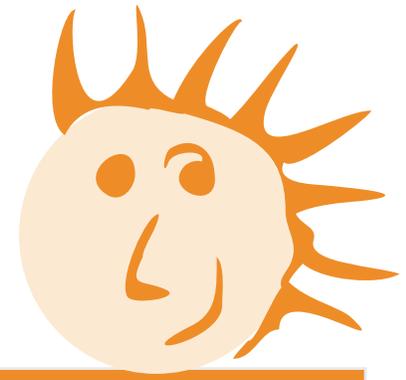


Échanges : entre nous



N° 11 • Été 2005

Consœurs, Confrères,

Cet été marque le 10^e anniversaire du programme Besoins spéciaux. Ce programme, qui, en 1996, n'était qu'un projet d'été visant 105 membres, fonctionne maintenant à l'année longue et rejoint 533 membres et 612 enfants ayant des besoins spéciaux. Au début, une seule coordonnatrice et moins de cinq conseillères assuraient la bonne marche du programme. Elles sont aujourd'hui deux employées à plein temps et deux à temps partiel et 43 conseillères et conseillers à le faire.

Ensemble, nous avons parcouru beaucoup de chemin. Le bulletin *Échanges : entre nous*, qui raconte vos histoires, publie vos suggestions, vos demandes et vos lettres, paraît deux fois l'an.

Nous avons publié le livre *Un défi de taille : concilier travail, famille et enfants ayant des limitations fonctionnelles*. Ce livre décrit le programme et abonde de photos de vos enfants et de témoignages de parents. Nous en avons distribué des milliers d'exemplaires aux parents, aux organismes du milieu des limitations fonctionnelles et de la garde d'enfants, à des groupes de formation ou de soutien, à des syndicats, à des employeurs et aux différents gouvernements.

Vos réponses aux nombreux sondages – congé spécial, avantages sociaux, besoins en matière d'information, défense des droits, coupures dans les services éducatifs et les programmes d'invalidité – ont été très utiles. Elles ont servi à préparer les négociations, à faire des pressions sur les gouvernements et à sensibiliser vos collègues de travail aux obstacles supplémentaires que vous devez surmonter dans votre vie de tous les jours. Votre contribution a vraiment porté fruits lorsque Postes Canada a accepté d'inclure vos enfants adultes dans le Fonds de garde d'enfants. Nous pouvons maintenant compter sur le programme Aller de l'avant pour vous offrir du soutien.

Au cours des dix dernières années, bon nombre de vos enfants ont « grandi » avec le programme, passant de programmes préscolaires, à l'école élémentaire, puis à l'école secondaire, jusqu'au marché du travail ou à la poursuite de leurs études. Souvent, vous nous avez dit combien vous aimeriez obtenir de l'information sur les périodes de transition, pour pouvoir les planifier et les préparer. Le présent numéro d'*Échanges : entre nous* renferme des ressources, des renseignements et des conseils qui, nous l'espérons, vous aideront à soutenir votre enfant durant son passage vers l'indépendance.

Je vous remercie pour ces dix années merveilleuses. Je vous remercie pour ces nombreux échanges avec nous.

Solidarité,
Denis Lemelin
2^e vice-président national



Je vous envoie une photo de moi, Ryan Mogridge, 7 ans, dans mon uniforme de base-ball. L'an passé, j'ai joué au base-ball « défi » et je m'y suis fait de nouveaux amis. J'y ai même gagné mon premier trophée. Je vous remercie de nous avoir permis, à mon père et à moi, d'élargir nos horizons!

Étant donné que je grandis, je suis content de savoir que mon père peut appeler, écrire ou même téléphoner au programme Besoins spéciaux pour avoir de nouvelles idées et parler à d'autres membres pour obtenir leurs suggestions.

Ça nous aide à cheminer.

Vous savez, je vis avec mon père et il n'y a que nous deux.

Merci encore!

PO4

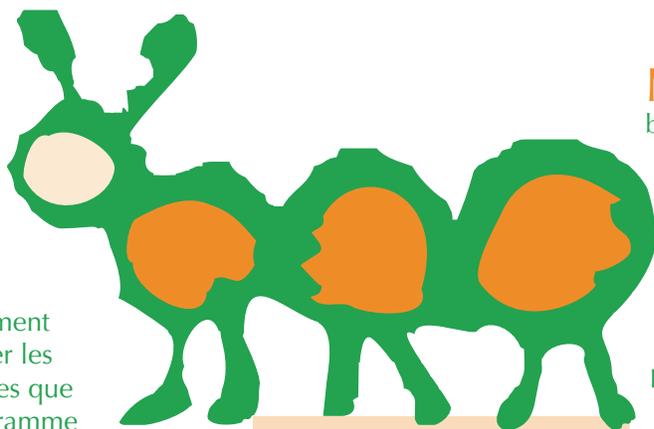
Stoney Creek, Ontario

Je voulais tout simplement informer les membres que le Programme d'aide

aux employés (PAE) de l'employeur peut parfois s'avérer utile pour nous aider à tirer le maximum de nos avantages sociaux. Je sais que dans le passé, l'employeur n'a pas toujours respecté la confidentialité de l'information recueillie dans le cadre du PAE, mais ces problèmes ne semblent plus se produire, du moins en ce qui concerne mon lieu de travail actuel.

Nous avons utilisé le PAE pour obtenir des services de consultation pour notre enfant. Étant donné que l'employeur paie ces services, nous n'aurons pas besoin de recourir à notre régime de soins médicaux complémentaire tant que notre enfant n'aura pas entrepris une longue et coûteuse évaluation psycho-éducative.

Commis de postes
Kelowna, BC



J'ai finalement acheté un siège d'appoint. Cependant, je dois trouver un traîneau à pousser ou un traîneau à chiens (à modifier) pour faire de l'exercice et permettre à Jordan de sortir en hiver. Si vous avez un traîneau à vendre, appelez-moi.

Merci.

Factnice
Bobcaygeon, Ontario



Notre fils aime se baigner. Nous rêvions d'habiter au bord d'un lac. Nous voulions nous éloigner de la pollution et permettre à notre fils, qui est atteint de paralysie cérébrale et d'autisme, de se déplacer librement sans devoir subir les contraintes de la vie urbaine. Jordan aime aller au bout de l'allée, puis revenir, faire le tour de la maison, monter et descendre les marches de la glissoire. Sa peur de l'eau était notre plus grand problème.

Lorsque nous avons déménagé dans la région de Kawartha, nous savions que notre bébé n'allait pas bien. Les véritables problèmes ne sont apparus que lorsqu'il avait près d'un an. Nous avons demandé l'aide de médecins et de thérapeutes pour lui montrer à s'asseoir, à ramper et à marcher. La première fois que nous sommes allés à la plage municipale, il était évident que Jordan était terrorisé : il criait et pleurait. Nous ne savions pas pourquoi il était terrorisé, car il ne parlait pas, et ne parle toujours pas. Toutes les fois que nous allions près de la plage ou du lac, il se mettait à crier si fort qu'on l'entendait de l'autre côté de la baie et il nous était impossible de rester sur la plage où les sœurs de Jordan auraient pu s'amuser et se baigner. Son comportement est demeuré le même année après année. Personne ne pouvait expliquer les raisons de son comportement ni nous donner des conseils pour qu'il cesse d'agir ainsi. À un moment donné, nous nous sommes joints au petit groupe mis sur pied par le service des loisirs pour enfants de la région de Five Counties. Il s'agissait du programme expérimental de natation à la piscine de Lindsay. Au début, Jordan criait et hurlait, et nous restions tant que les gens autour de nous pouvaient l'endurer. Finalement, au fil des ans, Jordan a vaincu sa peur et nous pouvons à présent participer au programme de natation durant toute la classe (la plupart du temps) et mieux encore, cette réussite nous a permis d'aller à la plage, à la piscine ou au lac sans craindre une réaction négative de sa part.

Sans ce programme de natation, nous ne pourrions toujours pas avoir de plaisir comme tout le monde à faire des activités familiales. Nous ne sommes pas les seuls à vivre pareille expérience et la plupart des enfants qui participent au programme de natation y sont pour la thérapie qu'il procure et l'apprentissage de la natation. Certains enfants ont tiré profit des leçons et sont devenus d'excellents nageurs. Ce programme représente une source d'aide pour les familles et de réconfort pour les parents. Nous avons beaucoup de reconnaissance à l'endroit du programme Besoins spéciaux et nous le soutenons avec enthousiasme, car il nous aide, nous et notre fils Jordan.

Salutations,
Factnice
Bobcaygeon, Ontario





Faites la connaissance de Caleb Phillip Steeves, notre fils adoré! Il a trois ans et, en octobre dernier, on a diagnostiqué chez lui l'autisme, à un degré léger. Depuis sa naissance, Caleb est un enfant très difficile. Son développement a toujours été lent. Nous avons

dû suivre toutes sortes de thérapies qui exigeaient beaucoup de patience et de compréhension. Nous avons encore besoin de toutes ces thérapies, mais nous prions tous pour qu'il soit prêt, dans deux ans, à commencer l'école. Merci au programme Besoins spéciaux du STTP: vous faites partie de notre équipe!

Facteur
Moncton, NB



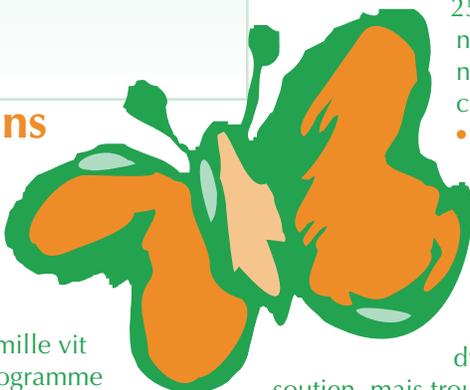
Nous avons un fils de 15 ans qui est atteint du syndrome d'Asperger. Nous avons de la difficulté à trouver un conseiller, un psychologue ou un thérapeute pour l'aider à acquérir des compétences sur le plan social (par exemple, comment s'affirmer de façon acceptable, comment communiquer de façon acceptable en société, etc.). Tout ce que nous lui disons, nous, ses parents, n'a, semble-t-il, aucune valeur à ses yeux. Nous habitons à Maple Ridge, en Colombie-Britannique. Quelqu'un a-t-il réussi à trouver ce genre de soutien?

Commis de postes
Maple Ridge, Colombie-Britannique

Cher programme Besoins spéciaux,

Le fait que mes deux enfants nécessitent une aide supplémentaire pour pouvoir réussir chaque semaine à l'école accroît de beaucoup le stress que notre famille vit au quotidien. L'argent reçu du programme Besoins spéciaux du STTP pour aider nos enfants est une véritable bénédiction. Merci! Étant donné que cet argent aide à payer le tutorat et la garderie, nous pouvons ainsi faire des économies quant aux frais de ces services essentiels. Nous pouvons à présent faire des activités amusantes en famille et les enfants aiment ça. Ces activités nous permettent de rire avec les enfants, et nous en avons bien besoin, mon mari et moi.

Autre
London, Ontario



« Ce que vous nous avez dit »

Lors des entrevues téléphoniques menées par nos conseillers et conseillers, nous vous avons posé des questions pour tenter de cerner d'autres initiatives que nous pourrions mettre en œuvre pour vous apporter, ainsi qu'à votre famille, un plus grand soutien. Voici ce que vous nous avez dit en septembre 2004 au sujet des groupes de soutien et de l'information liée à l'éducation. Vous trouverez, dans le présent numéro, des articles que vous nous avez suggérés et des ressources que vous nous avez demandées. Encore une fois, nous tenons à vous remercier pour les réponses réfléchies que vous avez fournies à nos questions.

Information liée à l'éducation

- Plus de la moitié des membres ont lu l'article intitulé *otre enfant et le système d'éducation* et la plupart l'ont trouvé utile.
- Près de la moitié des membres souhaiteraient obtenir plus d'information sur des questions liées au système d'éducation, y compris des conseils sur la défense de leurs droits; la source de livres et de documents pertinents; ce qui fonctionne bien dans le cas d'autres parents; de l'information sur des limitations fonctionnelles bien précises; la période de transition vers l'âge adulte et les options qui s'offrent à l'enfant après l'école secondaire.

Groupes de soutien

- Environ 25 % des membres participent à un groupe de soutien et bon nombre ont appris l'existence du groupe par l'entremise de l'équipe de soutien de leur enfant.
- Environ 75 % des membres ne participent pas à un groupe en ce moment (40 % n'ont pas le temps; 25 % n'en ressentent pas le besoin ou ne sont pas intéressés à le faire; 25 % n'arrivent pas à trouver le groupe qui leur convient).
- Des membres ont décrit certaines de leurs expériences relatives aux groupes de soutien : un certain nombre ont mis sur pied leur propre groupe de soutien et leur propre réseau informel quand leurs enfants étaient jeunes; d'autres ont participé à des groupes de soutien, mais trouvent maintenant de l'appui auprès d'autres parents; selon les membres, les besoins des familles en matière de soutien évoluent au fur et à mesure que les besoins de l'enfant changent.
- Plus de 60 % des membres se disent prêts à offrir du soutien à un autre membre du programme Besoins spéciaux et la plupart aimeraient établir des contacts par téléphone. Nous tentons de trouver un moyen de le faire. Nous sommes à créer un site Web pour les programmes Besoins spéciaux et Aller de l'avant et nous prévoyons y inclure une tribune permettant aux membres d'obtenir du soutien en ligne de la part d'autres membres.

Transition : « En avant vers

Les enfants et leurs familles traversent plusieurs périodes de transition au fil des ans. Certaines transitions sont prévisibles : lorsque les enfants passent de la garderie et de la maternelle à l'école primaire, lorsqu'ils approchent de l'adolescence et entrent à l'école secondaire, lorsqu'ils passent de l'adolescence à l'âge adulte, lorsqu'ils poursuivent leurs études après le secondaire, et ensuite lorsqu'ils commencent à travailler et deviennent indépendants. Nos enfants passent également à travers d'autres transitions, notamment lorsqu'ils commencent un nouveau programme, qu'ils font affaire avec un nouvel organisme ou un nouveau fournisseur de soins ou lorsqu'ils se font de nouveaux amis. Qui dit transition dit changements, qu'il s'agisse de nouvelles attentes, de nouvelles responsabilités ou de nouvelles ressources, ou encore de l'abandon de celles que l'on avait jusque là.

En tant que parent d'un enfant ayant des besoins spéciaux, vous êtes peut-être complètement débordé par les nécessités de la survie au quotidien. Vous vous demandez peut-être : « Comment puis-je songer à demain quand j'essaie tout simplement de survivre à une autre journée? » Mais lorsque survient un de ces moments qui vous permet de reprendre votre souffle, vous devriez peut-être réfléchir à ces transitions et songer à l'avenir.

Nous vous présentons ci-dessous une description des grands moments de transition dans la vie d'un enfant et, dans chaque cas, nous vous donnons quelques conseils pour encourager l'indépendance de votre enfant. La planification et les préparatifs en vue de ces moments de transition doivent commencer dès maintenant! Nous espérons que ces renseignements vous donneront des idées pour aider votre enfant à conquérir son indépendance.

Périodes de transition

De 0 à 2 ans

Commencer la planification financière

Mettez de l'argent de côté dans le but d'aider votre enfant lorsqu'il ou elle effectuera sa transition à l'âge adulte. Préparez un testament et révisiez-le au besoin.

Encourager le langage et la communication

Aidez votre enfant à apprendre à communiquer. Le plus grand nombre de mots qu'il ou elle comprend et prononce, le mieux ce sera.

De 3 à 5 ans

Faire participer l'enfant à des activités sociales

Inscrivez votre enfant à un programme préscolaire, à des groupes de jeu coopératif ou à une garderie afin de lui permettre de socialiser avec d'autres enfants.

De 5 à 6 ans

Viser l'inclusion

Réfléchissez bien au type d'éducation que recevra votre enfant. Assurez-vous qu'elle ou il est inclus autant que possible au sein du programme scolaire typique. La maternelle régulière de l'école de votre quartier devrait être la première option à prendre en considération.

De 6 à 11 ans

Compter sur la participation de l'enfant

Demandez à votre enfant d'accomplir des tâches régulières dans le cadre des activités familiales. Encouragez votre enfant à participer à des activités dans le quartier ou au sein de la collectivité (cours de natation, équipe de soccer, cours de danse, cours d'arts martiaux, etc.) Invitez d'autres enfants chez vous et faites de votre demeure un endroit où les enfants aimeront se retrouver.

Enseigner des connaissances pratiques à l'enfant

Apprenez à votre enfant à gérer son argent et enseignez-lui les compétences dont elle ou il a besoin pour être un consommateur averti. Aidez votre enfant à dépenser une partie ou la totalité de son allocation. Faites en sorte que votre enfant assume la responsabilité du maintien de son apparence et du choix de ses vêtements. Enseignez-lui à préparer des repas simples et à laver ses vêtements. Présentez-lui des choix qui correspondent à ses aptitudes et qui l'amèneront à développer ses compétences.

Commencer l'éducation sexuelle de l'enfant

À mesure que votre enfant grandit, aidez-la ou aidez-le à comprendre la reproduction humaine et à considérer le développement sexuel comme faisant normalement partie de sa croissance.

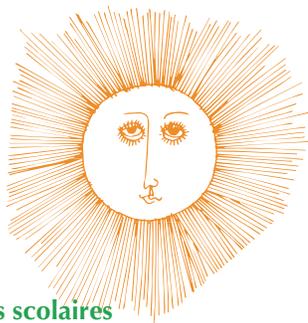
Sensibiliser l'enfant aux questions de sécurité

Certains enfants ayant des limitations fonctionnelles sont vulnérables à l'exploitation parce qu'ils ne sont pas en mesure de percevoir le danger ou de prévoir les conséquences de leurs actions. Il importe d'apprendre à son enfant à se protéger contre ce qui pourrait lui faire du mal. Ne tardez pas à enseigner à votre enfant à éviter les situations dangereuses. Apprenez-lui aussi quoi faire en cas d'urgence et qui appeler pour obtenir de l'aide.

Informez son enfant au sujet de ses limitations fonctionnelles

Dès qu'elle ou il sera prêt, donnez à votre enfant de l'information au sujet de sa limitation fonctionnelle. Encouragez votre enfant à prendre sa limitation fonctionnelle « en charge » et commencez à faire des démarches pour défendre ses droits. Faites participer votre enfant le plus tôt possible au processus du plan d'enseignement individualisé.

L'avenir »



De 12 à 14 ans

Aptitudes fonctionnelles c. aptitudes scolaires

Au moment où votre enfant commence l'école secondaire, réfléchissez à la portion du programme scolaire qui devrait être consacrée respectivement aux aptitudes scolaires et aux aptitudes fonctionnelles.

En ce qui concerne certains enfants, il faudra à un moment donné mettre l'accent sur l'apprentissage des aptitudes fonctionnelles afin de les préparer au monde des adultes.

Encourager son enfant à travailler

Encouragez votre enfant à faire du travail bénévole ou rémunéré à la maison, dans le quartier ou dans la collectivité. Aidez votre enfant à développer de bonnes habitudes de travail.

De 14 à 18 ans

Enseigner à l'enfant comment utiliser le transport en commun

Si votre collectivité dispose d'un système de transport en commun, enseignez à votre enfant comment l'utiliser. Encouragez votre enfant à se déplacer par ses propres moyens au sein de la collectivité.

Réfléchir au type de programme scolaire que suivra l'enfant au secondaire

Réfléchissez bien aux différentes options de programmes scolaires qui s'offrent à votre enfant à l'école secondaire. Décidez d'entrée de jeu du type de diplôme que possédera votre enfant et de l'âge auquel il ou elle est susceptible de terminer ses études (par exemple, à 18 ans ou plus tard). Encouragez votre enfant à acquérir une formation en milieu de travail dans la collectivité, ainsi que des connaissances pratiques s'il s'agit d'activités appropriées. Faites-le ou faites-la participer à toutes les prises de décision.

Commencer la planification formelle en matière de transition à l'école

Assurez-vous que votre enfant possède un plan transitionnel d'enseignement individualisé portant sur les aptitudes scolaires, les aptitudes professionnelles et les aptitudes à la vie quotidienne, soit tout ce dont votre enfant a besoin pour réussir sa transition. Commencez à avoir recours à des organismes qui offrent des services aux adultes si votre enfant aura besoin de tels services à court ou long terme. N'oubliez pas d'inscrire votre enfant sur la liste d'attente de ces organismes.

De 18 à 21 ans

Encourager l'enfant à accroître son indépendance

À mesure qu'il sera approprié de le faire, encouragez votre enfant à devenir plus indépendant et à assumer une plus grande partie de ses soins personnels. Encouragez votre

enfant à trouver un emploi dans la collectivité ou à poursuivre une formation ou des études postsecondaires. Aidez votre enfant à établir des conditions de logement appropriées et à faire du bénévolat ou à participer à des activités récréatives dans la collectivité. Assumez le rôle d'entraîneur, en retrait, et laissez votre enfant prendre le contrôle du processus de décision.

Présenter une demande pour des services destinés aux adultes

Lorsqu'il est approprié de le faire, présentez une demande auprès des programmes de soutien du revenu ou de soutien de l'emploi de votre région. Essayez de trouver d'autres familles ou des organismes de soutien qui pourront vous aider avec le processus de demande. Effectuez le transfert de soins médicaux à un fournisseur de soins destinés aux adultes. S'il est approprié de le faire, communiquez avec le Bureau du Tuteur et curateur public afin de commencer le processus de tutelle avant que l'enfant n'ait 18 ans.

Poursuivre l'apprentissage de la vie communautaire et la participation aux activités dans la collectivité

Visitez les foires sur les ressources, les fournisseurs d'emplois et les établissements d'enseignement postsecondaire dans votre collectivité. Communiquez avec l'association pour l'intégration communautaire, le centre de vie autonome, les groupes de soutien et d'autres organismes au sein de votre collectivité qui offrent des ressources dans le domaine du soutien aux familles, de l'éducation, de l'emploi, des droits, de la participation à la vie de la collectivité, de la défense des droits et de l'auto-planification. D'autres adultes ayant des limitations fonctionnelles ainsi que les membres de leurs familles peuvent également constituer une importante ressource. Encouragez votre enfant à se joindre à des groupes de soutien ou à des organisations ayant un lien avec sa limitation fonctionnelle.

Adaptation de documents produits dans le cadre du projet Adolescent Health Transition Project parrainé par le Children with Special Health Care Needs Program, du département de la santé de l'État de Washington, et par la Clinical Training Unit, de l'université de Washington, y compris le guide intitulé Working Together for Successful Transition : the Washington State Adolescent Transition Resource Notebook.

Histoires de transition

Avez-vous une histoire à raconter au sujet d'une transition? Voici l'occasion de raconter comment vous et votre enfant avez réussi la transition de la garderie à l'école ou de raconter le passage de votre enfant de l'adolescence au monde adulte, notamment en ce qui concerne les soins de santé, les études postsecondaires, le travail et son indépendance. Nous vous invitons à partager ces histoires avec les autres membres au moyen du présent bulletin de nouvelles – elles pourraient très bien faire naître des idées qui permettront à d'autres de réussir leurs transitions! Si vous avez besoin d'aide, veuillez communiquer avec le bureau du programme Besoins spéciaux au 1 888 433-2885.

Sites Web

Alter Go – www.altergo.net – Offre dans les deux langues officielles un programme de formation en sensibilisation aux handicaps multiples et des ressources axées sur l'intégration en milieu de travail et l'excellence dans le service à la clientèle. Son mandat est de promouvoir l'intégration des personnes ayant des limitations fonctionnelles dans un éventail de programmes récréatifs.

Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud, ltée – www.autisme.qc.ca – Permet à des parents d'enfants ou de jeunes adultes ayant des limitations fonctionnelles de se regrouper pour contrer l'isolement, les soutenir dans leur rôle parental et plaider en faveur des besoins des jeunes et de leur famille. Excellentes ressources. Dans l'ensemble, il est facile de naviguer sur ce site et d'y trouver de l'information.

AQLPH (Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées) www.aqlph.qc.ca/nouveaute.htm - Alliance de vie active pour les Canadiens et Canadiennes ayant un handicap. Offre des services à toutes les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Une ressource fiable – excellente pour les activités communautaires.

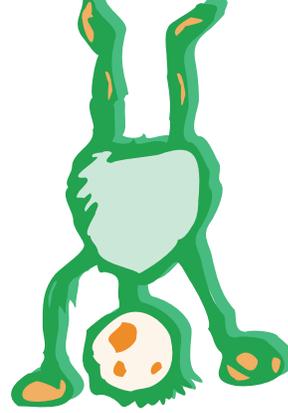
Autisme Montréal – www.autisme-montreal.com – Offre de l'information, des services d'aiguillage et de sensibilisation, ainsi que des suggestions d'activités aux familles des personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants de développement et défend leurs droits. Offre de bons renseignements sur les conférences et les ateliers.

Commission canadienne des droits de la personne (région du Québec) www.chrc-ccdp.ca – Fait la promotion des droits de la personne.

AMDI (Association de Montréal pour la déficience intellectuelle) – www.amdi.info – Utilise tous les moyens possibles pour permettre aux personnes ayant des déficiences intellectuelles de prendre leur place dans la société au cours des différents stades de leur vie.

Association de l'ouest de l'île pour les handicapés intellectuels – www.aoihi.qc.ca – Offre des services aux enfants et aux adultes ayant des déficiences intellectuelles, ainsi qu'à leur famille.

Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire – www.neads.ca – Organisme de défense des consommateurs, dont le mandat consiste à favoriser l'autonomie des étudiantes et étudiants de niveau postsecondaire ayant des limitations fonctionnelles. Le site Web comprend un impressionnant centre de documentation en ligne. Accès facile à l'information.



Je tiens à

remercier le programme Besoins spéciaux pour l'aide financière qu'il nous fournit. En effet, l'argent reçu est très utile pour payer les thérapies et services spécialisés. Gabriel peut avoir des thérapies spécialisées que nous ne pourrions pas lui offrir si nous n'avions pas cette aide financière.

Encore une fois, merci beaucoup au programme Besoins spéciaux pour sa générosité!

CSP

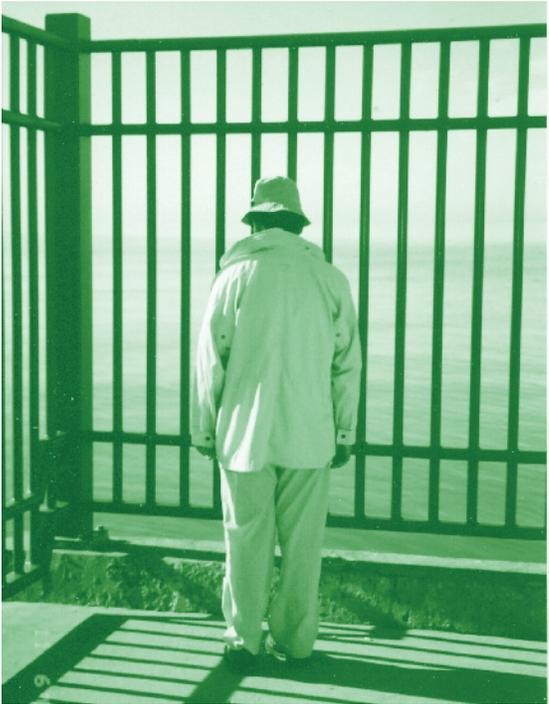
Toronto, Ontario

Merci! La maladie dont souffre Jessie est complexe. Elle n'est décrite dans aucun manuel. À l'âge de deux ans, l'épilepsie l'a paralysée du côté gauche. Elle a donc dû réapprendre à marcher et c'est à ce moment que son comportement a changé de façon radicale. Depuis, nous n'avons pas pu faire d'activités normales en famille. Ses crises d'épilepsie se transforment en comportements déchaînés. Il est très difficile de lui montrer à se comporter correctement dans une foule ou de lui inculquer n'importe quel autre changement de comportement. Toutefois, grâce au programme Besoins spéciaux, je suis en mesure de lui offrir le cadre qu'il lui faut, et le répit dont nous avons besoin, pour rendre la vie un peu plus facile à nos trois enfants. Jessie grandit en beauté. À 6 ans, la musique la calme et sa thérapeute, Alicia, l'aide à acquérir des aptitudes sociales de base. Merci!

Temporaire PO

Triverton, Ontario





Il est très difficile pour les parents d'un enfant autiste qui ne parle pas de lui expliquer ce dont il est atteint. Lorsque notre fils a eu 16 ans, nous avons rédigé un texte intitulé « Qui suis-je » dans lequel nous expliquions sa situation. Nous lui avons lu ce texte. Il a accepté d'en remettre une copie à tous ses enseignants. Nous aimerions partager le texte en question avec tous les parents d'enfants qui ne parlent pas.

M. et Mme Jose Carlos R. Paua

QUI SUIS-JE?

Je m'appelle Carlos Angelo Paua et je suis autiste. La plupart d'entre vous avez appris à me connaître depuis l'an passé et peut-être que chacun d'entre vous a une ou plusieurs anecdotes à raconter. À ma naissance, j'avais un problème cérébral qu'on appelle l'autisme, ce qui me rend particulier et différent du reste de la population. En raison de ce problème cérébral, j'éprouve de la difficulté à vivre dans votre monde. Permettez-moi de vous parler de moi par l'entremise de mes parents, qui me connaissent depuis 16 ans.

J'ai de la difficulté à comprendre pourquoi les gens agissent comme il le font. Pour moi, entrer en communication avec les autres, c'est comme entrer en territoire inconnu. À cause de cela, je préfère rester seul. Lorsqu'il y a beaucoup de gens qui s'activent autour de moi, je deviens agité, anxieux et nerveux. Une telle surcharge sensorielle fait que je me sens comme si tout mon être fondait. Il ne s'agit pas d'une réaction exagérée aux stimuli, mais plutôt la façon dont mon corps tente de se soustraire à tous ces stimuli. Lorsque cela se produit, j'entends des mots prononcés par les gens autour de moi, mais tous ces mots sont une cacophonie. Souvent, vous constatez les signes avant-coureurs de surcharge sensorielle ou d'hypersensibilité. C'est à ce moment-là que je me bouche les oreilles, que je chantonne ou que j'émetts des sons gutturaux.

Mon comportement est qualifié d'inapproprié, de dérangeant et de tannant. Je vous supplie d'être sensible à ma limitation fonctionnelle. Laissez-moi seul et je vais me calmer rapidement. Je ne vous regarde peut-être pas dans les yeux, mais je vous vois bien du coin de l'œil. Pour réagir et entrer en contact avec les autres, j'ai besoin d'aide, par exemple l'emploi d'images et de mots. Je ne peux pas entreprendre une activité sans une aide visuelle ou des mots écrits. Pour participer à une activité, il est important que les étapes me soient décrites en ordre d'exécution.

Il faut me dire à l'avance ce qui s'en vient à l'aide d'une histoire.

J'ai une intelligence dite visuo-spatiale. Je réussis facilement les casse-tête, les jeux de charivari et la construction à l'aide d'un plan.

L'aspect le plus important de ma limitation fonctionnelle est la difficulté que j'éprouve à communiquer avec les autres. Je ne peux pas m'exprimer à l'aide de mots ni de gestes. J'entends des mots, mais je suis incapable d'exprimer ce que je comprends de ces mots. Le lien ne se fait pas dans mon cerveau.

Enfin, je n'aime pas le changement. Je ne déroge pas de ma routine, qu'il s'agisse de soins personnels, d'alimentation ou d'autres activités quotidiennes. Il m'est difficile de choisir, mais lentement, grâce à votre aide, je peux maintenant faire des choix. Cependant, les choix que je fais ne correspondent pas toujours à notre monde.

Je serai toujours reconnaissant envers toutes les personnes qui sont entrées dans ma vie et qui m'ont aidé à vivre dans notre monde et à aimer y vivre.

Permanent, plein temps
Mississauga, Ontario



Obtenir justice devant les tribunaux

Comment les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux – qui déjà vivent un stress incroyable – trouvent-ils la force et l'énergie pour traîner un gouvernement ou un conseil scolaire devant les tribunaux dans le but d'obtenir de l'aide pour leur enfant?

La réponse est simple pour Susan Clough et d'autres parents inscrits au programme Besoins spéciaux du STTP qui, après avoir tout tenté, ont opté pour le recours juridique. « Il s'agit de mon enfant », répond Susan Clough, mère seule de deux enfants. « Je suis prête à faire tout ce qu'il faut pour lui permettre de vivre une vie meilleure et de se réaliser pleinement. »

Susan Clough vit à Barrie, en Ontario, et se bat depuis six ans pour obtenir justice pour son fils Jared, âgé de 12 ans, qui est autiste et ne peut parler. Le père de Jared est membre du STTP.

Susan Clough a poursuivi le gouvernement pour obtenir des fonds devant servir à payer les services dont Jared a constamment besoin. (Elle a obtenu gain de cause, mais pourrait devoir retourner devant les tribunaux parce que la somme que lui a versée le gouvernement est nettement insuffisante.) Elle a aussi déposé deux plaintes en matière de droits de la personne contre le conseil scolaire. Elle dénonce les restrictions auxquelles Jared a été soumis à 107 reprises en deux jours et la suspension qui lui a été imposée à la suite du comportement agressif qu'il a manifesté en raison de l'impact émotif créé par le décès de son enseignante. Comble de l'ironie, quand Jared est revenu à l'école, le conseil scolaire a donné suite à toutes les mesures exigées par sa mère pour qu'il reste à l'école. Il reste que Susan Clough est prête à mener la bataille jusqu'au bout pour éviter que de telles situations ne se répètent.

Les parents qui intentent des recours en justice savent que leur cause peut aider ceux et celles qui vivent des situations semblables. « Tout ce que nous avons fait depuis l'accident de James a facilité la tâche des autres », explique Dale Dewart, un facteur motorisé de Calgary. Sa conjointe, Margaret, a pris l'initiative des combats juridiques menés au nom de leur fils, James. James souffre d'hyperactivité avec déficit de l'attention et a subi de graves dommages au cerveau dans un accident de bicyclette survenu il y a plusieurs années alors que la famille était en voyage en Colombie-Britannique. Les Dewart ont aussi une fille, Kate.

Avec l'aide d'un avocat, les Dewart ont poursuivi le ministère de la Santé de

l'Alberta pour l'obliger à payer les frais du vol de retour d'urgence dans la province. Ils ont obtenu gain de cause.

De son propre chef, Margaret a aussi obtenu que le ministre de l'Apprentissage réexamine sa décision de ne pas payer la majeure partie des frais de scolarité d'une école mieux adaptée aux besoins de James (une décision qui a depuis été annulée par la Cour du Banc de la Reine). « Cette affaire a accaparé tout mon temps et c'était très difficile », a-t-elle indiqué.

Margaret Dewart a rempli 70 reliures de notes de conversation et de documents se rapportant à la situation de son fils. Une collecte qui s'est avérée très utile : ces documents lui ont permis de réfuter de manière décisive les arguments des avocats du conseil scolaire qui contestaient des faits.

Guy Vienneau, un MAM 11 de Greenfield Park, au Québec, s'est aussi porté à la défense de son fils Patrick en déposant une plainte devant la Commission des droits de la personne du Québec. La plainte alléguait que la commission scolaire pratiquait de la discrimination à l'endroit de Patrick, atteint de dysphasie, parce qu'elle lui refusait les services d'un orthophoniste et d'un orthopédagogue.

Guy Vienneau s'est préparé à défendre son cas comme s'il s'agissait d'un grief. En bout de ligne, la Commission des droits de la personne a donné raison à la commission scolaire. Cependant, avec l'aide du programme Besoins spéciaux du STTP, la famille Vienneau a pu payer les services dont Patrick avait besoin. Patrick a maintenant terminé ses études secondaires et son père est confiant qu'il deviendra un adulte autonome.

Coûts financiers et émotifs

La plupart des parents qui ont recours aux tribunaux font appel, à un moment ou à un autre, à un avocat, surtout si le cas devient trop complexe. Margaret Dewart a demandé l'aide d'un avocat quand elle a eu à remplir une plainte en matière de droits de la personne dénonçant la discrimination pratiquée par le conseil scolaire à l'endroit de James. « Quand j'ai commencé à recevoir des documents juridiques du conseil scolaire, je me suis dit que c'en était trop pour moi ».

Les frais juridiques peuvent être énormes. « Le fardeau financier imposé aux parents est tout à fait injustifié », déclare Stephanie Etherington, qui a remporté une bataille



de trois ans contre le conseil scolaire du district de Halton. Cette mère a obtenu un placement particulier pour son fils Aaron, qui est autiste.

« Les conseils scolaires semblent obtenir du ministère des fonds illimités pour les recours juridiques, tandis que les parents qui se battent doivent absorber seuls tous les frais et c'est injuste ».

Stephanie et son conjoint, Stephen, un facteur de Burlington, en Ontario, ont déjà dépensé des dizaines de milliers de dollars dans le cas d'Aaron. Après avoir obtenu gain de cause, il leur a fallu retourner devant les tribunaux parce que le conseil scolaire avait négligé de donner suite à la décision. Une mesure qui a ajouté 8 000 autres dollars à leur facture juridique. Selon Stephanie Etherington, le ministère de l'Éducation devrait mettre en place un fonds juridique ou fournir une aide juridique aux parents qui se trouvent dans une situation semblable.

Un autre obstacle qui se dresse sur la route des parents qui envisagent un recours juridique est le stress énorme que toutes ces procédures imposent à la famille.

« C'est très épuisant », raconte Margaret Dewart. « À cause de l'accident, les soins à fournir à James exigeaient 99 % de notre temps. Les gens me demandaient comment je faisais pour m'occuper de James, 24 heures sur 24, tout en faisant affaire avec les avocats et les représentants du conseil scolaire. »

Malgré les défis énormes à relever, tous les parents interrogés pour cet article ont dit qu'ils referaient la même chose s'ils n'avaient pas d'autres choix. « Selon moi, il est très important de défendre notre point de vue, de ne jamais se laisser intimider ou croire qu'on ne peut pas protester », soutient Stephanie Etherington. « Rien n'est jamais parfait, mais si les programmes sont inadéquats et que le conseil scolaire refuse de négocier, j'encourage les parents à faire appel aux tribunaux. »



Colin s'est bien adapté à l'école intermédiaire et a commencé sa 7^e année. Dans son école, il y a une salle de ressources où peuvent travailler les élèves qui ont des besoins spéciaux. En écrivant cette lettre, je ne peux m'empêcher de penser à Catrionna, une des amies de Colin. Pour son âge, Catrionna était immature et à cause de cela, elle a été victime d'intimidation dès la maternelle, et ce, jusqu'en 5^e année. Lors des réunions portant sur le plan d'enseignement individualisé, la mère de Catrionna pleurait à cause de toute la cruauté dont sa fille était victime.

Savoir que Colin était laissé seul par ses camarades de classe fait mal. À la suite de la fermeture de son école, Colin a été envoyé à l'école de Catrionna. Il a fini par revenir à la maison en disant qu'il aimait l'école. La 6^e année leur a été bénéfique à tous les deux.

Nous sommes les porte-parole de la cause de nos enfants, mais pour assumer ce rôle, nous avons besoin d'aide. Les enfants ayant des besoins spéciaux ont des droits constitutionnels et la connaissance de ces droits devrait faire partie du programme d'enseignement dès la pré-maternelle.

P04

Kelowna, BC

Conseils de la part de parents qui ont fait appel aux tribunaux

- Faites tout ce que vous pouvez pour négocier une solution. N'utilisez les tribunaux qu'en tout dernier recours. Les actions juridiques exigent beaucoup de temps, entraînent un stress énorme et coûtent très cher.
- Faites-vous toujours accompagner d'un témoin ou d'un avocat aux réunions. Cette personne, en plus de vous offrir un soutien moral, pourra prendre des notes.
- Faites appel à la médiation si vous tentez de négocier un règlement.
- Documentez vos échanges : prenez note de la date, de l'heure, du nom des personnes à qui vous parlez, des points sur lesquels vous vous êtes entendus. Gardez une copie de tous les documents : procès-verbaux, rapports, notes, etc.
- Faites le suivi des réunions auxquelles vous assistez en écrivant une lettre de remerciements. Profitez-en pour décrire les points sur lesquels vous vous êtes entendus.
- Sachez quels sont vos droits en communiquant avec un organisme qui se spécialise dans les limitations fonctionnelles de votre enfant. Tentez de trouver un réseau de soutien, soit auprès de l'association pour l'intégration communautaire de votre région soit auprès d'autres parents qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux.
- Consultez des professionnels. Demandez-leur leurs avis et recommandations au sujet de votre enfant. Vous pourrez présenter ces renseignements aux réunions ou aux audiences.
- N'hésitez pas à demander de l'aide si vous vous sentez envahi par le stress.



Profil d'une conseillère

Dorénavant, dans chaque numéro du bulletin de nouvelles nous vous présenterons le profil d'une conseillère ou d'un conseiller. Les conseillères et conseillers

sont les clés du succès des programmes Besoins spéciaux et Aller de l'avant.

Trois fois par année, au moyen d'appels téléphoniques, les conseillers et conseillères fournissent du soutien et des ressources aux membres. Ils recueillent aussi de l'information sur les questions liées au travail et à la vie familiale, comme les régimes de soins de santé. 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. Nous

espérons que vous aimerez faire connaissance avec les conseillères et conseillers que nous vous présenterons au moyen de ces profils.

Dans le présent numéro, nous vous présentons Roberta M., une conseillère du programme Besoin spéciaux en Ontario.

Roberta est conseillère du programme Besoins spéciaux depuis juin 1998. Elle travaillait comme consultante en services de garde lorsqu'elle a entendu parler du programme et du fait qu'on cherchait des conseillers et conseillères en Ontario. Après avoir communiqué avec le bureau du programme Besoins spéciaux, Roberta a passé une entrevue et a été sélectionnée. Elle est bien vite devenue « la » conseillère de huit familles de l'Ontario, du Manitoba et du Québec. Sept ans plus tard, Roberta poursuit son travail avec le programme, fournissant un soutien et des ressources à 18 familles!

Pour Roberta, le meilleur aspect de son travail de conseillère est le contact continu avec les familles. Elle est heureuse d'avoir la chance de pouvoir apprendre à connaître les familles et d'être mise au courant des progrès de leur enfant. Elle est ravie lorsque les familles l'informent qu'une des ressources qu'elle leur avait suggérées a eu un impact positif pour eux!

En tant que conseillère auprès de familles demeurant dans diverses régions de l'Ontario, Roberta s'est familiarisée avec la grande disparité en matière d'accès aux services dans les secteurs suburbains et ruraux de la province. Dans les

collectivités plus petites, les familles peuvent être plus isolées et peuvent devoir franchir d'importantes distances pour obtenir des services. Travaillant avec des membres de trois provinces, Roberta a élargi sa connaissance des programmes offerts dans différentes régions du pays. Le programme a « élargi les horizons » de sa perception du Canada.

En ce moment, Roberta travaille à plein temps comme coordonnatrice pour un programme de visites à domicile qui vise à fournir un soutien aux familles qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux. En dehors de son emploi très exigeant, elle travaille à la planification de ce qui constitue sa passion dans la vie : le voyage. Le passeport de Roberta comporte des étampes de Hong Kong, du Maroc, de la Thaïlande et d'Israël. Elle aime également la lecture et préfère avant tout les auteurs canadiens.

Roberta aime son travail avec le programme Besoins spéciaux. Elle apprécie son caractère unique et le soutien qu'il apporte aux membres. Elle tient à remercier toutes les personnes à qui elle téléphone dans le cadre de ses fonctions de conseillère pour la patience et la souplesse dont elles font preuve relativement à l'organisation des entrevues téléphoniques. Roberta remercie également Gail et Dorothy pour leur esprit d'initiative, leur travail acharné et leur soutien!



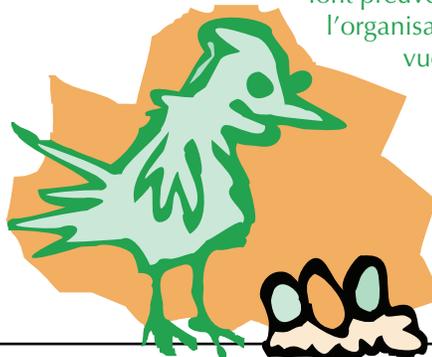
Avant la naissance

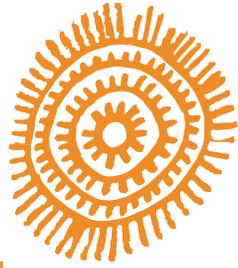
de mon dernier enfant, je n'avais jamais ressenti de honte ni de déception quant à ma vie. Malgré toutes les précautions nécessaires et toutes les chirurgies pour éviter une autre grossesse, nous avons quand même eu un autre fils, lui aussi atteint d'anémie falciforme. Nous avons donc quatre enfants, dont trois sont atteints de cette maladie.

Je n'ai jamais voulu raconter cela aux gens du programme Besoins spéciaux. Roberta, ma conseillère, qui est devenue un membre de ma famille, m'a aidé à exprimer ce que je ressens. À présent, je suis prêt à inscrire mon benjamin au programme Besoins spéciaux.

Merci,

Livraison du courrier
Brampton, Ontario





Je suis factrice à Terrace, en Colombie-Britannique. J'ai quatre enfants, de huit à seize ans. Deux de mes enfants, Michael et Craig, sont atteints de déficit d'attention avec hyperactivité et accusent un retard de développement et d'apprentissage allant de léger à grave. Cette situation entraîne une charge de travail énorme pour moi et mon mari puisque nous devons nous occuper de tout ce qui touche l'école, dont les devoirs et les problèmes liés à leur comportement. Le soutien offert par le programme Besoins spéciaux nous aidera beaucoup à réduire les pressions financières occasionnées par le tutorat et les programmes de développement des habiletés. Nous avons beaucoup de reconnaissance à l'endroit du programme Besoins spéciaux pour le soutien qu'il nous fournit. Merci!

Factrice

Terrace, Colombie-Britannique



Nous allons de l'avant!

Le programme « Aller de l'avant », destiné aux membres qui ont des enfants ayant des limitations fonctionnelles, est bel et bien en marche. Plus de 25 membres ont déjà téléphoné pour s'inscrire au programme. Au cours des derniers mois, nous avons recruté des conseillers et conseillères qui connaissent bien les services offerts aux adultes ayant des limitations fonctionnelles. Notre recherche a porté fruits dans les dix provinces. Bientôt les membres inscrits recevront un appel de leur conseillère ou conseiller!

Quelle est la prochaine étape? Nous réglons les derniers détails administratifs de façon à ce que le programme offre sans difficulté des services aux membres et à leur enfant adulte. Nous avons recueilli de nombreux conseils auprès des membres l'an dernier et nous tentons d'en intégrer le plus grand nombre possible au fonctionnement du programme.

Vous recevrez une lettre du programme quelques mois avant que votre enfant ne fête ses 19 ans. Si vous êtes intéressé à participer au programme Aller de l'avant, vous devez vous y inscrire. N'hésitez pas à nous appeler si vous avez des questions ou des commentaires. Et surtout, faites connaître le programme à vos collègues de travail qui ont un enfant adulte ayant des limitations fonctionnelles!

J'ai beaucoup

aimé votre bulletin et les articles rédigés par les membres du programme. C'était amusant de pouvoir lire ce que Dennis et moi avons écrit. J'espère que notre lettre aura pu aider d'autres personnes. De plus, je souhaite pouvoir en apprendre davantage sur les moyens que les gens prennent pour garder assez de nourriture dans la maison pour les trois repas et les trois collations par jour et de la nourriture pour les périodes d'hyperglycémie et d'hypoglycémie. J'ai l'impression de n'avoir jamais assez de nourriture pour mon fils de 15 ans, qui est diabétique. Il a tout le temps faim!

Commis de postes

Toronto, Ontario

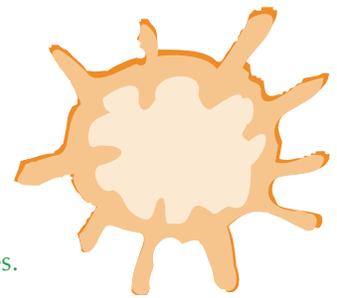
Habituellement,

je ne lis pas *Échanges : entre nous*. J'ai toutefois ressenti le besoin de vous écrire. Nous avons trois enfants : une fille de huit ans, une autre de dix ans et un garçon de treize ans. Notre fils est atteint du syndrome de Noonan. Vous n'en avez probablement jamais entendu parler. Mon fils souffre d'une scoliose. De l'âge de trois ans jusqu'à l'âge de sept ans, il a dû porter un corset lombaire. Il a subi une fusion des vertèbres et la pose de tiges métalliques. Il souffre d'asthme en raison du nombre d'opérations qu'il a subies. Il pourrait réussir à vaincre son asthme. Il éprouve quelques difficultés d'apprentissage. De plus, il est très petit pour son âge. Le programme Besoins spéciaux nous a été utile. J'aimerais communiquer avec quelqu'un qui a un enfant atteint du syndrome de Noonan.

Factrice

Big Lake,
Colombie-Britannique

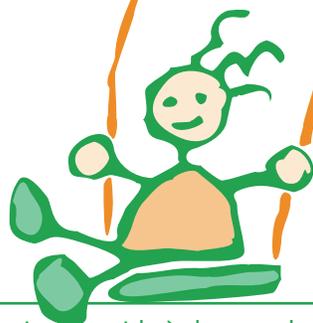




Cody a maintenant six ans. Il a des problèmes intestinaux depuis au moins trois ans. Nous nous sommes rendus aux États-Unis pour y consulter des spécialistes. Cody a passé des examens, dont des tomodensitogrammes (taco), des examens au moyen de l'imagerie par résonance magnétique, ainsi que de nombreuses radiographies. Il a pris beaucoup de médicaments sur ordonnance et de laxatifs en vente libre. Les tests subis aux États-Unis sont vraiment utiles pour trouver un traitement qui guérira Cody. La prochaine étape sera une biopsie de ses intestins. Cody n'a pas eu la vie facile, mais il n'abandonne jamais! Nous sommes très fiers de lui. Il est très brave.

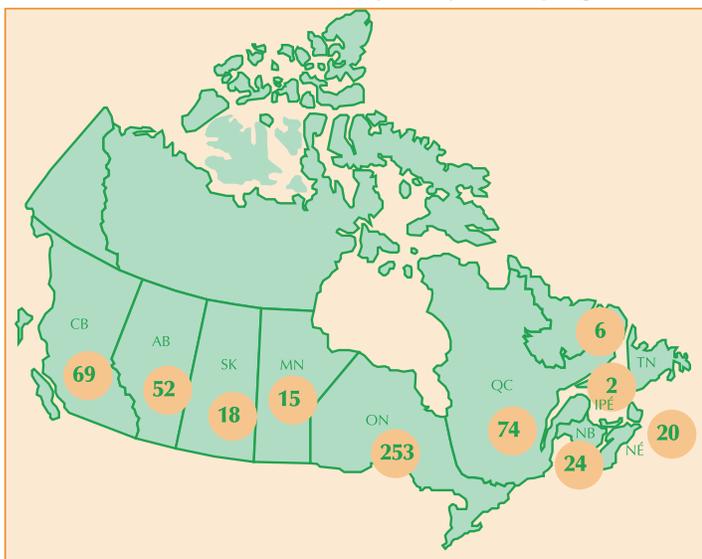
Commis de postes

Lower Coverdale, Nouveau-Brunswick



Nous devons changer, dans notre convention collective, ce qui donne lieu à un « congé spécial ». Par exemple, si nous, les employés, avons un enfant inscrit au programme Besoins spéciaux de l'AFPC et devons prendre part à une activité destinée à l'enfant (p. ex. : CIPR, excursion d'une journée avec l'école ou activité spéciale comme les olympiades spéciales, un tournoi de base-ball ou de basket-ball, etc.), alors nous devrions avoir droit au congé spécial.

Le programme Besoins spéciaux vient en aide à des membres des dix provinces. Cette carte indique le nombre de membres du STTP et du SEPC-AFPC de chacune des provinces inscrits au programme Besoins spéciaux en 2004-2005. En tout, 533 membres (et 612 enfants) participent au programme.



Au sujet des soins médicaux, si notre enfant est visé par le programme Besoins spéciaux, toutes les dépenses jugées nécessaires par un médecin autorisé (par exemple : soins d'un orthophoniste, d'un chiropraticien, etc.) devraient être remboursées sans qu'il n'y ait de montant maximal imposé. Ou encore, le montant maximal du remboursement des dépenses engagées pour l'enfant devrait être revu à la hausse. À l'heure actuelle, lorsqu'un enfant a besoin de séances d'orthophonie, notre régime rembourse un montant maximal de 500 \$ par an. À 100 \$ l'heure pour une séance d'orthophonie, l'enfant n'a droit qu'à cinq séances d'une heure ou à dix séances d'une demi-heure, ce qui est insuffisant. Par conséquent, je suis d'avis que ce montant devrait être revu à la hausse.

Si vous êtes d'accord avec ma proposition, faites-en part à vos représentants syndicaux.

Merci,
Commis PO4
Hamilton, Ontario

