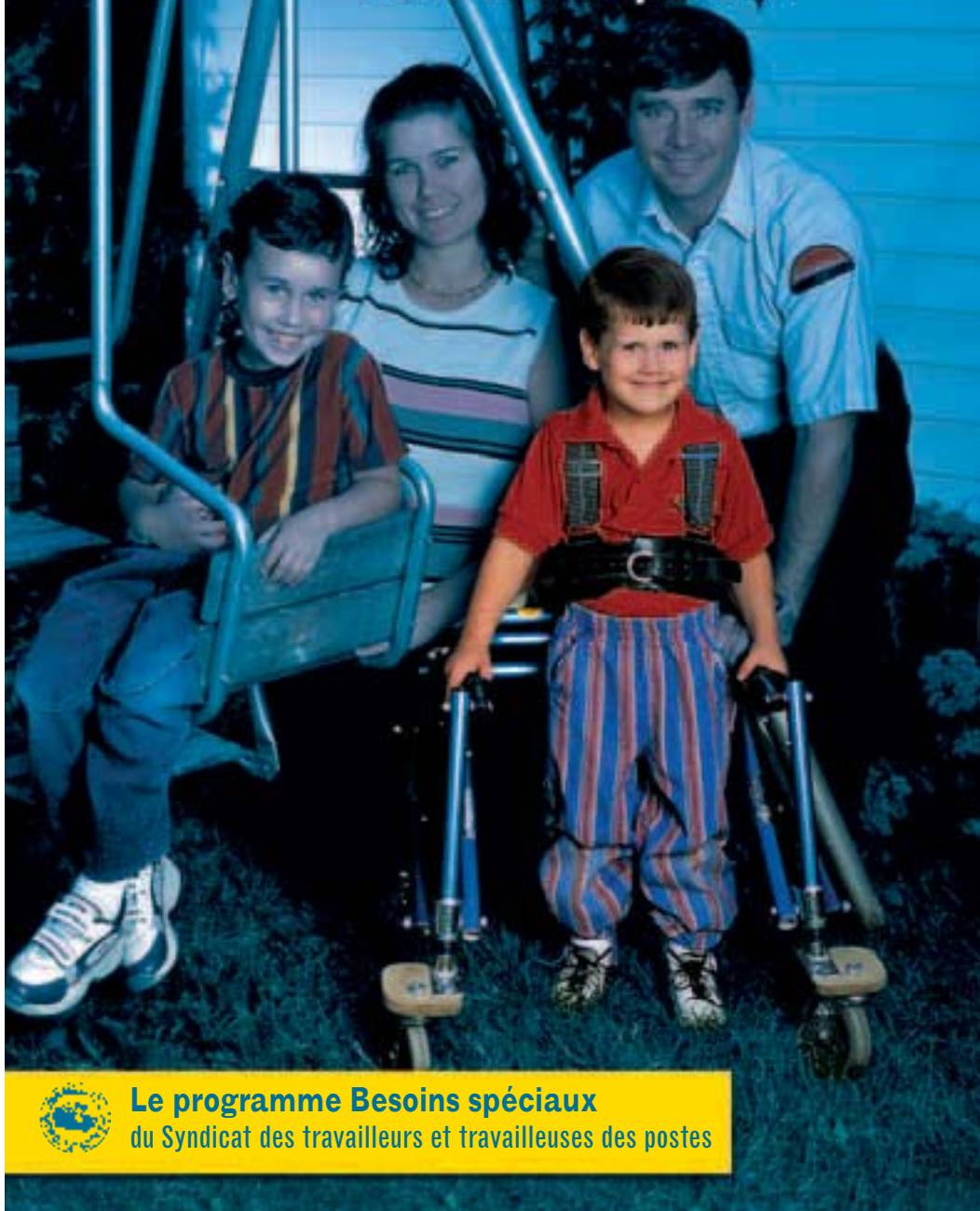


# Un défi de taille :

concilier travail,  
famille et enfants ayant  
des besoins spéciaux



**Le programme Besoins spéciaux**  
du Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes

ISBN 0-9731900-0-0

PUBLIÉ PAR :

le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes,  
novembre 2002

TEXTE :

Bozica Costigliola

TRADUCTION :

France Boissonneault et l'équipe de traduction du STTP

CONCEPTION GRAPHIQUE :

Joss MacLennan Design SCEP 91/CTC

PHOTO DE LA PAGE COUVERTURE :

Philippe Landreville Photographe Inc.

PHOTOS À L'INTÉRIEUR :

fournies par des membres du STTP et du SEPC-AFPC

PAGE COUVERTURE : René LePage, facteur, et Louise Gélinas, d'Orléans (Ont.), ont deux fils : Éric, 5 ans, (à droite) et Daniel, 6 ans. Le programme Besoins spéciaux du STTP aide la famille à composer avec les contraintes financières qu'entraîne le fait d'avoir un enfant ayant des limitations fonctionnelles. Éric souffre de paralysie cérébrale, d'asthme et d'allergies. *Voir page 25.*

# TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	3
Préface : « ...bienvenue aux Pays-Bas »	5
<b>1</b> Changer les choses petit à petit	9
<b>2</b> Un programme spécial pour les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux	15
<b>3</b> À quoi ressemble la vie professionnelle quand on a un enfant ayant des besoins spéciaux?	21
<b>4</b> Un autre syndicat souscrit au programme	29
<b>5</b> « C'est tout simplement extraordinaire! »	33
<b>6</b> Voir le syndicat sous un jour nouveau	39
<b>7</b> Rechercher l'appui des collègues	43
<b>8</b> Apporter une contribution	47
<b>9</b> Un excellent lien	51
<b>10</b> Administration centrale : Baddeck (Nouvelle-Écosse)	55
<b>11</b> Une vue d'ensemble	59



Yvonne Gendre (*au centre*), factrice à Calgary, en compagnie de sa famille : Michael MacBeth, 15 ans (*à gauche*); le père, Clint Sheffield (*dans l'arbre avec Eric Sheffield, 5 ans*); Brittany Sheffield, 8 ans, (*avec sa mère*) et Jonathan MacBeth, 17 ans (*à droite*). Eric et Brittany éprouvent des difficultés d'apprentissage.

# AVANT-PROPOS

Ce livre est dédié aux membres du Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes (STTP) qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux. De nombreux parents d'enfants ayant des limitations fonctionnelles trouvent difficile de parler de leur vie familiale. Certains membres ont toutefois accepté de raconter leur histoire, ce qui a permis au STTP d'avoir une meilleure compréhension des liens qui existent entre le travail et la vie familiale et ainsi de mettre sur pied, en 1996, le programme Besoins spéciaux.

Grâce aux efforts consentis par ce groupe de parents pour faire connaître leur situation, un nombre sans cesse grandissant de confrères et consœurs ont maintenant un aperçu des soucis financiers et du stress psychologique que vivent les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux. Ces parents ont de plus joué un rôle clé quant à la capacité du syndicat de faire valoir, auprès de l'employeur, la nécessité de mettre sur pied le programme Besoins spéciaux et de se pencher sur d'autres besoins et enjeux familiaux. Nous continuerons de faire pression sur l'employeur et les gouvernements pour leur faire bien comprendre que la vie des travailleurs et travailleuses ne se limite pas au temps passé au travail. Soutenir les familles dont les parents travaillent est une responsabilité sociale. Et les familles dont la situation est très difficile nécessitent un soutien accru.

Le programme Besoins spéciaux est une œuvre collective. Nous remercions les organismes et les gens, trop nombreux pour les nommer, dont la participation a été essentielle à la mise sur pied de ce programme et à sa réussite.

Il ne fait aucun doute que le programme Besoins spéciaux a permis au STTP d'en apprendre beaucoup sur les enjeux que posent les limitations fonctionnelles. Nous avons en outre été profondément touchés par le courage, la détermination et la compassion de nos membres et de leur famille. Nous souhaitons que d'autres syndicats, organismes communautaires, regroupements de personnes ayant des limitations fonctionnelles, employeurs et gouvernements soient aussi inspirés que nous l'avons été par ces témoignages et qu'ils s'en servent pour trouver des façons de bâtir une société plus inclusive et soucieuse du bien-être des gens qui la composent.

- Denis Lemelin  
2<sup>e</sup> vice-président national  
Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes



Maurel Erick, manieur de dépêches à Regina, en Saskatchewan, avec sa femme, Laura, et leurs fils Luke (*au centre*) et John, 9 ans, qui est autistique.

# PREFACE

## « ...bienvenue aux Pays-Bas. »

par Emily Perl Kingsley

**O**n me demande souvent de raconter comment on élève un enfant ayant des incapacités – d'aider les gens qui n'ont pas vécu cette expérience à imaginer à quoi cela ressemble. C'est comme ça...

Quand on attend un bébé, c'est comme si on planifiait un voyage extraordinaire – en Italie. On achète un tas de guides de voyage et on fait des plans merveilleux. Le Colisée, David de Michel-Ange. Les gondoles à Venise. On peut même apprendre quelques expressions courantes en italien. C'est très excitant.

Après des mois d'attente, le jour arrive enfin. Vous faites vos valises et vous partez. Quelques heures plus tard, l'avion atterrit. L'agent de bord vient et vous dit : « Bienvenue aux Pays-Bas ».

« Pays-Bas?? » vous vous exclamez. « Que voulez-vous dire, les Pays-Bas? Je veux aller en Italie. Toute ma vie j'ai rêvé d'aller en Italie. »

Il y a eu un changement dans le plan de vol. Ils ont atterri aux Pays-Bas et vous êtes obligée d'y rester. Vous achetez alors d'autres guides et vous apprenez une nouvelle langue. Vous rencontrerez aussi un groupe de gens que vous n'auriez jamais rencontrés en Italie.

La chose la plus importante est qu'ils ne vous ont pas emmenée dans un endroit horrible, dégoûtant, crasseux. C'est juste un endroit

*On me demande souvent de raconter comment  
on élève un enfant ayant des incapacités – d'aider  
les gens qui n'ont pas vécu cette expérience à  
imaginer à quoi cela ressemble.*

différent. Le rythme y est plus lent qu'en Italie, la vie moins criarde. Après y avoir passé un certain temps, une fois que vous vous êtes calmée, vous regardez autour de vous et vous vous apercevez qu'il y a des moulins à vent et des tulipes aux Pays-Bas. Il y a même des Rembrandt.

Cependant, tous les gens de votre connaissance vont en Italie et se vantent tous du temps merveilleux qu'ils y ont passé. Pour le restant de vos jours, vous direz : « Oui, j'étais censée aller là-bas. C'est ce que j'avais planifié. » La douleur vous accompagnera toujours parce que vous aurez perdu un rêve important.

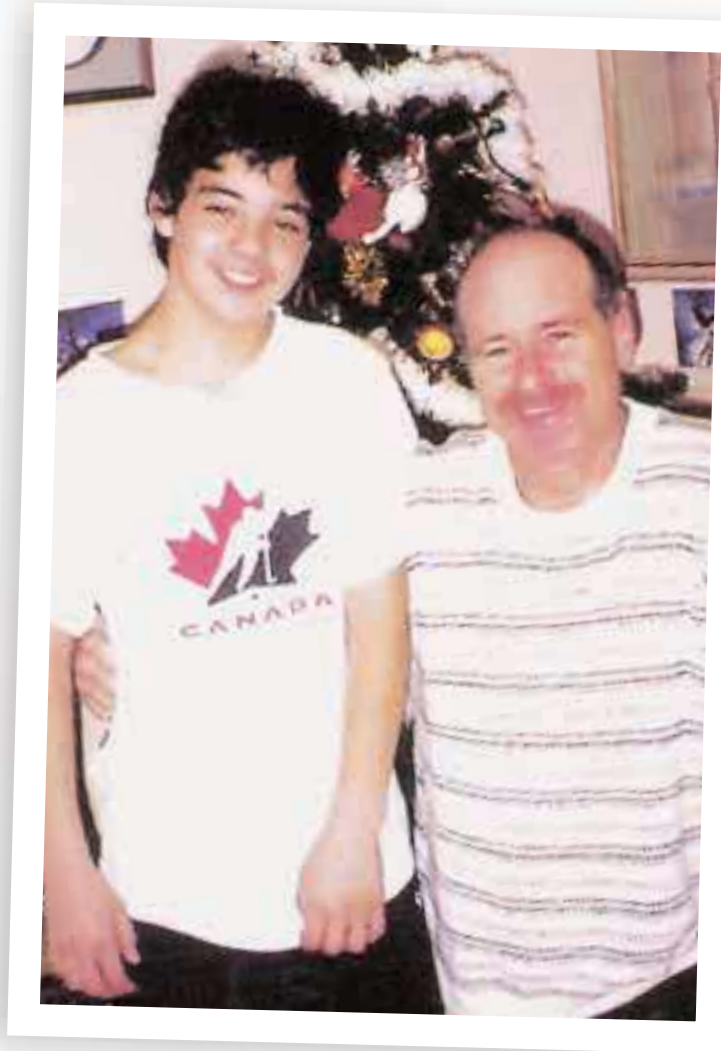
Mais si vous passez votre vie à regretter ne pas être allée en Italie, vous n'aurez jamais la liberté de jouir des choses merveilleuses que l'on trouve aux Pays-Bas.

© 1987 par Emily Perl Kingsley. Tous droits réservés. Permission de réimpression accordée. Extrait tiré de *Notre vie, notre voix : Des familles parlent de vies qui valent la peine d'être vécues (2 édition)*, publié par l'Association canadienne pour l'intégration communautaire.



Ashley Hagerman, 5 ans, (à droite) dans les bras de sa sœur Stephanie, 8 ans. Mike, leur père, est conducteur aux postes. Le programme Besoins spéciaux aide la famille Hagerman à payer les dépenses liées aux besoins d'Ashley, qui est autistique.





Gabriel Buchin, 14 ans, avec son père, Howard, qui est facteur. Gabriel participe à un camp de hockey durant l'été et il fait partie d'une ligue de hockey durant le reste de l'année. Non seulement la pratique de ce sport tient Gabriel actif, mais elle est aussi recommandée pour l'aider à développer ses habiletés sociales, qui ont été gravement atteintes en raison de ses besoins spéciaux, car Gabriel est atteint du syndrome de Gilles de la Tourette, du syndrome d'Asperger et souffre d'hyperactivité avec déficit de l'attention.



Pour Tina Klinoski, mère de famille monoparentale qui trie le courrier à Toronto, la vie est un combat incessant. Sa fille Theresa, 6 ans (*sur les genoux de Tina*), présente de nombreux besoins spéciaux. Elle a des problèmes rénaux, une infection chronique des voies urinaires et est épileptique. Tina a aussi une autre fille, Christina (*debout*), âgée de 12 ans.

## *Changer les choses, petit à petit*

### **Le récit d'une mère**

Le programme Besoins spéciaux est un programme unique en son genre que parraine le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes (STTP) afin de réduire le stress financier, émotif et physique qu'éprouvent les familles des membres qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux. Voici comment une mère en est venue à faire appel au programme et la façon dont celui-ci fonctionne.

### **Est-ce que le syndicat peut nous aider?**

Tina Klinoski ne savait que faire. Cette mère seule, qui occupait un poste de trieuse à Toronto, arrivait constamment en retard au travail. Parfois, elle ne pouvait même pas s'y rendre. La raison? Quelqu'un devait être à la maison lorsque l'infirmière venait donner à Theresa, la fille de Tina, l'injection intraveineuse qu'elle devait recevoir quotidiennement à cause de ses problèmes rénaux. La procédure prenait quatre heures. De plus, Tina devait s'absenter lorsqu'une défaillance rénale nécessitait l'hospitalisation immédiate de Theresa, qui était alors âgée de quatre ans et demi.

« J'avais peur d'être congédiée. Je suis donc allée voir le syndicat », confie Tina.

Tina ne bénéficiait d'aucune aide. Elle était devenue veuve lorsque Theresa n'était âgée que de trois mois et demi, et ses parents vivaient en Italie. Il lui fallait aussi s'occuper de Christina, sa fille aînée. Elle ne pouvait, par surcroît, se permettre de perdre son emploi.

Tina espérait que le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes allait l'aider, ce qu'il a fait, mais d'une manière dont elle ne se doutait pas. « Le représentant syndical m'a parlé du programme Besoins spéciaux, mis sur pied pour aider des familles comme la mienne. J'ai donc appelé les responsables du programme pour leur expliquer ma situation. »

## L'entrevue

Les parents composent un numéro sans frais<sup>1</sup> pour joindre la coordonnatrice Gail Holdner à la Maison de la famille du Cap-Breton (N.-É.). Ce centre assure l'administration quotidienne du programme pour le syndicat. M<sup>me</sup> Holdner procède à une entrevue pour déterminer si la famille est admissible au programme Besoins spéciaux. Les membres peuvent communiquer avec le centre cinq jours par semaine pour parler à une personne prête à les écouter qui connaît bien le programme.

Tina a répondu aux questions concernant le diagnostic de Theresa (dont les besoins spéciaux sont multiples) et l'incidence de l'état de santé de cette dernière sur la famille. Les besoins de Tina remplissaient nettement les critères de financement du programme, qui aide à payer les dépenses directement liées aux besoins spéciaux d'un enfant, notamment les suivantes :

- frais de services de garde ou de répit;
- programmes récréatifs ou camps liés aux besoins spéciaux d'un enfant;
- formation d'une travailleuse ou d'un travailleur en soins aux enfants, notamment sur le cathétérisme ou le gavage, pour qu'un enfant ayant des besoins spéciaux puisse participer à un programme;
- présence d'un travailleur ou d'une travailleuse de soutien auprès d'un enfant pendant un programme pour fournir les soins spécialisés requis;
- services de transport ordinaire ou adapté, par exemple pour aller chez une ou un thérapeute ou chez le médecin;
- frais médicaux, équipement et fournitures non assurés.

## Commencer par le commencement

Étape suivante : Tina a reçu une trousse d'information. On lui a assigné une conseillère en besoins spéciaux. Celle-ci a ensuite appelé Tina pour procéder à une entrevue détaillée sur sa situation, l'a aidée à remplir les formulaires du programme et à déterminer les ressources et les services additionnels disponibles, et lui a présenté les solutions qui pourraient s'avérer les plus utiles pour elle-même et sa famille.

« J'ai joint aux formulaires les documents devant provenir du médecin, et la conseillère m'a appelée pour tout passer en revue, indique Tina. Puis ma demande a été approuvée, et j'ai reçu un chèque. Les fonds versés couvrent la majeure partie du coût d'une

<sup>1</sup> Pour joindre le programme Besoins spéciaux du STTP, composez le 1-888-433-2885 (service en français) ou le 1-800-840-LINK (service en anglais).

aide-soignante, qui donne les injections quand je suis au travail. Avec le soutien du programme Besoins spéciaux, j'ai aussi pu inscrire Theresa à des programmes qui traitent les problèmes de motricité fine et d'élocution causés par son épilepsie. »

Les membres du STTP qui ont des enfants d'âge scolaire ayant des besoins spéciaux peuvent obtenir de septembre à juin jusqu'à 100 \$ par mois pour payer des frais accessoires. En juillet et août, lorsque les enfants sont en vacances et que les frais de garde sont plus élevés, les membres peuvent recevoir jusqu'à 200 \$ par mois. Les parents qui ont besoin de services de garde pour des enfants d'âge préscolaire pendant au moins 25 heures par semaine peuvent obtenir jusqu'à 200 \$ par mois durant toute l'année. Les parents peuvent participer au programme jusqu'à ce que leur enfant qui a des besoins spéciaux ait 19 ans.



Abbey, fils de John Adeshigbin, facteur, est aveugle et a le côté gauche de son corps paralysé. Son frère Lanre souffre de drépanocytose, une maladie des globules rouges qui peut causer de la douleur, des dommages aux organes vitaux, de l'anémie et augmenter les risques d'infection. Abbey (*en fauteuil roulant*) et Lanre (*à gauche*) lorsqu'ils étaient enfants. Ils sont aujourd'hui âgés de 17 et 15 ans, respectivement.

## Responsabilité

Tina et les autres parents participant au programme reçoivent les fonds en trois versements, qui couvrent trois périodes, soit celles de septembre à janvier, de février à juin, et de juillet et août.

Le financement du programme Besoins spéciaux est assuré à même le Fonds pour la garde d'enfants que le syndicat a négocié avec Postes Canada. Les lignes directrices en matière de responsabilité pour les programmes financés par le Fonds pour la garde d'enfants sont énoncées dans la convention collective du STTP.

Au début de chaque période, Tina reçoit un formulaire à envoyer à la direction du programme, sur lequel elle indique ce qu'elle pense avoir à dépenser. Elle remplit aussi une déclaration des dépenses réelles de la période précédente. Dans le cas peu probable d'un excédent, celui-ci est reporté à la période suivante.

Le STTP est bien conscient que les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux doivent remplir d'interminables formulaires et raconter sans cesse leur histoire au moment de présenter des demandes d'aide et de consulter des médecins et d'autres professionnels. Pour cette raison, le syndicat a cherché à garder un équilibre en limitant les formalités administratives au minimum. Bien qu'il y ait encore des personnes qui détestent remplir les formulaires, d'autres ne trouvent pas la tâche rébarbative.

Selon Tina, les formulaires ne sont pas difficiles à remplir. Ils comprennent un espace où les gens peuvent indiquer comment ils vont et présenter leur cas. Leurs histoires sont parfois incluses dans *Échanges : entre-nous*, bulletin du programme. « J'aime ça parce que c'est comme écrire un petit bulletin, déclare Tina. C'est mon moyen d'évasion. Il réduit mon stress pendant quelques jours. »

## Soutien personnel

Le programme Besoins spéciaux du STTP procure non seulement des fonds, mais aussi des ressources et un soutien personnel aux parents.

« La dernière fois que Pam [conseillère en besoins spéciaux] m'a appelée, elle m'a parlé de programmes offerts à l'hôpital pour enfants que je ne connaissais pas. C'est pourtant un endroit où je vais souvent, croyez-moi!, déclare Tina. Elle m'a parlé de counseling et de soutien, étant donné que je dois m'occuper des problèmes de ma fille tout en étant encore en deuil. À l'hôpital, on a mis sur pied un groupe dont les membres peuvent s'appeler. C'est utile parce que ça me permet d'avoir des liens avec des parents qui vivent à peu près la même chose que moi. »

Les conseillères appellent les parents trois fois par année. Elles s'informent d'eux et de leur famille, et donnent des conseils pour aider les parents à élaborer des plans pour la garde des enfants et les services connexes. Parfois elles posent des questions précises afin de fournir au syndicat des statistiques sur les répercussions du programme et de cerner les tendances. Les conseillères sont aussi une source de renseignements précieux. Elles dirigent les parents vers les ressources communautaires, les organismes à l'intention des personnes ayant des limitations fonctionnelles et les services gouvernementaux provinciaux et régionaux.

## **Un réel changement**

La vie demeure tout de même difficile pour cette mère seule et ses deux filles. Tina n'a pas de temps à elle, ni de contact avec des amis.

Elle affirme toutefois que le programme a apporté un réel changement dans la vie de sa famille.

Lorsque l'aide-soignante de Theresa vient pendant la fin de semaine, Tina consacre tout son temps à sa fille Christina, qui, autrement, ne reçoit pas beaucoup d'attention.

Tina confie également que, grâce au programme, elle se sent mieux mentalement et physiquement, du simple fait de pouvoir aller au travail parce que sa fille est en de bonnes mains. Le programme lui a aussi permis de gagner un peu de confiance en soi et d'estime de soi parce qu'il l'aide à faire face au stress de la vie quotidienne et à mieux se concentrer.

### **Qui sont les enfants ayant des besoins spéciaux?**

Aux fins du programme du STTP, les « besoins spéciaux » correspondent à des limitations fonctionnelles, à des retards ou à des troubles de la santé qui augmentent considérablement la difficulté de trouver et de maintenir des services de garde ou des services connexes adéquats.



Lorsqu'on a diagnostiqué l'autisme chez Bryce (*ici sur les épaules de son père*), on a conseillé à ses parents de l'inscrire à plein temps à la garderie. Lorne Hart, son père, est facteur à Sydney (N.-É.). Raylene, sa mère (*tenant sa fille Bethanny dans ses bras*), écrit que depuis que Bryce, qui est âgé de trois ans, va à la garderie à plein temps, « il a commencé à interagir davantage... et remarque la présence des autres enfants... Merci! Tout nous portait à croire que notre monde s'écroulait, mais le programme Besoins spéciaux nous apporte aide et espoir! »



# 2

## *Un programme spécial pour les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux*

**E**n 1996, le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes a parrainé une étude sur les obstacles que doivent surmonter les membres qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux. Il s'agissait de la première recherche du genre au Canada et au Québec. Les conclusions de cette étude ont donné lieu à une autre réalisation sans précédent, soit un programme syndical qu'on croit unique en Amérique du Nord, voire dans le monde. Ce programme fournit du soutien aux membres qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux.

Comment en est-on venu à créer ce programme? Pourquoi le syndicat l'a-t-il mis sur pied?

Dix ans avant le début de l'étude, le syndicat et Postes Canada ont mené conjointement un sondage sur les besoins en matière de garde d'enfants des travailleuses et travailleurs des postes, dont les horaires non traditionnels rendent difficile l'accès à des services de garde de qualité.

Le syndicat a sondé des membres travaillant par quarts et pendant les fins de semaine dont les enfants ne pouvaient aller à l'école ou bénéficier de services de garde pendant qu'ils étaient au travail. Il a aussi sondé un groupe de membres ayant des enfants qui ont des besoins spéciaux.

*... un grand nombre des conjoints des membres du STTP qui ont des enfants ayant des limitations fonctionnelles étaient sans emploi ou travaillaient à temps partiel en raison des exigences associées aux problèmes de santé de ces enfants.*

« Ces membres ont déclaré qu'ils vivent les mêmes difficultés que tout le monde, mais dans des proportions plus grandes », indique Sharon Hope Irwin, directrice générale de Trait d'union : le réseau national de l'intégration en services de garde. De concert avec Donna S. Lero, professeure au département des relations familiales et de la nutrition appliquée de l'université de Guelph, M<sup>me</sup> Irwin a effectué la recherche nécessaire à la production du rapport du STTP sur les besoins spéciaux, intitulé *Dans notre chemin*<sup>1</sup>, et a rédigé ce rapport.

En 1995, lorsque le STTP a négocié la responsabilité exclusive du Fonds pour la garde d'enfants, les dirigeantes et dirigeants syndicaux savaient qu'ils pourraient commencer à améliorer le sort des membres, en particulier de ceux qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux. Le syndicat avait négocié ce fonds après un premier sondage auprès de l'ensemble des membres. Toutefois, jusqu'en 1995, le fonds était administré conjointement par le syndicat et l'employeur, et tout projet devait recevoir l'accord des deux parties. Il était difficile de faire avancer quelque initiative que ce soit, jusqu'à ce que le syndicat assume l'entière responsabilité du fonds.

Le syndicat a demandé aux parents comment ils faisaient pour s'occuper d'un enfant ayant des besoins spéciaux tout en travaillant et de quelle forme de soutien ils estimaient avoir besoin.

## Comment faites-vous?

« Les résultats de l'étude ont fait forte impression sur le syndicat, souligne Denis Lemelin, 2<sup>e</sup> vice-président national du STTP. Les sacrifices personnels et financiers que font ces parents pour des enfants qu'ils aiment, le stress qu'ils vivent et la difficulté que le travail représente pour eux nous ont frappés. »

L'étude a révélé qu'un grand nombre des conjoints des membres du STTP qui ont des enfants ayant des limitations fonctionnelles étaient sans emploi ou travaillaient à temps partiel en raison des exigences associées aux problèmes de santé de ces enfants.

De plus, ces parents avaient des dépenses, parfois fort élevées, que n'avaient pas les autres parents. L'absence de services de garde d'enfants accrédités, abordables et adéquats constituait un important obstacle au travail et une source de stress.

L'une des 13 recommandations de l'étude exhortait le syndicat à mettre sur pied un projet pilote à l'intention des membres du STTP qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux.

<sup>1</sup> Le titre complet de l'étude est *Dans notre chemin : Obstacles en matière de garde d'enfants qui empêchent les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux de participer pleinement à la vie active – et possibilités de solution.*

« Nous avons donc lancé un projet pilote, soit le programme estival Besoins spéciaux de 1996, indique Jamie Kass, coordonnatrice de la garde d'enfants au STTP. Le groupe Trait d'union nous a aidés à le concevoir, puis a administré le programme résultant pendant les six années suivantes. Le programme a permis de ramener les frais de garde d'enfants et d'activités connexes de ces parents à un niveau correspondant davantage à celui que les autres parents doivent assumer. »

Cet été-là, 105 membres ont participé au programme. La plupart s'en sont servis pour payer leurs frais de garde, des services de transport adapté et des programmes récréatifs comprenant du personnel ayant reçu une formation spéciale.

Le programme a fait bien plus qu'alléger le fardeau financier des parents. Les membres ont signalé une baisse du niveau général de stress (non seulement le leur, mais aussi celui de leur conjoint ou conjointe et des autres enfants) et une augmentation du bien-être des enfants ayant des besoins spéciaux. Ils ont ajouté mieux connaître les programmes et les services offerts et être mieux en mesure de défendre



Jessica Kan, 18 ans, qui a des tendances autistiques, se laisse prendre en photo. Raymond, son père, est commis des postes.

les intérêts de leurs enfants ayant des besoins spéciaux. De plus, ils se sont dits très fiers que le syndicat ait créé ce programme.

Le programme Besoins spéciaux est maintenant offert à longueur d'année. Y participent 440 familles du STTP, qui comptent plus de 500 enfants ayant des besoins spéciaux. Les membres qui en bénéficient appartiennent à 78 sections locales et proviennent de toutes les provinces. Le programme Besoins spéciaux est l'initiative du syndicat qui obtient le plus de crédits du Fonds pour la garde d'enfants. De tous les programmes financés par ce fonds, c'est aussi celui qui coûte le plus cher, parce qu'il faut des sommes élevées pour fournir une aide efficace aux familles qui ont des enfants ayant des limitations fonctionnelles.

Ce n'est là qu'une des raisons pour lesquelles le syndicat estime important que Postes Canada finance ce programme, l'autre étant qu'il devrait être tout aussi prioritaire pour les employeurs et les gouvernements que pour les syndicats d'aider les travailleuses et les travailleurs à trouver un juste équilibre entre leur vie professionnelle et leur vie familiale.



Scarlett Plein (à gauche) et sa sœur, Olivia (à droite complètement), souffrent de diabète juvénile. Grâce au programme Besoins spéciaux du STTP, les deux jeunes filles, âgées respectivement de 12 et 18 ans, peuvent aller au Camp Huronda, qui accueille des enfants diabétiques. « L'expérience est formidable », déclare leur mère, Kathie, factrice à Kitchener (Ont.).

« Il est de notre devoir d'aider les membres du syndicat à concilier travail et famille, affirme M. Lemelin. Nous ne cessons d'exhorter les gouvernements et les employeurs à assumer leurs responsabilités et à se charger de l'initiative, chose qui, de toute évidence, ne s'est pas encore produite. Entre-temps, nous avons décidé de faire tout ce que nous pouvions, compte tenu de nos ressources limitées. »

## **Fonds pour la garde d'enfants du STTP**

Le programme Besoins spéciaux est l'une des 12 initiatives financées par le Fonds pour la garde d'enfants du STTP. Le syndicat a négocié ce fonds afin d'aider les membres du STTP qui ont le plus de mal à trouver ou à payer des services de garde de qualité.

La convention collective conclue en 2000 entre le STTP et Postes Canada stipule que l'employeur doit verser 250 000 \$ dans le fonds tous les trois mois. Le fonds est plafonné à 2 millions de dollars.

Les crédits peuvent servir à offrir aux membres du STTP des services de garde d'enfants et des services connexes ainsi que des programmes d'information sur la garde d'enfants. Ils peuvent aussi être utilisés pour effectuer des évaluations des besoins et des travaux de recherche sur la garde d'enfants.

Les projets financés, qui doivent tous être communautaires et sans but lucratif et accueillir des enfants ayant des besoins spéciaux, sont les suivants : programmes de garde à l'intention des membres ayant des horaires de travail irréguliers; services de garde supervisés au domicile des membres; services de garde accrédités offerts au domicile d'une responsable de garde; services de garde d'urgence de courte durée; services de garde ou camps offerts après les heures de classe ou en été; information, recommandations et ressources sur la garde d'enfants; programme Besoins spéciaux.



photo : Sun Meida Corp.

Maria-José Bouey (*à gauche*), âgée de 14 ans, a subi jusqu'à maintenant 20 interventions chirurgicales majeures, dont une greffe de rein. Son père, Cristian, courrier des services postaux à Toronto, et sa mère, Marcela, font partie des nombreux parents d'enfants ayant des besoins spéciaux qui subissent un stress constant et font face sans arrêt à des difficultés, mais qui se consacrent corps et âme à leurs enfants. Sur la photo, on aperçoit la famille en compagnie de Lola, leur animal domestique.

# 3

## *À quoi ressemble la vie professionnelle quand on a un enfant ayant des besoins spéciaux?*

### **Statistiques**

Les pressions peuvent être énormes. Les membres qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux, dont la proportion est évaluée entre 7 et 15 %, subissent un stress physique, psychologique et financier supplémentaire. Ils bénéficient d'un moins grand nombre d'options de travail que les autres parents. Au travail, ils reçoivent un plus grand nombre d'appels de professionnels de la santé, et ils doivent téléphoner à la maison ou s'absenter plus souvent pour répondre aux besoins de leur enfant. De plus, il leur est difficile de trouver des services de garde convenant aux enfants ayant des besoins spéciaux, parce que ces derniers nécessitent souvent des soins additionnels ou spécialisés, ou parce que les fournisseurs de services et les programmes hésitent à accepter des enfants ayant des besoins spéciaux.

Dans le cadre de son étude innovatrice réalisée en 1996 sur la façon dont les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux concilient vie familiale et vie professionnelle, le STTP a sondé 151 personnes travaillant au sein du service postal et dans d'autres secteurs. Voici les résultats obtenus :

- 90 % ont dit être stressés par les efforts à consentir pour trouver un équilibre entre leurs obligations familiales et leur vie professionnelle;
- 88 % ont déclaré se sentir fatigués et surchargés;
- 39 % faisaient des semaines de travail réduites;
- 26 % ont dit avoir moins de possibilités d'emploi;
- 46 % ont modifié leur horaire de travail;
- 68 % refusaient de faire des heures supplémentaires;
- 27 % ont décliné des promotions;
- dans 64 % des cas, les familles biparentales dont l'un des parents était sans emploi ont déclaré que cette situation était principalement due aux besoins spéciaux de leur enfant;
- 48 % prenaient des congés de maladie ou des congés annuels pour des raisons concernant leur enfant ayant des besoins spéciaux.

## Les personnes concernées

« Je ne pense pas qu'on puisse vraiment comprendre la situation à moins de la vivre soi-même. »

### Cristian Bouey

Cristian Bouey livre du courrier à de grandes sociétés et d'importants bureaux au centre-ville de Toronto. Maria-José, sa fille de 14 ans, a déjà subi 20 interventions chirurgicales majeures, y compris une greffe rénale. Elle souffre d'une rare maladie qui affecte sa vessie, ses intestins et ses reins de multiples façons.

« Il existe peut-être deux cas comme le sien au monde, indique Cristian. Nous vivons parfois des moments intenses et stressants, qui sont très éprouvants pour ma femme. »

Marcela, la femme de Cristian, vient juste de commencer à travailler à temps partiel dans un commerce de détail. « De cette façon, il y a toujours un de nous deux à la maison, déclare Cristian. Je travaille tous les jours jusqu'à deux heures de l'après-midi. Nous ne l'avons [Maria-José] jamais laissée seule. »

« Les fonds provenant du programme nous ont beaucoup aidés. Nous devons constamment racheter des appareils d'ostomie, des draps et des matelas pour Maria-José. »

La famille s'est aussi servie des fonds pour payer des services de répit et les frais de déplacement occasionnés par les consultations médicales et les rendez-vous et séjours à l'hôpital.

« Je suis conscient qu'il s'agit du seul syndicat au monde qui offre un tel soutien. Je lui en suis extrêmement reconnaissant », confie Cristian.

### Christian Isabelle

Quand Mathieu Isabelle était petit, Johanne, sa mère, restait à la maison pour s'occuper de lui. Le garçonnet tombait souvent malade et devait parfois se rendre à l'hôpital trois fois par semaine. Christian, son père, facteur à Anjou, devait fréquemment s'absenter du travail pour s'occuper de Mathieu. Bien que Christian ait eu des collègues et des superviseurs très compréhensifs, il ne voulait pas compter sur les congés spéciaux (voir *Les congés spéciaux sont un droit*) par crainte qu'on lui reproche d'exagérer.

Il s'agissait d'une période difficile pour la famille.

Mathieu, 15 ans, souffre d'une déficience neurologique affectant sa motricité globale et sa motricité fine, de problèmes d'élocution et d'une légère déficience intellectuelle. Christian et Johanne ont aussi une fille de 12 ans.

Quand Mathieu a été un peu plus vieux, Johanne a trouvé un emploi à temps partiel. Elle partait au travail lorsque Christian en revenait.



De nombreux parents d'enfants ayant des besoins spéciaux font des quarts de travail opposés pour que, en tout temps, l'un d'eux soit à la maison.

Christian a été informé du programme Besoins spéciaux par un militant du STTP. « Je suis fier d'être membre d'un syndicat qui offre un tel programme », indique-t-il. Sa famille a utilisé les fonds du programme pour faire modifier une bicyclette afin d'aider Mathieu à améliorer son équilibre, ainsi que pour obtenir des services de garde et d'orthophonie.

Maintenant que Mathieu est plus âgé, ses parents s'inquiètent beaucoup pour sa sécurité. D'autres enfants l'ayant harcelé alors qu'il se promenait à bicyclette, ils lui ont acheté un système d'alerte personnel. Étant donné que cet appareil sert à alerter, il permet de faire fuir les personnes qui importunent Mathieu. Ce dernier porte aussi le téléphone cellulaire de son père au cas où il aurait à demander de l'aide.

Comme le signale Christian, « À chaque âge son stress. »



La famille Isabelle : Christian (*debout, à gauche*), est facteur, Vanessa, 12 ans, Johanne Proteau (*la mère*) et Mathieu, 15 ans, sur sa bicyclette. Mathieu souffre d'une déficience neurologique, de problèmes d'élocution et d'une légère déficience intellectuelle. Il fréquente une école spécialisée depuis ses débuts scolaires. Le programme Besoins spéciaux a contribué financièrement à l'achat de la bicyclette, aux séances d'orthophonie et à la garde de Mathieu durant l'été.

## **Dalbir Baines**

« Je ne passe pas beaucoup de temps avec ma femme, confie Dalbir Baines. C'est très fatigant pour nous deux. Et nos fils [âgés de 2 et 4 ans] sont frustrés parce que leur soeur reçoit beaucoup d'attention. »

Dalbir trie du courrier de nuit à Richmond (C.-B.). Prabhleen, sa femme, fait de l'entretien ménager dans un hôtel. Âgée de 6 ans, leur fille Nadeep est atteinte d'autisme, a un trouble de la communication et connaît un retard général du développement. La famille a eu recours au programme Besoins spéciaux pour obtenir des services de garde spécialisés et de consultation en psychologie du comportement.

« J'ai vu une annonce sur le babillard. J'ai pris le numéro, puis j'ai appelé les responsables du programme. Ils ont fait un excellent travail. Ils ont vraiment assuré un suivi. Le programme nous a beaucoup aidés. »

## **Mary Hunter**

Pour Mary Hunter, codeuse de Saint John, le stress était constant.

« Kyle a toujours été très malade, hyperactif et asthmatique, dit Mary de son fils adolescent. Depuis la première année, il ne cessait de se mettre dans le pétrin. Il y avait des périodes où la direction de l'école m'appelait deux ou trois fois par jour. »

Les choses allaient tellement mal que Mary voyait parfois comme une bénédiction le simple fait d'aller travailler.

« C'est une collègue qui m'a parlé du programme. Elle m'a demandé comment j'allais. J'ai éclaté. Je lui ai répondu que je ne savais plus que faire. »

La famille a eu recours au programme pour payer du tutorat et des médicaments. L'état de Kyle s'est grandement amélioré ces derniers mois, en particulier grâce à un meilleur dosage de ses médicaments et au tutorat.

« Les bienfaits du tutorat sont incroyables. Les tuteurs et tutrices apprennent à connaître Kyle et à travailler avec lui. Ils m'aident en adaptant leur horaire à mes quarts de travail. Kyle se socialise davantage et se fait des amis. Il a acquis une grande estime de soi et il est très motivé... Aujourd'hui, nous avons fait des réservations pour faire un voyage. Avant, nous ne pouvions emmener Kyle nulle part. »



René LePage, facteur, et Louise Gélinas, d'Orléans (Ont.), ont deux fils : Éric, 5 ans, (à droite) et Daniel, 6 ans. Le programme Besoins spéciaux du STTP aide la famille à composer avec les contraintes financières qu'entraîne le fait d'avoir un enfant ayant des limitations fonctionnelles. Éric souffre de paralysie cérébrale, d'asthme et d'allergies.

### **René LePage**

À l'âge de 13 mois, Éric LePage a eu une forte fièvre et une éruption cutanée. Les médecins ont cru qu'il s'agissait tout simplement de la roséole. Cependant, une fois les symptômes disparus, « Éric n'était plus du tout le même enfant », déclare sa mère, Louise Gélinas. « Il n'avait aucun tonus musculaire, ses jambes étaient pliées, il ne pouvait pas fléchir les pieds, avait de la difficulté à garder son équilibre, avait des problèmes d'élocution et bégayait beaucoup. »

Après lui avoir fait subir des examens poussés, on a diagnostiqué chez Éric la paralysie cérébrale. Le garçonnet de 5 ans est également asthmatique et souffre d'allergies. Son frère Daniel, 6 ans, souffre, lui aussi, d'allergies graves et éprouve des difficultés d'élocution. René, leur père, est facteur à Ottawa.

Ce diagnostic de paralysie cérébrale a changé la vie de la famille de bien des façons. Les parents doivent, entre autres, composer avec les quarts de travail pour pouvoir aller reconduire les enfants à l'école et les reprendre une fois la classe terminée, se battre sans arrêt pour obtenir les soins médicaux adéquats et le soutien scolaire nécessaire.

« À présent, Éric passe toute la journée à l'école, déclare sa mère, mais j'ai dû me battre pour qu'il en soit ainsi. »

Louise est fonctionnaire au gouvernement fédéral, où elle occupe un poste dont la durée est indéterminée. Elle a pris un congé non payé de cinq ans (une disposition prévue dans la convention collective de l'Alliance de la fonction publique du Canada) pour prendre soin de ses enfants. Elle est retournée au travail durant sept mois, puis a pris un autre congé pour s'occuper d'Éric durant l'été. Lorsqu'elle retournera au travail, il lui faudra occuper un poste dont les tâches ne sont assorties d'aucun délai et pour lesquelles les absences en raison d'urgences familiales ne posent aucun problème. Étant donné que le poste de facteur où travaille René est situé loin de la maison et qu'il commence à 6 h 30, Louise devra donc obtenir un quart de travail qui ne commencera pas avant 9 h 30 et qui se terminera à 14 h 30.

Il y a trois ans, la famille, qui habite à Orléans (Ont.), s'est jointe au programme Besoins spéciaux du STTP et les fonds qu'elle reçoit contribuent à payer les traitements spéciaux et l'équipement dont Éric a besoin en raison de sa paralysie cérébrale, de même que les produits naturels qui lui sont nécessaires pour traiter ses allergies. Daniel fera bientôt partie, lui aussi, du programme Besoins spéciaux.

Le fait d'avoir un enfant présentant des besoins spéciaux importants a des conséquences tant sur le plan affectif que sur le plan financier.

« C'est difficile, raconte Louise. Parfois, je suis au bout du rouleau. Je suis fatiguée. Lorsque René s'amuse avec les garçons, je couds, j'adapte les vêtements d'Éric. Pendant ce temps, je ne suis pas avec eux. »

Louise et René ont souvent le cœur serré en regardant Éric. « Je regarde les autres enfants et je pense à tout ce que mon fils manque, déclare Louise. Mais c'est un enfant heureux qui a toujours le sourire aux lèvres. »

René, Louise et les parents de celle-ci ont mis beaucoup d'énergie à fabriquer et à modifier des appareils qui permettent à Éric de faire travailler ses jambes et de marcher. Ils ont fabriqué un escalier dont les contremarches ont été modifiées. Ils ont installé de grandes roulettes à une marchette pour qu'Éric puisse marcher sur un terrain légèrement accidenté, ont installé des skis de fond à une autre marchette et réglé les béquilles d'Éric pour qu'elles ne le pincent pas et pour qu'elles se bloquent lorsqu'elles sont censées le faire. Ils ont même inventé un appareil ingénieux qui, lorsque Éric marche, force doucement ses jambes à plier au lieu de faire un mouvement vers l'extérieur. Ils espèrent breveter l'appareil.

« Nous sommes constamment en train de nous demander ce que nous pourrions faire pour l'aider, déclare Louise. Nous nous demandons toujours ce que nous pourrions faire d'autre. »

## Les congés spéciaux sont un droit

Pour certains parents membres du STTP, il faut, comme l'exprime l'un d'eux, « une lettre de Dieu lui-même » pour obtenir la permission de prendre un congé spécial. Or, il ne devrait pas en être ainsi. Le recours aux congés spéciaux est un droit négocié qui permet aux travailleuses et travailleurs des postes de s'absenter du travail par suite de circonstances qui ne leur sont pas directement attribuables.

Les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux utilisent des congés spéciaux plus souvent que les autres membres en raison des besoins supplémentaires de ces enfants. Toutefois, la façon arbitraire dont les superviseuses et superviseurs accordent ou refusent d'accorder de tels congés les irrite. Pour cette raison, ils utilisent parfois des congés non payés (36 %), des congés de maladie (40 %) ou des congés annuels (46 %) lorsqu'ils se font refuser ou craignent de se faire refuser des congés spéciaux. Ce phénomène ajoute au fardeau financier et réduit le temps de récupération d'un groupe de travailleuses et travailleurs déjà à bout. Il s'agit d'un autre exemple des énormes efforts que doivent déployer les parents pour trouver des solutions lorsqu'ils ne peuvent avoir accès au soutien dont ils ont grand besoin.

Cristian Bouey s'est vu refuser un congé entièrement payé lorsque sa femme a donné un rein à leur fille Theresa. « Ils ont dit : "Si vous prenez deux semaines, il devra y en avoir une à vos frais." »

Le syndicat a dit à Cristian de prendre congé aussi longtemps qu'il le fallait et de ne pas s'inquiéter – on allait s'occuper de la question.

« Lorsque je suis retourné le voir, le superviseur a dit qu'ils avaient changé d'idée et que je pouvais prendre des congés spéciaux pour toute la période, déclare Cristian. L'employeur a essayé de s'attribuer le mérite de ce revirement, mais je sais que mon ange gardien se trouve ailleurs. »

Afin de résoudre les problèmes liés aux congés spéciaux, le syndicat a intensifié sa formation à l'intention des déléguées et délégués d'atelier sur l'esprit de la clause concernant le congé spécial et sur les cas d'arbitrage pertinents. Il a également fourni aux membres et aux militantes et militants de plus amples renseignements sur les droits que cette clause confère aux membres du STTP.



Il n'y a que trois cas connus dans les provinces atlantiques du Canada du syndrome (Smith-Lemli-Opitz) dont Julie Richard est atteinte et qui nuit à son fonctionnement physique et mental. On la voit ici en compagnie de ses parents, Lynn (*debout, à gauche*), membre du Syndicat des employés des postes et des communications, à Fredericton (N.-B.), et d'Hervé.

# 4

## *Un autre syndicat souscrit au programme*

« C'est un mécanisme de soutien très spécial pour les familles des travailleuses et travailleurs, et nous sommes fiers de pouvoir l'offrir à nos membres, » affirme Luc Guèvremont, président du Syndicat des employés des postes et communications (SEPC). Les membres du SEPC, un élément de l'Alliance de la fonction publique du Canada (AFPC), ont obtenu l'accès au Fonds pour la garde d'enfants et au programme Besoins spéciaux du STTP en 2000.

Au moment de négocier un fonds pour la garde d'enfants avec Postes Canada, l'AFPC a demandé au STTP s'il serait disposé à former un partenariat. Le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes a bien accueilli cette proposition, qui allait permettre à un plus grand

*« J'ai appris l'existence du programme Besoins spéciaux par l'entremise du président de mon syndicat, qui savait que j'avais un enfant ayant des limitations fonctionnelles. Je trouve ce programme merveilleux. J'ai été l'un des premiers membres du SEPC-AFPC à s'y inscrire et j'ai aidé de nouveaux membres à faire de même. »*

– Lynn Richard, SEPC-AFPC, Nouveau-Brunswick  
(Lynn utilise les fonds du programme Besoins spéciaux pour payer des frais de garde, des services de répit et un programme offert après les heures de classe pour sa fille Julie, dont l'organisme est incapable de métaboliser le cholestérol.)

nombre de membres de la classe ouvrière et de leurs enfants d'obtenir des services de garde de qualité. En outre, il souhaitait tout particulièrement rendre le programme Besoins spéciaux accessible aux membres du SEPC-AFPC.

Le SEPC-AFPC compte, à la grandeur du pays, près de 3 000 membres, qui occupent des emplois de bureau ainsi que des postes administratifs et professionnels. Au départ, il a négocié le versement forfaitaire de 200 000 \$ à un fonds pour la garde d'enfants et des crédits annuels supplémentaires équivalant à 10 % des versements trimestriels que reçoit le STTP. Le STTP coordonne et administre le Fonds pour la garde d'enfants.

## Connaissance des obstacles

« Le programme Besoins spéciaux nous a rendus beaucoup plus conscients des obstacles au travail que doivent franchir les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux, révèle M. Guèvremont. La réduction des services indispensables rend les choses encore plus difficiles pour les parents. »

M. Guèvremont mentionne que la convention collective de son syndicat contient une clause prévoyant des congés payés pour responsabilités familiales. « Toutefois, malgré cette clause, les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux continuent d'avoir du mal à obtenir des congés pour se rendre aux rendez-vous pris chez des spécialistes pour leurs enfants. »

M. Guèvremont ajoute que son syndicat est particulièrement heureux de la façon dont le STTP a conçu le programme Besoins

*« Les fonds permettent à notre fils de participer à des programmes auxquels il n'aurait pas eu accès, étant donné que notre famille ne touche maintenant qu'un seul revenu. Grâce à ces programmes, son développement et ses aptitudes sociales se sont améliorées. »*

– Réponse d'un membre du SEPC-AFPC à un sondage



spéciaux. « C'est un programme innovateur qu'on adapte aux besoins des familles pour que chacune d'elles puisse obtenir les services de garde, les programmes et les autres formes de soutien qui amélioreront vraiment son sort. J'espère que les autres sections locales de l'AFPC et les autres syndicats examineront comment ils pourraient obtenir une forme d'aide d'une telle importance pour leurs membres. »



Ken Mittelstadt, le père d'Eric, travaille au service de l'approvisionnement à Ottawa et est membre du syndicat des employés des postes et des communications. Le fonds pour la garde d'enfants du syndicat est administré par le STTP, ce qui permet aux membres du SEPC-AFPC d'avoir accès au programme Besoins spéciaux. Eric souffre d'hyperactivité avec déficit de l'attention et du syndrome d'Asperger.



Claude Gareau, facteur à Montréal, Jocelyne Brais, sa femme, et leurs filles, Marie-Christine (à gauche), Sophie-Anne et Valérie Annabèle (sur les genoux de papa). Valérie Annabèle, 6 ans, est épileptique. Ses parents voulaient qu'elle fasse partie d'une équipe de soccer, un sport que ses sœurs pratiquent. Ils ont donc mis sur pied un programme spécial de concert avec l'Association de soccer de Pointe-Claire. Le programme a permis d'offrir aux enfants ayant de légers troubles de coordination ou accusant un retard du développement la possibilité de jouer au soccer une fois par semaine.

# 5

## « C'est tout simplement extraordinaire! »

**L**e programme Besoins spéciaux a-t-il facilité la vie des membres du STTP et du SEPC-AFPC qui y ont recours? « Oui », répondent la grande majorité d'entre eux.

Voici quelques-uns des résultats d'une évaluation annuelle effectuée récemment.

### Degré de bien-être supérieur

- 89 % des parents affirment que le programme a diminué le stress que leur causent les services de garde dont a besoin leur enfant ayant des besoins spéciaux et les questions connexes;
- 99 % indiquent qu'il a contribué à la réduction de leur stress financier;
- 93 % signalent une diminution du stress pour l'ensemble de leur famille;
- 86 % disent que le programme a amélioré leur état de santé et leur bien-être en général;
- 75 % indiquent une diminution du stress et une amélioration de l'état de santé et du bien-être de leur conjointe ou conjoint;
- 79 % signalent passer plus de temps de qualité en famille;
- 81 % estiment que le programme a amélioré leur moral et leur efficacité au travail.

*86 % disent que le programme a amélioré leur état de santé et leur bien-être en général.*

## Témoignages

- « *Le fait de constater tous les bienfaits que le programme a procurés à mon fils m'a aidé autant que lui.* »
- « *Lorsqu'on réduit le stress associé à la responsabilité d'élever un enfant ayant des besoins spéciaux, on réduit aussi le stress de sa famille, qui voit son bien-être augmenter.* »
- « *L'aide financière s'accompagne d'une réduction du stress. Je ne sais pas ce qu'on ferait sans elle.* »
- « *Nous avons maintenant plus de temps et d'énergie à consacrer à notre autre enfant.* »
- « *Nous avons plus de temps ensemble [comme couple].* »
- « *Globalement, le programme aide à réduire le stress. C'est un cadeau que le syndicat nous a donné même si rien ne l'obligeait à le faire.* »
- « *C'est tout simplement sensationnel que le STTP nous offre ce programme!* »



Albert Jdrzejek, commis des postes à Sudbury (Ont.), et sa femme, Susan, ont trois enfants : Sarah, 13 ans, Natasha, 10 ans, et Darnell, 7 ans. Deux de leurs enfants participent au programme Besoins spéciaux. Sarah a une légère déficience intellectuelle, et Natasha accuse un retard d'élocution.

## L'expérience des enfants

Les services et les mécanismes de soutien que les parents ont payés avec l'argent provenant du fonds ont eu une importante incidence sur la vie des enfants :

- 80 % des parents signalent une amélioration des aptitudes linguistiques ou de l'apprentissage scolaire de leur enfant;
- 83 % indiquent que leur enfant a de meilleures aptitudes sociales et se lie d'amitié plus facilement;
- 90 % ont constaté que leur enfant a une meilleure estime de soi et qu'il est plus heureux;
- 79 % disent avoir constaté chez leur enfant une amélioration des aptitudes physiques et de sa participation aux activités récréatives;
- 82 % disent que leur enfant est plus indépendant et qu'il a mûri;
- 73 % disent que le programme les a aidés à accéder à des thérapies, à des services ou à de l'équipement pour leur enfant.

## Témoignages

« Nous sommes tellement fiers de lui! Il est très indépendant maintenant. »

« Il a fait des progrès sur le plan linguistique et il n'est plus aussi timide qu'il était. C'est tellement bien pour lui. »

« Sa confiance en soi et sa force physique sont beaucoup plus grandes. Son équilibre s'est beaucoup amélioré. »

« Les fonds permettent à notre fils de recevoir un nombre de traitements beaucoup plus élevé que celui que l'école est capable de lui fournir et, au cours de l'été, de maintenir les aptitudes acquises grâce à des séances supplémentaires. »

« Il a fait des progrès sur le plan linguistique et il n'est plus aussi timide qu'il était. C'est tellement bien pour lui. »

## Amélioration de la capacité de revendication

Les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux doivent constamment revendiquer des services et des formes de soutien. « En général, ces parents doivent se faire entendre et lutter beaucoup plus que les autres parents », observe Denis Lemelin, du STTP. Ils voient qu'on cesse tout simplement de répondre aux besoins de leurs enfants quand il y a des compressions. Ils estiment aussi qu'on ferme les yeux sur leurs préoccupations. »

- 79 % disent que le programme les a aidés à revendiquer des services pour leurs enfants;
- 81 % déclarent qu'il les a aidés à obtenir des mécanismes de soutien additionnels pour leurs enfants;
- 81 % signalent qu'il les a aidés à faire connaître les préoccupations liées aux besoins spéciaux dans les écoles, les services de garde et les programmes récréatifs;
- 95 % affirment être maintenant mieux en mesure d'informer leurs collègues syndiqués sur les préoccupations liées aux besoins spéciaux;
- 75 % ont établi des liens avec d'autres parents d'enfants ayant des besoins spéciaux.

## Témoignages

« Je dois constamment revendiquer des services dans les écoles à cause des compressions effectuées par le gouvernement. Le gouvernement nous empêche d'aider nos enfants. »

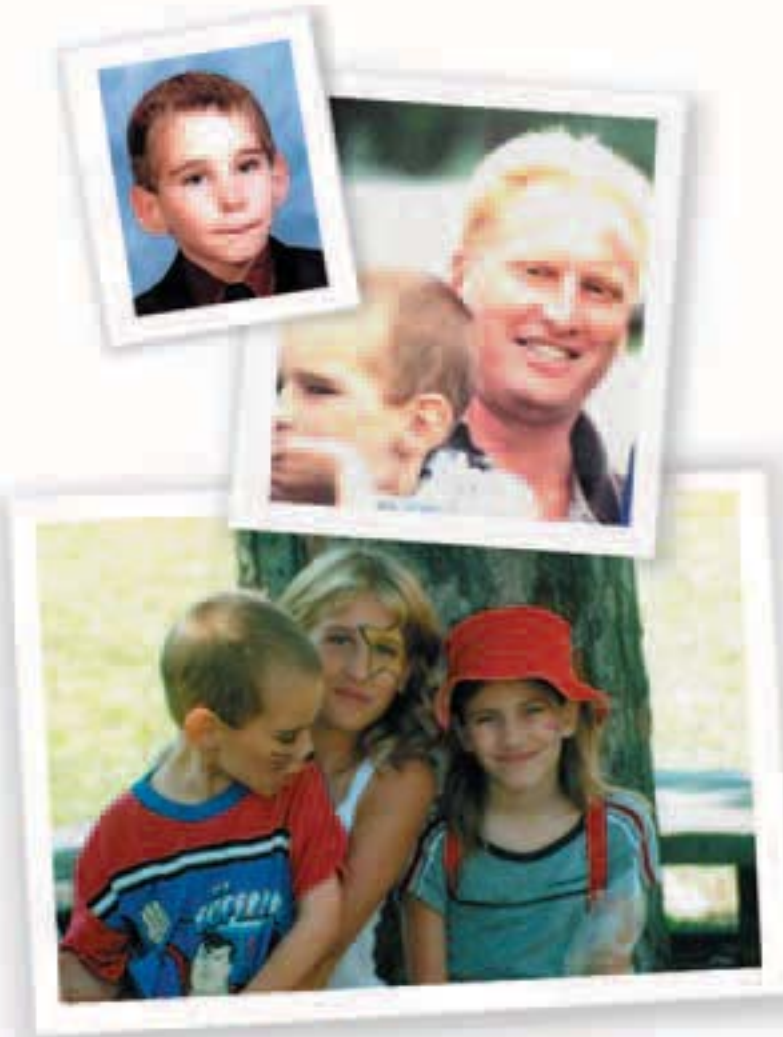
« Témoignage d'une conseillère :

« Les fonds ont suscité l'intérêt des responsables des parcs et des loisirs à Nanaimo. [Le parent] a pu mettre sur pied un programme de natation inclusif. Les crédits du STTP en ont été le catalyseur. »

« Un collègue et moi avons créé un site Web sur l'autisme. »

« J'ai formé un groupe de soutien, qui a été très utile. »

« Depuis que je fais partie du programme Besoins spéciaux, j'ai parlé à des collègues qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux aux prises avec les mêmes problèmes que les miens. »



Les fonds obtenus grâce au programme Besoins spéciaux du STTP aident la famille de Jordan Sixsmith à payer les séances d'orthophonie et les programmes récréatifs, par exemple, les camps d'été. Jordan, 9 ans, est atteint de paralysie cérébrale et est épileptique. On le voit (*photo du centre*) en compagnie de son père, Robert, facteur à Peterborough (Ont.), qui se dit reconnaissant envers le STTP d'avoir mis sur pied le programme Besoins spéciaux. Carol, la mère de Jordan, a écrit que le programme permettait à la famille « de vivre une vie plus normale, d'accorder une attention accrue aux deux sœurs de Jordan et de diminuer le stress vécu par toute la famille ».



*Photo de gauche :* Elizabeth Holmes, 15 ans, lors d'une leçon d'équitation thérapeutique. Elizabeth est aveugle et souffre d'un retard du développement. Son frère Jonathan, 17 ans, souffre d'hyperactivité avec déficit de l'attention. Le programme Besoins spéciaux apporte une aide financière précieuse à la famille. La mère d'Elizabeth, Gwen, est présidente de la section locale du STTP à Cobourg (Ont.), et elle trie le courrier. Elle est devenue militante syndicale grâce au programme Besoins spéciaux du STTP et aux initiatives du Fonds pour la garde d'enfants.

*Photo de droite :* Elizabeth Holmes, lors de sa confirmation, en compagnie de son père, Thomas, et de sa mère, Gwen.



# 6

## *Voir le syndicat sous un jour nouveau*

**G**wen Holmes, trieuse de courrier, avait toujours cru que le syndicat ne s'occupait que des questions salariales et de la protection des emplois. Cette mère de deux enfants ayant des besoins spéciaux ne voyait pas la question de la garde des enfants comme une préoccupation syndicale. « J'ignorais l'existence de cette autre dimension du syndicat », avoue-t-elle.

Gwen a été tellement impressionnée lorsqu'elle a appris que son syndicat avait négocié le Fonds pour la garde d'enfants et lancé le programme Besoins spéciaux qu'elle s'est mise à faire du militantisme syndical. Elle est maintenant présidente de sa section locale, à Cobourg, et elle joue un rôle actif dans le syndicat aux niveaux régional et national.

« C'est une question de reconnaissance », dit-elle pour motiver son implication. Gwen et Thomas, son partenaire, ont une fille de 15 ans, appelée Elizabeth, qui est aveugle et souffre d'un retard du développement. Jonathan, leur fils de 17 ans, souffre d'hyperactivité avec déficit de l'attention. Le couple a eu recours au programme Besoins spéciaux afin d'obtenir une participation au financement des dépenses supplémentaires que nécessitent ses deux enfants : travailleuses et travailleurs de soutien, tutrices et tuteurs, camps d'été et cours spécialisés, et médicaments non couverts par le régime d'avantages.

« Le principal avantage du programme est qu'il nous a donné la possibilité d'offrir tout cela à Elizabeth. J'ai également pris conscience de tout ce qui lui était disponible, précise Gwen. Nous n'aurions pas les moyens de réaliser toutes ces choses. Le programme nous a facilité la vie et lui a permis de participer aux activités offertes aux autres enfants, chose qui aurait été impossible autrement. »

Des activités comme un camp d'été consacré au théâtre, à la musique et aux arts. Pour pouvoir participer au camp, Elizabeth a dû être accompagnée d'une travailleuse de soutien. Une autre personne a transcrit le texte (*Where the Wild Things Are*) en braille, ce qui a permis à Elizabeth de faire la narration du récit pendant que d'autres enfants le jouaient.

## Fierté syndicale

« Quand je discute avec des parents non syndiqués, je vante notre syndicat, dit Gwen. Je parle constamment du programme. »

Gwen estime avoir reçu beaucoup en retour de l'énergie qu'elle a consacrée au syndicat.

« J'ai suivi beaucoup de cours de formation syndicale [un des premiers portait sur le Fonds pour la garde d'enfants] et je suis devenue plus active, dit-elle. Ces cours m'ont aidée à défendre les droits de mes enfants et ont fait de moi une militante. »

« J'ai aussi une meilleure estime de moi maintenant. Même si l'on aime son enfant, il y a des moments où l'on éprouve des sentiments de culpabilité et l'on se sent dévalorisé quand on a un enfant qui est différent des autres. Le moral s'en trouve affecté. En ce sens, l'intervention du syndicat m'a aidée à cheminer. »

La plupart des parents d'enfants ayant des besoins spéciaux sont tout aussi étonnés que Gwen lorsqu'ils apprennent que le programme a été conçu et qu'il est dirigé par le syndicat. Et 89 % affirment que leur estime pour le syndicat s'en est trouvée augmentée.

« J'ai été renversée de constater que le syndicat offrait un tel programme », dit Mary Hunter, préposée au codage à Saint John. « J'avais cru que personne ne m'aiderait. »

« J'ai été très impressionné, et ma famille également », dit Cristian Bouey, courrier des services postaux à Toronto. « Nous avons trouvé fascinant et réconfortant que quelqu'un ait compris que nous vivions une situation stressante. »

## Un soutien nécessaire

Le syndicat voit le programme comme une façon de venir en aide à des parents qui travaillent tout en étant soumis à d'incroyables pressions. Les sources d'aide habituelles (gouvernements, écoles, organismes communautaires) s'avèrent souvent des impasses, en raison des compressions de services, de l'extrême complexité bureaucratique des programmes ou de l'absence de volonté politique.

« L'objectif du syndicat est d'assurer le mieux-être économique et social des membres, dit Denis Lemelin du STTP. Nous voulons que les membres du STTP qui ont des enfants puissent travailler l'esprit tranquille, afin de pouvoir conserver leur emploi. Il s'agit d'un soutien familial important et d'une mesure qui s'impose afin d'exprimer la solidarité du syndicat avec des membres dont la situation familiale est vraiment difficile. »

Selon Gwen Holmes, il n'est pas facile de travailler et d'être à la fois mère de deux enfants ayant des besoins spéciaux et militante syndicale. « On travaille fatigué et l'on vit fatigué », a-t-elle déjà déclaré dans une entrevue au *Toronto Star*.

Gwen est souvent confrontée à des problèmes syndicaux dès qu'elle se présente au travail et souvent jusque tard le soir. Mais en fin de compte, dit-elle, « j'arrive à composer avec tous ces éléments, parce qu'il faut continuer la lutte et parce qu'il me faut continuer d'agir au nom d'Elizabeth. »



La famille Chew : Matthew, 13 ans, Jennifer, 9 ans, leur père, Dean, et leur mère, Yvonne, factrice à Perth (Ont.). Matthew souffre d'hyperactivité avec déficit de l'attention.



Claude Desjardins, facteur à Gatineau (Qué.), avec son fils, Sébastien, 9 ans (*à gauche*), et sa fille, Stéphanie. Le traitement qu'a subi Sébastien pour combattre la tumeur cancéreuse qu'il avait au cerveau a laissé des séquelles sur les plans physique et intellectuel. Les fonds versés par le programme Besoins spéciaux ont permis à la famille de payer les cours spécialisés et les orthèses dont leur fils a besoin.

## Rechercher l'appui des collègues

Une des choses les plus importantes que le syndicat a apprises de ses recherches est la suivante : les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux veulent pouvoir compter sur l'aide et la compréhension de leurs collègues. Ils veulent que le syndicat fasse davantage pour sensibiliser leurs collègues aux défis que les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux doivent relever. Les membres ont également souligné que le personnel de supervision avait besoin de formation, car une superviseure ou un superviseur compréhensif peut faire toute la différence dans la vie d'une travailleuse ou d'un travailleur qui a un enfant ayant des besoins spéciaux.

La stratégie du STTP consiste à tenir compte des questions relatives aux familles des enfants ayant des limitations fonctionnelles dans tous ses travaux concernant la garde d'enfants.

- Les deux vidéos du Fonds pour la garde d'enfants du STTP, intitulées *Ce n'est pas un jeu d'enfants* et *La clé des services de qualité*, comportent un volet sur les familles qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux. Les guides de discussion des vidéos renferment des sections décrivant les résultats de l'étude et du programme Besoins spéciaux. Ils fournissent aussi des renseignements détaillés sur le stress et les problèmes d'ordre professionnel que vivent les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux. Dans *Ce n'est pas un jeu d'enfants*, Alain Aumond, facteur membre du STTP, déclare: « Quand on a un enfant qui a des limitations fonctionnelles, c'est toute la famille qui est limitée en quelque sorte. Toute sa vie, tout le stress, le stress au travail, le stress à la maison... »

*« Quand on a un enfant qui a des limitations fonctionnelles, c'est toute la famille qui est limitée en quelque sorte. Toute sa vie, tout le stress, le stress au travail, le stress à la maison... »*

*« Ces initiatives ont contribué à accroître le degré de sensibilisation et de compréhension parmi les membres, dit Jamie Kass, coordonnatrice de la garde d'enfants au STTP. Et nos membres sont très intéressés. Le questionnaire est très en demande et les réactions sont magnifiques. Toutefois, comme l'éducation est un processus long et continu, il reste de toute évidence encore beaucoup de travail à faire. »*

- La question des besoins spéciaux occupe une place importante dans le cours en résidence d'une durée de cinq jours intitulé *La garde d'enfants : ça presse!* qu'offre le syndicat sur la garde d'enfants. Les membres qui ont suivi ce cours affirment qu'il leur a permis de mieux comprendre les défis auxquels leurs collègues sont confrontés. Les participantes et les participants disent régulièrement que le volet consacré aux besoins spéciaux les a profondément touchés. Le syndicat offre également un cours régional de trois jours sur la garde d'enfants.
- En 2000, le syndicat a produit une trousse pédagogique à l'intention des sections locales. Elle comprend un questionnaire sur les raisons pour lesquelles la vie des parents d'enfants ayant des besoins spéciaux est plus exigeante ainsi qu'une affiche pour le babillard des sections locales.

*« Ces initiatives ont contribué à accroître le degré de sensibilisation et de compréhension parmi les membres, dit Jamie Kass, coordonnatrice de la garde d'enfants au STTP. Et nos membres sont très intéressés. Le questionnaire est très en demande et les réactions sont magnifiques. Toutefois, comme l'éducation est un processus long et continu, il reste de toute évidence encore beaucoup de travail à faire. »*



 **Saviez-vous que :**

**L'enfant ayant des besoins spéciaux** est un enfant qui a une déficience mentale ou physique ou un problème de santé.

Les services de garde, de loisirs et de jardin d'enfants peuvent, **en toute légalité, refuser les enfants ayant des besoins spéciaux** s'ils estiment ne pas être outillés pour les recevoir.

 **20 p. 100** des parents du STTP qui ont un enfant ayant des besoins spéciaux paient **des frais de déplacement variant entre 1 000 et 5 000 dollars par année** en raison des besoins de leur enfant.

 **47 p. 100** des parents du STTP disent que leurs responsabilités envers leur enfant ayant des besoins spéciaux **les empêchent d'assister aux réunions syndicales.**

Le STTP a produit une trousse pédagogique pour aider ses membres à mieux comprendre les exigences liées au fait de prendre soin d'un enfant qui a des besoins spéciaux.



Bernadette MacLellan (*à gauche*), de Sydney (N.-É.), a « grandi » avec les familles du STTP qu'elle appelle trois fois par an pour prendre de leurs nouvelles et les aider à obtenir des ressources et des renseignements. Elle est conseillère au programme Besoins spéciaux depuis 1996, date à laquelle le STTP a lancé le programme.

Marie-France Haineault (*à droite*), de Montréal (Qué.), est conseillère au programme Besoins spéciaux depuis six ans. Elle dit s'être attachée aux familles avec qui elle communique. « On veut savoir ce qui leur arrive... J'ai parfois en tête une image de la personne, bien que je ne l'aie jamais vue ni rencontrée. »



# 8

## *Apporter une contribution*

**Titre du poste :** Conseillère en besoins spéciaux

**Description :** Mener des entrevues par téléphone et cerner des services et des ressources supplémentaires à l'intention des participantes et participants à un programme syndical destiné aux familles d'enfants ayant des limitations fonctionnelles.

**Qualifications :** Il faut être une personne attentionnée, sachant faire preuve d'empathie et ayant l'expérience du secteur de la santé et des services sociaux. Une expérience acquise auprès d'enfants ayant des besoins spéciaux constitue un atout.

Bernadette MacLellan possède toutes ces qualités et même davantage. Cette mère de trois enfants, qui habite à Sydney (N.-É.), est conseillère en besoins spéciaux depuis le lancement du programme, en 1996, époque à laquelle elle travaillait pour Trait d'union : le réseau national de l'intégration en services de garde.

*Elle fait partie d'un groupe de 40 personnes au Canada et au Québec qui appellent les participantes et les participants au programme Besoins spéciaux du STTP trois fois l'an afin de les aider à remplir leurs formulaires, de prendre de leurs nouvelles et de les conseiller sur les ressources disponibles.*

Elle fait partie d'un groupe de 40 personnes au Canada et au Québec qui appellent les participantes et les participants au programme Besoins spéciaux du STTP trois fois l'an afin de les aider à remplir leurs formulaires, de prendre de leurs nouvelles et de les conseiller sur les ressources disponibles.

« J'ai des familles dans tout le pays, dit-elle. J'ai cheminé avec elles et je me sens proche de la plupart. J'ai toujours hâte aux entrevues et je veux savoir comment les derniers mois se sont passés, comment le camp s'est déroulé, comment s'est faite l'entrée à l'école secondaire. »

Les conseillères se voient assigner jusqu'à 20 familles. Elles font d'abord une entrevue approfondie avec les nouvelles familles admissibles au programme. Elles interrogent chaque famille sur la nature de ses besoins spéciaux, sur l'âge des enfants, sur la façon dont la famille en assure la garde, sur les répercussions de la présence dans la famille d'un enfant ayant des besoins spéciaux ainsi que sur les mécanismes d'adaptation dont la famille s'est dotée. Les conseillères aident les familles à déterminer la meilleure façon d'utiliser les fonds en fonction de leurs besoins, compte tenu des autres sources d'aide et de financement qui leur sont accessibles.

Lors des appels ultérieurs, les conseillères demandent aux parents comment ils ont dépensé les fonds qu'ils ont reçus par l'intermédiaire du programme et de quelle façon ils comptent utiliser ceux qu'ils recevront au cours de la période suivante. Il arrive que les parents aient besoin d'aide pour planifier les étapes suivantes. La conseillère essaie de leur fournir de l'aide, des suggestions et de l'information concernant les ressources disponibles.

Il y a également des questions prédéterminées (les réponses demeurent anonymes) visant à déceler des tendances parmi les familles de membres du STTP qui bénéficient du programme. Les membres qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux sont comme les canaris dans les mines, parce qu'elles ou ils font souvent l'expérience des changements aux



Erin Kenny, 7 ans, est atteinte de paralysie cérébrale, une maladie qui nuit au contrôle de ses muscles. Erin habite à Mount Pearl (T.-N.). Wayne, son père, est facteur.

programmes et aux services, tels que les compressions dans les systèmes de santé et d'éducation, plus tôt et avec plus d'intensité que les autres. Leurs expériences constituent également une importante base de recherche pour la compréhension des défis que doivent relever les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux.

Les appels visent également, et c'est tout aussi important, à apporter un soutien individuel.

## **Plus qu'un simple emploi**

« Pour certains parents plus isolés que les autres, nous sommes leur seul soutien, dit Suzanne Chen, conseillère à Toronto. Nous prenons de leurs nouvelles, nous leur posons des questions sur leurs enfants. Il ne s'agit pas simplement de savoir comment l'argent a été dépensé, puis de raccrocher. On pense à ces enfants même en dehors des entrevues. Si je sais qu'une personne doit subir une intervention chirurgicale, j'essaie de savoir comment elle va. »

Les conseillères effectuent leurs appels sur une période de deux semaines. Chaque appel dure de 20 minutes à une heure.

Il est parfois difficile de trouver le moment propice pour appeler. Les parents ont des horaires de travail différents et lorsqu'ils sont à la maison, les soins qu'ils doivent donner à leur enfant ayant des besoins spéciaux les accaparent.

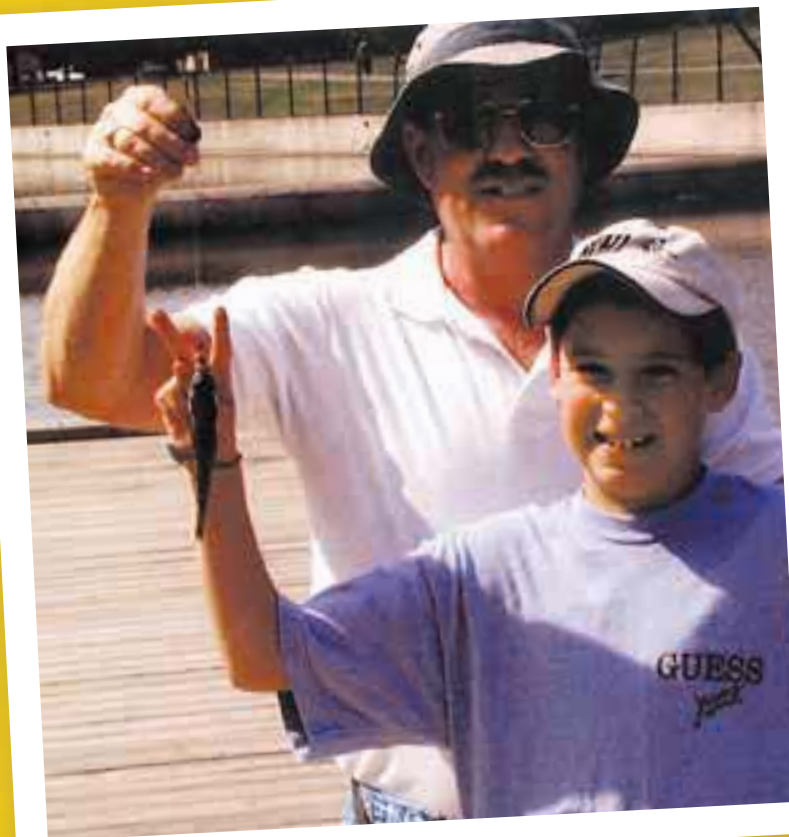
Marie-France Haineault, qui travaille comme conseillère à Montréal, a une famille dont les parents sont malentendants.

« J'essaie toujours de trouver un moyen de faire mieux, dit-elle. Parfois, je demande une interprète et nous nous rencontrons en personne. Autrement, nous utilisons le service Relais Bell [ATS], c'est-à-dire que je parle à une personne qui transcrit mes paroles et le texte s'affiche sur le téléphone des parents. Maintenant, je leur envoie habituellement le questionnaire par courrier. Ils peuvent ainsi lire les questions en même temps que je les pose. »

Les conseillères apprennent souvent l'existence de ce travail de la bouche de celles qui l'effectuent déjà. Avant d'être acceptées, elles sont reçues en entrevue par Gail Holdner, coordonnatrice du programme Besoins spéciaux, qui est leur personne-ressource.

« Elles sont incroyablement bien renseignées et compatissantes, dit-elle. On voit qu'elles ont touché le cœur des membres. »

Comme le dit Marie-France Haineault: « On s'attache aux familles... Parfois, lorsque je trouve une ressource pour eux, j'éprouve une grande satisfaction. Mes enfants n'ont pas de besoins spéciaux et je me trouve vraiment chanceuse. J'espère pouvoir aider un peu ces familles. »



Stephen LaRose est atteint d'une maladie cardiaque congénitale. Il a subi deux chirurgies à cœur ouvert et devra en subir une autre lorsque les médecins jugeront que le moment est venu de procéder à l'intervention. Bill, son père, est courrier des services postaux. Il a écrit à *Échanges : entre-nous*, le bulletin publié par le programme Besoins spéciaux, « personne, sauf ceux qui vivent la même situation que nous, ne peut vraiment savoir ce que représente, au quotidien, le stress auquel il faut faire face. La famille se serre les coudes et demeure forte; l'amour est beaucoup plus profond, car on sait ce qu'on aurait pu perdre et la vie devient plus précieuse que jamais. Nous nous sentons privilégiés d'avoir notre fils. Et bien qu'il ait eu à endurer beaucoup d'épreuves, il est très aimant et affectueux. J'imagine que traverser toutes les épreuves qu'il a subies nous a fait apprécier encore davantage d'avoir une fillette en santé, qui est aujourd'hui âgée de 6 ans. »

# 9

## Un excellent lien

Johanne Proteau a toujours hâte de recevoir *Échanges : entre-nous*, bulletin trimestriel du programme Besoins spéciaux.

« C'est bon de savoir que d'autres vivent les mêmes choses que soi », dit-elle. Le partenaire de Johanne est membre du STTP. Un des deux enfants du couple a des besoins spéciaux.

Avec les appels réguliers des conseillères, le matériel pédagogique et les autres ressources, le bulletin fait partie des différents types de soutien offerts aux parents qui participent au programme.

Le bulletin est l'un des outils préférés des parents participants, dont la quasi-totalité disent le lire. Il contient une foule de renseignements et d'articles utiles : listes de groupes de soutien et de regroupements de personnes ayant des limitations fonctionnelles, conseils sur la façon de faire valoir ses droits, de traiter avec les personnes qui regardent votre enfant fixement et, pour les personnes soignantes, d'éviter l'épuisement.

### Courrier!

Les sections les plus populaires du bulletin sont le courrier des lecteurs et les « petites annonces ». Les lettres des membres traitent habituellement de la façon dont leurs enfants se portent et de ce que le programme leur a procuré. Elles sont souvent très touchantes.

« *Myles, notre fils, a sept ans, écrit Myrna, qui habite en Colombie-Britannique. Ça faisait quatre ans que j'attendais qu'il parle ou qu'il dise simplement oui ou non. Il a fini par le faire. Il connaît quelques mots, mais ne peut pas faire de phrases... Nous sommes tellement heureux de l'entendre prononcer ces quelques mots. Nous voulons dire aux parents de ne pas perdre espoir. Nous remercions le STTP et Trait d'union de l'appui qu'ils nous donnent.* »

Les « petites annonces » servent à demander ou à offrir des formes d'aide particulières. Elles sont souvent publiées par des parents qui souhaitent entrer en contact avec d'autres parents dont les enfants ont les mêmes besoins spéciaux que les leurs ou qui sont à la recherche d'équipement modifié ou de dispositifs pouvant venir en aide à leurs enfants. Parfois aussi, les parents ou leurs enfants écrivent pour faire part de leur désir d'avoir des correspondants.

« *Ma fille Katelyn a onze ans et demi, écrit une mère de la Saskatchewan. Elle est atteinte du syndrome de la personne de petite taille et souffre aussi d'une dislocation des hanches n'ayant pas bien réagi au traitement, qui a comporté des interventions chirurgicales majeures. Elle a aussi un déficit de la capacité d'attention et prend du Ritalin. Étant donné que ses hanches se détériorent, Katelyn doit parfois se déplacer en fauteuil roulant. Elle possède une merveilleuse personnalité et prend la vie du bon côté. Katelyn aimerait avoir des nouvelles d'autres enfants. Elle adore écrire.* »

Comme le dit un parent participant : « *La documentation produite par le programme m'a vraiment permis d'augmenter mes connaissances. J'aime réellement le bulletin. Il est agréable de lire le compte rendu des expériences vécues par les autres parents et de prendre connaissance de l'information fournie.* »

Le bulletin trimestriel du programme Besoins spéciaux est populaire auprès des parents. Il fait partie des différents types de soutien que le programme offre.

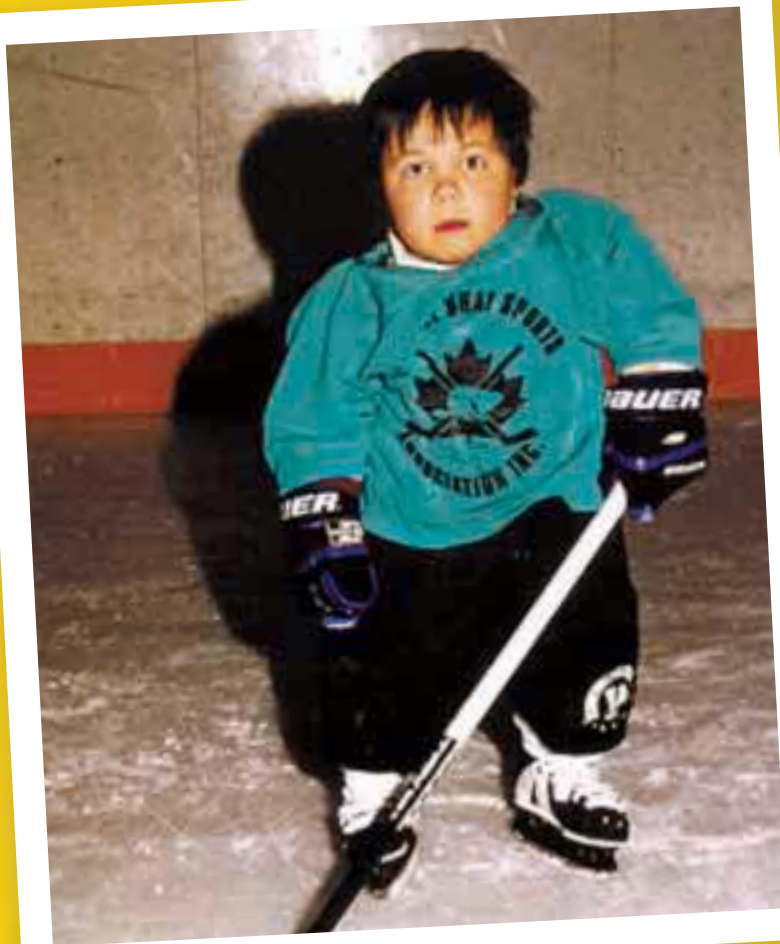




« L'autisme dont mon frère Myles est atteint m'a aidé à apprendre beaucoup de choses », a écrit Mark Precilla dans un numéro du bulletin *Échanges : entre-nous*.

« Maintenant que je suis plus vieux, je comprends que même si mon frère a des limitations fonctionnelles, je dois toujours le traiter normalement, comme je le ferais pour tout autre enfant. Au cours de toutes ces années, j'ai compris que j'aimais vraiment mon frère. » Myles, le petit frère de Mark, est aujourd'hui âgé de 10 ans. Sur la photo on voit Myles à 5 ans, tenu par sa mère, Myrna, commis des postes à Surrey (C.-B.). Mark est à la gauche de sa mère; sa sœur, Jennifer, et son père, Jaime, sont debout.

*Photo de droite* : Myles Precilla, âgé de 9 ans.



Collin Halfday, 11 ans, jouant au hockey. Dès son plus jeune âge, on a diagnostiqué chez Collin le nanisme. Judy, sa mère, commis des postes, a écrit à *Échanges : entre-nous*, le bulletin du programme Besoins spéciaux. Dans sa lettre, elle a raconté que la croissance de Collin lui causera de sérieux problèmes au dos qui risquent de le rendre paralytique. Parmi les autres sources d'inquiétudes, Judy a indiqué l'hydrocéphalie (quantité anormale de liquide au cerveau), des difficultés à avaler et une diminution de la force et de la dextérité. « Lorsqu'on a un enfant ayant des besoins spéciaux, le soutien est un élément essentiel, tant pour l'enfant que pour le parent. »



# 10

## Administration centrale : Baddeck (Nouvelle-Écosse)

**Le STTP** a d'abord attribué un contrat à l'organisme du Cap-Breton appelé *Trait d'union : le réseau national de l'intégration en services de garde*, pour la réalisation du programme Besoins spéciaux. Sharon Hope Irwin, directrice générale de Trait d'union, était l'une des deux principales auteures de l'étude que le syndicat a réalisée sur les parents salariés qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux. Lorsque M<sup>me</sup> Irwin a décidé de se consacrer davantage à des travaux de recherche et de développement, elle a aidé le syndicat à trouver un nouveau centre capable de prendre le programme en charge.

Aujourd'hui, c'est la Maison de la famille du Cap-Breton (N.-É.) qui administre le programme pour le syndicat. Il s'agit d'un organisme sans but lucratif financé par le gouvernement fédéral qui dirige un programme d'action communautaire et un volet du Programme canadien de nutrition prénatale au Cap-Breton. L'administration du programme Besoins spéciaux est assurée par une coordonnatrice et une adjointe administrative dont le bureau est situé à Baddeck, à une centaine de kilomètres de Sydney.



Le fils de Karen Morton, Calvin Boyd, 8 ans, est atteint d'une maladie rare, grave et héréditaire : le syndrome du cri du chat. Habituellement, la maladie nécessite un soutien constant sur les plans thérapeutique, médical et pédagogique. Karen est factrice à Fort St. John, (C.-B.).

Pour JoAnna LaTulippe Rochon, directrice générale de la Maison de la famille, « les enfants doivent avoir un accès égal [aux services et aux mécanismes de soutien] où qu'ils vivent. La Maison de la famille ne se préoccupe pas moins des enfants vivant ailleurs au pays. Nous adoptons toujours une vision globale. »

C'est pourquoi le programme Besoins spéciaux convenait si bien à la Maison de la famille, ajoute M<sup>me</sup> LaTulippe Rochon, et une des raisons pour lesquelles son conseil d'administration a saisi l'occasion d'en faire partie.

« Le programme du STTP s'intègre très bien à notre action, parce qu'il a une envergure nationale et que nous avons une idée très concrète de ce qu'il peut faire et de ce que nous pouvons faire pour aider les familles qui comptent des enfants ayant des besoins spéciaux au Canada. »

Et il y a un autre avantage: « Ce qui me passionne encore plus, c'est que l'administration centrale de ce programme est située à Baddeck. Il s'agit du seul programme national à avoir son siège dans une petite ville comme Baddeck. Nous possédons l'administration centrale d'un programme national unique en son genre et nous espérons que nous serons en mesure d'en célébrer l'extension à d'autres syndicats. »

Jamie Kass, coordonnatrice de la garde d'enfants au STTP, souligne que le syndicat s'est engagé à collaborer avec les collectivités. Il s'agit d'un trait commun à tous les programmes qui relèvent du Fonds pour la garde d'enfants. « Nous ne voulons pas tout administrer directement et nous ne voulons pas que tout soit centralisé à notre bureau national. Nous tenons à l'implication communautaire. »

*« Le programme du STTP s'intègre très bien à notre action, parce qu'il a une envergure nationale et que nous avons une idée très concrète de ce qu'il peut faire et de ce que nous pouvons faire pour aider les familles qui comptent des enfants ayant des besoins spéciaux au Canada. »*



Lisa Poulin (à genoux), au camp d'été avec des amies. Elle a écrit à *Échanges : entre-nous*, le bulletin publié par le programme Besoins spéciaux : « Je m'appelle Lisa Poulin. J'aurai 16 ans le 6 novembre prochain... Je souffre de diabète, d'asthme, d'arthrite et de fibrose kystique. Je suis en 11<sup>e</sup> année [et ] tout va à merveille et mes résultats sont excellents. Je me suis dit que c'était extraordinaire de votre part [le STTP] de verser une aide financière pour que je puisse aller au camp. Je m'y suis beaucoup amusée, et j'aimerais bien y retourner l'an prochain. Je serai toutefois trop vieille, alors je vais y aller en tant que conseillère en formation. » Mona Poulin, la mère de Lisa, est commis des postes à Calgary.



Les services et programmes de soutien dont ont besoin les enfants autistiques comme Aaron Etherington sont constamment à court de ressources. Les compressions budgétaires imposées par le gouvernement aux programmes sociaux, en matière d'éducation par exemple, ont fait empirer la situation. Les parents d'Aaron, Stephanie et Steve, facteur, se battent pour obtenir l'aide nécessaire dont leur fils de 14 ans a besoin pour entreprendre ses études secondaires.

## Une vue d'ensemble

**O**n estime que de 7 à 15 % des enfants ont des limitations fonctionnelles, des retards ou des problèmes de santé, tels que l'autisme, le diabète, un déficit de l'attention, l'hyperactivité, la paralysie cérébrale, les désordres génétiques, les traumatismes crâniens, les retards de développement graves et les difficultés d'apprentissage.

Alors que les parents membres du STTP et du SEPC-AFPC qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux bénéficient d'un programme d'aide, la vaste majorité des parents qui vivent une situation analogue ne peuvent compter sur un programme d'aide assuré par leur employeur.

« Selon nous, le gouvernement devrait adopter les politiques et les crédits nécessaires pour offrir des services de garde de qualité à tous les enfants et des programmes innovateurs à ceux qui possèdent des besoins supplémentaires, affirme Denis Lemelin du STTP. Nous croyons également que les employeurs devraient faire leur part pour venir en aide aux parents qui travaillent et à la famille. »

Toujours selon M. Lemelin, les gouvernements et les employeurs aiment les belles paroles, mais les programmes de garde d'enfants que

*« Selon nous, le gouvernement devrait adopter les politiques et les crédits nécessaires pour offrir des services de garde de qualité à tous les enfants et des programmes innovateurs à ceux qui possèdent des besoins supplémentaires, affirme Denis Lemelin du STTP. Nous croyons également que les employeurs devraient faire leur part pour venir en aide aux parents qui travaillent et à la famille. »*

notre syndicat a mis en place leur montrent comment passer de la parole aux actes.

Le programme Besoins spéciaux et les autres initiatives du Fonds pour la garde d'enfants du STTP ont changé la façon dont le syndicat perçoit ses membres. Jamie Kass, coordonnatrice de la garde d'enfants au STTP, déclare à ce sujet : « Ces programmes ont élargi nos horizons. Nos membres ne peuvent pas faire complètement abstraction de leur vie familiale à partir du moment où débute leur journée de travail. »

## Égalité des chances

« Un grand nombre de familles n'ont pas accès à de l'aide ou à des programmes [comme le programme Besoins spéciaux] qui leur permettraient de bénéficier de chances équitables », dit JoAnna LaTulippe Rochon de la Maison de la famille, organisme qui administre le programme du syndicat. « Le programme assure une certaine équité, c'est une façon d'égaliser les chances. »

Elle ajoute qu'il fournit aussi des munitions pour une meilleure



Andrea Rabaza, 7 ans, est atteinte du syndrome Bardet-Biedl, une maladie complexe touchant de nombreuses parties du corps. Victor, son père, est facteur.

défense des droits sociaux et donne davantage de poids à l'action des intervenantes et des intervenants.

« Le prétexte qu'on entend habituellement, c'est que le gouvernement ne peut agir seul. Or, ce programme monte la barre d'un cran. Il offre une magnifique occasion de demander ce que le gouvernement peut faire pour compléter l'action du syndicat et où se situe la responsabilité du gouvernement. »

## Un modèle

Le programme a déjà fait sentir ses effets, car il a servi de modèle et de base de renseignements fiables sur les exigences propres aux familles qui comptent des enfants ayant des besoins spéciaux. Les résultats de la recherche sont utilisés dans le monde entier et de l'information sur le programme est parue dans plusieurs publications du Canada et des États-Unis. Des chercheurs, d'autres syndicats, des organismes de défense des droits, des décideurs et la direction de la Santé des mères et des enfants du département américain des Services à la personne ont tous manifesté de l'intérêt pour le programme.

Les conclusions de l'étude sur les besoins spéciaux ont aussi servi à la production d'un influent rapport aux Nations Unies qui avait pour but de démontrer que le Canada ne s'acquittait pas des obligations que lui impose la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant en ce qui concerne les enfants ayant des limitations fonctionnelles.

L'expérience vécue par les parents participant au programme continue de faire ressortir des tendances et de nouveaux enjeux qui concernent tout le monde. Cette situation tient au fait que les membres du STTP dont les enfants ont des besoins spéciaux font appel aux services sociaux et de santé plus fréquemment et pendant de plus longues périodes de temps, et qu'ils font l'expérience des changements apportés aux services plus tôt que le reste de la population.

*« Le prétexte qu'on entend habituellement, c'est que le gouvernement ne peut agir seul. Or, ce programme monte la barre d'un cran. Il offre une magnifique occasion de demander ce que le gouvernement peut faire pour compléter l'action du syndicat et où se situe la responsabilité du gouvernement. »*

Les services et le financement gouvernementaux ont toujours été inadéquats pour les enfants qui ont des besoins spéciaux. Or, les compressions ont empiré la situation. Ainsi, 26 % des parents qui participent au programme disent devoir investir davantage de temps et d'argent pour obtenir ce dont leurs enfants ont besoin. Dans une province en particulier, les parents signalent une diminution du nombre d'aides-enseignantes, alors que dans une autre, ce sont les services d'orthophonie pour les enfants de plus de trois ans qui ont été réduits. Et ainsi de suite.

Un parent qui habite en Ontario a déclaré au syndicat être incapable d'obtenir une aide appropriée pour son fils autistique à l'école secondaire. Cette personne estime n'avoir d'autre choix que de retirer son enfant de l'école et de poursuivre le conseil scolaire.

## Enfants plus âgés

Une autre question qui se pose de plus en plus fréquemment concerne les exigences liées aux soins à apporter à un enfant plus âgé. Une fois qu'ils ont atteint l'âge de 19 ans, les enfants ne sont plus admissibles au programme Besoins spéciaux. La plupart d'entre eux ne fréquentent d'ailleurs plus l'école à ce stade.

« Le fait qu'ils ne peuvent obtenir de l'aide dans les écoles met les gens en colère, et pour cause, déclare M<sup>me</sup> Sharon Hope Irwin, de Trait d'union. Mais attendez que l'enfant ait atteint l'âge de 21 ans. Il est frustrant de constater à quel point les services et les programmes offerts aux adultes ayant des limitations fonctionnelles sont peu nombreux. »

« De plus en plus nous entendons parler de membres qui vivent avec des personnes nécessitant des soins, qu'il s'agisse d'enfants adultes non autonomes ou de conjointes, de conjoints et de parents ayant besoin de soins à domicile ou de services aux aînés. Le temps est venu de lancer un autre programme destiné à répondre aux besoins des

*Il y a peu de chances que le syndicat cesse de lutter pour les droits des enfants ayant des besoins spéciaux tant qu'eux et leurs familles ne se seront pas vu garantir la dignité, la qualité de vie et la sécurité économique qu'ils méritent.*



parents ou des conjointes ou conjoints malades ou encore des enfants adultes non autonomes. »

« Dans quatre ans, je ne recevrai plus d'aide financière pour Elizabeth », dit Gwen Holmes, présidente de la section locale de Cobourg, dont la fille est aveugle et présente un retard du développement. « Qu'arrivera-t-il alors? Elizabeth n'est pas autonome. Il faut toujours qu'il y ait quelqu'un avec elle. »

S'il n'en tient qu'au STTP, Elizabeth aura toujours quelqu'un pour s'occuper d'elle. Le syndicat estime que le gouvernement a la responsabilité de mettre en place des services de garde d'enfants universels et de grande qualité ainsi que d'autres services sociaux. Le syndicat croit aussi que l'un de ses rôles consiste à intervenir en faveur de changements sociaux. « La lutte continue » est la devise du STTP. Il y a peu de chances que le syndicat cesse de lutter pour les droits des enfants ayant des besoins spéciaux tant qu'eux et leurs familles ne se seront pas vu garantir la dignité, la qualité de vie et la sécurité économique qu'ils méritent.



Chris McCarthy, 16 ans, a une déficience sur le plan du développement. Bonnie, sa mère, est factrice.



Anna Suschkov, 14 ans, fait partie du programme Besoins spéciaux depuis 1996, date à laquelle le programme a été lancé. Sa mère, Dorothy Miller, est factrice à London (Ont.). Anna souffre d'hyperactivité avec déficit de l'attention, a des problèmes de motricité globale et fine et éprouve des difficultés d'apprentissage.

## Communiquez avec nous

Pour obtenir de plus amples renseignements sur le programme Besoins spéciaux du STTP et sur le Fonds pour la garde d'enfants, adressez-vous à :

Coordonnatrice de la garde d'enfants du STTP,  
377, rue Bank, Ottawa (Ont.) K2P 1Y3  
Tél. : (613) 236-7238

Pour communiquer avec les responsables du programme Besoins spéciaux, composez le 1-888-433-2885 (service en français) ou le 1-800-840-LINK (service en anglais).

Adresses électroniques :  
[sttp-sepcprojetenfants@ns.sympatico.ca](mailto:sttp-sepcprojetenfants@ns.sympatico.ca) (en français);  
[cupw-upcespecialneeds@ns.sympatico.ca](mailto:cupw-upcespecialneeds@ns.sympatico.ca) (en anglais).

Le STTP encourage les lecteurs à photocopier et à diffuser des extraits de ce document. Il souhaite toutefois que la provenance des textes soit reconnue comme il se doit, de même qu'il aimerait être informé de l'utilisation qui en est faite.



**Le programme Besoins spéciaux**  
du Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes

# Un défi de taille:

## concilier travail, famille et enfants ayant des besoins spéciaux

En 1996, le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes a lancé un projet pilote, qui a duré tout l'été, dans le but de soutenir ses membres qui sont parents d'enfants ayant des besoins spéciaux. Aujourd'hui, le programme Besoins spéciaux est un programme permanent. Il est cité en exemple pour la façon dont il permet d'atténuer le stress financier, psychologique et physique que vivent les parents d'enfants ayant des limitations fonctionnelles. Le livre *Un défi de taille : concilier travail, famille et enfants ayant des besoins spéciaux* décrit en détail le programme et rend hommage à des familles hors de l'ordinaire et fort courageuses.

*« [Le programme] m'apporte une aide psychologique et physique, car grâce à lui, je peux aller travailler en sachant que ma fille est en sécurité... Cela m'aide à affronter le stress du quotidien et à être plus attentive à ce que je fais. Je crois que ce que le syndicat fait est vraiment bien. »*

– Tina Klinoski, trieuse, Toronto



**Le programme Besoins spéciaux**  
du Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes

