

Échanges : entre nous



N° 13 • Automne 2006

Consœurs, Confrères,

J'espère que vous et vos enfants avez passé un bel été et que le financement et le soutien fournis par le programme *Besoins spéciaux* y ont été pour quelque chose.

Notre travail relatif aux programmes de formation et aux sites Web nous a tenus très occupés.

Au début du mois de juin, nous avons donné un cours en résidence d'une semaine intitulé « La garde d'enfants, ça presse! », à Port Elgin. Ce fut une expérience merveilleuse et enrichissante pour nos membres, ainsi que pour les membres du SEPC-AFPC et les gens qui participent à nos programmes de garde d'enfants. Les participantes et participants ont notamment eu l'occasion de parler de l'importance de la promotion des services de garde d'enfants.

Plus de 40 % des membres qui ont assisté au cours étaient des parents d'enfants ayant des besoins spéciaux. Les participantes et participants ont pu partager leurs histoires et leurs expériences. Un grand nombre d'entre eux ont mentionné avoir été vraiment émus par les histoires de leurs consœurs et confrères qui ont des enfants ayant des limitations fonctionnelles. Ils ont aussi affirmé avoir beaucoup appris au sujet des défis, au travail et à la maison, que doivent relever les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux. D'autres ont indiqué qu'ils comprenaient maintenant mieux leurs propres enfants et avaient acquis de nouvelles stratégies relativement à leur rôle parental. Un grand nombre d'entre eux se sont engagés à faire la promotion de la garde d'enfants et à travailler avec les coalitions et les groupes communautaires dans le but d'obtenir un service de garde d'enfants inclusif et de qualité pour tous les parents et leurs enfants.

C'est avec enthousiasme que nous prévoyons lancer notre nouveau site Web plus tard cet automne. Le site présentera les derniers développements relatifs aux programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*, ainsi que des ressources communautaires, y compris des liens de sites Web, mais il offrira surtout aux membres une occasion de partager des idées. Le site comprendra aussi un calendrier des activités à venir et des dates importantes. Restez à l'écoute!

Solidarité,

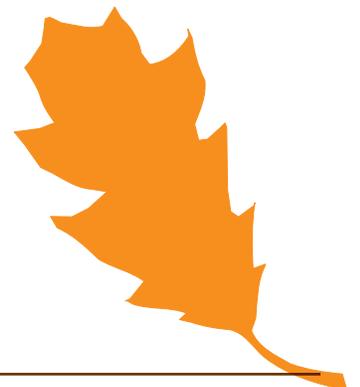
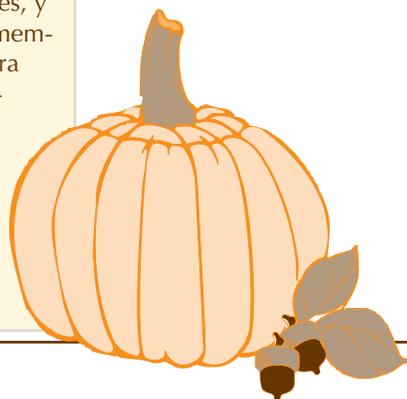
Denis Lemelin
2^e vice-président national
STTP



Quelques semaines avant Noël (en 2005), nous avons reçu un appel de Laura du Hitchon's Hearing Centre, de Belleville, qui nous a dit que le père Noël était passé et avait laissé un cadeau spécial pour Hanna. À cause du mauvais temps qu'il a fait dans les jours qui ont suivi, nous n'avons pas pu conduire Hanna à ce centre.

Maman a toutefois été en mesure de passer prendre le cadeau. Lorsque Hanna l'a déballé ce soir-là, elle y a, à sa grande surprise, trouvé un magnifique ours en peluche rose avec des prothèses auditives bleues. C'était un cadeau vraiment spécial.

Picton (Ontario)



Michelina fréquente l'école Oxford, où elle est en 7^e année.

Elle a participé à un camp de jour tout au long des mois de juillet et d'août et elle s'y est vraiment beaucoup amusée. Au moment de la rentrée des classes, toutefois, elle éprouvait de l'inquiétude au sujet des changements qui l'attendaient, car on lui avait dit qu'elle aurait d'importantes responsabilités à assumer, étant donné qu'elle allait entreprendre le premier cycle du secondaire. Tout juste avant le début des cours, j'ai reçu un appel téléphonique d'une enseignante de l'école qui m'a demandé de dire à Michelina de ne pas s'en faire, que tout irait bien. L'an dernier, on lui a retiré son assistant, mais elle bénéficie de nouveau d'une assistance cette année, étant donné que les responsabilités sont beaucoup plus grandes au premier cycle du secondaire. Michelina a reçu son premier bulletin, qui indique que tout va à merveille. L'enseignante y a écrit que Michelina est charmante. Elle est autistique, mais très intelligente, bien que son apprentissage soit parfois un peu lent. Elle est capable de faire ses devoirs toute seule cette année. Je suis très contente des progrès qu'elle accomplit à l'école cette année.

Halifax (Nouvelle-Écosse)



Chers membres

du programme *Besoins spéciaux* du STTP. Nous tenons à vous exprimer encore une fois nos sincères remerciements pour le soutien que vous apportez à notre fille. Avec trois filles, la situation financière n'est pas facile. Grâce à cette aide, notre fille qui a la paralysie cérébrale bénéficie de possibilités que nous ne pourrions pas lui offrir autrement. Nous sommes reconnaissants pour ces merveilleux avantages que vous consentez à vos membres. Merci pour tout.

Toronto (Ontario)

Il est de plus en plus difficile de trouver des choses que mon fils de 15 ans, qui a un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, trouve intéressantes et qui puissent l'aider à continuer de croître et de se développer, et à être une bonne personne. Est-ce que quelqu'un aurait des suggestions sur ce que l'on peut faire ou sur ce qui fonctionne pour ces enfants?

Garson (Ontario)



Excellents sites Web :

www.linguisystems.com (matériel et logiciels pédagogiques)

www.ph-endirect.ca (site du gouvernement fédéral – Personnes handicapées en direct) Bilingue

www.attainmentcompany.com (matériel et logiciels pédagogiques)

www.archdisabilitylaw.ca

Burlington (Ontario)

Nous avons trois enfants :

deux jeunes filles en santé âgées respectivement de 7 ans et de 17 mois, et un garçon autistique de 4 ans. En 2001, un magnifique petit garçon en santé s'est ajouté à notre famille. Au cours de la première année de sa vie, David a franchi toutes les étapes de son développement et était un bébé attachant, communicatif et heureux. Après son premier anniversaire de naissance, cependant, nous avons noté un changement chez David. Il ne réagissait plus à son nom et nous regardait de moins en moins dans les yeux. Il a ensuite cessé d'apprendre de nouveaux mots et de dire ceux qu'ils connaissaient déjà (maman, papa, bye, etc.). C'était comme si, petit à petit, quelqu'un dérobaient l'esprit de notre enfant. Nous avons alors compris que quelque chose n'allait vraiment pas, même si les médecins et les membres de notre famille tentaient de nous persuader du contraire afin d'apaiser nos inquiétudes. On a fini par poser un diagnostic d'autisme alors que David était âgé de deux ans et demi. Ni la famille ni les professionnels ne pouvaient plus nier l'évidence.

Après avoir reçu le diagnostic, nous avons fait le cruel constat que tout ce qui, dans les services publics, pouvait aider David était synonyme de longues listes d'attente (au-delà de deux ans plus tard, nous attendons encore), tandis

que l'aide financière offerte par l'employeur était très limitée, voire inexistante. Nous avons donc entrepris un difficile combat afin d'obtenir le rétablissement de David ou, à tout le moins, de l'aider nous-mêmes à réaliser son plein potentiel. Nous avons fait des recherches sur les causes de l'autisme. C'est ainsi que nous avons découvert l'organisation américaine DAN, qui est d'avis que les vaccins contenant du thimérosal sont responsables de la montée en flèche du nombre de cas de trouble du spectre autistique dans le monde. Cette organisation est vouée au rétablissement des enfants au moyen de traitement biomédicaux. Cette théorie me semblait rationnelle, étant donné que la prévalence des troubles du développement relevant du spectre autistique (autisme, trouble envahissant du développement, syndrome d'Asperger, trouble déficitaire de l'attention, trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité) a augmenté de façon exponentielle parallèlement à la vaccination recommandée en pédiatrie. Le système immunitaire des enfants en cause s'en trouve compromis ou ils ont alors une prédisposition génétique à l'acquisition de ces troubles. Nous avons lu des livres comme *Children with Starving Brains* (J McCandless), qui nous ont donné d'excellentes indications sur les traitements biomédicaux à entreprendre.

Nous avons commencé par un programme de thérapie comportementale intensive à domicile, à raison de 20 heures par semaine, que nous avons payé nous-mêmes, car compte tenu de la liste d'attente des services publics, il aurait pu s'écouler plusieurs années avant que David ne puisse bénéficier du programme. David fréquente actuellement une prématernelle intégrée et tente d'acquérir les aptitudes sociales appropriées. Nous procédons également à une intervention du développement de relations, qui consiste essentiellement à réapprendre au cerveau à établir des contacts sociaux au moyen de jeux et d'activités simples. Nous sommes déterminés à continuer d'aider David. Or, étant donné le coût de ces thérapies, nous sommes très reconnaissants de pouvoir compter sur l'aide offerte par le programme *Besoins spéciaux*.

Maple (Ontario)



Mon fils de sept ans,

qui est en deuxième année, apporte tous les jours pour une heure de travail à la maison, car il est trop distrait pour le terminer à l'école. J'ai imité sa main d'écriture pendant des mois et maintenant j'écris au bas de son travail « gribouillé par maman ». J'ai deux enfants qui ont des besoins spéciaux. Ils sont âgés respectivement de 18 et 7 ans. Ma fille de 18 ans a travaillé tellement fort l'an dernier à l'école qu'elle a reçu un prix pour avoir conservé une moyenne de 80 %. Je m'attendais à la même chose cette année, mais elle a toutefois manqué de nombreuses journées de cours. Elle s'absente les jours où elle doit rendre des travaux. J'ai communiqué tellement souvent avec les responsables de l'école tout au long de ces éprouvantes années. Je suis toujours en train de donner des explications et d'inventer des excuses pour ma fille qui, à 18 ans, est atteinte du trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. Chaque fois qu'elle obtient une réussite, elle connaît un échec la semaine suivante. Je ne sais pas encore quelles notes elle a obtenues à la dernière session, mais je crains qu'elles ne soient pas bonnes, étant donné tous les problèmes qu'elle a eus au cours de la première moitié de l'année.

Mère épuisée à London (Ontario).

London (Ontario)

Ma fille Elizabeth va avoir 19 ans au mois de mai. J'ai amorcé ces derniers temps une réflexion sur notre participation au programme *Besoins spéciaux*. Ce programme représente beaucoup plus qu'une aide financière. C'est la reconnaissance du fait que nous avons une « enfant spéciale », légèrement différente de notre autre enfant, qui est aussi spécial à sa manière. C'est le fait d'entretenir des contacts avec nos conseillères et conseillers, qui se soucient réellement des événements qui se produisent dans notre vie et dans la vie de nos enfants. Et il ne faudrait pas oublier de mentionner Sharon Hope-Irwin, Gail, Joanne, Dorothy et tout particulièrement Jamie Kass, qui nous motivent à continuer. Je ne serai jamais capable de remercier assez mes confrères et consœurs du syndicat (d'hier et d'aujourd'hui), qui appuient le fonds, qui ont su voir que le programme était nécessaire et qui ont réussi par leurs efforts à en assurer la concrétisation. Alors, c'est avec un certain sentiment de tristesse qu'Elizabeth et moi passons à une autre étape, mais nous sommes heureuses aussi d'avoir participé au programme pendant de nombreuses années et de savoir que d'autres parents et leurs enfants vont vivre cette joie et ce bonheur à leur tour. Amitiés et solidarité.

Coburg (Ontario)

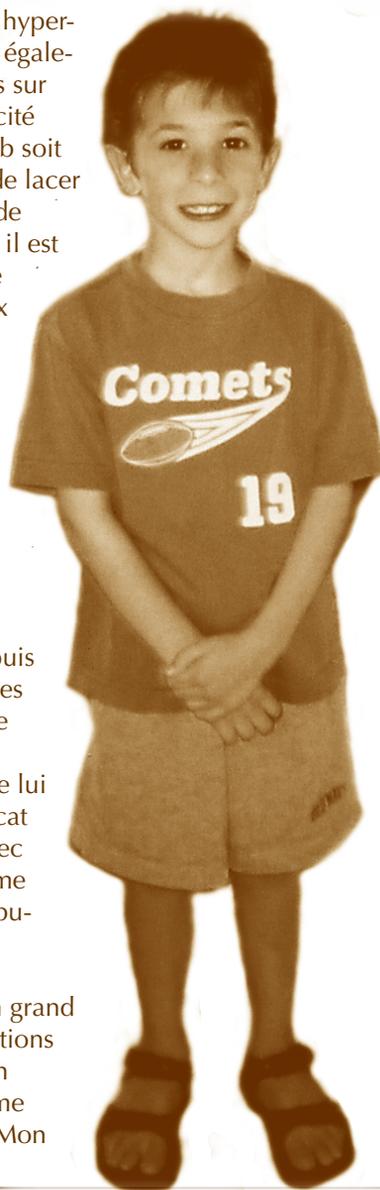
Mon mari et moi tenons à remercier les responsables du programme *Besoins spéciaux* pour l'aide financière offerte aux membres du STTP qui ont des enfants ayant des limitations fonctionnelles. Nous aimerions remercier également Sheila, notre conseillère, qui nous fait profiter de ses connaissances et nous témoigne sa compréhension.

mari et moi estimons que les responsables de ce programme ont toutes les raisons de s'enorgueillir du fait qu'ils ont aidé de nombreux enfants exceptionnels à surmonter leurs obstacles.

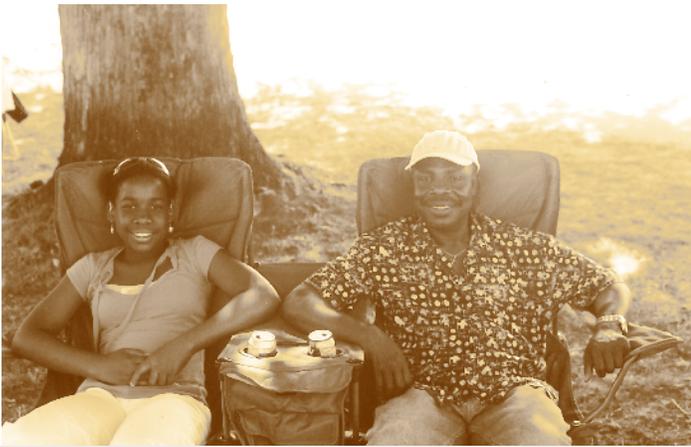
Barrie (Ontario)

Notre fils Jacob, qui a neuf ans, est né 9 semaines avant terme. Il souffre de graves difficultés d'apprentissage et d'un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. Il éprouve également des difficultés sur le plan de la motricité fine. Bien que Jacob soit encore incapable de lacer ses chaussures ou de rouler à bicyclette, il est grégaire et possède les plus beaux yeux bruns que l'on puisse imaginer. Le programme *Besoins spéciaux* nous a permis de faire profiter Jacob de services de tutorat dont il avait grandement besoin. Toutes les deux semaines depuis maintenant quelques années, il fréquente le Sylvan Learning Centre, qui vient de lui décerner un certificat pour avoir suivi avec succès le programme de lecture pour débutant.

Nous attribuons un grand nombre des réalisations de Jacob au soutien direct du programme *Besoins spéciaux*. Mon



192 words



Le fait de vivre depuis quatre ans avec un enfant malentendante non diagnostiquée, puis non traitée, m'a beaucoup sensibilisé à l'importance de la détection précoce. Les limitations fonctionnelles sont un peu moins cachées, parce que les familles bénéficient aujourd'hui d'aides qui n'existaient pas auparavant, comme des évaluations par des audiologistes, de meilleures prothèses auditives, des systèmes de modulation de fréquences ainsi que les services d'orthophonistes et d'enseignantes et enseignants pour personnes sourdes et malentendantes.

Ce que je ressens, par Brittany Amponsah, 12 ans
Être obligée de porter une prothèse auditive est une expérience difficile, mais la présence autour de moi de personnes qui ont vécu la même chose m'aide beaucoup. J'ai une déficience auditive allant de légère à modérée dans les deux oreilles depuis ma naissance. J'ai appris à lire sur les lèvres et à parler sans l'aide d'une prothèse auditive. Mes parents ont fait de leur mieux en me faisant consulter des médecins pour subir des tests, mais tous les résultats de ces tests étaient négatifs jusqu'à ce que j'aie atteint l'âge de quatre ans. Je me rappelle bien la première fois que mes parents m'ont emmenée assister à une conférence avec d'autres enfants malentendants. J'ai très excitée, mais nerveuse. Mais dès que je suis entrée dans la salle, j'ai trouvé que tout le monde était gentil avec nous et nous mettait à l'aise. Pour moi, en tant que personne malentendante, améliorer la capacité d'un enfant d'entendre et de comprendre le monde qui l'entoure est l'une des plus importantes contributions que l'on puisse apporter à cet enfant et à sa famille. Il ne suffit pas de dire que l'on peut faire mieux. Nous devons faire mieux. Je remercie sincèrement les responsables du programme *Besoins spéciaux*, qui me conseillent et m'apportent une aide financière. Grâce à ce projet, j'ai de meilleurs résultats à l'école et j'ai beaucoup plus de facilité à me faire des amis.

Coquitlam (Colombie-Britannique)

J'ai utilisé l'aide financière du programme *Besoins spéciaux* pour obtenir une consultation auprès du Dr Phillip Souvestre de Vancouver. Le Dr Souvestre est un spécialiste capable de rétablir les fonctions du corps des personnes ayant subi une commotion (ou hypoxie). Selon lui, les troubles fonctionnels sont causés soit par des blessures, entraînant la formation de tissu cicatriciel, soit par la destruction. Les dysfonctions neurologiques surviennent lorsque le cerveau « éteint » certains systèmes, et ce, même si les tissus sont sains. La stimulation des ganglions nerveux (à l'aide de méthodes non invasives) peut donner lieu au rétablissement complet des fonctions. L'état de mon fils s'est grandement amélioré grâce à l'application de ce traitement. Jusqu'ici, nous avons réussi à faire réduire la dysfonction neurologique de moitié. Tom compte parmi les personnes qui ont la chance de n'avoir subi aucune lésion – on ne déplore qu'un dysfonctionnement. Dernièrement, le Dr Souvestre a obtenu des résultats remarquables dans le traitement d'une jeune fille atteinte d'épilepsie. L'histoire de cette jeune fille est racontée sur le site Web du Dr Souvestre, au www.neurokinetics.com. Malheureusement, les soins prodigués par le Dr Souvestre ne sont pas visés par nos régimes de soins de santé ordinaires.

Burnaby (Colombie-Britannique)



J'ai la conviction que le programme *Besoins spéciaux* du STTP est un programme très utile. Il nous a aidés sur les plans financier, affectif et psychologique. Je sens maintenant que nous ne sommes pas seuls. Il y a de nombreux parents qui, comme nous, ont des enfants ayant des limitations fonctionnelles. Personnellement, j'aime beaucoup le programme *Besoins spéciaux*, qui a permis à mon fils de prendre part aux activités de l'association des enfants diabétiques de Vancouver. Merci.

Surrey (Colombie-Britannique)

Où sont-ils maintenant?

Nous désirons remercier les Services à l'enfance Andrew Fleck, d'Ottawa, pour nous avoir donné la permission de reproduire cet article. Alexandre Simard est le fils de Nicole Delorme, membre du SEPC-AFPC et participante au projet *Aller de l'avant*.

L'équipe des Services d'intégration des jeunes enfants (SIJE) vous présente une série d'articles qui mettent en vedette des enfants ont bénéficié de ces services au fil des années.

Qui :

Alexandre Simard est né le 8 juin 1986 avec le syndrome de Down, une communication interventriculaire et la maladie de Hirschsprung pour laquelle il a subi une intervention chirurgicale cinq jours après sa naissance. Il a une sœur aînée et il habite avec sa mère.



Soutien au cours de la petite enfance :

Alexandre a obtenu du soutien en ergothérapie et en orthophonie dès son jeune âge. Il a fréquenté le service de garde d'enfants à domicile de Gloucester, puis la garderie Aladin et a bénéficié du soutien d'un éducateur ressource. Il a appris à marcher en deux mois, grâce à l'exemple que lui ont inspiré ses pairs. Puis il est retourné au service de garde à domicile de Gloucester où il a reçu le soutien des services d'intégration pour jeunes enfants. Il a également participé au projet pilote du programme de thérapie comportementale appelé Renforcement positif du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario.

Soutien au cours des années scolaires :

Alexandre a été intégré dans un milieu scolaire régulier à l'École des Pionniers et à l'École Arc-en-Ciel, puis il a participé au programme de garde parascolaire, offert par La Coccinelle. Le soutien accordé par les SIJE s'est poursuivi dans le cadre de ce programme agréé. Il a fréquenté les camps d'été de la ville d'Ottawa et le camp du centre culturel MIFO. Ensuite, il a fréquenté l'École secondaire Garneau. À l'âge de 13 ans, sa mère et sa sœur ont commencé à lui enseigner les habiletés lui permettant de demeurer seul à la maison après les heures de classe et durant les journées pédagogiques. Il a appris à se servir d'un micro-ondes et à savoir quand ne pas répondre au téléphone ou à la porte. À l'âge de 15 ans, il était capable de demeurer seul à la maison pendant trois journées pédagogiques.

Au mois de juillet 2003, grâce à une subvention accordée par le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes, dans le cadre du projet *Besoins spéciaux*, il a été en mesure d'obtenir une aide pédagogique à domicile pour mieux

apprendre l'anglais. En septembre 2003, par l'intermédiaire d'un programme à son école secondaire, il a vécu des expériences de travail-études à la Résidence Belcourt, au Complexe Orléans, à la cafétéria de l'école et à d'autres endroits.

Expériences de vie et loisirs :

Alexandre aime bien cuisiner, car il adore la pizza, les biscuits et les muffins. Il est très habile à passer la balayeuse dans la maison et peut laver la vaisselle. Il aime aussi jouer



aux quilles et s'était joint à une ligue. Le curling est devenu l'un de ses loisirs préférés; il joue une fois par semaine, depuis maintenant quatre ans, et participe également aux tournois à Kingston. Alexandre participe au programme « Can Do Sports » du YMCA, une fois par semaine et joue à la balle molle avec les « Challenger » durant l'été. Il sait comment se servir de son téléphone cellulaire, qu'il a reçu en cadeau pour son 18^e anniversaire.

Réalisation actuelles :

Au cours de l'été 2004, il a participé à un programme intergénérationnel à La Résidence Saint-Louis, où il a fait 40 heures de services communautaires. Ses responsabilités consistaient à vendre de la crème glacée, à aider les résidents à l'heure des repas, à lire des histoires, et ainsi de suite.

Au cours des trois derniers étés, il a aussi participé au programme « Ado au Boulot » qui lui a permis de travailler au super marché Your Independent Grocer, à Orléans, où il a été jumelé à un « formateur en milieu de travail ». Il devait prendre le transport en commun pour aller travailler et revenir à la maison, et il touchait un salaire hebdomadaire de 20 \$.

Bonjour à tous les membres. Nous sommes heureux de pouvoir compter sur le programme *Besoins spéciaux* du STTP/SEPC-AFPC. Être parent d'un enfant autiste hyperactif est une grande richesse, mais la situation comporte aussi son lot de difficultés, et pas des moindres! Julian fait des progrès. Il est davantage capable de concentration et d'attention. Nous sommes convaincus que les produits sans gluten et sans levure lui font du bien. Nous souhaitons que l'état de Julian continue de s'améliorer un peu tous les jours. La diète, les médicaments naturels (comme les racines de valériane et les probiotiques) et la musicothérapie personnalisée font une grande différence dans la vie de Julian. C'est pourquoi nous demandons aux parents d'enfants autistes de se renseigner et de ne pas hésiter à lire sur ces questions. C'est une décision qui vous revient!

Lethbridge (Alberta)



Coin lecture

Battle Cries: Justice for Kids with Special Needs
De Miriam Edelson; Sumach Press, Toronto, 2005

Dès la première phrase du livre *Battle Cries*, nous apprenons que l'auteure, Miriam Edelson, a perdu son fils, Jake, pendant qu'elle écrivait son livre. Jake souffrait de graves problèmes neurologiques. Malgré ce drame, cette femme extraordinaire a terminé la rédaction de son œuvre, qui consiste en sa vision d'une société où les enfants ayant des limitations fonctionnelles, ainsi que leur famille, peuvent vivre dans le respect, la dignité et le confort d'une collectivité qui leur accorde son soutien.

Battle Cries est un ouvrage engagé. La première partie nous présente brièvement les huit familles que Miriam a interviewées pour son livre. L'auteure aborde ensuite des sujets comme les services, les sources de soutien et de financement, le modèle social de l'incapacité, les services de répit, l'intégration et l'engagement des citoyens. Il s'agit dans chaque cas de questions importantes et difficiles qui rendent la lecture de ce livre très instructive.

La plupart des lecteurs voudront en savoir davantage au sujet des familles. Loin de les décevoir sur ce point, Miriam Edelson les captivera par les histoires personnelles qu'elle présente dans la deuxième partie de son livre où elle nous invite à faire connaissance avec des familles de Toronto, de Winnipeg, de Victoria, d'Ottawa, de St. John's et de Stockholm, en Suède. Ces familles, ce sont notamment Mathieu et ses deux enfants qui souffrent d'une grave perte auditive; Sharon, dont la fille souffre d'une forme de paralysie cérébrale qui nuit à son système digestif; Mary Ellen et son fils trisomique; et Lillian et son fils, qui a subi de graves lésions au cerveau.

Au moyen de portraits sensibles et bien écrits, l'auteure nous raconte l'histoire de chaque famille : naissance, services, éducation, relations familiales, collectivité, défense des droits et planification pour l'avenir. Nous prenons connaissance des difficultés que ces familles ont dû surmonter, de leurs frustrations et de leurs réalisations. Tout en nous présentant le portrait de ces familles, Miriam Edelson tisse l'histoire de sa propre famille et de sa vie avec Jake.

Ce livre nous renseigne aussi sur les défiances et les défis inhérents au système de santé, aux services sociaux et au système d'éducation au Canada. Le dernier portrait nous laisse cependant avec un sentiment d'espoir et nous invite au changement. Il s'agit du portrait de Dave et Lisa, un Canadien qui vit en Suède avec sa fille souffrant de limitations fonctionnelles multiples. Miriam décrit le système de soutien suédois, qui comprend des soins de répit financés par l'État et des services d'aide personnelle assortis d'une échelle des salaires établie par le gouvernement, ce qui aide à assurer une certaine cohérence quant aux fournisseurs de soins.

La dernière partie du livre, intitulée « Some Tips About Advocacy » (quelques conseils sur la défense des droits), est une lecture essentielle pour toutes les familles. Dans les pages de *Battle Cries*, tout le monde y trouve son compte : les parents dont la fille ou le fils souffre de limitations fonctionnelles, les fournisseurs de services, les intervenantes et intervenants en matière de justice civile, ainsi que les membres de la collectivité. Ne laissez pas ce livre vous filer entre les doigts!

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.

Problèmes d'heures supplémentaires obligatoires?

Traditionnellement, les factrices et facteurs sont tenus de livrer tout le courrier destiné à leurs itinéraires, peu importe le volume. Cependant, effectuer des heures supplémentaires obligatoires peut poser des difficultés pour certains membres lorsqu'ils doivent s'acquitter de responsabilités familiales liées à la garde de leurs enfants ou à des rendez-vous chez le médecin. Ces engagements sont d'autant plus nombreux chez les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux.

Dans une lettre remise au Syndicat dans le cadre des négociations collectives de 2003, Mary Traversy, vice-présidente de Postes Canada (SCP), a pris l'engagement suivant :

« Lorsqu'il s'agit de problèmes familiaux, de rendez-vous ou d'autres affaires personnelles légitimes, on devrait faire l'effort d'offrir aux autres factrices et facteurs de l'établissement d'effectuer, sur une base volontaire, le travail à la place du titulaire de l'itinéraire soit par du travail en temps supplémentaire, soit par des heures additionnelles. [...]

Dans le cas des employées et employés qui font des heures supplémentaires presque chaque jour, les superviseurs devraient intervenir pour voir quelles mesures correctives pourraient être prises pour éliminer le problème sur l'itinéraire. »

La lettre de Mme Traversy pourrait se révéler fort utile aux parents d'enfants ayant des besoins spéciaux qui se voient obligés de travailler des heures supplémentaires. Ces membres pourraient s'appuyer sur cette lettre pour résoudre les ennuis qu'ils éprouvent relativement à leurs itinéraires ou pour éviter les conflits d'horaire occasionnés par un rendez-vous chez le médecin ou des engagements relatifs à la garde de leurs enfants.

Dans certains cas, ces parents seraient peut-être en droit de demander à prendre le congé spécial prévu à l'article 21 de la convention collective (unité de l'exploitation urbaine). Dans d'autres cas, les membres qui ont des ennuis par rapport à leur itinéraire pourraient à juste titre demander à la Société d'entreprendre une vérification de l'itinéraire, conformément à l'article 50 de la convention collective.

Si vous désirez obtenir une copie de la lettre de Mary Traversy au sujet des heures supplémentaires obligatoires, ou de plus amples renseignements sur la demande d'un congé spécial ou d'une vérification de votre itinéraire aux termes de l'article 50, n'hésitez pas à communiquer avec votre déléguée ou délégué syndical, ou avec votre section locale.



Voici un article au sujet de la chorale de notre groupe de soutien (The Filipino Canadian Autism Support Group). On y dénombre quatre enfants dont les parents travaillent à Postes Canada.

Extrait du *Filipiniana News* d'octobre 2005 :

« Les recherches révèlent que la musique constitue un outil pour les personnes qui ont des déficiences en matière de communication, c'est-à-dire de la difficulté à s'exprimer. La musique est notamment utilisée dans le traitement des enfants ayant des troubles du langage. C'est dans ce contexte et à partir de cette idée originale sur le plan de l'apprentissage que le Filipino Canadian Autism Parent Support Group (FCAPSG) a formé une chorale constituée d'enfants autistiques et de leur famille. Cet ensemble unique en son genre en Ontario est financé par la Fondation Trillium de l'Ontario. Le dimanche 18 septembre, le FCAPSG a tenu son second festival de musique, qui s'est déroulé à Bramalea (Ontario) et qui a attiré plus de 200 personnes. »

Merci!

Mississauga (Ontario)

Bien que ma fille passe beaucoup de temps à l'hôpital pour enfants, elle tient à devenir médecin et à travailler à cet endroit. Grâce au programme *Besoins spéciaux*, nous pouvons lui offrir le tutorat dont elle a besoin. Elle pourrait bien un jour atteindre son objectif. À elle seule, l'aide financière est un vrai cadeau du ciel. Elle nous enlève beaucoup de stress à tous les deux. Voir la joie sur le visage de ma fille qui vient d'obtenir son tout premier « B » dans un travail scolaire efface bien des soucis. Un très grand merci au STTP.

West Hill (Ontario)

Il y a deux choses qui ont vraiment aidé mon fils Thomas, âgé de 10 ans et autistique : le système d'échange d'images et l'oxygénothérapie hyperbare. J'aimerais établir des contacts avec des familles qui vivent dans les secteurs de Toronto et d'Hamilton, en Ontario, et qui ont un enfant autistique. Veuillez communiquer avec moi par courriel ou par téléphone. Merci au programme *Besoins spéciaux* pour son aide et pour avoir rendu tout cela possible.

Maple Ridge (Colombie-Britannique)



Bonjour, je vous envoie des photos

de notre fille Martine. Grâce au programme *Besoins spéciaux*, nous sommes en mesure d'inscrire Martine à divers sports, comme le ski, l'athlétisme et les quilles. C'est très bon pour son estime de soi, sa confiance en elle et son développement physique. Pour elle, comme pour la plupart des adolescentes et adolescents, il est très satisfaisant d'appartenir à un groupe. Son club de ski (Les Harfangs de Stoneham) lui a offert la possibilité de faire du ski et de participer à des compétitions dans plusieurs villes du Québec, ce qui lui procure un excellent sentiment d'appartenance. L'aide financière nous permet d'aider notre fille Martine à développer ses capacités et à réaliser son plein potentiel. Merci beaucoup.



Beauport (Québec)

Merci aux responsables du programme *Besoins spéciaux* pour le texte au sujet de notre fils Gabriel paru dans le bulletin *Échanges : entre nous*. Les lettres dans lesquelles les lecteurs font part de leurs émotions et de leurs expériences nous donnent de la force et peuvent nous permettre de surmonter les moments très difficiles que nous vivons chaque jour auprès de Gabriel, notre adorable fils qui est autistique. Merci pour l'aide financière accordée dans le cadre du programme *Besoins spéciaux*.

Toronto (Ontario)

Des sites Web à découvrir :

1. Trousse d'outils pour l'inclusion

L'Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire participe à un programme d'inclusion communautaire financé par Développement des ressources humaines Canada. Visitez le site bilingue du programme à l'adresse www.trousseinclusion.ca. Cette trousse d'outils virtuelle fournit de l'information, des conseils, des stratégies et des ressources pour faciliter la création de collectivités inclusives.

2. Centre of Knowledge on Healthy Child Development

Le Centre of Knowledge on Healthy Child Development permet aux parents et à d'autres d'avoir accès à de l'information importante et à jour sur des questions relatives à la santé mentale des enfants et des jeunes adultes. L'information est fondée sur les meilleures recherches scientifiques disponibles en ce moment. Le site est conçu de manière à vous aider à y voir clair parmi toute l'information contradictoire au sujet de ce qui aide et de ce qui nuit au développement d'un enfant en santé. Vous serez en mesure de faire de meilleurs choix qui donneront lieu à de meilleurs résultats pour les enfants. Consultez l'information sur les humeurs, l'anxiété, le comportement et l'attention, le développement et l'apprentissage en visitant le site créé par l'organisme Offord Centre of Child Studies, à l'université McMaster :
<http://knowledge.offordcentre.com/>

3. Vidéos sur la santé en langage gestuel américain (ASL)

Le gouvernement de l'Ontario possède diverses vidéos en langage ASL sur différents sujets liés à la santé, notamment sur le virus du Nil occidental. Pour en apprendre d'avantage à ce sujet, visitez le site www.health.gov.on.ca/english/public/program/pubhealth/westnile/wnv_facts_asl.html

Régime d'épargne en cas d'invalidité

Le 2 mai dernier, lors de la présentation du budget fédéral, le ministre Flaherty a reconnu une des principales préoccupations des familles : assurer l'avenir. Le ministre Flaherty a alors pris l'engagement suivant : « Une des grandes préoccupations des parents et grands-parents d'un enfant gravement handicapé est de savoir comment assurer au mieux la sécurité financière de leur enfant lorsqu'ils ne sont plus capables d'offrir un soutien. Le ministre des Finances demandera à un petit groupe d'experts d'étudier les possibilités d'aider les parents à épargner pour assurer la sécurité financière à long terme d'un enfant gravement handicapé. Ce groupe d'experts devra présenter ses recommandations au Ministre dans un délai de six mois. »

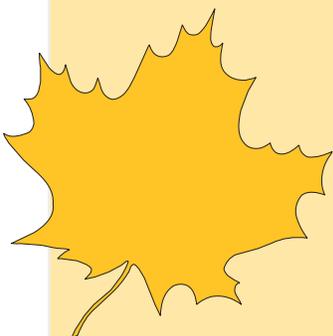
Le budget comportait plusieurs autres mesures liées aux limitations fonctionnelles, notamment :

- Un engagement à mettre en œuvre les mesures recommandées dans le rapport final du Comité consultatif technique;
- Des améliorations aux prestations pour enfants handicapés;
- Une augmentation du supplément remboursable pour frais médicaux;
- Doublement du total des dépenses liées à une invalidité pouvant faire l'objet d'un remboursement de la part d'un fournisseur de soins.

Source : site Web de l'organisme PLAN :
www.plan.ca/SocialPolicy_PolicyUpdates.php

Avez-vous signé la pétition « Create A Disability Savings Plan » destinée au premier ministre? Cette pétition, rédigée par Jack Styan pour l'organisme Planned Lifetime Advocacy Network, a recueilli plus de 4 000 signatures jusqu'à maintenant. Vous pouvez consulter la pétition à l'adresse :
www.petitiononline.com/2603655/petition.html





Profil d'une conseillère : Anne Grewar, *Besoins spéciaux*, Manitoba

« Quel honneur! » fut la réponse d'Anne lorsque nous lui avons demandé si elle accepterait d'être la conseillère « vedette » du présent numéro d'*Échanges : entre nous*.



Sa réponse décrit bien le plaisir et la satisfaction qu'elle retire de son travail de conseillère du programme *Besoins spéciaux*. Il y a plus de neuf ans, Sharon Hope Irwin a demandé à Anne d'être la conseillère du programme pour le Manitoba. Depuis, Anne remplit le rôle de conseillère pour les membres du Manitoba, qui habitent tous à Winnipeg. Récemment, un membre de l'extérieur de la ville s'est joint au programme. Anne est actuellement conseillère pour 13 membres du Manitoba.

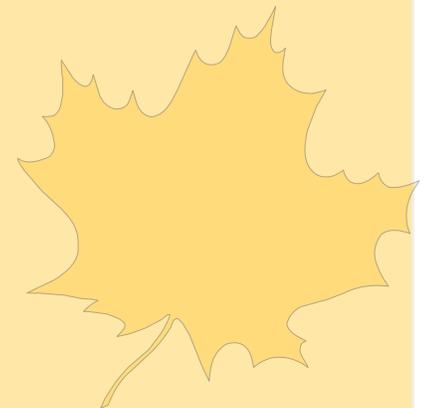
La partie de son travail qui lui plaît le plus consiste à parler avec les membres et à les conseiller. Lorsqu'elle leur téléphone, elle a l'impression de parler avec de vieux amis. Au fil des ans, elle a d'ailleurs partagé les étapes importantes de l'existence d'un grand nombre de ces membres, comme le passage de leurs enfants des programmes préscolaires à l'école primaire, puis à l'école secondaire et au-delà.

Anne a assisté au lancement du livre *Un défi de taille* à Winnipeg et y a rencontré deux des membres de Winnipeg participant au programme. Elle espère rencontrer un jour tous les membres dont elle a fait la connaissance par le biais du programme, ainsi que leur famille.

Anne travaille à plein temps comme coordinatrice des ressources en matière de garde d'enfants du Family Centre, à Winnipeg. Elle enseigne également le programme « Studies in Special Needs Child Care », par le biais de l'éducation à distance au collège Red River. Elle est en mesure d'établir un lien entre les différents aspects de son travail et de partager toutes ses connaissances relatives aux ressources, aux programmes et aux services de soutien destinés aux familles. Les étudiantes et étudiants du collège Red River reçoivent désormais un exemplaire du livre *Un défi de taille* dans la trousse de ressources de leur cours.

Anne a épousé son meilleur ami à l'âge de 22 ans, et il y a neuf ans ils ont adopté une petite fille. Elle aime faire de nombreuses activités en famille, notamment du ski, du vélo et de la natation. L'été dernier, toute la famille a passé plusieurs semaines sans moustiques au chalet familial, à Lac du Bonnet, sur les rives de la rivière Winnipeg.

Anne est emballée par sa participation au programme *Besoins spéciaux*. Sa démarche, fondée sur l'ouverture et la partage, lui permet de donner aux membres et d'apprendre d'eux. Tout l'« honneur » est pour nous, Anne!



Autorisation préalable

Il arrive souvent que nos membres soumettent des demandes de remboursement à la Great West, mais ne trouvent pas de chèque de remboursement dans l'enveloppe de réponse. Pourquoi? Très souvent la compagnie a besoin d'autres documents d'ordre médical avant de verser le remboursement. Cette étape supplémentaire prolonge le temps d'attente.

Pour éviter les délais, il est souhaitable de faire approuver au préalable les demandes visant des soins dentaires importants, des médicaments ou des traitements qui coûtent cher ou qui sont nouveaux sur le marché ou même l'achat de fournitures médicales. Bien qu'il ne soit pas toujours nécessaire de demander une préautorisation, en le faisant vous connaîtrez les services qui sont couverts et saurez si vous devez présenter d'autres documents. Vous pourriez, par exemple, apprendre que certains médicaments ne sont couverts que s'ils ne dépassent pas une certaine dose (p. ex., 250 mg plutôt que 500 mg) ou que s'ils sont administrés d'une manière et non d'une autre (p. ex., par voie orale plutôt que par injection). En demandant une autorisation au préalable, vous et votre médecin serez en mesure de prendre une meilleure décision.

Comme dans bien d'autres domaines, il est important d'obtenir les préautorisations par écrit. S'il survient un problème après avoir soumis une demande, le formulaire de préautorisation sera d'un grand secours.

N'oubliez pas : les membres doivent obtenir une autorisation au préalable avant de demander le remboursement de certains médicaments couverts par la Great West. Parmi ces médicaments, on retrouve les suivants :

- médicaments contre l'obésité
- Fludara
- Thyrogen
- Botox
- Gleevec
- Fuzeon
- Remicade/Kineret/Enbrel.

Congé spécial

Deux mythes entourent la question du congé spécial. L'un circule depuis un bon bout de temps déjà; l'autre est plus récent. Selon le premier mythe, il faut une lettre d'un être suprême pour que Postes Canada approuve un congé spécial. Selon le deuxième, si je fais partie du programme *Besoins spéciaux* du STTP, Postes Canada ne peut me refuser un congé spécial. Ces mythes, bien que contraires, sont tous les deux faux.

Qu'est-ce que le congé spécial?

Le congé spécial est un congé payé qui peut être utilisé « lorsque l'employée ou l'employé est empêché de prendre son service par suite de circonstances qui ne lui sont pas directement attribuables, y compris, mais non exclusivement, la maladie dans la famille proche... » Les arbitres ont conclu que ce congé vise les parents qui doivent amener leurs enfants à des rendez-vous médicaux fixés d'avance dans une autre ville.

Est-ce que j'obtiens automatiquement un congé spécial si je fais partie du programme *Besoins spéciaux*?

Non, l'obtention d'un congé spécial n'est jamais automatique. Vous devez en faire la demande et soumettre de la documentation qui prouve les circonstances de votre absence. Il pourrait s'agir d'une note du médecin au sujet d'un rendez-vous ou encore d'une note de votre responsable de garde habituel indiquant qu'il ou elle était malade. Vous devez aussi prouver que vous ne pouviez faire autrement et que vous deviez être là. Il vous fallait par exemple parler au médecin de l'enfant pour voir comment ce dernier réagit à un nouveau médicament ou traitement. Quand il s'agit de soins de nature plus continue, vous devez prouver que vous n'avez pas été en mesure de trouver un autre arrangement de garde. Par exemple, notre régime de soins médicaux complémentaire rembourse les frais de soins infirmiers privés. Les arbitres tiennent compte dans leur décision des tentatives faites pour trouver une solution de rechange.

Que faire si j'ai besoin d'aide?

Si vous avez des doutes quant à votre droit au congé spécial, faites-en la demande. Malheureusement, bon nombre de demandes sont refusées. Si l'employeur refuse la vôtre, communiquez avec votre section locale. Il se pourrait que votre demande présente des circonstances donnant lieu à un grief.



Toutes les photos proviennent de membres, sauf indication contraire.