

Échanges : entre nous



Numéro 12 • Hiver 2005

Consoeurs, Confrères,

En octobre 2005, j'ai été élu président national du Syndicat des employés des postes et des communications (SEPC), composante de l'Alliance de la fonction publique du Canada (AFPC).

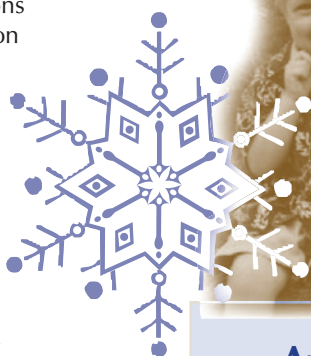
J'ai toujours beaucoup appuyé le travail qu'accomplit notre syndicat en collaboration avec le STTP au sujet du Fonds de garde d'enfants. En 2000, après avoir négocié un fonds de garde d'enfants auprès de Postes Canada, j'ai été nommé représentant du SEPC pour les questions de garde d'enfants. J'avais, à ce moment-là, deux jeunes enfants qui fréquentaient une garderie au Québec.

À mon avis, les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* font un travail exceptionnel en reconnaissant les difficultés supplémentaires que doivent surmonter les membres qui prennent soin d'un enfant ayant des limitations fonctionnelles. Ces programmes nous permettent d'aider ces membres de manière très particulière. Ils nous tiennent au fait des nombreux défis qu'ils doivent relever au quotidien. En ce moment, 25 membres du SEPC-AFPC participent à ces programmes.

De concert avec le STTP, nous sommes ravis de lancer la nouvelle affiche « Franchir les barrières ». L'affiche est colorée et vous devriez facilement la reconnaître lorsque vous la verrez sur les tableaux d'affichage dans les lieux de travail. Son objectif est de sensibiliser les membres à la grande diversité des limitations fonctionnelles. Certaines se remarquent aisément, d'autres ne sont tout simplement pas perceptibles à l'oeil. Notre message est le suivant : il est important d'appuyer tous les membres qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux. Profitons de l'occasion qu'offre l'affiche pour en parler au travail et faire connaître les programmes à l'ensemble des membres.

Solidarité,


Richard L. Des Lauriers
Président national
SEPC



Avoir des triplets à 31 semaines de grossesse (9 semaines avant terme) a été une expérience très angoissante pour mon épouse et moi en raison des nombreux risques d'infection et de handicap. Nous ne savions pas à quoi nous attendre. Aujourd'hui, trois ans plus tard, nos enfants ont des besoins spéciaux. Notre fille, Chloe, ne parle pas (son vocabulaire compte trois mots) et elle est hyperactive. Notre fils Cameron serait apparemment atteint d'autisme et nous sommes sur une liste d'attente pour recevoir un diagnostic officiel. Notre fils Carter a un retard de développement qui se situe entre quatre et six mois. Chloe et Cameron ont pour leur part un retard de développement qui avoisine les 12 à 14 mois. Tous trois souffrent d'asthme. Même avec tous leurs besoins spéciaux, nous avons beaucoup de gratitude pour nos trois petits miracles!

Windsor, Ontario



Bonjour, je suis une factrice ayant un garçon de 16 ans handicapé intellectuel. Il ne parle pas du tout, sauf qu'il peut effectuer quelques gestes du français signé. J'ai également une fille de 12 ans qui a écrit ce poème pour son grand frère alors qu'elle venait tout juste d'avoir 12 ans. Je tenais à le partager avec vous. (P.S. Mon garçon s'appelle Mathieu St-Laurent.)

POURQUOI

Pourquoi tu n'es pas comme les autres?
Pourquoi tu ne peux pas être un autre?
Pourquoi toi?
Qui ne peux pas,
Tout faire comme moi?

Si seulement tu pouvais,
Un jour,
Retrouver la parole à jamais,
Et même, pour toujours...

Pourquoi à toi c'est arrivé,
Pourquoi pas à moi?
Comme ça,
Je t'aurais sauvé...
Pourquoi toi?

J'aimerais tellement que tu sois comme moi,
Et, qu'une fois, tu me com-prennes, moi...
Sans qu'on aille besoin de se parler
Par le français signé...

Est-ce qu'un jour,
Ma vie va changer?
Je crois bien que non...
Pourquoi à toi c'est arrivé,
Pourquoi pas à moi?
Comme ça,
Je t'aurais sauvé...
Pourquoi toi?

12 ans



Factrice
Bale-Comeau, Québec

Notre fille Laurianne, qui souffre d'autisme, a maintenant 13 ans. Cette année, elle fait son entrée à l'école secondaire. Bien sûr, elle ne peut fréquenter les classes régulières puisque son niveau de compréhension et de langage est peu développé, mais nous sommes heureux de la voir s'épanouir dans une classe spéciale (pour TED) adaptée à ses besoins. Seul problème, aucun service de garde à l'école. À cet âge, habituellement, ce service n'est plus requis. Mais comme elle est peu autonome et qu'elle commence l'école à 9 h et termine à 14 h 30, nous faisons face à un problème de taille. Cet horaire est très peu compatible avec les heures normales de travail. Il n'est pas facile de trouver une personne voulant garder une grande fille de 13 ans, surtout à des heures entrecroisées. Comme le programme *Besoins spéciaux* nous offre une aide financière, nous avons réussi à offrir un montant suffisamment alléchant pour dénicher une ressource. Une dame se déplace le matin pour surveiller Laurianne de 7 h 30 à 8 h 15 et elle revient à 15 h et reste jusqu'à 16 h. Il est certain que sans le soutien du programme, nous aurions fait face à un problème budgétaire.

Cet arrangement nous satisfait pour le moment, mais un service de garde en milieu scolaire est ce que nous souhaitons.

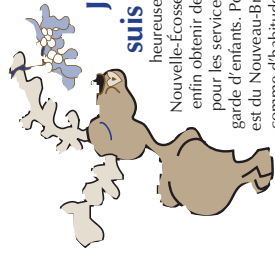
Facteur
Longueuil, Québec



Très peu de gens

peuvent imaginer l'ampleur des responsabilités liées au fait d'avoir un enfant ayant des besoins spéciaux, à moins d'avoir eu à s'occuper d'un enfant ayant de tels besoins. Je remercie du fond du cœur le programme *Besoins spéciaux* du STTP et du SEPC-APFC. Je ne suis pas uniquement reconnaissante du soutien financier offert, mais aussi du soutien affectif, de l'esprit de camaraderie, de la compréhension et de l'empathie que nous recevons de notre conseiller ou conseillère. Je veux simplement souligner tous les efforts que les coordonnatrices ont investis dans ce programme et en particulier l'encouragement qu'elles nous communiquent pour nous inciter à partager nos expériences, de même que les informations recueillies et les connaissances acquises pour que les autres puissent en bénéficier. C'est extraordinaire! Chapeau à vous tous et encore une fois, merci!

Adjointe administrative
Mississauga, Ontario



Je suis tellement heureuse que la Nouvelle-Écosse puisse enfin obtenir de l'argent pour les services de garde d'enfants. Pour ce qui est du Nouveau-Brunswick, comme d'habitude, notre propre premier ministre, Bernard Lord, nous a oubliés. Je commence un nouvel emploi à Postes Canada (PO-5 de nuit) de manière à pouvoir être à la maison pour m'occuper de mes fils le jour et le soir. J'ai de la difficulté à trouver quelqu'un pour s'occuper de Chris en raison de ses limitations fonctionnelles. Je pouvais compter sur ma mère, mais elle est décédée d'un cancer en avril dernier et une fois de plus, je ne peux compter que sur moi-même. Nous vous remercions pour toute l'aide, la compréhension et la compassion que vous nous témoignez.

Expéditrice de dépêches
Moncton, N.-B.

Remarque :
Le Nouveau-Brunswick a signé une entente fédérale-provinciale en novembre.

Voici brièvement mon expérience

au sujet du régime de soins médicaux complémentaires. Ça nous a pris un bon moment pour recevoir l'argent auquel nous avions droit pour l'évaluation psychologique et scolaire de Claire. Ce qu'on ne nous dit pas c'est qu'on nous paie une seule séance même si l'évaluation coûte beaucoup plus cher qu'une simple séance. Cette situation peut être contournée si l'évaluateur facture le temps passé à rédiger le rapport comme « service rendu ». Depuis l'évaluation de Claire, nous avons été en mesure d'apporter de véritables changements à son programme pédagogique personnalisé à l'école. Elle réagit vraiment bien à ces changements et accomplit de grands progrès. Elle a obtenu des notes parfaites à deux tests d'orthographe et elle a de plus en plus confiance en elle.

Commis des postes



Nous sommes heureux de vous présenter notre fils Julian. Il est né le 10 décembre 1998, à Medellin, en Colombie. À l'âge de trois ans et demi, le Dr John E. Holland de Lethbridge, en Alberta, a posé un diagnostic d'autisme chez Julian. En tant que parents, mon épouse, Jany, et moi souffrions avec Julian en raison de l'hyperactivité et du retard de développement dont il est atteint. Julian réalise des progrès dans certains aspects de sa vie, mais il a encore beaucoup de problèmes d'élocution, de motricité fine et globale, de comportement et de l'appareil gastro-intestinal. Dans notre prochaine lettre, nous vous expliquerons ce que nous faisons pour aider notre fils adoré.

Facteur
Lethbridge, Alberta



Nous savons tous à quel point nous valorisons le programme *Besoins spéciaux* du STTP. Nous devrions cependant diriger davantage notre lutte vers notre cher gouvernement et insister pour que tous les spécialistes travaillent ensemble afin de mener des recherches probantes sur les vaccins et les antibiotiques qui nuisent à nos jeunes enfants. L'industrie pharmaceutique exerce son emprise sur nos gouvernements. Il faut mettre fin à cette situation. Des recherches doivent être menées sur les métaux lourds que nos enfants inhalent. De plus, nous devrions informer les gens sur notre infâme « Guide alimentaire », qui nous empoisonne tous en faisant la promotion de la consommation de bœuf plein de caséine que le corps humain est incapable de digérer, d'antibiotiques, etc., sans oublier les quantités excessives de gluten qui se retrouvent dans la nourriture contenant du blé. Il nous faut être davantage critiques et nous renseigner. Nous découvrirons ainsi de quelle façon ces produits affectent l'hémisphère gauche du cerveau. La réponse se trouve dans la thérapie curative. Encore une fois, merci au STTP!

Montréal, Québec



Sites Web

Nous avons exploré quelques sites Web où vous pourriez trouver de la documentation et des renseignements qui, nous l'espérons, vous seront utiles.

1. Info famille boulout

Vous aimeriez savoir comment d'autres parents font pour concilier travail et vie familiale? Allez faire un tour sur le site *Info famille boulout* à www.wtf-ibf.ca/

Créé par la Fédération canadienne des services de garde à l'enfance, ce site Web permet aux parents de trouver facilement des suggestions gagnantes sur la conciliation travail-famille et même d'y inscrire leurs propres suggestions. Ce site bilingue offre de l'information dans une foule de domaines : activités familiales, garde d'enfants, travaux ménagers, aînés, parents adolescents, besoins spéciaux, soutien au travail, etc.

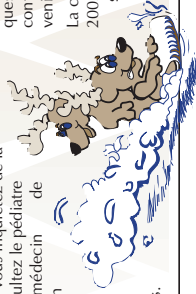
Savez-vous que, de 1991 à 1998, la proportion de travailleurs et travailleuses qui s'occupent de personnes à charge qui ont dû subir une tension extrême causée par les conflits de travail et de famille est passée de 38 % à 44 % (Conseil canadien de développement social)? Le Conseil est d'avis que le partage d'information entre les familles peut aider à réduire les pressions. Les familles ont beaucoup en commun. Le site *Info famille boulout* a été conçu à l'intention des parents qui ont un emploi du temps bien rempli : il est coloré, accueillant et facile à naviguer. Allez y faire un tour!

2. Soins de nos enfants

Le site *Soins de nos enfants* vise à fournir aux parents de l'information sur la santé et le bien-être des enfants : www.soinsdenfants.cps.ca/

Ce site bilingue est élaboré par la Société canadienne de pédiatrie (SCP) qui représente plus de 2 000 pédiatres canadiens. Le site traite de questions comme la sécurité des enfants, la saine alimentation, le comportement et le développement, la santé des adolescents, l'immunisation et offre de la documentation et des liens vers d'autres sites.

La plupart des documents de *Soins de nos enfants* sont fondés sur les énoncés de principe de la SCP, qui, tous les ans, sont révisés et approuvés par le conseil d'administration de la Société. Cependant, l'information contenue dans *Soins de nos enfants* ne doit pas remplacer des soins et des conseils médicaux. Si vous vous inquiétez de la santé de votre enfant, consultez le pédiatre de votre enfant ou votre médecin de famille. Si vous avez besoin d'aide pour trouver un médecin dans votre collectivité, le site Web comprend une liste de ressources pancanadiennes.



3. Accès au divertissement pour 2

Est-ce que votre enfant a besoin d'être accompagné lorsqu'il va au cinéma? Les personnes ayant une incapacité permanente qui ont besoin d'une personne de soutien lorsqu'elles vont au cinéma ont le droit d'obtenir une carte *Accès au divertissement pour 2*^{MC}.

Les Associations de propriétaires de cinémas du Canada et le Conseil de consultation national pour les associations de personnes handicapées ont élaboré ce programme qui accorde aux personnes de soutien une réduction du prix d'entrée dans les cinémas participants.

La personne de soutien est celle qui accompagne une personne handicapée en vue de lui fournir les services que ne peut offrir le personnel du cinéma – par exemple aider la personne à manger, lui administrer des médicaments, communiquer avec le personnel du cinéma et utiliser les toilettes.

La carte *Accès au divertissement pour 2*^{MC} permet aux personnes ayant une incapacité de recevoir une admission gratuite ou un rabais important à l'intention de la personne qui les accompagne au cinéma.

Si vous désirez obtenir de plus amples renseignements sur ce programme, rendez-vous sur le site Web où vous trouverez un formulaire de demande de la carte. *Accès au divertissement pour 2*^{MC} dans les deux langues officielles : www.access2.ca

4. L'alphabétisation pour une vie autonome

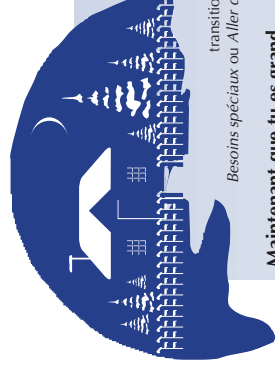
Êtes-vous à la recherche de ressources d'apprentissage pour votre enfant adulte? L'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCA) offre un projet en ligne : l'alphabétisation pour la vie autonome (AVA) – Ressources pour les personnes handicapées.

L'objectif de l'AVA est de permettre aux apprenants adultes ayant des limitations fonctionnelles d'accéder aux programmes d'alphabétisation dans leurs collectivités. Rendez-vous sur ce site polyvalent de ressources sur l'alphabétisation et les questions liées aux limitations fonctionnelles : www.caillc.ca/il/

5. Petit rappel : Consultation en ligne auprès des personnes handicapées

C'est encore le temps de participer à la consultation en ligne menée par Développement social Canada auprès des personnes handicapées. La consultation permet de partager des expériences vécues ou de proposer des idées sur les questions liées aux incapacités. En participant, vous pourriez contribuer à l'élaboration des politiques et des priorités à venir.

La consultation en ligne se poursuit jusqu'au 30 décembre 2005. Rendez-vous sur le site Web de Développement social Canada à www.dsc.gc.ca et cliquez dans la boîte « Participez à notre consultation ».



Effectuer une transition

difficile, mais la tâche est encore plus grande pour les familles qui comptent un enfant ayant des limitations fonctionnelles et que celui-ci subit d'importants changements à l'école ou franchit l'âge adulte. Les récits qui suivent racontent différentes périodes de transition vécues par trois familles inscrites aux programmes

Besoins spéciaux ou Aller de l'avant.

Maintenant, que tu es grand...

Susan Miller était loin de se douter qu'un jour elle serait un employeur qui embaucherait formerait et paierait du personnel. Mais lorsque le fils de cette travailleuse des postes de Victoria a fêté ses 19 ans l'été dernier, elle s'est rendue compte que c'était la seule option que lui laissait le gouvernement de la Colombie-Britannique si elle voulait obtenir de l'aide financière pour offrir des soins à son enfant.

Neil, le fils de Susan, est atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, souffre d'une scoliose et respire à l'aide d'un appareil respiratoire. Quand il était considéré comme un « enfant », Neil avait droit à une aide du gouvernement provincial de près de 20 000 \$ par mois pour des soins de haut niveau. Maintenant qu'il a 19 ans, l'aide mensuelle a fondu de près de 73 % et ne correspond plus qu'à 5 497,96 \$.

« Il va sans dire que la situation est très difficile », souligne Susan, qui a aussi une fille de 16 ans. « Le gouvernement ne facilite en rien cette phase transitoire. C'est tout la paperasserie à remplir et les étapes à respecter pour obtenir une aide financière. Il faut se constituer en société. C'est un travail énorme et je dois encore m'ajuster. Je dois maintenir un livre de paie, cotiser à l'assurance-emploi, à Revenu Canada. Et pour tout ça, il m'a fallu ouvrir une multitude de comptes bancaires. »

Les symptômes de la dystrophie musculaire de Duchenne se caractérisent par une faiblesse généralisée et une atrophie musculaire qui finissent par atteindre tous les muscles volontaires, le muscle cardiaque et les muscles respiratoires. La grave scoliose de Neil est liée à sa dystrophie musculaire. Il a dû subir une trachéotomie et être branché à un appareil qui facilite sa respiration. Le programme Aller de l'avant du STTP aide à payer les vitamines et les suppléments alimentaires dont Neil a besoin et qui ne sont pas couverts par les régimes d'assurance.

Avant que Neil ne devienne un adulte, sa mère parvenait à payer 360 heures de soins fournis par du personnel infirmier autorisé et des infirmières auxiliaires autorisées. Toute nouvelle infirmière avait droit à une formation de trois jours, puis travaillait pendant cinq jours sous la supervision d'une autre infirmière déjà rompue aux soins quotidiens de Neil et à la kinésithérapie de drainage. Par la suite, la mère de Neil passait trois ou quatre quarts de travail avec la nouvelle infirmière.

Finis les services accrédités

Aujourd'hui l'aide que reçoit Susan ne lui permet pas d'obtenir les services de personnel autorisé. Le gouvernement soutient que l'aide qu'il lui verse correspond à 53 heures de soins par semaine, à raison de 25 \$ l'heure. Mais Susan a besoin d'un plus grand nombre d'heures de soins par semaine. Elle ne peut donc pas se permettre de payer le personnel plus de 14 \$ l'heure environ. La formation d'un nouveau travailleur se résume à un cours de base d'une journée sur ce qu'est la ventilation, mais rien sur le ventilateur en tant que tel. Susan et certains membres de son personnel doivent prendre en charge la majeure partie de la formation.

« Je n'ai pas d'aide les fins de semaine, que du lundi au vendredi », déclare Susan, qui travaille à temps partiel les après-midis. Du personnel arrive chez elle à compter de dix heures et ce n'est qu'à deux heures le matin que se termine le dernier quart de travail. Neil doit recevoir des soins et être changé de position au moins une ou deux fois la nuit. S'il attrape un rhume, il faut doubler les soins, comme l'aspiration, le changement de position et de vêtements.

Il y a toutefois une mince consolation. Selon Susan, il était difficile, quand Neil était jeune, de maintenir une continuité dans les soins, parce que l'agence de soins infirmiers n'embauchait que du personnel temporaire et le personnel était difficile à trouver. Maintenant que Susan embauche son propre personnel, le roulement est moins élevé.

Un cas complexe

Susan ajoute que la période de transition au cours de laquelle elle a dû se constituer en société et accepter une baisse de l'aide financière a été encore plus difficile parce que personne au gouvernement ne savait quelles seraient les étapes à suivre dans le cas de Neil.

« Le processus de transition a pris près de quatre mois, mais ce n'est que deux mois avant l'anniversaire de Neil qu'on m'a permis de présenter ma demande, raconte Susan.

Quand un fonctionnaire a communiqué avec moi [une fois ma demande déposée], il a pris panique parce qu'il se rendait compte, enfin, de tout ce qu'il restait à faire. Au gouvernement, on avait sous-estimé la complexité de l'affaire. »

Et en effet, ce n'était pas une mince affaire. Susan a dû prendre deux mois de congé non payé pour veiller à ce que la transition se fasse en douceur pour son nouveau personnel. Joindre les deux bouts a été difficile. Lorsque Susan est revenue au travail, elle n'était pas au bout de ses peines : les primes qu'elle aurait dû verser à son régime de retraite durant son congé ont été déduites d'un coup de son premier chèque de paie, lui laissant un montant dérisoire de 33 \$.

Le meilleur conseil qu'elle puisse donner aux parents qui doivent affronter une transition semblable est de commencer le plus tôt possible et de veiller à ce que toutes les personnes qui prennent part au processus de transition comprennent dès le départ quels seront les besoins de l'enfant.

Vers des services médicaux pour adultes

Pour Lisa, fille de Mona Poulin, le plus difficile dans la transition à l'âge adulte a été de passer des services médicaux pour enfants à des services médicaux pour adultes. Lisa est atteinte de fibrose kystique, de diabète, d'asthme, d'arthrite et d'ostéoporose. Elle doit ingérer pas moins de 5 000 calories par jour pour maintenir son poids à la hausse.

Quand elle a eu 18 ans, Lisa a dû cesser de se rendre à la clinique pour enfants atteints de fibrose kystique de Calgary et fréquenter la clinique pour adultes située à Foothills. Au cours de la période de trois mois qui a suivi son dernier examen à la clinique pour enfants et son premier rendez-vous à la clinique pour adulte, Lisa a été admise d'urgence à l'hôpital.

« On l'a traitée exactement comme n'importe quel autre adulte », raconte sa mère, travailleuse des postes dont le quart de travail est différent de celui de son mari, qui est superviseur aux postes. « Ils n'ont pas tenu compte des symptômes de diminution marquée du sucre dans son sang ni du fait qu'elle est atteinte de fibrose kystique. »

Quand l'hôpital s'est enfin décidé à appeler le médecin spécialisé en fibrose kystique, ce dernier était furieux de ne pas avoir été appelé avant. Il m'a dit : « n'allez plus jamais à l'hôpital sans d'abord communiquer avec moi ».

D'autres irritants ont rendu la transition difficile.

« Avant, nous voyions le médecin ensemble; maintenant, maman et papa n'existent plus. Les médecins veulent voir l'enfant seul. Tout au long des nombreuses années que nous avons fréquenté la clinique pour enfants, nous n'avons vu qu'une seule fois une personne vraiment malade. À Foothills, on en voit de toutes les sortes dans la salle d'attente » ajoute Mona Poulin, expliquant que la fibrose kystique s'aggrave avec l'âge.

Pour Helen Healy, spécialiste des questions de transition, « le problème, c'est qu'à 18 ans, toutes les principales mesures de soutien tombent. Tout le groupe de spécialistes qui s'occupait de l'enfant et le protégeait se défait. On lui serre la main et on lui dit 'au revoir'. L'enfant prend le chemin du monde adulte sans avoir le bagage nécessaire pour négocier avec ce milieu. »

Helen Healy, qui est directrice du programme de services communautaires, de loisirs



Lisa Poulin

et d'éducation du Bloorview MacMillan Children's Centre à Toronto, se souvient avoir accompagné une jeune femme de 18 ans atteinte de spina-bifida à son dernier rendez-vous chez le neurochirurgien. Il lui a serré la main et souhaité bonne chance.

Un peu plus tard, la jeune femme a éclaté en sanglots, expliquant que le neurochirurgien était la personne qui avait pris les décisions importantes de sa vie, car c'est lui qui savait quand elle avait besoin d'une chirurgie au dos.

« Il m'a simplement serré la main et dit au revoir, a raconté la jeune femme. Je n'arrive pas à le croire. »

Le passage à l'école secondaire

« Une transition n'attend pas l'autre », explique Elaine Bonderud, commis postal de Kamloops. « Je me suis toujours battue pour obtenir des ressources à l'école, car les décideurs scolaires choisissent toujours le chemin de la facilité. C'est ce que j'ai trouvé de plus frustrant dans toutes les démarches que j'ai entreprises au nom de ma fille, Alana. »

Au fil des ans, Elaine Bonderud s'est battue pour obtenir les ressources supplémentaires dont sa fille a besoin. Alana, 15 ans, a des retards du développement, mais selon sa mère, ces retards sont légèrement inférieurs à ce qui est considéré comme « normal » et Alana se trouve toujours au bas de la liste, parce que ses besoins ne sont pas aussi grands que ceux d'autres enfants. Le programme *Besoins spéciaux* aide la famille Bonderud à payer les ressources supplémentaires quand le système scolaire ne peut les lui fournir.

Au primaire, Alana a subi de l'intimidation. Lorsqu'elle était en 7^e année, son enseignante a dit à Mme Bonderud que sa fille devrait « apprendre à cuisiner, à faire le ménage et à gérer son argent ». L'enseignante voulait inscrire Alana, qui avait alors 12 ans, à un programme d'initiation à la vie professionnelle. Pour Elaine Bonderud, il n'en était pas question.

Quand Alana a été admise à l'école secondaire, « l'école était catégorique : Alana devait être placée dans une classe spéciale », raconte Mme Bonderud. « Heureusement, je venais de suivre un cours destiné aux parents d'enfants ayant des besoins spéciaux où j'avais appris qu'il existait un programme adapté pour les élèves au régulier. »

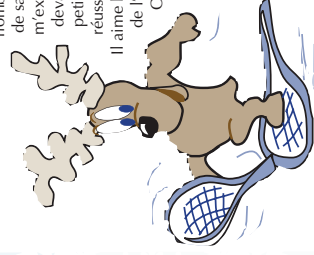
« J'ai suivi ce cours et jamais je n'ai été autant en colère contre tout le système scolaire et les personnes avec qui j'avais eu affaire dans le passé. À partir de ce jour-là, j'étais au courant de ce que je pouvais exiger », poursuit-elle.

La mère d'Alana est donc allée demander à l'école secondaire pourquoi sa fille ne pourrait pas faire comme les autres – participer à la fanière, par exemple – et être intégrée avec le reste de ses pairs plutôt que d'être placée dans une classe spéciale et passer à côté de la vie d'une école secondaire normale.

Avec l'appui d'un directeur qui avait aidé Alana quand elle était plus jeune, Mme Bonderud est parvenue à convaincre l'école secondaire de placer sa fille dans une classe adaptée pour les mathématiques et l'anglais, mais dans une classe ordinaire pour les cours de cuisine, de couture, de musique et d'éducation physique.

« En étant intégrée au programme d'enseignement régulier, Alana s'est fait une série de nouvelles amies et son estime de soi a grimpé en flèche. Elle se sent sûre d'elle et a une image positive d'elle-même », ajoute la mère d'Alana, qui est maintenant en 9^e année.

Le conseil que souhaiterait donner Mme Bonderud aux parents qui doivent négocier avec les autorités scolaires est le suivant : « Faites-vous accompagner d'une personne qui prendra votre défense. Vous avez besoin de quelqu'un qui défendra votre point de vue et qui vous appuiera, quelqu'un que les autorités scolaires ne verront pas comme un parent, car à l'avant du gymnase des leurs yeux, le point de vue des parents n'est jamais réaliste. »



Mon fils Calvin

est âgé de 11 ans et fréquente la sixième année. Il est atteint du syndrome du cri du chat. Chaque année, je constate une amélioration de ses compétences scolaires. L'an passé, j'ai eu les larmes aux yeux, tout comme la moitié de ses enseignants, lorsqu'on lui a remis le prix de l'élève modèle pour aller voir un spectacle ou manger au restaurant. Calvin pose toujours la question « Quand allez-vous sortir? » l'aimerais profiter de l'occasion pour remercier le programme *Besoins spéciaux* pour toute l'aide qu'il nous apporte. Je suis fière de travailler à Postes Canada. J'adore mon travail!

Factrice
Fort St. John,
Colombie-Britannique



Marina est une enfant de huit ans pour qui l'école est difficile. Lorsqu'elle était plus jeune, elle jouait seule au parc, elle ne recherchait pas la compagnie des autres enfants. Marina est atteinte d'autisme. À présent, elle aime jouer avec les autres enfants et tient à ses amitiés. Voici une histoire qu'elle a tapée à l'ordinateur, à son école, à Jasper.

Le petit léopard

de Marina Krawec
Il était une fois un bébé léopard qui grimpait facilement aux arbres! Un grimper aux arbres! Un jour, il est resté coincé dans un arbre. Il a alors appelé à l'aide. Sa mère est allée le chercher et il est rentré sain et sauf à la maison. Le lendemain, le léopard s'est fait un ami. Il n'avait jamais eu d'ami auparavant. Il a décidé de jouer avec son ami. Ils ont beaucoup joué. Ils étaient de bons amis. Puis, le léopard s'est fait d'autres amis. Il avait de la chance d'avoir encore plus d'amis. À présent, le léopard a des amis. Ils jouent tous ensemble. Ils ont beaucoup de plaisir.

Commis des postes
Jasper, Alberta



La luge à pousser avec le pied

Pour la première fois depuis bien longtemps, nous avons hâte qu'il neige. Quelle est la raison de notre impatience? Un magnifique cadeau que nous avons reçu d'une famille de Waterloo Kelly et John Schidel : (ce sont eux sur la photo avec Jordan et sa grande).

Il y a quelques années, nous avions fait paraître une lettre dans *Échanges* : *entre nous* dans laquelle nous disions, entre autres, que nous recherchions une luge à pousser avec le pied en bon état dont quelqu'un serait prêt à se départir ou à vendre à bon prix. Le prix de vente au détail d'une telle luge est d'environ 400 \$. Dans les années qui ont suivi, nous avons répété notre demande à quelques reprises, mais sans succès, car la luge à pousser avec le pied ne « coure » pas les rues. Nous ne pensions pas vraiment obtenir de réponse jusqu'à ce que je reçoive, il y a peu, un courriel. Ce courriel provenait d'une famille qui disait avoir tapé dans un moteur de recherche les mots « luge à pousser avec le pied » et obtenu la page du site Web du STTP sur laquelle apparaissait le numéro d'*Échanges* : *entre nous* avec MA lettre. Devinez quoi? Ils ont communiqué avec le programme *Besoins spéciaux* qui, à son tour, m'a transmis leur courriel.

J'étais encore sous le choc et tellement enchantée quand j'ai communiqué avec ce couple adorable de Waterloo (Ontario) au sujet de leur luge. Après avoir lu notre lettre, ils se sont dit qu'ils devaient donner la luge à notre famille. Ils savent qu'ils avaient pris la bonne décision quand ils ont entrepris les démarches pour entrer en contact avec nous et j'avais aussi une très bonne impression quand j'ai

communiqué avec eux. J'ai pris les arrangements pour aller chercher la luge. Trois heures de route nous séparèrent. Nous nous sommes donc embarqués ma tante, ma fille aînée, Amanda, et, bien entendu, Jordan pour ce joyeux périple. Nous avons fait connaissance avec les Schidel et nous avons échangé avec eux pendant quelque temps. Quel merveilleux couple au grand cœur! Avant d'être emmenagé dans un condo en ville, ils ont voulu vendre la luge. Nous sommes tellement heureux de cette histoire.



Quand la glace et la neige seront là, j'attacherai Jordan au siège, en ajoutant du support s'il le faut pour ne pas qu'il tombe, et hop! nous partirons. À nous le lac Pigeon où nous ferons le plein d'air frais et d'exercice! Et si la luge se comporte bien sur le côté de la route, nous sillonerons les rues de notre quartier.

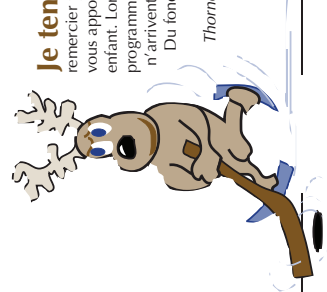
Tout ce que nous avons eu à faire, c'est d'aller chercher la luge et nous l'avons fait. Maintenant, l'histoire ne fait que commencer, puisqu'il nous faut apprendre à manœuvrer ce merveilleux cadeau et à en profiter. Suivez nos aventures en luge dans un prochain numéro d'*Échanges* : *entre nous*.

Facteur
Bobcaygeon, Ontario



Gabriel a eu un été très chargé et difficile. Il a fait plusieurs séjours à l'hôpital. Il vomissait constamment après les repas et a donc dû passer des examens. Tout cela a été très difficile pour nous tous. Malgré la maladie, nous avons réussi à aller à la plage et au centre communautaire, où nous nous sommes beaucoup amusés. Cet été, Gabriel a eu besoin de soins accrus, et nous allons bientôt reprendre les thérapies, qui vont se poursuivre au cours des prochains mois. Il commence à porter une orthèse aux chevilles. Il s'agit d'un appareil orthopédique qui lui arrive au genou et qui lui permet de marcher normalement.

Facteur
Toronto, Ontario



Je tenais à vous remercier pour l'aide que vous apportez à mon enfant. Lorsque je parle du programme à d'autres, ils n'arrivent pas à me croire. Du fond du cœur, merci.

Thorndale, Ontario



Nous avons obtenu beaucoup de succès grâce à une spécialiste des exercices oculaires. Elle nous a enseigné des exercices très faciles à faire avec notre fille pour que ses yeux travaillent ensemble.

Nous avons immédiatement remarqué une amélioration de sa motricité fine et globale. La clé du succès consiste à faire travailler les yeux pour qu'ils développent leur plein potentiel, puis de les tester de nouveau pour voir ce qui est nécessaire, par exemple le port de lunettes, d'un cache-œil, la chirurgie, etc.

Factrice
Toronto, Ontario

Y a-t-il une autre famille dont un des membres est atteint de la maladie d'Arax-Duchenne de type 2?

Factrice
Victoria, Colombie-Britannique
Courriel : sk8tr@shaw.ca



Profil d'une conseillère

Les conseillères et conseillers sont essentiels au succès des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. À l'aide d'appels téléphoniques, les conseillères et conseillers fournissent du soutien et des ressources aux membres. Ils recueillent aussi de l'information sur les questions qui touchent au travail et à la famille. Les conseillères et conseillers effectuent ce travail cyclique à temps partiel en plus d'occuper un autre emploi, d'élever une famille, de fréquenter l'école et de faire du bénévolat. Dans ce numéro-ci, nous vous présentons Marie-Josée L., conseillère rattachée au programme *Besoins spéciaux* au Québec.

Il y a dix ans, Marie-Josée devenait la première conseillère francophone du programme *Besoins spéciaux*. Aujourd'hui les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* peuvent compter sur le travail de six conseillères francophones. Marie-Josée connaît deux de ces conseillères. Elles se consultent souvent pour discuter d'une question soulevée par un parent ou pour échanger au sujet d'une référence à donner. Pour Marie-Josée, le travail d'équipe est crucial.

Marie-Josée s'intéresse aux questions liées aux besoins spéciaux depuis longtemps; depuis, en fait, que toute jeune elle s'est liée d'amitié avec une personne ayant des limitations fonctionnelles. Quand elle est arrivée au programme *Besoins spéciaux*, elle comptait déjà dix années d'expérience dans deux agences différentes à titre de conseillère en intégration auprès des enfants en difficulté.

Marie-Josée s'occupe de 20 familles — ce qui, pour elle, représente un maximum — dont certaines depuis le tout début du programme. Ses rapports avec les familles sont à la fois professionnelles et personnelles, ne se limitant pas aux formulaires à remplir à chaque période de financement. Elle estime que son rôle premier est de comprendre les besoins des familles et de les aider. Elle aime, durant ses entretiens téléphoniques, que les familles lui disent comment elles vont et qu'elles lui fassent part des problèmes qu'elles peuvent avoir avec le système scolaire. Grâce à son expérience et à sa connaissance des programmes en place, Marie-Josée peut parfois renvoyer une famille à telle ou telle ressource communautaire ou donner des conseils sur la façon d'aborder un problème bien précis.

Marie-Josée a été surprise au début d'apprendre que le STTP parrainait un programme à l'intention de ses membres qui ont des enfants ayant des limitations fonctionnelles. Pour elle, ce programme donne une bonne image du Syndicat. Elle est d'avis que les gouvernements devraient également venir en aide aux familles qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux.

Sur un plan plus personnel, Marie-Josée vit avec son mari et leur fille de 14 ans et tous deux sont très solidaires de son travail. La famille essaie de prendre des vacances deux fois l'an. En hiver, ils vont dans le Sud pour échapper au froid et à la neige de l'Outaouais. Marie-Josée aime la mode et adore magasiner à Québec. Elle participe encore, de temps à autre, à des défilés de mode.

Pour Marie-Josée, le fait d'apporter un certain optimisme et du répit aux familles lui procure beaucoup de satisfaction. Elle trouve difficile de voir des familles qui ont d'importants besoins ne pas être en mesure d'obtenir une aide financière suffisante. Un jour, elle aimerait pouvoir rencontrer ses familles en personne.

76 % des familles inscrites au programme sont composées de deux parents.

21 % des parents travaillent des quarts différents pour pouvoir s'occuper de leur enfant ayant des besoins spéciaux; 53 % disent que cette situation leur a fait perdre des possibilités d'avancement au travail.

42 % des familles inscrites au programme utilisent de façon régulière des services de garde d'enfant.

67 % des parents qui utilisent des services de garde d'enfants le font principalement parce qu'ils travaillent ou sont aux études.

[illegible]

Commis des postes

Pour franchir les barrières

Les programmes « Business spécifiques » de Atila de l'Institut du SÉC/JAFAC tiennent à offrir des ressources, un soutien et une aide financière aux membres qui ont un enfant ayant des limitations fonctionnelles, pour leur apporter son aide.

 Contactez le 1 888 433-2885

10 Échanges : entre nous

Courrier des services postaux
Ottawa, Ontario

1-888-433-2885 • sttp-sepcprojetenfant@ns.sympatico.ca

Factrice
London, Ontario

Je suis convaincu que le programme *Besoins spéciaux* du STTP est très utile. Ce programme nous aide sur les plans financier, affectif et psychologique. J'ai à présent le sentiment que nous ne sommes

Commis des postes

Commis des postes
Surrey,
Colombie-Britannique

Mon fils pouvait lire comme un élève de deuxième année, mais après plusieurs mois de tutorat (huit mois, en fait), il peut lire, avec un peu d'aide, comme un élève de quatrième année. Sans l'aide financière du programme, j'aurais pas les moyens de payer des séances de tutorat car j'élève seule mes quatre enfants. Merci pour toute l'aide que vous m'apportez.

Factrice

Factrice rurale
Wasaga Beach, Ontario

Jennifer est maintenant âgée de 9 ans et est en train de devenir une belle jeune fille. Elle est atteinte de trisomie 12p, une maladie rare d'origine chromosomique qui fait d'elle une des quarante enfants dans le monde souffrant de cette maladie. Elle connaît de plus en plus de frustrations, car elle veut absolument communiquer. Nous nous rendons encore à de nombreux rendez-vous chez le médecin. Ça n'arrête presque jamais, et ça peut être extrêmement frustrant par moment. Le soutien financier supplémentaire que nous fournit le STTP fait une différence et en quelque sorte, le stress s'en trouve un peu diminué. Merci mille fois pour votre excellent programme!

Factrice

Votre nouveau régime d'assurance-médicaments : ce qui fonctionne bien



Vos réponses à notre entrevue de fin d'année scolaire en mai dernier nous ont donné une bonne idée de la façon dont vous utilisez le régime d'assurance-médicaments. Les membres qui obtiennent un remboursement correspondant à 50 % du prix des médicaments aimeraient savoir ce qu'ils doivent faire pour obtenir un remboursement plus élevé. Ces renseignements se trouvent dans le livret portant sur le Régime de soins de santé complémentaire publié au cours des six derniers mois. Vous pouvez vous procurer les livrets portant sur les différents régimes d'assurance en vous rendant sur le site Web du STTP à www.sttp.ca, ou demandez-en un exemplaire à votre section locale ou à votre représentante ou représentant syndical.

Des 471 membres qui ont participé à l'entrevue, 90 % étaient inscrits au Régime de soins de santé complémentaire : 63 % ont indiqué que tous leurs médicaments étaient couverts à 80 %.

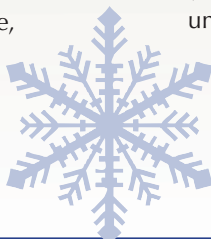
Moins de 3 % ont indiqué qu'aucun de leurs médicaments étaient couverts à 80 %.

Dix-neuf pour cent ont indiqué que certains de leurs médicaments, sinon la totalité d'entre eux, étaient remboursés dans une proportion de 50 % : 39 personnes ont examiné la possibilité de délaissier leur médicament actuel pour prendre un médicament remboursé à un niveau supérieur. Seulement 11 d'entre elles ont vu leurs démarches couronnées de succès.

Moins de 25 % des membres du Québec (18 sur 75) obtiennent un remboursement correspondant à 71,5 % du prix du médicament. Moins de 1 % des personnes interrogées ont indiqué qu'elles n'utilisaient que

des médicaments de substitution, lesquels ne sont pas couverts par le régime d'assurance-médicaments.

Seulement 11 % des personnes (soit 3 sur 28) qui ont demandé à leur médecin de remplir un Certificat médical relatif au régime d'assurance-médicaments ont été tenues de payer des frais pour l'obtenir. Ce formulaire doit être remis au régime d'assurance-médicaments avec toute demande visant à obtenir un remboursement de l'ordre de 80 % pour un médicament qui, jusque-là, fait l'objet d'un remboursement de l'ordre de 50 %.



Vos amis du programme Besoins spéciaux et du programme Aller de l'avant vous souhaitent

un joyeux temps des Fêtes



Lisa B.
Donna M.
Michele T.
Beth B.
Sheila S.
Melissa B.
Dee-Ann S.
Sue M.
Dianna S.
Dionne M.
Shirley M.
Anne G.
Agnieszka G.
Nancy B.

Suzanne C.
Lesley Ann C.
Debbie D.
Sylvie G.
Pam M.
Roberta M.
Ellen M.
Sheila O.
Arlie R.
Janet M.
Norma C.
Enna M.
Betsy S.
Sharel S.

Christine D.
Marie-Josée L.
Julie S.
Mario R.
Catherine D.
Brenda G.
Francine S.
Valerie D.
Kelly H.
Bernadette M.
Pat M.
Debra Jo P.
Nancy S.
Maureen B.

Catherine O.
Lori A.
Lori S.
Kathleen J.
Susan B.
Jeanne R.
Don G.

Maison de la famille :
JoAnna Latulippe-Rochon
Gail Holdner
Dorothy Keigan
Cary MacDonald
JoAnne Connors

STTP :
Denis Lemelin
Jamie Kass
Jocelyne Tougas

SEPC-AFPC : Richard
Des Lauriers
Marilyn Adlam
Luc Guèvremont



*Que la paix habite votre cœur et règne dans votre foyer
tout au long de la nouvelle année!*

Toutes les photos proviennent de membres, sauf indication contraire.