



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° 24 Été 2012

**Brittney, ma fille** de 22 ans, participe au programme depuis quelques années. Ce programme nous a beaucoup aidés sur le plan financier. À mesure que ma fille grandissait, les sports qui s'offraient à elles devenaient de plus en plus compétitifs, peut-être même un peu trop. C'est ce qui nous a poussés, ma fille, mon fils et moi, à nous intéresser au programme des Jeux olympiques spéciaux. Brittney y participe, alors que son frère et moi-même y participons à titre d'entraîneurs. Ces Jeux occupent une place très importante dans notre vie et l'enrichissent énormément.

J'encourage tout le monde à découvrir ces Jeux et à y faire participer leurs enfants, jeunes ou adultes, ne serait-ce que pour une saison. Laissez-les tenter leur chance pour une saison complète et tenez le coup. Vous serez étonnés des résultats. Il faudra un peu plus de temps pour certains d'entre eux, mais il ne faut pas s'en inquiéter. Ce qui compte, ce sont les occasions qui s'offrent à eux sur le plan social et qui leur sont tellement nécessaires si nous voulons les intégrer à la collectivité et à la société.

Si vous désirez obtenir de plus amples renseignements sur les Jeux olympiques spéciaux dans votre province, je vous encourage à visiter le site Web [www.specialolympics.ca](http://www.specialolympics.ca). Suivez les liens menant à votre province et communiquez avec les programmes qui vous intéressent. Le programme des sports d'été commence vers la fin de mai ou le début de juin et se poursuit jusqu'en août. Le programme d'automne débute vers les mois de septembre ou d'octobre et peut se poursuivre jusqu'en avril ou en mai, selon le sport choisi.

**PO-4**  
Hamilton (Ontario)



**Ma fille Madison** a fêté ses neuf ans le 13 mai dernier. Elle est atteinte du syndrome de Down. Malgré son jeune âge, elle a dû relever de nombreux défis. Elle a déjà subi deux chirurgies du cœur et devra en subir une autre.

Pendant tout ce temps, le programme *Besoins spéciaux* a été là pour elle. Grâce au programme, Madison a été à même de bénéficier des avantages additionnels qu'il lui procure.

Je tiens à remercier tout le personnel du programme pour le merveilleux travail que vous faites. Je vous envoie une photo de Madison pour que vous puissiez associer un visage au nom de la petite fille qui s'est tant épanouie grâce, notamment, à votre aide.

**Facteur**  
Cornwall (Ontario)





## « L'équitation lui a permis de rehausser son estime de soi et sa confiance. »

**En parlant** avec mon intervenante, j'ai demandé que ma proposition soit regardée au sujet des montants donnés dans le programme. Toute somme d'argent devrait être transférée au nom de la personne atteinte de déficience parce que chaque enfant ou adulte bénéficierait plus du fait qu'ils n'auraient pas d'impôt à payer sur ces montants.

J'aimerais bien être contacté à ce sujet. Tous les membres seraient en meilleure position pour utiliser l'argent au complet.

**Facteur**  
Chénéville (Québec)

### **Note de la rédaction :**

Merci d'avoir posé cette question. Ayant reçu une demande semblable d'un autre membre, nous avons déjà demandé à nos vérificateurs d'examiner la question. Ils nous avaient indiqué que Revenu Canada considère l'aide financière comme un avantage lié à l'emploi. Puisqu'il s'agit d'un avantage imposable, un formulaire T-4A doit être remis à l'employé ou l'employée (membre du STTP). Nous sommes conscients des difficultés que cette situation occasionne pour bon nombre de nos membres qui font face à des pressions financières additionnelles pour répondre aux besoins de leur famille.

### **CONSEIL**

Allô prof : Aide aux devoirs destinée aux élèves du primaire et du secondaire. Les services sont gratuits.

Site web :  
[www.adoq.ca](http://www.adoq.ca) <<http://www.adoq.ca>>



**Je suis reconnaissante** tous les jours des possibilités que le programme *Besoins spéciaux* procure à notre Elizabeth (Lizzie). Elle vient d'ailleurs de s'inscrire au programme d'équitation thérapeutique donné à l'écurie Reaching Strides. Ce programme lui a permis de rehausser son estime de soi et sa confiance, à un point tel qu'elle va inviter ses amis à fêter son 13<sup>e</sup> anniversaire avec elle à l'écurie et à voir les progrès qu'elle a accomplis. Sans l'aide financière de ce programme, nous ne pourrions pas nous permettre ces activités, qui font un bien immense à Lizzie.

**PO-4**  
Stellarton (Nouvelle-Écosse)





## Pendant les fêtes de

**Noël**, Cameron a attrapé une pneumonie. En route vers la maison, après avoir quitté l'hôpital, j'ai décidé d'arrêter au magasin Motion Specialties, ici à Windsor, où j'avais quelques achats à faire. Étant donné que Cameron était avec moi, je comptais passer seulement quelques minutes dans le magasin.

J'ai donc assis Cameron sur une chaise pour aller passer ma commande au comptoir. L'employée a remarqué que Cameron n'avait pas du tout l'air bien. Je lui ai répondu qu'il souffrait d'une pneumonie. Elle m'a demandé s'il avait des frères et sœurs. Je lui ai dit qu'il était triplet et que lui et sa sœur, Chloe, étaient tous les deux autistes, et que Cameron souffrait aussi d'arthrite juvénile.



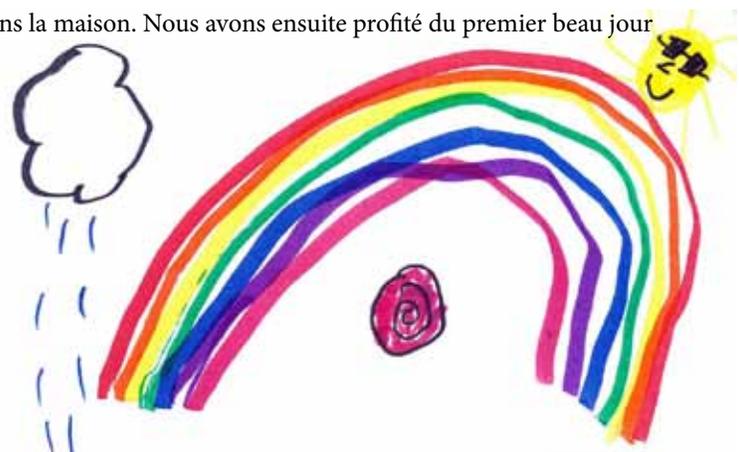
Elle m'a alors demandé s'il aimait se promener à bicyclette. J'ai répondu que oui, mais que depuis l'an passé, sa bicyclette était devenue trop petite et que je devrais trouver d'autres moyens pour l'occuper l'été prochain.

C'est alors qu'elle a quitté le comptoir pour aller plus loin dans le magasin. Je n'en ai fait aucun cas et j'ai continué à payer mes achats. Mais lorsque je me suis retourné, elle se trouvait là, devant moi, avec un vélo spécialement adapté.

Cameron est monté tout de suite sur le vélo et s'est mis à se promener partout dans le magasin. Mon petit garçon, si malade quelques instants auparavant, rayonnait soudainement de joie. « *Il a l'air de bien l'aimer,* » a-t-elle remarqué. J'ai répondu que oui, tout en cherchant l'étiquette de prix sur le vélo. « *Prenez-le, m'a-t-elle dit, il est à vous. Joyeux Noël!* »

En courant après Cameron pour récupérer le vélo et le charger dans la voiture, j'avais du mal à croire à quel point mon fils était chanceux.

Pendant sa convalescence, Cameron s'est amusé à se promener à vélo dans la maison. Nous avons ensuite profité du premier beau jour de l'hiver pour l'amener au parc lui faire essayer son nouveau vélo. Bien sûr, il l'ADORE!



**Facteur**  
Tecumseh (Ontario)

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

Franglais

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

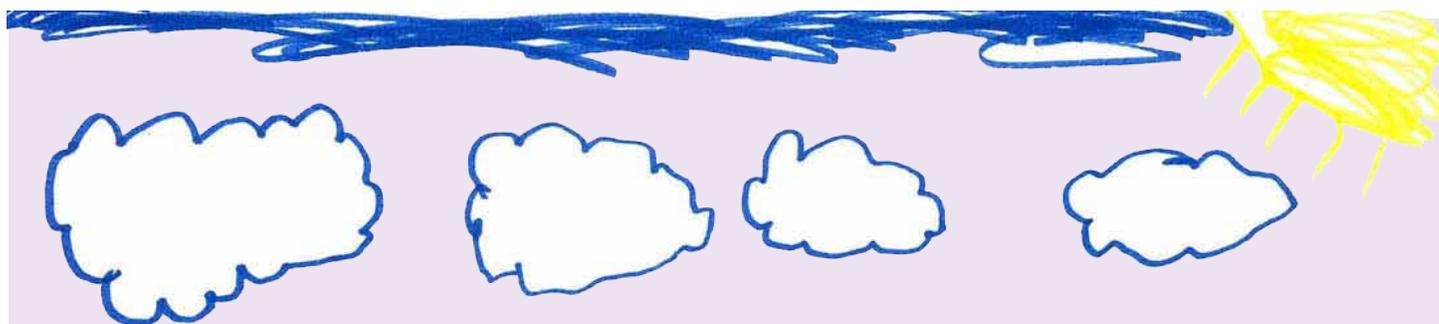
Aider les travailleuses et travailleurs qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux à surmonter les obstacles.

Accueil À notre sujet Contact Ressources Calendrier Galerie

recherche...



« Pour les membres, les lettres des enfants sont la partie du bulletin qu'ils préfèrent. »



## Ce que vous nous avez dit

Au début de l'année, nous avons demandé aux membres participants au programme *Besoins spéciaux* leur avis au sujet du programme. Voici ce que vous nous avez répondu :

### **Avez-vous de la difficulté à trouver des programmes d'été?**

La plupart d'entre vous ont répondu :

- « Pas trop de difficulté ».

Cependant, 17 % des répondants ont affirmé avoir de la difficulté à trouver de tels programmes pour leurs enfants. La plupart d'entre eux ont des enfants âgés de 15 à 19 ans dont les besoins requièrent une attention individuelle accrue, et souvent personnalisée. Parmi les plus grandes difficultés relevées figuraient le manque de programmes convenables ou abordables.

### **Avez-vous besoin de réserver à l'avance une place dans les programmes d'été désirés?**

- « Oui, tout à fait. »

Un tiers des répondants ont déclaré devoir réserver un ou deux mois à l'avance une place dans le programme récréatif souhaité. Un autre tiers a répondu qu'il lui fallait le faire trois ou quatre mois à l'avance.

### **Avez-vous besoin d'un service de garde ou de répit?**

- « J'obtiens cette aide d'un membre de la famille. »

Plus de la moitié des répondants ont dit ne pas avoir besoin d'un tel service. Cependant, 35 % ont déclaré en avoir besoin, la plupart ayant indiqué devoir réserver ces services un ou deux mois à l'avance.

### **Y a-t-il autre chose que le programme *Besoins spéciaux* pourrait faire pour vous aider à trouver des services ou des ressources dont vous avez besoin durant les vacances scolaires?**

- « Une aide financière supplémentaire serait bienvenue. »

Vingt-quatre pour cent (24 %) des répondants ont dit souhaiter trouver des ressources ou des renseignements supplémentaires liés aux besoins de leur enfant. Certains ont ajouté qu'une aide financière additionnelle leur serait utile.

## Bulletin « Échanges entre nous »

### **Aimez-vous le bulletin?**

- « Continuez à nous l'envoyer. »

Quatre-vingt-douze (92 %) des répondants ont dit avoir hâte de recevoir leur numéro du bulletin et le trouver utile pour eux et leur famille. Même ceux qui se disaient ambivalents à l'égard du bulletin ont avoué le lire dès qu'ils le recevaient.

### **Le faites-vous lire à d'autres?**

- « Ça dépend. »

Cinquante-cinq pour cent (55 %) des répondants ont dit le faire lire à d'autres. Un nombre accru de membres ont dit préférer le remettre à quelqu'un de leur entourage qu'à des conscœurs ou confrères de travail. Un membre a déclaré que « l'ambiance actuelle au travail n'encourage pas le partage d'information ». Certains ont dit ne pas remettre le bulletin à d'autres, préférant ne pas parler de leur situation familiale. Certains ne font lire le bulletin qu'aux personnes qui ont un enfant ayant des besoins spéciaux ou qui s'intéressent aux questions de limitations fonctionnelles.

### **Quels aspects du bulletin aimez-vous?**

- « Avoir des nouvelles des enfants. »

Les membres ont dit surtout aimer les lettres des enfants et des membres et les renseignements fournis au sujet des régimes de soin de santé.

### **Vous sentez-vous représentés dans le bulletin?**

- « Pas toujours »

Seulement 24 % des membres ont contribué au bulletin. Près des deux tiers des répondants ont indiqué ne pas avoir le temps de nous écrire ou pensent que les gens ne seront pas intéressés par leur lettre. Quelques-uns ont dit souhaiter y lire plus de nouvelles des membres du Québec, alors que d'autres voudraient obtenir de plus amples renseignements sur la transition vers les services pour adultes.

Près de 60 % des répondants ont indiqué être prêts à partager leur expérience ou leurs idées dans le bulletin.

« Je vous fais part de cette expérience pour que tous les parents sachent qu'il y a de l'espoir. »



REMARQUE : Nous vous encourageons à contribuer au bulletin et nous nous réjouissons à l'idée de recevoir de vos nouvelles. Nous communiquerons avec ceux et celles qui ont indiqué avoir besoin d'aide pour rédiger une lettre ou un article.

**Les membres qui écrivent au bulletin reçoivent-ils des appels d'autres lecteurs?** – « Pas vraiment. »

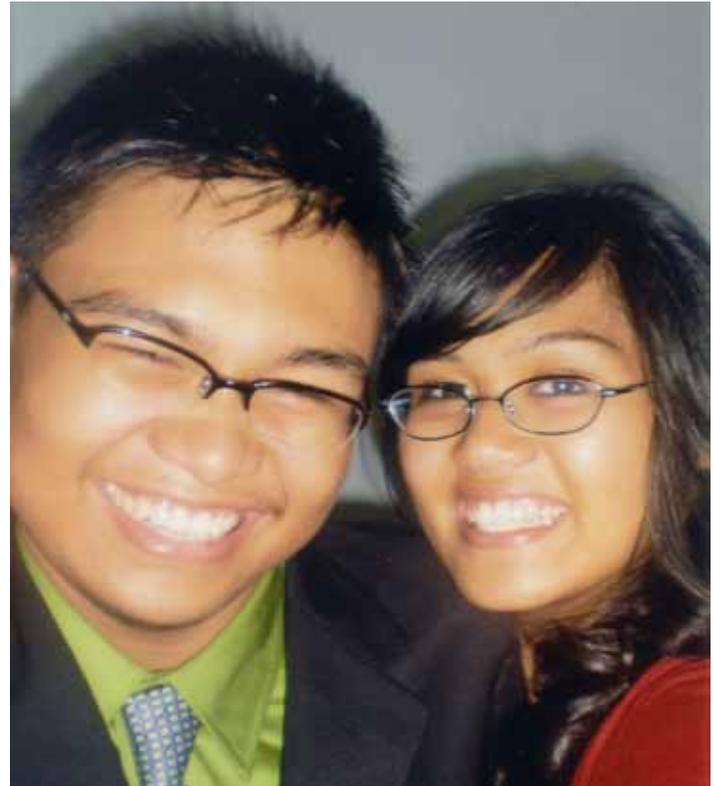
Seulement huit pour cent (8 %) des répondants ont indiqué avoir communiqué avec quelqu'un qui avait fourni ses coordonnées dans le bulletin. La plupart de ces membres ont indiqué qu'ils connaissaient déjà l'auteur de la lettre.

**Site Web des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant***

**Trouvez-vous le site Web utile?** – La plupart ont répondu « Oui ».

Plus des deux tiers des répondants ont entendu parler du site Web des programmes. La majorité de ceux qui l'ont visité l'ont trouvé utile et facile à naviguer. La plupart compte le visiter de nouveau, et tous le recommanderaient à d'autres.

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



**Je remercie infiniment** le programme *Aller de l'avant* pour son aide généreuse. À l'âge de 13 ans, mon fils, Aaron, a un reçu un diagnostic du trouble envahissant du développement, aussi appelé syndrome d'Asperger. Aaron est un musicien talentueux. Il a appris par lui-même à jouer du violon et de la clarinette. Il peut lire et écrire de la musique et trouver les accords instantanément. Il a été de passage à l'orchestre symphonique de Mississauga, mais a décidé de le quitter pour se consacrer à la pratique de la musique à la maison. Le responsable de l'orchestre lui a dit de revenir quand il le voulait s'il changeait d'avis. Je vous fais part de cette expérience pour que tous les parents qui ont un enfant ayant une incapacité semblable à celle d'Aaron sachent qu'il y a de l'espoir. Il suffit d'être patient et de travailler à partir des habiletés de l'enfant. Je sais que cela est plus facile à dire qu'à faire, mais les avantages surpassent les difficultés une fois que l'on découvre le talent réel de l'enfant. Je crois sincèrement que chaque enfant ayant une incapacité possède une habileté ou un talent particulier. Je suis fier de travailler à Postes Canada. J'aimerais aussi remercier ma conseillère, Kathleen B. pour tout son appui.

**Facteur**  
Toronto (Ontario)



**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!**



« Il n'y a pas une seule minute, ou presque, de leur journée qui ne soit consacrée au travail ou aux soins des enfants. »

## S'épanouir malgré un emploi du temps très bien rempli

« *Guide de survie des enfants durant l'absence de maman et papa* », c'est ainsi que Dave, facteur à Windsor (Ontario), et Valerie ont intitulé les notes détaillées qu'ils ont laissées aux personnes à qui ils ont confié Chloe, Carter et Cameron pendant leur escapade d'une semaine en février 2011 – la toute première en dix ans.

Absolument tout est consigné dans le « guide » : depuis ce que chaque enfant mange pour le déjeuner, la collation, le dîner et le souper, en passant par les activités après l'école, et la routine du lever et du coucher. L'horaire donne une petite idée de ce à quoi peut ressembler une journée dans la vie d'une famille de trois enfants, sauf que les enfants en question sont des triplets et qu'ils ont tous des besoins spéciaux. Autre petit détail : quatre adultes (et non deux) ont pris soin des enfants durant une petite semaine au cours de laquelle il n'y avait aucun rendez-vous chez des spécialistes à Hamilton ou à London, comme c'est le cas en moyenne aux six semaines.



« *Vraiment, nous avons besoin d'un troisième parent* », dit Valerie à moitié sérieuse. « *Nous sommes épuisés.* » Le couple Hodgkin obtient peut-être de 12 à 16 heures d'aide par semaine du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, mais il n'y a pas une seule minute, ou presque, de leur journée qui ne soit consacrée au travail rémunéré ou aux soins des enfants, qui ont aujourd'hui près de 10 ans.



Avoir trois enfants actifs ayant des besoins spéciaux coûte cher. C'est pourquoi Valerie travaille à plein temps dans un centre communautaire et occupe un deuxième emploi dans un hôpital une fin de semaine sur deux et trois soirs par semaine, jusqu'à 23 h. Elle est aussi la coprésidente de l'Association de parents de naissances multiples et fait partie du comité « *besoins spéciaux* » du conseil d'administration de l'école des enfants. Dave est le 2<sup>e</sup> vice-président de la section locale du STTP de Windsor. Il prépare le déjeuner et le dîner des enfants avant de quitter la maison pour se rendre au travail à 6 h, puis passe prendre Chloe et Cameron à l'école à la fin de sa journée de travail et prépare ensuite le souper. La plupart des soirs, avec l'aide d'une personne de soutien, il s'occupe des triplets jusqu'à l'heure du coucher, à 20 h. Valerie conduit les enfants à l'école le matin, passe prendre Carter, à 16 h, à l'école où il a reçu du tutorat, avant de filer à son deuxième emploi après le souper.

« *C'est ma routine quotidienne et mon corps s'est habitué à cet horaire* », affirme Dave, qui accomplit aussi des tâches ménagères quand les enfants sont au lit.

« Je ne voulais pas rester seul. J'ai besoin d'activités et d'amis pour jouir de la vie. »



### **Un avenir inattendu**

Apprendre qu'ils auraient des triplets a été toute une surprise pour Valerie et Dave. Mais ce n'est que quelques années après la naissance des enfants qu'ils ont remarqué certaines carences dans leur développement. Puis les diagnostics sont tombés : autisme pour Chloe et Cameron et retards de développement pour Carter. Tous trois font de l'asthme et Cameron souffre aussi d'arthrite juvénile.

« Il a fallu faire un deuil, se rappelle Valérie. Et tous trois ont été diagnostiqués l'un après l'autre. Ce fut une année très difficile. »

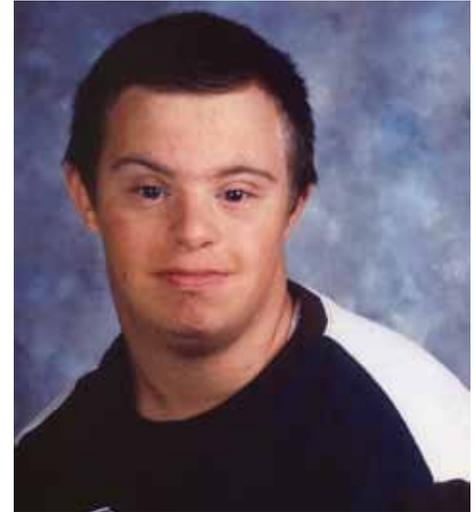
Malgré tout, les parents gardent le moral et ils veulent à tout prix donner à leurs enfants toutes les chances de développer leur plein potentiel.

Les enfants ont fréquenté une garderie réglementée quand ils étaient plus jeunes. Ils fréquentent aujourd'hui une école de langue française où ils s'épanouissent et apprennent une deuxième langue. Ils participent à des activités parascolaires, comme l'équitation, le soccer, la natation et les scouts.

Les triplets peuvent aussi causer leur part d'ennuis, comme bloquer des tuyaux avec des crayons ou encore se moquer des serrures des portes et du système d'alarme pour se sauver pendant que maman prend une douche rapide.

« Nous avons cinq différents mécanismes de verrouillage et ils ont réussi à tous les déjouer », s'exclame Dave.

Les enfants font aussi la joie de leurs parents. « Le plus gros nuage qui pèse sur nos têtes, explique Valerie, est la crainte de ne plus pouvoir nous occuper d'eux un jour. Donc, pendant que nous le pouvons, nous tentons de leur donner une vie aussi normale que possible et de leur permettre de faire plein de choses. Et nous allons tout faire pour que ça continue. »



**Moi, Matthieu**, et mes parents disons merci aux programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* pour l'aide qu'ils me procurent à avoir des activités pour mon bon développement moral et physique. J'ai 32 ans et je suis trisomique. Cela fait un an que je suis en maison supervisée, car mon père commence sa retraite cette année.

Le programme m'a aidé il y a plusieurs années à me préparer, moi aussi, à une vie commune, car je ne voulais pas rester seul. J'ai besoin d'activités et d'amis pour jouir de la vie. Merci à vous et continuez d'aider ceux qui en ont besoin. Moi, j'ai eu une bonne intervenante qui avait à cœur mon bon fonctionnement.

Toi, parent, si tu es essoufflé et si tu as besoin de partager, écris-moi.

**FFRS**

Baie-du-Febvre (Québec)





« Même de petits gestes peuvent faire une grande différence dans la vie de quelqu'un. »

## Normand Robichaud : conseiller et dramaturge



Normand Robichaud, conseiller du programme *Besoins spéciaux*, estime avoir occupé dans sa vie une quarantaine d'emplois, depuis son travail dans les franchises Pizza Delight et Greco Pizza, toutes deux fondées par sa famille, jusqu'à son emploi actuel dans un foyer de soins spéciaux à Richibucto, au Nouveau-Brunswick. Il s'intéresse aux personnes ayant des besoins spéciaux depuis 1989, année où il a ouvert une résidence pour personnes atteintes de troubles du développement, dans une grande maison qu'il a lui-même remise à neuf. Normand a fait du bénévolat et a travaillé pour l'Association pour l'intégration communautaire (AIC) du Nouveau-Brunswick. Il a aussi supervisé un centre de vie autonome pour personnes ayant des limitations fonctionnelles. Fait intéressant, il est aussi l'auteur de quatre pièces de théâtre, dont deux portent sur les besoins spéciaux.

Normand travaille actuellement au Manoir O'Leary Art/ Café, un foyer de soins spéciaux, qui était auparavant une auberge de campagne. Le foyer peut accueillir jusqu'à huit résidents. « Il s'agit d'un concept intéressant, dit-il. On y trouve huit chambres à coucher, chacune dotée d'une salle de bains. Certaines ont même un foyer et un bain tourbillon. » Nous développons tranquillement le côté artistique du Manoir, et nous exploitons un petit café où les résidents s'affairent à servir la clientèle. Les revenus sont ensuite versés dans un compte réservé aux activités des résidents.

Normand est conseiller du programme *Besoins spéciaux* depuis environ 2006. Les vingt familles dont il s'occupe habitent toutes au Nouveau-Brunswick, sauf une, qui vit à l'Île-du-Prince-Édouard.

« Ça fait du bien de faire quelque chose pour venir en aide à une personne ou à une famille en particulier. Même de petits gestes peuvent faire une grande différence dans la vie de quelqu'un. C'est très enrichissant. »

### Du soutien pour les familles

À l'occasion, pour aider les familles des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* et leur trouver des ressources, Normand tire parti d'un vaste réseau de personnes ayant des limitations fonctionnelles qu'il a développé lorsqu'il travaillait pour l'AIC.

« Je leur décris les expériences semblables vécues par d'autres familles et ce qui les a aidées. Mais parfois, le soutien consiste simplement à écouter ceux et celles qui vivent des moments difficiles. »

Normand, qui a cinq enfants et cinq petits-enfants, se réjouit du succès que remportent les pièces de théâtre qu'il a écrites, et à juste titre. L'une d'elle, intitulée « Pizzaiolos », raconte l'histoire de sept collégiens qui participent à un concours du meilleur concept de mise en marché de pizza. Les personnages sont inspirés des sept couleurs de l'arc-en-ciel. L'un d'eux est un étudiant autiste qui joue le rôle d'Indigo, couleur emblématique de la réflexion profonde. Lorsque la pièce a été présentée à Dieppe, on comptait, parmi les comédiens et les membres de l'équipe de production, cinq personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Une autre de ses pièces, « Diaries from the Asylum » (Journal d'asile), raconte l'expérience qu'a vécue, en 1883-1884, Mary Huestis Pengilly, résidente d'un établissement de santé mentale du Nouveau-Brunswick. « Lorsque j'ai lu le journal, je n'en revenais pas, a dit Normand. Les conditions de vie en établissement dont Mary se plaignait étaient les mêmes que celles dont se plaignent encore aujourd'hui les résidents de ces établissements, c'est-à-dire le manque de confort personnel, les restrictions qu'on leur impose et l'attitude de certains membres du personnel envers eux. »

Normand et son frère jumeau, Armand, préparent en ce moment une pièce de théâtre qui raconte l'histoire d'enfants à la recherche d'un trésor (qu'ils finissent par découvrir dans différents musées du Nouveau-Brunswick).



« L'employeur ne peut pas nous malmené simplement parce que nous utilisons le congé spécial pour prendre soin de notre enfant. »

## Congé spécial : une décision arbitrale donne raison à une mère de famille monoparentale

« Parfois, il faut continuer de se battre », affirme Trudy Urquhart, factrice à Fredericton, au Nouveau-Brunswick.

Et c'est exactement ce que cette mère, qui élève seule ses deux enfants, a fait lorsque Postes Canada a non seulement refusé de lui accorder un congé spécial pour prendre soin de son fils tombé malade, mais a aussi menacé de la congédier. Elle a déposé des griefs et a obtenu gain de cause.

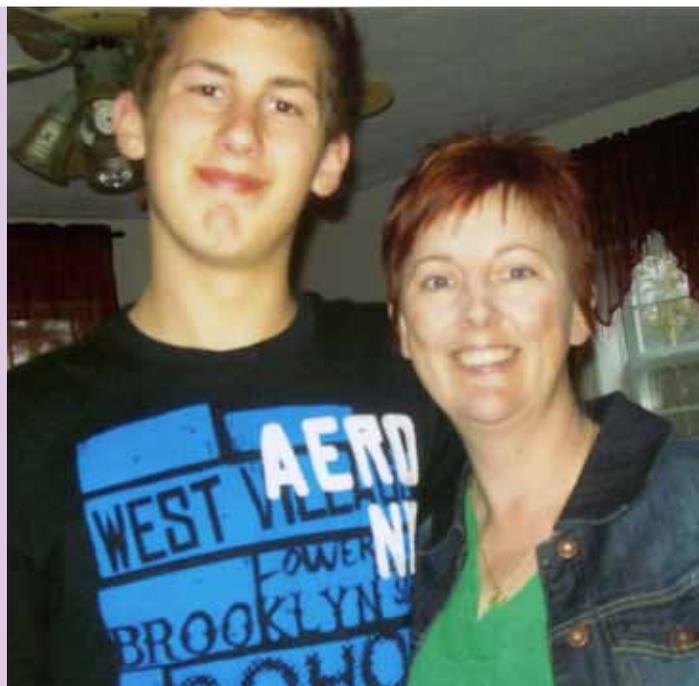
Jakeb, 15 ans, fils cadet de la consœur Urquhart, est atteint d'arthrite juvénile, une maladie auto-immune qui provoque des douleurs aiguës quand elle se manifeste. Les poussées sont imprévisibles et peuvent durer de quelques heures à plusieurs jours.

« Jakeb devient très fébrile, un peu comme s'il avait la grippe, sauf qu'il a mal partout », explique Trudy, qui travaille pour Postes Canada depuis 18 ans. « Ses jointures lui font tellement mal parfois qu'il peut difficilement marcher et je dois moi-même le tourner dans son lit. »

Selon la consœur Urquhart, l'employeur soutenait qu'elle avait pris un trop grand nombre de congés spéciaux, bien qu'il n'existe pas de limite pour ce type de congé. L'employeur lui demandait d'utiliser ses congés de maladie ou encore de trouver quelqu'un d'autre pour s'occuper de l'enfant. La consœur Urquhart a recours au congé spécial lorsque Jakeb a des poussées d'arthrite et pour les visites trimestrielles qu'il doit faire à l'hôpital IWK à Halifax pour y subir des analyses sanguines, vérifier son niveau d'inflammation et contrôler ses médicaments.

La consœur Urquhart s'est informée auprès de différents programmes – personnel infirmier sur appel à l'Université du Nouveau-Brunswick, Société de l'arthrite et programme d'aide aux employés – mais aucun n'offre des services de garde en cas d'urgence. La consœur ne peut pas non plus compter sur les membres de sa famille; ses parents et sa tante sont âgés et ont eux-mêmes d'importants problèmes de santé.

« Je n'ai pas d'autres choix. La situation m'a beaucoup frustrée, car le congé spécial est fait pour cela. Ma toute première priorité est de prendre soin de mon fils. J'ai un enfant qui est malade et je craignais de perdre mon emploi. J'ai beaucoup pleuré. »



### Une situation stressante

Le stress a eu des effets néfastes sur Jakeb. « L'employeur croyait qu'en faisant pression sur moi, il obtiendrait ce qu'il veut, mais il n'a fait qu'empirer la situation. Le stress que je subis au travail, je l'apporte aussi à la maison et Jakeb se fait du souci pour moi. »

Sa mère est aussi la personne dont il a le plus besoin quand il est malade. « À vrai dire, même si Jakeb a 15 ans, quand il est malade, il ne souffre pas d'une simple migraine et il veut que je sois là, et je veux être là. »

Puis, la consœur Urquhart en a eu assez et a décidé de prendre les choses en main. En avril 2011, elle a déposé trois griefs qui contestaient le refus d'un congé spécial. Les griefs ont été renvoyés à l'arbitrage, et, dans sa décision du 11 octobre 2011, l'arbitre J.A. MacLellan conclut que l'employeur a refusé les congés sans motif valable et a ordonné le remboursement des journées non payées. En avril 2012, la consœur n'avait toujours pas reçu de chèque.

Selon la consœur Urquhart, le Syndicat a été formidable dans le traitement des griefs, et elle espère que la décision arbitrale aidera d'autres parents qui vivent une situation semblable. « Si j'avais entendu parler d'un autre membre ayant obtenu gain de cause dans des griefs de même nature, cela m'aurait donné de l'espoir et m'aurait incité à continuer. L'employeur ne peut pas nous malmené simplement parce que nous utilisons le congé spécial pour prendre soin de notre enfant qui a des besoins spéciaux. »



« Nous croyons que chaque enfant a une façon unique de s'épanouir. »

### **LIEN incapacités de l'enfant**

Ce site Web relaie aux familles et aux fournisseurs de services les plus récentes connaissances portant sur les incapacités chez l'enfant.

Il se donne pour mission de faire mieux comprendre la recherche effectuée sur plusieurs problématiques associées aux incapacités chez l'enfant et de susciter l'intérêt à ce sujet.

Ce site Web bilingue recommande des services dispensés au Québec. Les ressources en ligne (affichées sous Prestataires de services) décrivent les résultats des plus récentes recherches sur un grand éventail de thèmes et de diagnostics.

Pour obtenir des renseignements sur le site Web de LIEN, communiquez avec :  
Marie-Linda Boghdady  
Hôpital de Montréal pour enfants  
Téléphone : 514-412-4400, poste 22075 ou 23578  
Courriel : [childhood.disability.link@gmail.com](mailto:childhood.disability.link@gmail.com)

Site Web :  
[www.childhooddisability.ca](http://www.childhooddisability.ca)

### **Boardmakershare :**

Un moyen facile et gratuit de créer des activités pour votre famille. Ce site Web vous offre aussi l'occasion de trouver et de mettre en commun des milliers d'activités de création de tableaux et de communiquer

avec les utilisateurs de ces tableaux. Le site est multilingue. Les choix de langues figurent au bas de la page.

Site Web :  
[www.boardmakershare.com](http://www.boardmakershare.com)

### **Fédération des comités de parents du Québec :**

Fournit aux parents ou aux tuteurs d'un enfant ayant des besoins spéciaux ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, des informations et des outils pour faciliter les démarches à effectuer auprès de l'école et lors des fréquentes rencontres avec l'enseignant ou l'enseignante, les professionnels de l'éducation et la direction de l'école.

Site Web : [www.fcpq.qc.ca/fr/ehdaa-handicape-difficultes-adaptation-apprentissage-parent.html](http://www.fcpq.qc.ca/fr/ehdaa-handicape-difficultes-adaptation-apprentissage-parent.html)

### **Handicaps.ca :**

Créé pour fournir une information pratique et utile aux personnes ayant des besoins spéciaux et aux personnes de leur entourage, qu'il s'agisse des fournisseurs de soins, d'intervenants, de professionnels, de parents ou d'amis. Un deuxième objectif consiste à favoriser la communication dans le domaine des besoins spéciaux.

Site Web : [www.handicaps.ca](http://www.handicaps.ca)

### **Réseau entre-aidants**

Le Réseau entre-aidants est un programme gratuit, bilingue et confidentiel qui fournit aux proches aidants et à leur famille des renseignements et du soutien sous forme de téléconférences. Il propose des ateliers par téléphone et en ligne sur une foule de sujets visant à aider les participantes et participants aux prises avec des situations qui peuvent changer profondément leur vie.

Le Réseau offre une occasion de bénéficier de conseils dispensés par des professionnels de la santé dans le cadre d'ateliers au cours desquels les participantes et participants peuvent partager leur vécu avec d'autres personnes vivant une situation semblable. Grâce aux moyens d'apprentissage à distance qu'ils y trouvent, les proches aidants et leur famille peuvent prendre des mesures importantes qui favoriseront leur santé et celle des êtres qui leur sont chers.

[www.reseauentreaidants.com](http://www.reseauentreaidants.com)  
[info@reseauentreaidants.com](mailto:info@reseauentreaidants.com)

Pour obtenir une assistance téléphonique immédiate, communiquez sans frais avec la ligne d'information du Réseau entre-aidants au 1-866-396-2433, du lundi au vendredi, de 9 h à 17 h (HE).



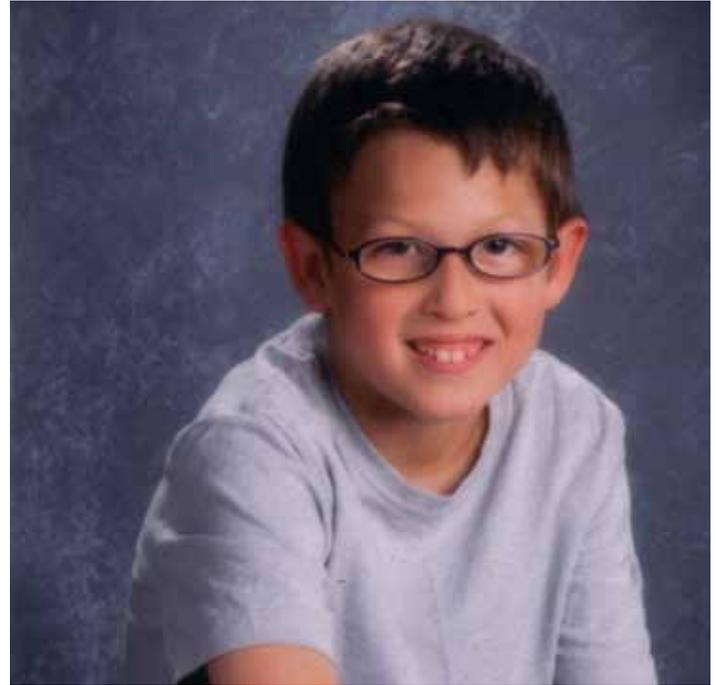
« Il est capable de travailler selon ses capacités tout en recevant de l'aide pédagogique. »



**Sans un tutorat régulier**, ma fille Steph n'aurait jamais eu la chance de réussir à l'école. Elle a aujourd'hui 24 ans et termine sa troisième année de collège. Atteinte du trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THDA), il lui faut plus de temps pour terminer ses études, mais elle y arrive. Je reçois l'aide du programme depuis que Steph a 7 ou 8 ans, et je vous en suis très reconnaissante. Elle est aujourd'hui sur la voie de l'autonomie. L'éducation est pour elle la clé de la réussite.

Jayden va bien lui aussi. Il est atteint du THDA et ne prend que la dose minimale de Ritalin. Il en prenait 80 mg avant que je lui donne du Isagenix. Sa dose de Ritalin a été réduite de moitié et ses notes à l'école sont à peu près les mêmes. Cela est dû à la formule de détoxification du Isagenix et à une bonne alimentation quotidienne. Je vous remercie d'avoir pris le temps de me lire. Appelez-moi si vous avez des questions.

**Factrice**  
London (Ontario)



Brandon

### **Nous sommes très reconnaissants**

de l'aide que nous obtenons du programme *Besoins spéciaux*. Nous avons deux garçons : Logan, âgé de 12 ans, est en septième année, et Brandon, âgé de neuf ans, est en troisième.

Brandon a un retard d'élocution et des difficultés motrices. Il doit chaque jour utiliser deux sortes d'inhalateurs pour traiter son asthme. Brandon porte des lunettes, qui l'aident à corriger un strabisme.

Nous sommes aussi très reconnaissants de l'aide que lui fournit, depuis la première année, l'école élémentaire Sherwood. Il a fait beaucoup de progrès, et ce, grâce au soutien de trois aides pédagogiques (à différents moments de la journée), de son titulaire de classe, d'un orthophoniste et d'un ergothérapeute. Pendant la journée, il se rend aussi dans une classe clinique, où il reçoit une attention particulière. Il fréquente néanmoins une classe ordinaire, mais suit un programme modifié. Il est donc capable de travailler selon ses capacités tout en recevant de l'aide pédagogique.

Nous sommes très heureux et reconnaissants de tout ce qu'il a accompli. Le chemin n'a pas été facile pour lui. Brandon est un enfant très attachant. Il réussit à nous faire rire même quand les jours sont difficiles.

**FFRS**  
Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard)

**J'aimerais remercier** le programme *Besoins spéciaux* d'aider mon fils Julian en lui procurant le soutien et les ressources dont il a besoin. Les produits biologiques sans gluten et sans caséine coûtent très cher. Le régime alimentaire qu'il suit a permis d'améliorer son niveau d'attention et son contact visuel avec les autres. Par ailleurs, il ne souffre plus de problèmes de reflux gastrique.

En tant que parent d'un enfant autiste, j'estime qu'il n'y a pas que les médicaments qui peuvent aider nos enfants. L'alimentation joue un rôle très important dans le renforcement du système immunitaire et aide à débarrasser le corps de tous les poisons et autres éléments malsains qui se trouvent dans certains produits alimentaires courants.

¡Muchas gracias!

**Facteur**  
Lethbridge (Alberta)





« Il a fait bien des progrès depuis le jour où les médecins ont dit qu'il n'y avait rien à faire. »



**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@besoinspeciaux.ca**  
Site Web : **www.besoinspeciaux.ca**

Veillez 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 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.

**Je vous envoie une photo** de mon fils, Fabio, qui, en octobre 2006, a subi un traumatisme crânien. Les médecins nous avaient prévenus, mon épouse et moi, que Fabio passerait le reste de sa vie dans un état végétatif et qu'ils ne pouvaient rien y faire. Fabio a fait bien des progrès depuis l'accident, mais il a encore beaucoup de chemin à faire.

**Facteur**  
Woodbridge (Ontario)