



BESOINS SPÉCIAUX • ALLER DE L'AVANT

Échanges : entre nous

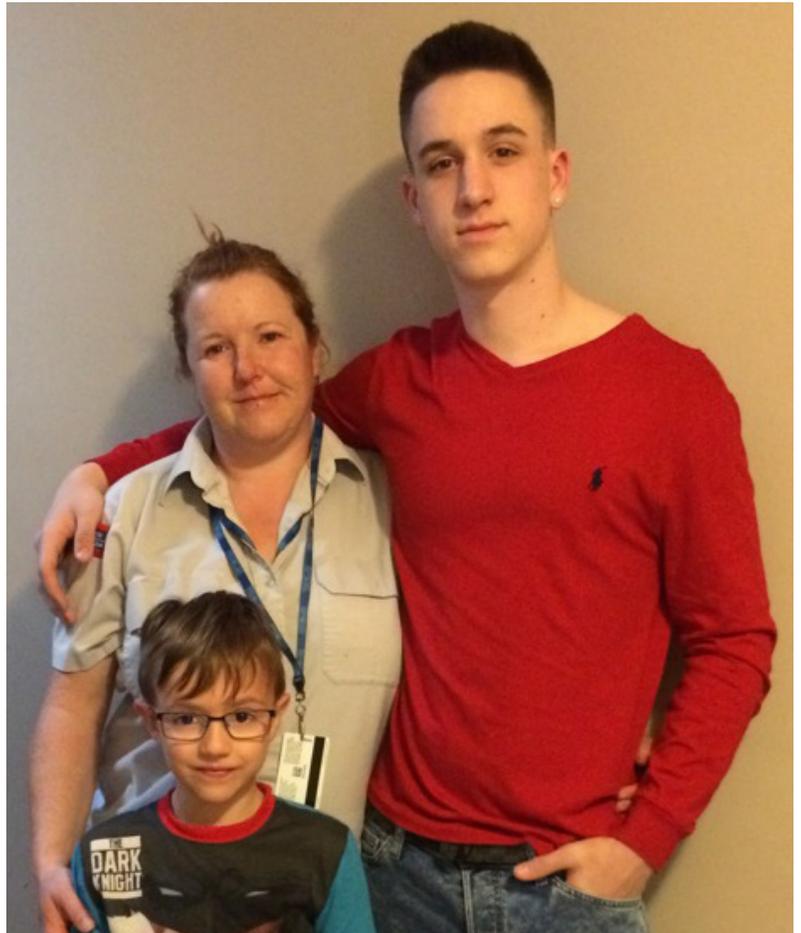
Aider les travailleuses et travailleurs qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux à surmonter les obstacles.

N° 34 Été 2017

Je fais partie du programme *Besoins spéciaux* depuis environ dix ans. Mon fils aîné, Kayde, aujourd'hui âgé de 16 ans, avait de la difficulté en classe et dérangeait les autres. Il a été placé dans un programme de maîtrise du comportement de niveau modéré. La situation a ajouté beaucoup de stress à notre vie familiale. Grâce à l'aide du programme *Besoins spéciaux*, nous avons continué de recourir à des soins naturels, qui n'étaient pas tous assurés par nos régimes. Enfin, quatre ans plus tard, nous avons décidé de suivre les conseils des médecins, et nous avons accepté que Kayde prenne des médicaments pour traiter un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Les médicaments ont beaucoup aidé, mais n'ont pas tout réglé. Kayde n'était tout simplement pas à sa place dans un système scolaire aux allures d'usine. Il fréquente aujourd'hui une nouvelle école.

Au fil des ans, le programme *Besoins spéciaux* nous a aidés de bien des façons. Il a surtout été d'un grand secours à la naissance de Sheldon, le frère de Kayde. Je craignais que le développement de Sheldon soit plus lent que la « normale ». J'en ai parlé à son pédiatre, qui n'a pas jugé bon d'intervenir. Ma conseillère, qui avait à cœur la dynamique de ma famille, m'a toutefois prêté une oreille attentive. Grâce à son appui et à ses conseils, nous avons obtenu les services d'intervention précoce dont Sheldon avait besoin. Aujourd'hui, nous sommes en mesure d'aider nos deux enfants à cheminer, et leur avenir nous paraît bien meilleur.

Merci au programme *Besoins spéciaux* et à ma conseillère. Les mots ne sauraient exprimer toute ma gratitude.



Danielle, Kayde (à droite) et Sheldon

factrice
Surrey (Colombie-Britannique)





Canadian Centre on Disability Studies (CCDS) Évaluation des programmes *Besoins spéciaux et Aller de l'avant : le point*

Lorsque vous lirez le présent numéro, les membres qui participent à l'un ou l'autre des deux programmes auront rempli les questionnaires d'évaluation avec leur conseillère ou conseiller.

L'équipe du CCDS chargée de l'évaluation des programmes se prépare à réaliser des entrevues approfondies auprès des représentantes et représentants syndicaux, du personnel des programmes, des conseillères et conseillers, ainsi que d'une représentante de la Maison de la famille.

L'équipe analysera les données obtenues au moyen des questionnaires, des entrevues et d'autres documents afin de déterminer les points forts des programmes et les aspects à améliorer. Elle définira ensuite une formule qui permettra de mieux répondre aux besoins des membres

dont les enfants ont des besoins spéciaux ou des limitations fonctionnelles.

En octobre 2017, l'équipe du CCDS produira un rapport final à l'intention du Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes (STTP). Elle est impatiente de présenter un sommaire des principales conclusions, qui sera mis en ligne et publié dans *Échanges : entre nous*.

Le STTP et l'équipe du CCDS tiennent à remercier les membres, les conseillères et conseillers et le personnel des programmes *Besoins spéciaux et Aller de l'avant* des efforts déployés individuellement et collectivement pour les aider à découvrir comment – ensemble – nous pouvons améliorer ces programmes pour tous.

Projet d'information sur les services de soutien

Nous continuons de travailler afin de répondre aux besoins d'information des membres. À cette fin, nous avons créé un poste de navigatrice ou navigateur des services de soutien et une base de données en ligne sur ces services.

Le poste de navigatrice ou navigateur des services de soutien a été affiché, et son titulaire se joindra au personnel des programmes *Besoins spéciaux et Aller de l'avant*, à la Maison de la famille. Les membres participant à l'un ou l'autre de ces programmes pourront faire appel à la navigatrice ou au navigateur pour trouver l'information sur les services de soutien dont ils ont besoin.

Voici quelques sources de soutien pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles :



- Ressource : « Autisme et intimidation, c'est non. »
- Guide de la FQA pour les personnes autistes, leurs parents et les professionnels qui les entourent.
- Trois capsules de sensibilisation à l'usage de tous.
(Remarque : en français seulement.)

« Jooay » est une application gratuite qui permet aux enfants et aux adolescents ayant des limitations fonctionnelles de trouver des activités récréatives (activités artistiques et sportives, camps et autres). Renseignements : jooay.com.

Disponible à l'App Store et bientôt sur Google Play.





Remarque : Dans le dernier numéro (n° 33) d'*Échanges : entre nous*, nous avons traduit et publié un des poèmes de Jacob, intitulé *Jeune d'esprit*. Son père nous a envoyé le petit mot suivant :

Jacob sera l'invité du téléthon annuel de l'hôpital pour enfants de la Nouvelle-Écosse (centre de santé IWK), qui se tiendra en juin prochain.

Le centre IWK et le service des nouvelles de la chaîne CTV ont demandé à Jacob de venir parler de lui, de l'autisme et du trouble obsessionnel compulsif (TOC).

Jacob sera aussi un « ambassadeur » du téléthon d'IWK.



Jacob

Jacob organise une marche pour sensibiliser la population au trouble obsessionnel compulsif. Le slogan de la marche sera « Faire la lumière sur le TOC ». Il prévoit aussi se rendre dans différents phares de la région de l'Atlantique, où il compte animer une série de causeries éducatives sur le TOC et ses répercussions sur les jeunes adultes.

FFRS

Halifax (Nouvelle-Écosse)

Mini-centres de services de garde : le point

Nous voici au début de la deuxième phase du projet de mini-centres de services de garde. La première phase a surtout consisté à faire les recherches pour trouver le modèle de services de garde susceptible de répondre adéquatement aux besoins des membres dont la situation est complexe. Nous entendons par là les membres qui habitent et travaillent en région rurale ou éloignée, ou qui ont besoin d'heures prolongées ou de services de garde à temps partiel ou occasionnels.

Nous avons trouvé ce modèle en France : la micro-crèche, ou ce que nous avons convenu d'appeler un « mini-centre ». Un mini-centre comptera au moins une micro-garderie qui proposera des heures de garde flexibles et qui sera en lien avec d'autres services, y compris des services d'information et d'aiguillage, des ressources familiales et des services de garde en milieu familial ayant un permis d'exploitation.

Au cours de la première phase, nous avons retenu la région du Lower Mainland, en Colombie-Britannique, pour y tenir le projet en priorité. Nous travaillons avec les sections locales de Vancouver, de Royal City et de Fraser Valley West, et nous avons entrepris une évaluation des besoins des membres. Nous rencontrerons d'ici peu les trois sections locales et les consultants pour discuter des résultats de l'évaluation et planifier les prochaines étapes de ce projet emballant.

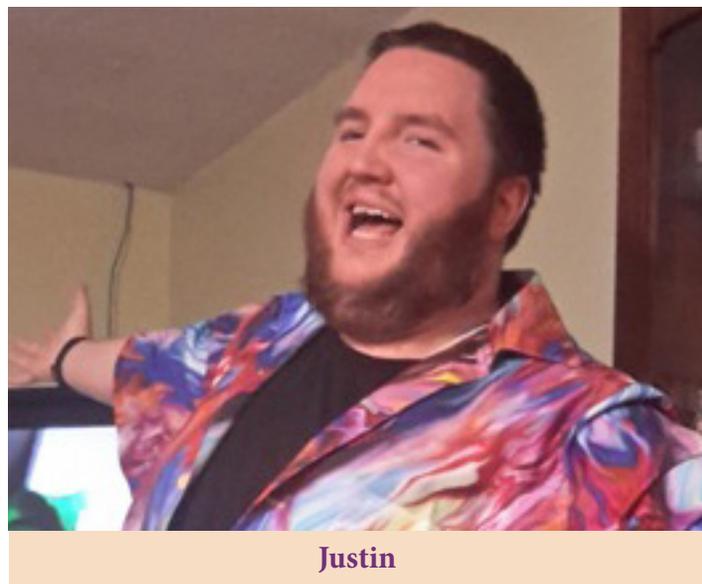




Mon fils, Justin, a des problèmes visuels. De plus, il a le syndrome d'Asperger, et il éprouve beaucoup d'anxiété. Prendre l'autobus était pour lui une source d'angoisse parce qu'il n'arrivait pas à lire les informations affichées sur le devant de l'autobus et craignait de se perdre. À cause de cela, il refusait de quitter la maison, sauf si je l'accompagnais. Cette obligation était pour moi une source de stress additionnelle.

Le programme *Aller de l'avant* nous verse une aide financière qui permet à Justin de se rendre à ses rendez-vous et à ses activités. Grâce à ce montant et à son téléphone intelligent, il utilise à présent le transport public, et il ne ressent plus d'anxiété à l'idée de devoir sortir seul.

Je lui ai demandé pourquoi, à son avis, il n'était plus anxieux, et il m'a répondu que le fait d'avoir l'argent nécessaire pour payer un taxi si jamais il se perdait lui avait enlevé la peur de se perdre. De plus, son téléphone intelligent lui indique à quel endroit prendre l'autobus et où en descendre.



Justin

Merci au programme *Aller de l'avant* pour l'aide financière qu'il nous fournit! Justin a acquis une meilleure autonomie, ce qui nous simplifie beaucoup la vie.

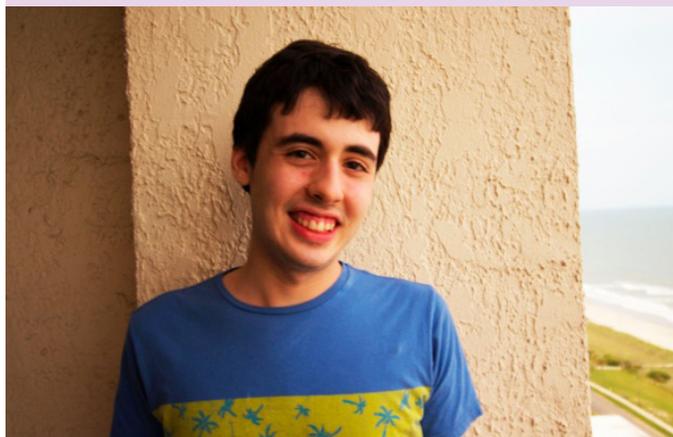
Factrice
Waterloo (Ontario)

Notre fils, Sergio, âgé de 25 ans, est autiste. Je me rends compte aujourd'hui à quel point l'élever n'a pas été facile. Je me souviens des nombreuses consultations médicales pour trouver la médication qui parviendrait à atténuer ses problèmes de comportement. Résultat : après d'innombrables changements de sa médication, notre fils est aujourd'hui beaucoup plus calme et beaucoup plus

heureux qu'avant. Bien entendu, l'avenir nous réserve encore des difficultés, mais nous continuons malgré tout de chercher un emploi à notre fils pour qu'il ait le sentiment de participer à la société.

En attendant, il suit un programme de jour où il reçoit une formation pour travailler dans un café. Aux parents qui en sont au début de leur parcours : soyez courageux et sachez que tous les efforts déployés à épauler vos enfants en valent la peine. Et n'oubliez pas : même si les progrès sont lents, ils finissent par porter fruit!

Facteur
Maple (Ontario)



Sergio



Sylvie Giroux, conseillère

« J'ai l'intégration dans le sang! », blague Sylvie Giroux.

Sylvie a commencé à travailler comme conseillère pour le programme *Besoins spéciaux* dans la région d'Ottawa il y a plus de 15 ans. Elle travaille aussi à temps plein dans une garderie réglementée, où elle aide à l'intégration des enfants ayant des besoins spéciaux.

Sylvie et son mari, Norm, (qui est membre du STTP) ont eux aussi eu recours au programme *Besoins spéciaux*. À l'âge de sept ans, leur fille Elyse a reçu un diagnostic de trouble déficitaire de l'attention. « Elle commençait à éprouver des difficultés à l'école, et nous avons besoin d'aide », explique Sylvie. « Je savais comment fonctionnait le programme. Nous avons donc été en mesure de signaler le problème sans tarder, d'obtenir les ressources requises et de prévenir toute atteinte à son estime de soi. »

Le programme a aidé Sylvie et Norm à payer les services de tutorat en lecture et en mathématiques dont leur fille avait besoin. Cette dernière a appliqué en classe les stratégies apprises avec son tuteur. Au moment d'entreprendre le secondaire, elle n'avait plus besoin de tutorat. Elyse est maintenant à l'université, où elle termine un programme en communications et en relations publiques tout en travaillant à temps partiel comme consultante en communications. « Elle a vraiment appris à défendre ses droits », affirme Sylvie.

Il y a quelques années, Sylvie a pris une pause du programme pour se consacrer au dressage à des fins de zoothérapie de son chien Champ, un retriever de la Nouvelle-Écosse. Elle savait que ce projet exigerait une grande partie de son temps et qu'elle devrait mettre en suspens certains de ses engagements. « Comme je n'aurais pas pu donner aux membres les services qu'ils sont en droit d'obtenir, j'ai décidé d'interrompre mon travail de conseillère. Mais le programme m'a beaucoup manqué », raconte Sylvie.

L'an dernier, lorsqu'elle a appris que le programme *Besoins spéciaux* cherchait une conseillère dans sa région, Sylvie s'est dit que le moment était parfait.

Elyse poursuivait ses études avec succès et Champ, après avoir terminé son dressage, avait été accepté au sein du Programme de zoothérapie canine d'Ambulance Saint-Jean. « J'ai été très chanceuse de pouvoir reprendre contact avec certains des membres dont je m'étais occupée dans le passé », dit-elle.

Sylvie croit que la clé du succès réside dans la capacité de soutien et d'écoute du conseiller ou de la conseillère, qui doit avoir avec le membre une discussion menant quelque part. « Les solutions ne sont peut-être pas évidentes à première vue, mais lorsqu'on prend le temps de discuter une possibilité apparaît à l'horizon. Faire preuve d'empathie, tout simplement, voilà le secret. »

Si elle pouvait changer une seule chose dans la vie des parents, Sylvie éliminerait le temps d'attente. Pour la majorité des parents, il s'écoule trop de temps entre le moment où le besoin est constaté, puis identifié, et le moment où ils apprennent ce qui peut être fait pour y répondre. Et ils doivent encore attendre pour avoir accès aux services. « Souvent, les parents disent 'J'ai besoin d'aide maintenant. Je ne peux pas attendre cinq semaines.' Si j'avais une baguette magique, je ferais en sorte qu'ils obtiennent immédiatement l'aide dont ils ont besoin. »

Entre-temps, Sylvie continue de travailler fort, et elle fait du bénévolat chaque semaine en compagnie de Champ dans une résidence pour personnes âgées. Elle voudrait qu'un jour Champ travaille auprès des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. « Je crois que nous allons y parvenir », dit-elle. « Tout se déroule vraiment bien. »



Sylvie et Champ



Après avoir passé les cinq dernières années dans un centre de traitement, mon fils Shelden habite maintenant à Whitby dans un foyer de groupe qui relève de l'organisme Christian Horizons, dont il fait partie depuis 2011. L'endroit est magnifique, et seuls trois hommes, dont Shelden, y habitent. Il adore cet endroit, et il est bien moins stressé qu'avant.

Je dois cependant continuer de me battre pour défendre ses droits. Selon moi, soit les membres du personnel se fichent des adultes ayant des besoins spéciaux, soit ils n'ont tout simplement pas la formation nécessaire pour travailler auprès d'eux. Shelden passe toujours une fin de semaine sur deux à la maison, mais dernièrement, les membres du personnel ont changé les règles. Résultat : je dois aller le chercher et le ramener moi-même parce que, selon eux, un trajet de 35 minutes est trop long. J'ai appelé la direction et les superviseurs du foyer de groupe pour leur dire ma façon de penser et les menacer de m'adresser aux instances supérieures, parce que ça fait des années que le personnel amène Shelden à la maison et le ramène au centre. Quand il habitait au centre de traitement, le trajet était de 45 minutes, et le personnel le faisait volontiers.

Côté apprentissage, Shelden obtient de bons résultats. Il utilise son vocabulaire, et il lit plus qu'avant. Je suis vraiment reconnaissante de pouvoir compter sur mon régime d'assurance, qui rembourse les séances d'orthophonie jusqu'à concurrence de 500 \$ par année. C'est la même chose pour le régime d'assurance du père de Shelden, lui aussi travailleur des postes. Étant donné qu'il ne s'occupe pas de son fils, j'ai dû faire des pieds et des mains pour qu'il me remette l'argent que la Great-West lui versait pour Shelden. Je ne le fais plus; je paie la différence moi-même. J'utilise l'aide financière du programme *Aller de l'avant* pour offrir à Shelden d'autres activités communautaires. Depuis trois ans, je suis sur la liste d'attente du programme *Passeport*, qui permettra à Shelden de bénéficier de la présence d'un éducateur à ses côtés pour faire davantage d'activités communautaires.

Dans l'ensemble, je suis heureuse. Et Shelden est heureux, lui aussi. Il se plaît beaucoup à la maison en compagnie de ses frères et sœurs, surtout quand

il y a des fêtes d'anniversaire et des barbecues. Comme vous pouvez le voir sur la photo, nous avons un appareil elliptique au sous-sol, et Shelden, qui mesure 6 pieds 5 pouces, aime beaucoup l'utiliser, à condition toutefois de se pencher la tête! Il aime beaucoup aller voir jouer les Raptors avec son éducateur. Le basketball est l'un de ses sports préférés, et il fait partie d'une équipe pour joueurs ayant des besoins spéciaux.



Shelden

Shelden est un jeune homme sympathique au tempérament chaleureux que tout le monde aime.

Merci au programme *Aller de l'avant* pour le soutien fourni! Merci, Ellen, de toujours être à l'écoute et de nous faire des suggestions destinées à toute la famille. Meilleurs vœux à tous!

PO4
Toronto (Ontario)

“ Les enfants sont comme des cadeaux, et parfois, ils sont exceptionnels. ”

PO4
Toronto (Ontario)



Chaque Canadien compte (CCC)

est une nouvelle organisation nationale de défense des droits des personnes ayant une incapacité. Son objectif est la mise sur pied d'une vaste coalition composée de particuliers, de syndicats et

d'organismes offrant des services ou du soutien aux personnes ayant une incapacité. La coalition CCC demande aux différents paliers de gouvernement de travailler ensemble pour accorder des mesures de soutien essentielles à tous les Canadiens et Canadiennes ayant une incapacité de longue durée.

Trop souvent, les personnes ayant une incapacité et leurs familles n'arrivent pas à trouver le soutien et les services dont elles ont besoin. Peu importe la province ou le territoire, les personnes ayant une incapacité font face à la même pénurie de services.

En collaboration avec d'autres intervenants, la coalition CCC entend renverser la vapeur en exerçant des pressions sur les gouvernements pour qu'ils créent un programme national de soutien aux personnes ayant une incapacité, semblable à celui mis en œuvre en Australie. La CCC veut aller au-delà des solutions à la pièce et propose l'établissement d'un programme national.

En mettant sur pied un programme national d'assurance-invalidité (National Disability Insurance Scheme [NDIS]), l'Australie a adopté une démarche novatrice pour fournir du soutien aux personnes ayant une incapacité, ainsi qu'à leurs familles et aux

fournisseurs de services. Le programme australien assure aux personnes âgées de moins de 65 ans ayant une incapacité permanente et importante le soutien dont elles ont besoin pour mener une vie normale. Il mise sur les gens et les suit pendant toute leur vie. En répondant de manière précoce à leurs besoins, le programme permet aux gens d'améliorer leurs perspectives d'avenir.

La coalition CCC fait la promotion de cette vision ici, au Canada. Elle vise à ce que personne ne se sente exclu, peu importe ses capacités et ses besoins. Au Canada, tout le monde devrait pouvoir participer à la vie sociale, économique, culturelle et politique dans la mesure du possible.

Le STTP a rencontré la coalition CCC, et il s'est engagé à présenter une résolution lors de l'assemblée générale du Congrès du travail du Canada (CTC) dans le but d'inciter un nombre accru de syndicats à se joindre à cette importante coalition.

Le STTP demande au CTC de collaborer avec les syndicats affiliés et d'autres organismes nationaux d'aide aux personnes ayant une incapacité afin d'appuyer la campagne de la coalition CCC visant la mise en place d'un programme national d'assurance-invalidité.



Lorsque Jean-David avait trois ans environ, je l'amenaient jouer au parc en face de la maison. Les autres enfants le repoussaient et lui disaient des choses méchantes et blessantes. Ils se moquaient de lui à cause de son problème de langage. J'ai commencé à l'amener moins souvent au parc, et quand je l'y amenais, j'attendais qu'il y ait le moins d'enfants possible. Cela n'a pas aidé Jean-David, car il socialisait très peu avec les autres. Son entrée à la garderie a été vraiment pénible. Il lui a fallu beaucoup de temps pour s'adapter à cette nouvelle réalité.

PO4

Montréal (Québec)



L'édition en ligne

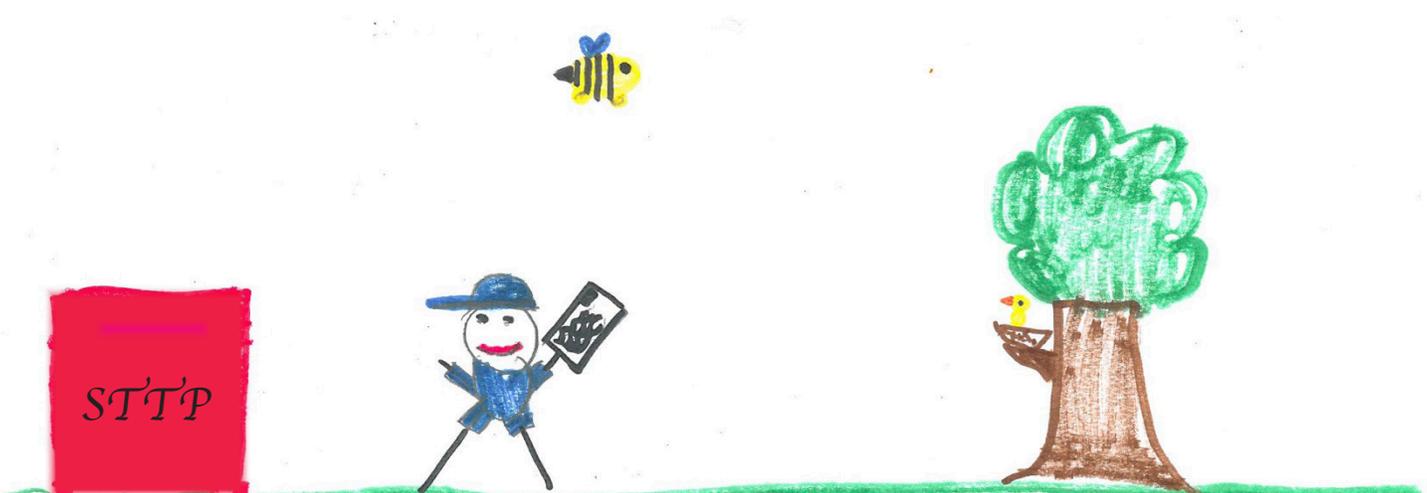
d'Échanges : entre nous fait peau neuve!

Des histoires inspirantes, il y en a dans toutes les familles. Et au cours des dernières années, j'ai eu le privilège de travailler avec Gail Holdner, des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*, pour vous faire découvrir de telles histoires dans le bulletin *Échanges : entre nous*. Instructives, charmantes, émouvantes, ces histoires valent leur pesant d'or non seulement pour les personnes directement concernées, mais aussi pour leur entourage.

Vous pourrez maintenant lire *Échanges : entre nous* et ses histoires hors du et ses histoires hors du commun dans un nouveau format numérique qui, souhaitons-le, saura vous plaire et vous divertir tout à la fois! La publication est accessible sur tout appareil électronique, de l'ordinateur de bureau au téléphone intelligent. Vous pouvez y lire le tout dernier numéro ou les numéros précédents, regarder les galeries de photos et relayer les histoires qui vous touchent.

J'espère que cette édition en ligne permettra de poursuivre la conversation déjà amorcée par les familles figurant dans chaque numéro et de tisser des liens entre les membres des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Bonne lecture!

Concepteur Web



Échanges : entre nous

est la publication des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. La publication est produite par le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes et le Syndicat des employés des postes et des communications-Alliance de la fonction publique du Canada.

Téléphone : 1.888.433.2885

Télécopieur : 1.902.295.2296

Courriel : info@besoinsspeciaux.ca

Site Web : www.besoinsspeciaux.ca

Veillez nous écrire par courriel ou par la poste à l'adresse suivante :

C.P. 237

Baddeck (N.-É.)

B0E 1B0



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

Le Fonds de garde d'enfants est géré par le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes et financé par la Société canadienne des postes.