



BESOINS SPÉCIAUX • ALLER DE L'AVANT

# Échanges : entre nous

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

N° 21 Hiver 2010

## Joyeuses fêtes

### *Ma fille Stephanie,*

âgée de 23 ans, présente un trouble d'hyperactivité avec déficit d'attention (THADA) et étudie au collège. Il lui faudra beaucoup plus de temps que les autres jeunes de son âge pour terminer ses études. Elle peut réussir très bien en classe grâce aux encouragements et au soutien d'un tuteur, mais elle peut aussi subir un échec ou devoir abandonner un cours. Je ne me fâche pas lorsqu'elle connaît un échec scolaire, car elle fait énormément d'efforts pour réussir. Elle n'a pas baissé les bras, et je ne les baisserai pas moi non plus.

Mon fils Jayden, qui a 12 ans, présente lui aussi un trouble d'hyperactivité avec déficit d'attention. L'été dernier, avant le début des classes, nous avons interrompu sa prise de médicament. Il a fallu environ une semaine pour que son corps s'y habitue et ne montre plus les signes de « sevrage » qui se manifestaient auparavant les jours où il ne recevait pas son médicament. Avant d'interrompre la prise de médicament, Jayden a passé des tests d'allergie et de sensibilité alimentaire et environnementale administrés par un naturopathe. Les tests ont révélé qu'il est allergique ou sensible à de nombreux aliments, dont, entre autres, tous les édulcorants sauf le miel et le sirop d'érable, toutes les viandes sauf le porc et le gibier, toutes les noix sauf les arachides, les produits laitiers, le blé, le riz et la plupart des légumineuses. J'ai aussi dépensé 825 \$ en tests sanguins pour déterminer, entre autres, si Jayden souffre de candidose (infection à levure), et en analyse capillaire pour déterminer s'il y a accumulation de métaux lourds dans son organisme.

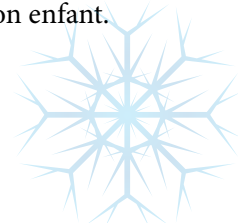


Jayden et Stephanie

J'ai entendu dire que l'hyperperméabilité intestinale, jumelée à la candidose, fait en sorte qu'une personne atteinte de THADA n'arrive pas à se concentrer. De nouvelles recherches indiquent que les intestins envoient au cerveau des signaux nécessaires aux fonctions mentales. Ainsi, toutes les personnes atteintes de THADA, de bipolarité, d'autisme et de dépression doivent assainir leurs intestins pour régler leurs fonctions mentales. J'ai supprimé les aliments auxquels Jayden réagit. De plus, il prend des vitamines et des probiotiques recommandés par un naturopathe. Depuis que ces changements ont été apportés, je constate une diminution de son hyperactivité. Ces deux derniers mois, Jayden n'a pas tellement réussi à se concentrer en classe, mais il n'a eu aucun problème de comportement. Je cultive l'espoir de parvenir à le détoxifier des métaux lourds accumulés dans son organisme et de faire disparaître sa candidose et ses symptômes d'hyperperméabilité intestinale de sorte qu'il n'ait besoin que de la dose minimale de Ritalin. Il vaut la peine de dépenser un tel montant pour faire passer des tests à son enfant afin de savoir exactement à quels aliments il est allergique et ainsi pouvoir les supprimer de sa diète. Quand l'organisme n'a pas à se défendre contre les allergènes qui le rendent malade, il peut fonctionner correctement.

Un parent qui souhaite la meilleure qualité de vie possible pour son enfant.

**Factrice**  
London (Ontario)





« Il est essentiel de construire des collectivités inclusives, et, pour ce faire, de recourir à la pensée novatrice. »

## Susan Beayni, conseillère

### Des solutions novatrices pour faciliter l'épanouissement

Susan Beayni est conseillère pour le programme Aller de l'avant. Lorsqu'elle discute avec les parents qui participent au programme des difficultés d'élever un enfant ayant des limitations fonctionnelles, elle sait de quoi elle parle. Une de ses filles, Rebecca, souffre d'un retard de développement depuis la naissance.

Susan, qui habite à Toronto, affirme qu'il est essentiel de construire des collectivités inclusives, et, pour ce faire, de recourir à la pensée novatrice et d'accorder la priorité aux relations fondées sur la gratuité, car la réciprocité et le partage permettent de vivre en sécurité et de mener une vie productive.

La vie de Rebecca en est un exemple. Au fil des ans, elle et sa famille ont tissé un réseau de connaissances et d'amis qui accompagneront Rebecca pendant de longues années. Aujourd'hui âgée de 28 ans, Rebecca habite dans son propre appartement (annexé à la maison familiale, tout en étant séparé) et travaille auprès de groupes communautaires. Elle travaille aussi dans un musée et fait partie d'une troupe de danse dont les membres ont des limitations fonctionnelles.

Susan s'est d'abord intéressée au programme Aller de l'avant après avoir remplacé une collègue de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire qui ne pouvait assister à la réunion de mise sur pied du programme. Elle fait partie de l'équipe de conseillers et conseillères depuis 2005. De plus, elle est directrice des services destinés aux familles du nouvel organisme PLAN (Planned Lifetime Advocacy



Network) de Toronto. Cet organisme a pour but d'aider les familles à planifier la vie de leur enfant ayant des limitations fonctionnelles afin que celui-ci puisse continuer de mener une vie enrichissante même lorsque ses parents ne pourront plus s'occuper de lui.

« J'aime toutes les familles du programme, dit-elle. Le courage et la résilience de ces parents sont infinis et l'amour qu'ils portent à leur enfant est sans égal. Aucun des parents ne dit de son enfant qu'il représente un fardeau, et il est parfois difficile de leur faire dire ce qu'ils trouvent pénible parce qu'ils ne veulent pas laisser entendre que leur enfant représente un fardeau. »

« Les parents doivent néanmoins surmonter des difficultés, déclare Susan. Et les difficultés financières comptent parmi les plus importantes. Les parents doivent engager de nombreuses dépenses qui ne leur sont pas remboursées. De plus, si l'on tient compte de ce qu'il en coûte pour obtenir des services de soutien 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 une fois que l'enfant a terminé ses études, le montant est astronomique. »

Susan sait que les familles accordent beaucoup d'importance à leur participation au programme Aller de l'avant. « Les familles sont ravies de tout ce qui vient du programme. » Elle sait aussi que les familles sont reconnaissantes envers les conseillers et conseillères du programme. Elle dit avoir été profondément touchée par les commentaires qu'elle a lus dans un numéro d'*Échange : entre nous* où des parents disaient à quel point les conversations qu'ils avaient avec leur conseiller ou conseillère étaient précieuses.

Susan se dit impressionnée par l'ouverture d'esprit des gestionnaires du programme et par le fait qu'ils acceptent de financer de nouvelles activités après avoir écouté les parents décrire leurs besoins.

Selon Susan, une telle souplesse est rare dans le domaine des programmes destinés aux personnes ayant des besoins spéciaux. Et pour elle, cette souplesse est vraiment porteuse. Cette façon de faire lui convient parfaitement, car elle est d'avis que le progrès tient de l'innovation et de l'altruisme.



« Ne désespérez pas. Fiez-vous toujours à votre instinct de parent et ne lâchez surtout pas. »



## Mon fils Jonathan

**Lambert** a commencé à avoir plus de problème à son entrée à l'école. Il faisait de l'auto mutilation, il a essayé de se suicider vers l'âge de 7 ans, on l'a donc entré à Ste-Justine en pédo-psychiatrie. Il y a été environ 4 mois. Ils l'ont diagnostiqué T.E.D. (asperg.) mais on avait des doutes. Il était en plus T.O.C. (trouble obsessionnel compulsif) et T.D.A.H. (trouble déficitaire de l'attention avec hyper activité).

Il est allé dans des classes spéciales mais rien ne marchait, plus il vieillissait, plus il devenait agressif et la police et l'ambulance, vers l'âge de 13 ans à 14 ans, on a dû les faire venir de 10 à 12 fois. C'était pas facile!

Et l'école m'appelait toujours pour que j'aille le chercher.

Malgré les classes spéciales et sa médication, rien ne fonctionnait.

Poste Canada devenait impatiente et ne voulait plus me payer mes congés spéciaux malgré que ma présence était obligatoire et nécessaire vu que j'ai la garde légale de mon fils et que son père ne s'en occupe pas vraiment. J'ai donc dû demander un placement (beaucoup de temps d'attente) et une nouvelle évaluation.

Maintenant il est placé pour au moins un an. Cela fait mal pour une mère mais ça valait la peine car cela fait 2 mois qu'il va mieux! Je vous dis ne désespérez pas et allez-y toujours avec votre instinct de parent. Lâchez surtout pas.

### Factrice

Laval (Québec)



## La communication : quelques faits

- 93 % de la communication est non verbale.
- Pour se souvenir de quelque chose, il faut l'entendre à trois reprises.
- Lorsque nous recevons un message contradictoire, nous avons tendance à croire les signaux non verbaux du message.
- Le toucher est la forme la plus directe de communication. Pour cette raison, il peut également être perçu comme une menace.
- 65 % de ce que nous apprenons des autres en communiquant provient de l'observation du langage corporel.
- 83 % des adultes apprennent visuellement.
- 7 % de la communication est ce que l'on dit (mots), 38 % est la manière dont on le dit et 55 % est l'expression corporelle.



Visitez notre site Web : [www.besoins.speciaux.ca](http://www.besoins.speciaux.ca)

Mercredi, 02 Décembre 2009

 **Besoins spéciaux**  
**Aller de l'avant**  
Programmes du STTP et du SEPC-AFPC

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

[Accueil](#) [À notre sujet](#) [Contact](#) [Ressources](#) [Calendrier](#) [Galerie](#)



« Ma conseillère écoute et ne juge jamais. Elle est une personne extraordinaire! »



**Quand j'étais enfant,** nous recevions les premiers sacrements en compagnie des élèves de notre classe. Aujourd'hui, les choses se passent autrement. Quand Chloe, Carter et Cameron sont arrivés en 2<sup>e</sup> année, ma femme, Valerie, s'est informée au sujet de la première communion. Malheureusement, nous avons dû trouver nous-mêmes une église qui « acceptait » Chloe et Cameron. Étant donné que nos enfants fréquentent à plein temps une école francophone, nous nous sommes d'abord adressés à une église francophone. Malheureusement, notre demande a été refusée. Ma femme est donc partie « en mission », à la recherche d'une église qui « accueille TOUS les enfants ». Le dimanche 6 juin dernier, après des semaines de répétitions et de préparation en vue de leur première communion, les enfants ont pris part avec succès à la messe ainsi qu'à la cérémonie, où ils ont apporté les offrandes au célébrant. Ils ont aussi pris part à la séance de photos à la fin de la cérémonie. Le prêtre a été extraordinaire et son accueil a été des plus chaleureux, et ce, malgré le fait que, durant la cérémonie, Chloe regardait son DVD de Dora l'exploratrice les écouteurs sur la tête et que Cameron voulait avoir des autocollants ou son sac à dos. Pour le célébrant, la présence des enfants était ce qui comptait. Nous sommes vraiment fiers d'eux!

**Facteur**

Windsor (Ontario)

### **J'aimerais dire merci**

au programme Besoins Spéciaux ainsi qu'à ma conseillère. Mon fils a bénéficié de fonds depuis deux ans pour payer le tutorat, les activités sportives. Cela lui a permis de reprendre confiance en lui et son estime de soi est à son meilleur.

Il avait des problèmes de comportement et devait aller dans une classe spéciale. Mais aujourd'hui il peut rester dans une classe régulière et sa moyenne est de B. J'étais obligée de passer la journée avec lui de 8 h à 11 h pour éviter qu'il soit exclu de l'école deux à trois jours par semaine.

Merci beaucoup.

**PO-4**

Ottawa (Ontario)

**Ma conseillère**, Anne G., me téléphone toujours au moment où j'ai le plus besoin de parler à quelqu'un. Elle écoute et ne juge jamais. Bref, Anne est une personne extraordinaire!

**Analyste**

Winnipeg (Manitoba)

**Merci aux enfants qui fréquentent le service de garde de l'école First Avenue et la garderie Glebe Parents d'Ottawa de nous avoir envoyé des dessins!**



« Sachez ce que vous voulez obtenir. Ce qui est essentiel, ce qui est négociable et ce qui est réalisable. »



## La revendication efficace

### Caractéristiques d'une revendication efficace

**Attitude** : Soyez positif, persévérant et bien préparé; élaborer des stratégies avant la rencontre.

**Souplesse** : Sachez ce que vous souhaitez réellement tout en faisant preuve de souplesse sur la façon de l'obtenir.

**Équité** : Il s'agit d'un processus de longue haleine. Écoutez autant que vous vous exprimez! Essayez de trouver des solutions gagnantes pour toutes les parties.

**Organisation** : Faites vos recherches, sachez ce que vous cherchez à obtenir, « montez un dossier », conservez précieusement vos notes. Nous surveillons nos placements de près, et pourtant notre enfant est notre bien le plus précieux!

**Information** : Sachez de quoi vous parlez, connaissez vos droits et la loi. Apprenez le fonctionnement du système et son jargon.

**Publication** : Envoyez des lettres, des notes de remerciement, des notes de réunion, des lettres de réflexion.

**Solution** : Nous avons tous la responsabilité, et non pas uniquement l'école, de trouver une solution au problème.

### Pour réussir sa revendication :

1. Soyez très bien préparé.
2. Sachez ce que vous voulez obtenir. Ce qui est essentiel, ce qui est négociable et ce qui est réalisable.
3. Laissez parler les faits et non les émotions.
4. Faites preuve de maturité, de professionnalisme.
5. Sachez quand vous arrêter.
6. Connaissiez vos limites.
7. Faites appel aux membres de votre « équipe », élaborer une stratégie, déterminez les rôles.
8. Anticipez et contre-attaquez.
9. Faites une répétition générale.
10. Contrôlez l'environnement : le lieu, la disposition des sièges, le matériel, les documents, le ton.

### Règle d'or : La prévoyance permet d'éviter bien des ennuis.

La persévérance vous mènera plus loin que la popularité.

Permission de reproduire le présent document obtenue de Lindsay Moir, Comhnadh Consulting <http://www3.sympatico.ca/l.moir/>

**J'ai deux enfants** dont un présente un déficit d'attention, et l'autre, un trouble d'hyperactivité avec déficit d'attention (THADA). Tous deux éprouvent des difficultés d'apprentissage et prennent le médicament Concerta. Le réseau public d'enseignement n'ayant pas réussi à les aider, je les ai inscrits à la Wasdell Academy for Innovative Learning, une école privée située à Ajax (numéro de téléphone : 905-426-3241; site Web : wasdellcentre.org.) La directrice s'appelle Elizabeth Moxley-Paquette. L'école applique un programme d'apprentissage compatible avec le fonctionnement du cerveau qui est destiné aux enfants de tous âges afin de répondre aux difficultés d'apprentissage. Grâce à ce programme, les aptitudes scolaires de ma fille se sont grandement améliorées et elle va beaucoup mieux. Cette année, elle a obtenu son diplôme d'études secondaires d'une école régulière, et ce, sans plan d'enseignement individualisé ni aide-enseignante. Mon fils en est à sa deuxième année à la Wasdell Academy for Innovative Learning, qu'il fréquente pour rattraper son retard sur le programme régulier. Je recommande vivement ce programme d'apprentissage hors pair. L'école propose un programme d'apprentissage en ligne pour les personnes qui habitent à l'extérieur de la région. Si vous souhaitez en savoir davantage, communiquez avec moi par courriel et je vous expliquerai en détail mon expérience. Ou, si vous préférez, donnez-moi votre numéro de téléphone et nous pourrions ainsi discuter de vive voix. De plus, si les difficultés d'apprentissage de votre enfant entraînent chez lui des problèmes de comportement, ces derniers s'atténueront grâce à la stimulation bénéfique des exercices du programme sur le cerveau.

### Factrice

Scarborough (Ontario)







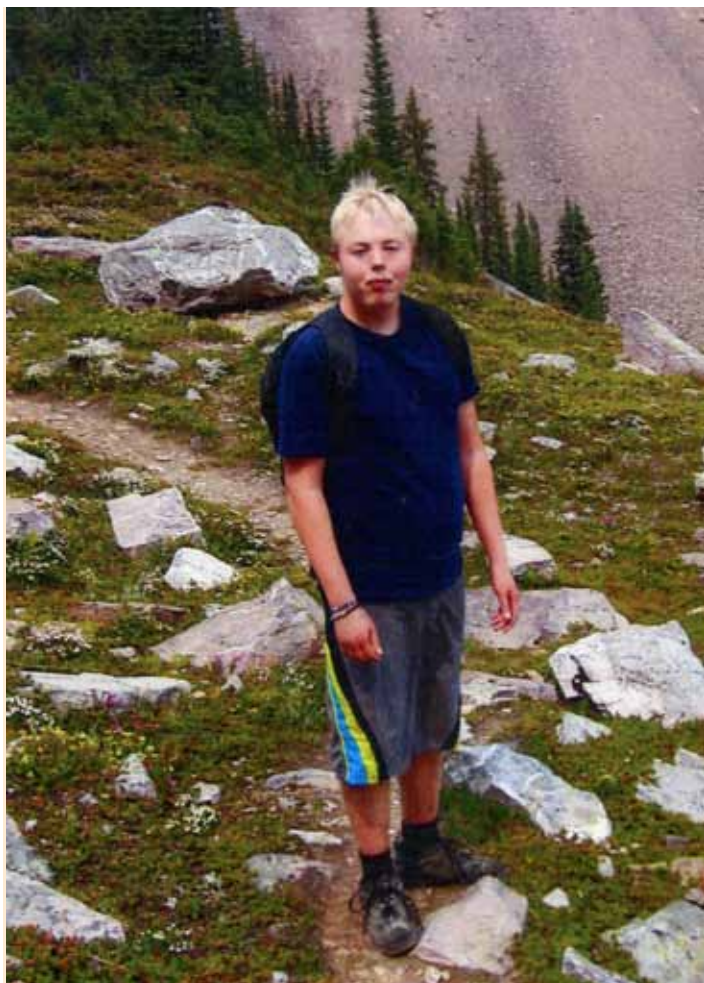
« L'information que vous m'avez communiquée va permettre de faciliter la vie à Dawson. »



**Un grand merci** à ma conseillère, Catherine D., et au programme Besoins spéciaux pour l'information et les encouragements qu'ils nous ont donnés, à ma fille et à moi. Alexandra a participé au Défi sportif 2010 et a remporté deux médailles : une d'or en lancer du poids et une d'argent en volley-ball. Merci à vous tous!

**CSP**

Laval (Québec)



**Je souhaite** vous informer que depuis le 2 août dernier, Dawson n'habite plus avec nous. Depuis quelques mois déjà, nous avons beaucoup de difficulté avec lui. Il habite à présent dans un foyer de groupe situé à Cranbrook, en Colombie-Britannique. Dawson était sur la liste d'attente de ce foyer de groupe depuis octobre 2009, mais nous avons dû demander à la direction d'accélérer le processus, car il devenait de plus en plus agressif envers les autres enfants de la famille. J'aimerais profiter de l'occasion qui m'est offerte pour vous remercier de toute l'aide que vous nous avez fournie. Vous avez été pour moi la lumière au bout du tunnel. L'information que vous m'avez communiquée va permettre de faciliter la vie à Dawson. Sans vous, j'en serais encore à chercher de l'aide ou je serais internée dans un institut psychiatrique...! Ce que vous faites pour les familles est absolument extraordinaire. Encore une fois, merci! La famille Jacson.

**FFRS**

Golden (Colombie-Britannique)



« Nous vivons dans un monde où il est possible de sauver des vies.  
Aidez-nous à atteindre cet objectif. »



## Je m'appelle

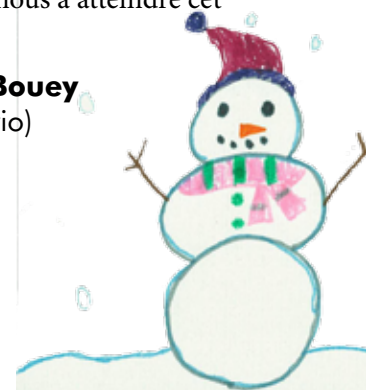
**Maria-Jose Bouey.** Mon père, Cristian Bouey, est courrier des services postaux (CSP) depuis vingt ans. Pendant plus de 15 ans, j'ai eu le privilège de participer au programme Besoins spéciaux. Aucun mot ne peut exprimer à quel point ce programme nous a aidés, ma famille et moi. Sans le type de soutien qu'offre ce programme, les patients qui, comme moi, ont une incapacité seraient aux prises avec des difficultés encore plus grandes que celles qu'ils doivent affronter au quotidien en raison de leurs problèmes de santé. De concert avec le STTP, le programme Aller de l'avant a permis d'atténuer le stress de la maladie, car ce que vit le patient et sa famille est parfois à la limite du supportable. Je vous suis profondément reconnaissante de tout ce que vous avez fait.

J'étudie actuellement à l'université tout en travaillant à temps partiel et je suis fière de pouvoir « faire ma part » grâce au bénévolat. La dialyse est mon deuxième emploi à temps partiel. Le 19 avril 2001, j'ai reçu un des reins de ma mère, ce qui m'a sauvé la vie. Pendant près de dix ans, j'ai dû prendre des médicaments, mais je n'ai pas eu à suivre de traitements de dialyse. Toutefois, l'hiver dernier, j'ai reçu un diagnostic d'insuffisance rénale en stade terminal, ce qui signifie que le rein reçu de ma mère ne fonctionne plus et que je dois avoir une autre greffe. Étant donné que je ne suis plus traitée en pédiatrie, on m'a immédiatement mis en dialyse à plein temps, ce qui m'a obligée à troquer ma vie « normale » pour une vie qui dépend d'une machine. En ce moment, je reçois un traitement de dialyse trois jours par semaine, et chaque traitement dure entre quatre et six heures. J'ai maintenant l'habitude d'aller en classe après un traitement et de travailler les autres jours ainsi que la fin de semaine. En ce moment, ce qui me préoccupe le plus ce ne sont pas les traitements de dialyse, mais plutôt l'urgence de trouver un donneur. Selon la liste des donneurs adultes qui partagent mon groupe sanguin, l'attente pour recevoir une greffe de rein est de sept à neuf ans. Ayant bien peu d'espoir de recevoir bientôt un nouveau rein, je me suis tournée vers Internet pour y tenir un blogue où je filme mon combat contre l'insuffisance rénale. Mes recherches m'ont ouvert les yeux sur le besoin d'organes partout dans le monde et m'ont donné l'énergie nécessaire pour affirmer haut et fort QU'IL ME FAUT UN REIN! À mon avis, personne ne devrait avoir à attendre pour recevoir un don d'organe s'il y a possibilité de trouver un donneur vivant. J'ai 22 ans et je veux changer le monde, mais pour y parvenir, j'ai besoin de l'aide d'autrui.



Je suis donc à la recherche d'un donneur dont le groupe sanguin est A+. Je suis compatible avec tous les groupes sanguins A et O (donneur universel). J'espère que mon cri du cœur incitera ne serait-ce qu'une personne à passer les tests de comptabilité et ainsi aider à sauver la vie de quelqu'un, sans compter ma propre vie. Nous vivons dans un monde où il est possible de sauver des vies. Aidez-nous à atteindre cet objectif.

**Maria-Jose Bouey**  
Toronto (Ontario)







### Ce que vous nous avez dit

Dans le cadre des dernières entrevues, nous avons posé des questions semblables aux membres qui participent aux deux programmes. Voici ce que nous avons appris.

#### Remboursement du prix des vitamines

Les membres du STTP et du SEPC-AFPC qui sont visés par le régime de soins médicaux de la compagnie d'assurance Great West peuvent présenter une demande de remboursement du prix des vitamines qui sont inscrites au régime et qui, d'un point de vue médical, sont nécessaires à leur enfant ayant des besoins spéciaux. En tout, 28 % des membres ont un enfant qui répond à ces critères. Moins du sixième des membres admissibles ont déjà présenté une demande de remboursement, et la moitié de ces demandes ont été acceptées. La majorité des membres dont la demande de remboursement a été rejetée ont indiqué que c'était parce que les vitamines en question ne portaient pas de numéro d'identification (DIN).

#### Congé spécial pour les membres du STTP

Plus de la moitié des membres qui participent aux programmes Besoins spéciaux (BS) et Aller de l'avant (ADA) ont présenté une demande de congé spécial au cours des cinq dernières années pour soutenir leur enfant ayant des besoins spéciaux.

Le nombre de membres ayant une conjointe ou un conjoint à la maison ou un réseau de soutien est trois fois plus élevé parmi les participants du programme Aller de l'avant que parmi ceux du programme Besoins spéciaux. Lorsqu'ils peuvent compter sur un tel soutien, les membres dépendent moins des congés spéciaux pour apporter à leur enfant ayant des besoins spéciaux les soins dont il a besoin.

| Raisons pour demander un congé spécial (Deux principales raisons)     | Pourcentage de toutes les demandes BS (ADA) | Pourcentage des demandes approuvées BS (ADA) |
|-----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------------|
| 1. L'enfant avait un rendez-vous et nécessitait le soutien du membre. | 60 % (57 %)                                 | 72 % (54 %)                                  |
| 2. Urgence liée aux besoins de l'enfant.                              | 18 % (14 %)                                 | 59 % (50 %)                                  |

| Rejet de la demande de congé spécial :                                                 | Pourcentage des demandes auxquelles le superviseur a répondu de cette manière BS (ADA) |
|----------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Le superviseur rejette la demande et avise le membre d'utiliser ses congés annuels. | 25 % (16 %)                                                                            |
| 2. Le superviseur dit au membre qu'il aurait dû s'arranger autrement.                  | 25 % (32 %)                                                                            |

Un grand nombre de membres se sont fait dire de prendre un congé non payé. D'autres se sont fait dire ce qui suit :

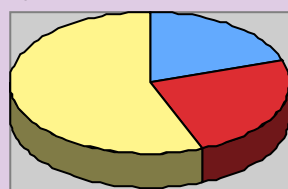
- « Les travailleuses et travailleurs internes ne sont pas admissibles au congé spécial. »
- « Les membres du STTP ne sont pas admissibles au congé spécial. »
- « Dorénavant, aucune demande de congé spécial ne sera approuvée. »
- « Votre enfant a plus de 16 ans et peut se rendre à ses rendez-vous par ses propres moyens. »

De nombreux membres préfèrent ne même pas essayer d'obtenir de congé spécial. « Les membres ne se donnent plus la peine de demander des congés spéciaux, parce que l'employeur ne les accorde jamais. » D'autres disent qu'ils savent qu'ils ne peuvent pas compter sur l'approbation de leur demande. « L'approbation des demandes est aléatoire et dépend du superviseur et de son humeur ce jour-là. » La plupart des membres se sont adaptés de leur mieux à la situation. « Les parents travaillent des quarts différents et ils n'ont alors pas besoin de congés spéciaux pour prendre soin de leur enfant ayant des besoins spéciaux. » « Elle se dépêche pour effectuer la livraison de son itinéraire le plus rapidement possible afin de pouvoir s'occuper des besoins de son enfant. »

Dans de rares occasions, le superviseur a fait preuve de compassion. « Le superviseur fait preuve d'un grand soutien. Le membre croit qu'il en est ainsi parce que le superviseur a rencontré son fils. » « Les superviseurs vous diront "c'est votre problème, pas le nôtre". »

#### Griefs relatifs aux congés spéciaux

##### Programme Besoins spéciaux



- Gagnés - 20%
- Perdus - 24%
- En suspens - 56%

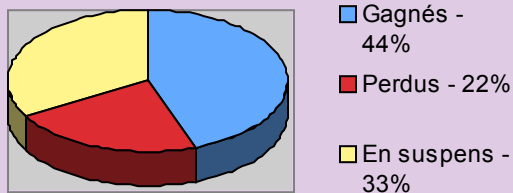


## « L'inclusion aux classes régulières représente une avancée majeure. »



Parmi les membres à qui on a refusé, en tout ou en partie, une demande de congé spécial au cours des cinq dernières années, 60 % ont fait appel au soutien de leur syndicat. Plus des deux tiers de ces membres ont déposé un grief. La moitié de ces griefs sont en suspens.

### Programme Aller de l'avant



Parmi les membres à qui on a refusé, en tout ou en partie, une demande de congé spécial au cours des cinq dernières années, 56 % ont fait appel au soutien de leur syndicat, et 90 % d'entre eux ont déposé un grief. Le tiers de ces griefs sont encore en suspens.

Certains des membres qui n'ont pas déposé de griefs ont dit ne pas l'avoir fait parce qu'ils craignaient des représailles de la part de la direction. Un membre a dit « ne pas vouloir avoir une cible dans le dos ». Dans certains cas, la représentante ou le représentant syndical était d'avis qu'il était inutile de déposer un grief.

Un tiers des membres qui ont choisi de ne pas demander l'aide de leur syndicat ont indiqué que le processus était trop compliqué et qu'il fallait attendre trop longtemps pour recevoir le paiement du congé spécial. Parmi les membres qui n'ont pas demandé l'aide de leur syndicat certains ont indiqué ignorer l'existence du congé spécial. Dans certains cas, les membres ont indiqué que leur représentante ou représentant syndical devrait être mieux informé. « Le délégué a dit que les griefs étaient toujours rejetés, alors il n'a pas cru bon d'en déposer un. »

### Protection de l'enfant adulte

Dans le cadre des entrevues menées en mai dernier, nous avons appris que près de la moitié des membres du programme Aller de l'avant ont présenté une demande de protection continue du régime de soins médicaux complémentaire pour leur enfant adulte ayant des besoins spéciaux après le 21<sup>e</sup> anniversaire de naissance de ce dernier. Pour 9 % des membres, soit ils ne s'étaient pas rendu compte que la protection existait, soit ils croyaient qu'elle continuait de s'appliquer automatiquement. Parmi les membres qui ont présenté une demande, 58 % ont déclaré avoir trouvé le processus relativement simple. « Il a fallu du temps et de l'argent pour obtenir les rapports, mais tout a été simple. » En revanche, 23 % des membres qui ont présenté une demande ont trouvé le processus compliqué, car de nombreux formulaires doivent être remplis. La compagnie d'assurance Great West a approuvé près de 90 % des demandes qu'elle a reçues.

## En juin prochain, Colin Kelly

obtiendra son diplôme d'études secondaires. Il participe au programme Besoins spéciaux depuis la maternelle. À l'école, il suit un programme adapté et bénéficie de l'aide d'une éducatrice spécialisée, et ce, depuis le tout début, tout en faisant partie de la classe régulière. L'inclusion des enfants ayant des besoins spéciaux aux classes régulières représente une avancée majeure. La famille Kelly remercie le STTP de prôner l'inclusion. Le texte qui suit décrit Colin et ses projets d'avenir.

### QUI SUIS-JE?

*Je m'appelle Colin Kelly et je me décris comme étant une personne franchement sympathique. Je suis très amical avec les gens que je connais et je désire toujours faire de nouvelles connaissances. J'essaie de traiter de la même façon chaque personne que je côtoie. Si je vois que quelqu'un a besoin d'aide, j'essaie de l'aider. Il ne me viendrait jamais à l'esprit de lancer des injures à quelqu'un. J'essaie d'être courtois envers tout le monde. À mon avis, je suis une personne douce.*

*Ma passion, c'est la soudure, le travail du métal à l'aide d'outils. J'aime faire de la soudure d'abord et avant tout parce qu'il s'agit d'un travail manuel. J'aime regarder deux morceaux de métal fondre ensemble pour former un nouvel objet. J'aime voir le produit fini, une fois le métal travaillé et poli.*

*J'aime aussi m'entraîner à l'aide de poids, car je veux me garder en forme. La soudure exige de soulever des objets lourds, alors il faut avoir de bons muscles. Je regarde souvent des photos de voiture de course de différents modèles. Je m'intéresse à la carrosserie et aux moteurs, ce qui m'aide à comprendre comment le métal peut être moulé.*

*On dit que je suis un bon travailleur et une personne très sympathique. Je crois que lorsqu'une personne travaille avec d'autres, elle doit se montrer aimable. Je ne me souviens pas ne pas m'être entendu avec qui que ce soit.*

*Je veux être en santé, heureux et réussir mon travail. Je souhaite avoir un emploi qui me permettra d'utiliser les outils correctement et d'être en sécurité en tout temps. Avoir un emploi me permettra de gagner de l'argent et ainsi de pouvoir acheter une maison et une voiture.*

### PO-4

Kelowna (Colombie-Britannique)



## « Ma vie, ma fierté, ma joie »

« Jusqu'à l'âge de trois ans, Shelden était au-dessus de la moyenne dans tout, déclare sa mère, Sonia Payne, commis des postes à Toronto. Puis, tout d'un coup, il a cessé de parler, et tout son développement s'est ralenti. »

Peu après, Shelden a reçu un diagnostic d'autisme. « La nouvelle a été un choc, mais j'ai dû l'accepter pour obtenir l'aide dont j'avais besoin pour mon fils », déclare Sonia, chef de famille monoparentale de quatre enfants. Aujourd'hui âgé de 22 ans, Shelden vit dans un foyer de groupe à Pickering, à 15 minutes de chez sa mère. Il passe une fin de semaine sur deux à la maison. Un autre de ses enfants, Shaun, âgé de 18 ans, est atteint d'une forme légère d'autisme et d'un trouble obsessionnel-compulsif.

Shelden a de la difficulté à interagir avec les autres et il « bouge tout le temps ». À certains moments, lorsqu'il était plus jeune, Sonia se sentait impuissante devant les comportements de son fils. Il avait des accès de colère incontrôlables ou se frappait la tête. « Je ne savais plus quoi faire. Je pleurais beaucoup. C'était très difficile. Je devais parfois quitter le travail parce que la direction de l'école me téléphonait pour que j'aille le chercher. »

Pour Sonia, il a été difficile de prendre la décision de placer Shelden en foyer de groupe lorsqu'il avait 12 ans. « J'essayais de me convaincre que je pouvais m'occuper de lui, mais il fallait que je pense à moi et à mes autres enfants. »

Tout au long de ces années, Sonia a trouvé beaucoup de réconfort auprès de ses amis proches, de son groupe de soutien, qui se réunit deux fois l'an, et dans la foi. De plus, elle a trouvé du réconfort au travail et au sein de son syndicat, de façon différente cependant. « Le travail me permet de canaliser une grande partie de mon stress. Le fait de travailler de nuit est épuisant, mais je suis en compagnie d'autres personnes, ce qui m'évite de trop penser à mes problèmes. »

### L'autisme, c'est quoi exactement?

L'autisme, aussi appelé troubles du spectre autistique (TSA), est le trouble neurologique le plus fréquent chez les enfants. L'autisme (ou TSA) est un trouble à large spectre, ce qui signifie que deux personnes atteintes d'autisme ne présenteront pas les mêmes symptômes, qui peuvent aller de légers à graves. Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique éprouvent des degrés de difficulté variés en matière d'interaction sociale et de communication. De plus, elles peuvent avoir des comportements récurrents et démontrer un attachement inhabituel pour un objet ou certaines routines. Les troubles du spectre autistique sont quatre fois plus fréquents chez les garçons que chez les filles.

Sources : Société canadienne de l'autisme;  
Medical News Today

Shelden participe au programme Aller de l'avant, et Shaun, au programme Besoins spéciaux, tous deux mis sur pied par le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes. Ces programmes les aident à se socialiser et à s'occuper d'eux-mêmes et permettent à Sonya d'avoir un peu de répit. Un éducateur s'occupe de Shaun tous les samedis durant une heure ou deux et il s'occupe aussi de Shelden quand celui-ci est chez sa mère. « Quand l'éducateur est là, la plupart du temps je dors », déclare Sonya, qui termine son quart de nuit le samedi matin. « Quand l'éducateur arrive, je suis debout. » Un autre éducateur passe la nuit chez elle lorsque Shelden est là, car celui-ci se lève deux ou trois fois la nuit.

Selon Sonya, ses filles, Shenelle, 28 ans, et Shevonne, 20 ans, ont été affectées par le peu de temps que leur mère pouvait leur accorder parce qu'elle devait s'occuper davantage de ses fils en raison de leurs besoins spéciaux. Shenelle, en particulier, estime avoir dû assumer une part accrue de responsabilités durant son enfance et son adolescence.

Sonya conseille aux parents qui se trouvent dans la même situation qu'elle de faire preuve d'amour et de patience, d'accepter leur enfant tel qu'il est, de faire partie d'un groupe de soutien et d'avoir un bon médecin.

« Mes enfants croient que Shelden est mon préféré, déclare Sonya. Peut-être bien, car pour moi, il représente tout : ma vie, ma fierté, ma joie. »





## *Un puissant amour de la famille permet de surmonter les difficultés*

Julian Renteria est né en Colombie, en 1998, le cordon ombilical enroulé autour du cou, ce qui l'a privé d'oxygène. « Nous savions qu'il avait des difficultés, mais jamais nous aurions pensé qu'il serait autiste », raconte son père, Luis, facteur à Lethbridge.

Le diagnostic de trouble envahissant du développement, ou autisme, est tombé en 2001, après l'arrivée de la famille au Canada. Depuis, Luis et sa femme, Tany, cherchent des réponses à leurs questions.

« Le médecin nous a dit que l'autisme était incurable et que rien ne pouvait aider notre fils, que seuls les médicaments pourraient le calmer, raconte Luis. Nous continuons de croire qu'il existe un traitement pour notre fils. »

Le couple tente de convaincre les médecins de faire passer à Julian un électroencéphalogramme durant toute une nuit, mais ceux-ci hésitent à prescrire cet examen parce que Julian n'est pas épileptique. (L'électroencéphalogramme permet d'évaluer les risques de crises d'épilepsie et autres anormalités sous-jacentes.) Mais pour Luis et Tany, toutes les avenues qui permettraient de comprendre les difficultés de Julian devraient être explorées. « Nous savons que son cerveau ne fonctionne pas parfaitement, alors pourquoi ne pas faire d'autres tests et analyses pour déterminer quel hémisphère ne fonctionne pas bien, et, à partir des résultats obtenus, s'attaquer au problème? »

La vie de Luis et de Tany tourne autour des soins à prodiguer à Julian. Le jour, il va à l'école et deux aides-enseignantes s'occupent de lui. Toutefois, préparer Julian le matin pour l'emmener à l'école et l'en ramener le soir exige du temps, de la patience, de la force tant physique qu'émotive. Julian ne parle pas, s'agite beaucoup en se balançant d'avant en arrière, lance des objets et se frappe la

tête. Ses parents vont le reconduire et le chercher à l'école parce que le bruit de l'auto affecte Julian. « Au moins, quand nous sommes dans l'auto, nous pouvons mettre de la musique et lui parler. Mais s'il est dans un autre véhicule pour enfants ayant des limitations fonctionnelles, il devient déchaîné. »

À la maison, deux personnes viennent les lundis et vendredis pendant quelques heures pour aller marcher avec Julian et le socialiser. Le couple fait faire à Julian des exercices, notamment des exercices qui ciblent la motricité fine. Le programme Besoins spéciaux aide à payer une partie des coûts de la diète spéciale de Julian, qui, selon Luis et Tany, a permis d'éliminer ses reflux gastriques et d'améliorer ses contacts visuels.

Les deux autres enfants de la famille, Johnny, 21 ans, et Diego, 18 ans, ont été profondément affectés par le grave trouble de développement de leur frère. Il y a longtemps que la famille ne prend plus ses repas ensemble, car un des deux parents doit s'occuper de Julian. « Johnny et Diego ne vont jamais nulle part avec nous. Parfois, nous comprenons qu'ils ne veulent pas être avec leur frère. »

La famille vit une vie plutôt isolée. Ils ont un ami ici, mais aucune parenté au Canada. Luis raconte qu'au travail, il a des connaissances, mais qu'ils ne parlent pas de leur vie privée. »

L'amour de la famille, la patience, l'espoir et la foi sont ce qui soutient Luis, qui est en congé de maladie depuis peu à cause de problèmes cardiaques. « Tout est lié à la situation que nous vivons. Le fait d'élever des adolescents, plus l'état de Julian, et les différences qu'engendrent la langue et la culture font que notre situation nous cause beaucoup de stress. »

Néanmoins, Luis et Tany croient être les mieux placés pour aider Julian, qu'ils veulent garder avec eux.







# Meilleurs vœux du temps des fêtes de la part de l'équipe des programmes Besoins spéciaux et Aller de l'avant!

## Les conseillers et conseillères des programmes Besoins spéciaux et Aller de l'avant

Bernadette M.  
Shirley M.  
Donna M.  
Marie-Josée L.  
Roberta M.  
Suzanne C.  
Pam M.  
Arlie R.  
Anne G.  
Sylvie G.  
Pat M.  
Sheila O.  
Ellen M.  
Sheila S.  
Lesley-Anne C.  
Nancy B.  
Agnieszka G.  
Sue M.  
Brenda G.  
Sharel S.  
Enna M.  
Norma C.  
Janet M.  
Betsy S.  
Catherine D.  
Kathleen J.  
Donald G.

Susan B.  
Normand R.  
Cora B.  
Genevieve P.  
Theresa A.  
Trina S.  
Kathleen B.  
Chantal T.  
Jean C.  
Laura M.  
Marie Hélène M.  
Tatiana K.  
Lori A.  
Nadia J.

## Maison de la famille

JoAnna LaTulippe-  
Rochon  
Gail Holdner  
Dorothy Keigan  
Cary MacDonald

## STTP

Lynn Bue  
Jamie Kass  
Doris Tremblay

## SEPC-AFPC

Richard L. DesLauriers



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

Téléphone : **1.888.433.2885**  
Télécopieur : **1.902.295.2296**  
Courriel : **info@besoinsspeciaux.ca**  
Site Web : **www.besoinsspeciaux.ca**

Veuillez nous écrire par courriel, ou par la poste, à l'adresse suivante :  
C.P. 237, Baddeck (N.-É.) B0E 1B0

Le Fonds de garde d'enfants du STTP/SEPC-AFPC est administré par le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes (STTP) et financé par Postes Canada.



Les lettres ont publiées dans le présent bulletin ont fait l'objet d'une révision pour que nous puissions en publier le plus grand nombre possible. Toutes les lettres que nous avons reçues se trouvent sur notre site Web dans leur version intégrale.

# Meilleurs vœux pour 2011!