



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° 20 Été 2010



Juste un petit mot

pour vous remercier de l'aide que vous nous apportez. Mon fils Julien, qui souffre de déficience et de dyslexie, se retrouvera à partir de septembre dans une école normale. Bien sûr, il sera encore encadré, mais juste le fait d'être en contact avec des enfants dits normaux sera pour lui très bénéfique. Des programmes comme Besoins Spéciaux nous aident, nous rendent la tâche plus facile et amènent nos enfants à se développer dans un contexte beaucoup plus favorable.

Merci encore.

Facteur

Sainte-Thérèse, Québec



Ryan Bail, ancien participant du programme Besoins spéciaux (1997-1998) a eu la chance de porter la flamme olympique à Nelson, en Colombie-Britannique.

Ryan a aujourd'hui 24 ans et, malgré ses limitations fonctionnelles, il occupe un emploi à plein temps à Sooke, en Colombie-Britannique. Bravo Ryan! Merci au programme Besoins spéciaux d'avoir aidé Ryan à acquérir la confiance nécessaire pour réaliser ses rêves!



Bien des membres déploient des efforts considérables pour aider leur enfant adulte à trouver du soutien.

Les membres du programme Aller de l'avant se prononcent

Nous avons interrogé 89 membres inscrits au programme Aller de l'avant sur diverses questions. Voici ce qu'ils nous ont dit :

Régime enregistré d'épargne-invalidité

Le Régime enregistré d'épargne-invalidité est un nouveau programme du gouvernement fédéral auquel les membres peuvent souscrire au nom de leur enfant adulte.

- 16 % ont fait une demande d'adhésion ou étaient sur le point de le faire.
- 36 % prévoient faire une demande, mais ne l'avaient pas encore fait.
- 60 % des membres ayant présenté une demande ont dit que la banque avec laquelle ils ont fait affaire ne comprenait pas très bien les modalités d'adhésion au Régime.
- 40 % ont dit que tout s'était bien déroulé, mais qu'il avait fallu quelques rendez-vous à la banque pour finaliser l'adhésion au Régime.
- 25 % des membres qui n'ont pas encore souscrit au Régime disent que le manque de temps les en a empêchés.

REMARQUE : Il arrive que des membres ne souscrivent pas au Régime parce qu'ils n'ont pas les moyens d'y contribuer. Il ne faut pas oublier que le gouvernement verse une contribution pour laquelle la famille n'a pas à contribuer au Régime.

Remboursement du prix des vitamines

Les membres peuvent obtenir le remboursement du prix des vitamines que prennent leur enfant adulte, à condition de satisfaire à certaines exigences.

- 73 % des enfants adultes ayant des limitations fonctionnelles sont couverts par le régime d'assurance collective de leurs parents.
- 32 % des enfants adultes visés par le régime prennent des vitamines liées à leur diagnostic.

Certains de ces membres ont déjà fait une demande de remboursement du prix des vitamines.

« Je préfère acheter les vitamines en vente libre. C'est moins de tracas. » « J'ai demandé le remboursement à quelques reprises et on me l'a refusé. » « Ma fille prend des vitamines homéopathiques qui ne portent pas un numéro d'identification (DIN), je n'ai donc pas droit au remboursement. »

Études postsecondaires

Nombreux sont les membres qui déploient des efforts considérables pour aider leur enfant adulte ayant des limitations fonctionnelles à trouver du soutien pour la poursuite de ses études.

- 35 % des membres ont dit que leur enfant adulte poursuivait ou prévoyait poursuivre des études postsecondaires.
- 65 % des enfants adultes ont besoin d'importants outils ou services pédagogiques.
- 40 % des membres ont dit que l'institution postsecondaire que fréquente leur enfant offrait tout le soutien nécessaire.





« Savoir que le programme existe allège quelque peu le fardeau. »

Mon mari et moi avons deux fils : Logan, 10 ans, et Brandon, 6 ans et demi. Mon mari est facteur rural pour Postes Canada à Charlottetown, à l'Île-du-Prince-Édouard. Brandon a des besoins spéciaux. Les deux ans et demi qui viennent de s'écouler n'ont pas été faciles pour lui. L'an passé, il a commencé la maternelle et avait son assistante personnelle en besoins spéciaux. Celle-ci l'a également accompagné au centre qu'il fréquentait durant l'été. Il a reçu des soins en orthophonie et en physiothérapie à l'hôpital. En septembre dernier, il a commencé la 1^{re} année. Il peut compter sur deux assistantes en éducation, son enseignante principale et une orthophoniste. Nous leur sommes très reconnaissants de ce qu'elles accomplissent pour Brandon. Il suit son propre programme scolaire adapté à ses besoins. Il a beaucoup d'amis en classe. Logan, qui est en 5^e année, s'occupe de Brandon lorsqu'il se passe quelque chose à l'école qui lui fait de la peine. Nous sommes très reconnaissants envers le programme Besoins spéciaux de nous aider à offrir à Brandon des services que nous ne pourrions pas lui offrir autrement. Merci infiniment! Kim, David, Logan et Brandon.

FFRS

Charlottetown, Î.-P.-É.



La santé de ma fille s'est mise à décliner. Pour l'instant, elle ne va pas à l'école. Nos frais de couches s'élèvent à 1 000 \$ par mois. Cette année, les dépenses en soins pour notre enfant sont plus élevées que jamais auparavant. Sans le programme Besoins spéciaux et l'aide financière qu'il nous fournit, nous ne pourrions pas y arriver. Toute l'aide reçue nous est utile. Le stress que vit notre famille n'en est pas réduit pour autant, mais le fait de savoir que le programme existe allège quelque peu le fardeau. J'ai obtenu une mutation à Orangeville, où j'occupe un poste de commis à plein temps. Je travaille maintenant beaucoup plus près de chez moi, ce qui est important en cas d'urgence. Merci!

PO-4

Orangeville, Ontario

À Airdrie, en Alberta, nous souhaitons mettre sur pied des programmes communautaires destinés aux enfants de tous âges ayant un trouble du développement. Nous sommes à la recherche de groupes, de programmes ou d'activités pouvant enseigner à des enfants ayant des besoins spéciaux les règles de sécurité, l'autonomie, le comportement en société, l'organisation et le leadership. Merci! Courriel : conniescomputer@shaw.ca.

Factrice

Airdrie, Alberta





« Suivez un cours de délégué syndical. Ce cours est le plus efficace pour faire de quelqu'un le défenseur d'une cause. »



Je traverse en ce moment une période stressante, car mon fils, Daimon, sera bientôt adulte. Au cours des deux années à venir, il passera de l'école secondaire à « autre chose ». Ce que cet « autre chose » sera n'est pas clair à l'heure actuelle. L'autonomie de Daimon est minimale, car certains de ses comportements exigent une supervision constante. Par conséquent, il n'est pas sûr de lui et recherche toujours l'approbation des autres. Je me demande s'il est prêt à faire la transition à l'âge adulte et comment il va s'en sortir. Quand j'y pense, j'ai le sentiment de ne pas maîtriser la situation. Je ne suis pas sûre si mon histoire est censée être réjouissante, mais pour le moment, c'est là où j'en suis.

PO-4

Nelson, Colombie-Britannique

Les recherches ont été longues, mais en février 2009, ma fille Claire a reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger, une forme d'autisme. Il aura fallu attendre des années avant que le diagnostic soit précisé. À présent que le diagnostic a été posé, de nouvelles thérapies et du soutien lui seront fournis. L'école nous cause encore des ennuis, mais Claire fait preuve d'une grande résilience. Tout ce que je souhaite ajouter, c'est que nous avons refusé d'abandonner dès le premier diagnostic de THADA. Si vous croyez que le diagnostic de votre enfant est incomplet, poursuivez vos recherches. Contestez l'avis du médecin et celui du système scolaire et suivez un cours de délégué syndical. Ce cours est le plus efficace pour faire de quelqu'un le défenseur d'une cause. Le STTP a changé notre vie pour le mieux et il continue de le faire au quotidien. Solidarité.

PO-4

Kelowna, Colombie-Britannique

Un merci tout particulier au STTP pour toute l'aide que nous avons reçue pour notre fille. Nous sommes d'avis que le programme Besoins spéciaux permet réellement de changer la vie des membres, qu'il s'agisse d'aide financière ou d'aide pour trouver des ressources destinées aux enfants ayant des besoins spéciaux. Nous avons une chance inouïe de pouvoir compter sur une aide aussi précieuse. Ceux et celles d'entre nous qui ont déjà eu un emploi non syndiqué savent à quel point nous avons de la chance de pouvoir compter sur le programme Besoins spéciaux. Merci encore au STTP! Nous espérons que ce programme se poursuivra pour ceux et celles qui, comme nous, en ont réellement besoin.

PO-4

Westhill, Ontario

J'aimerais remercier

toute l'équipe du programme Besoins spéciaux. Avoir fait partie de ce programme a été pour moi une expérience extraordinaire. Ma conseillère va me manquer, car elle me donnait toujours de précieux renseignements. Merci aux gens de Besoins spéciaux qui travaillent dans l'ombre. Vous accomplissez un travail magnifique! Mon fils entre au collège cet automne. Il a réussi! Je suis fier de lui!

Factrice

Gloucester, Ontario

« Si vous n'aimez pas vous faire intimider, ne le faites pas à ceux qui sont différents de vous. »



Nous tenons à remercier le programme Besoins spéciaux pour l'aide qu'il nous procure. Notre fils a le syndrome d'Asperger, une forme d'autisme, ce qui a des conséquences sur ses aptitudes à fonctionner en société et sur sa capacité à gérer ses émotions. En raison de ses difficultés à s'exprimer, il doit composer avec bien des situations pénibles. Grâce aux services de tutorat que nous lui fournissons pour l'aider à lire et à écrire, Mark a appris à exprimer ses pensées plus clairement qu'auparavant. Cette année, sa classe d'anglais de 8^e année devait rédiger un exposé intitulé « Mon rêve ». Chaque élève devait présenter son exposé devant la classe. Les camarades de classe de Mark ont choisi son exposé pour qu'il soit lu devant tous les élèves de l'école.

Facteur

Pickering, Ontario

Dénoncer l'intimidation à l'endroit des personnes autistes

En 4^e année, les gens ont commencé à remarquer que quelque chose clochait chez moi. Ils ont remarqué que je me mettais en colère de plus en plus vite et que si les choses ne fonctionnaient pas bien du premier coup, j'avais tendance à m'énerver. Ça se produit encore parfois, mais depuis, j'ai appris à me maîtriser. Il existe de nombreux autres cas comme le mien dans d'autres écoles de la région de Durham et partout ailleurs dans le monde. C'est pourquoi je m'adresse à vous aujourd'hui. Mon rêve consiste à vous expliquer que nous, les personnes autistes, devrions être traitées de la même façon que les autres. Mais au lieu de cela, nous sommes la risée des gens qui s'amuse de nous voir souffrir. Les gens oublient que nous sommes comme tout le monde, sauf que nous avons de petites différences. Je rêve que tous ceux qui nous traitent différemment sachent ce que nous vivons et comprennent ce qui peut se produire lorsqu'on nous traite différemment.

Bien des gens profitent des personnes autistes. Ils le font parce qu'ils savent ce qui nous fait réagir. Et quand ça se produit, nous avons l'impression d'être à part du reste du monde. Nous prenons les choses trop au pied de la lettre et finissons par croire que nous ne sommes pas aussi intelligents que les autres. Si notre tristesse devient trop grande, nous risquons de nous suicider. Les personnes autistes qui finissent par se suicider le font parce qu'elles croient que personne ne les aime. Elles pensent que ça ne vaut plus la peine de vivre. Il m'arrive parfois d'y penser, mais quand ça m'arrive, je m'arrête pour réfléchir. Et là, je pense à mes parents, qui m'aimeront toujours, peu importe ce qui m'arrive.

Tous les gens peuvent être égaux. Personne n'est parfait. Il en va de même pour les personnes autistes. Nous sommes comme toutes les personnes réunies ici, dans cette salle, mais avec de petites différences. Comme vous, nous avons nos forces et nos faiblesses. Par exemple, à l'école, ma force, ce sont les mathématiques. Mais de temps en temps, j'ai besoin d'aide. On peut en dire autant de nombreux enfants, adolescents et adultes autistes. D'autres croient que les personnes autistes sont de « petits génies » en raison des grandes connaissances qu'elles ont. Laissez-moi vous dire quelque chose : les « petits génies » dirigent le monde. Ils ont mis au point une médecine qui sauve des vies. D'ici quelques années, le cancer pourrait être guéri grâce à eux. Et la plupart de ces personnes sont comme moi, elles sont autistes.

Si nous pouvons informer les autres sur ce qui arrive aux personnes autistes, alors peut-être que tout le monde pourra vivre ensemble et se traiter sur un même pied d'égalité. J'ai remarqué qu'on ne parle pas beaucoup de l'autisme. Seuls quelques exposés en parlent, mais la plupart des gens en oublient le contenu après une heure. Il faudrait trouver des façons de renseigner les élèves sur l'autisme pour qu'ils retiennent l'information. Il faudrait faire comme si tous les élèves de la classe étaient autistes. Rien de mieux que l'expérience pour apprendre.

J'espère que vous n'oublierez pas ce que je viens de vous raconter. Vous pourrez ainsi réfléchir à ce que nous vivons au quotidien. Je rêve d'un monde où nous ne serons pas intimidés simplement parce que nous sommes autistes. Je rêve d'un monde où les gens nous traiteront comme tous les autres. Je rêve que le conseil scolaire adopte un plan de leçon sur l'autisme plutôt qu'un exposé sur le sujet. Si un jour il vous arrive de vouloir vous en prendre à une personne autiste, pensez à l'exposé que je viens de vous faire, et n'oubliez pas que si vous n'aimez pas vous faire intimider, ne le faites pas à ceux qui sont différents de vous. Traitez les comme vous souhaitez qu'on vous traite.



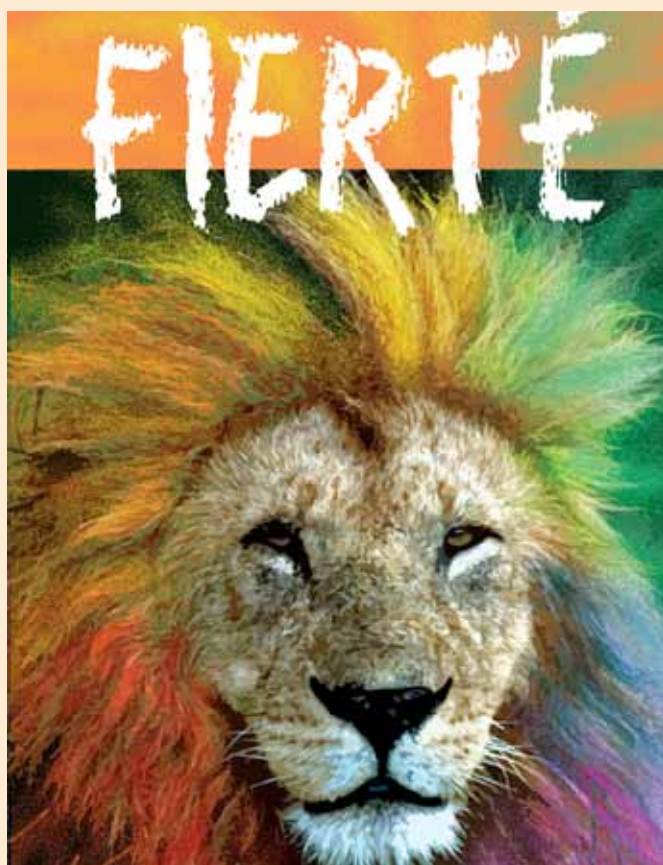
« Je dis à mes filles que la maison et mon coeur leur seront toujours ouverts. »



J'adresse un immense merci au personnel du programme Besoins spéciaux et à ma conseillère Enna. Mon fils est atteint de paralysie cérébrale légère et il doit porter une attelle jambière du genou aux orteils. Bien des enfants s'en laisseraient imposer, mais pas Keon. Le seul moment où il ne porte pas l'attelle, c'est lorsqu'il est sur la glace. Patiner renforce les muscles de ses jambes et son équilibre. Keon entreprend sa deuxième saison de hockey sur glace, un sport qu'il pratique trois fois semaine. Keon a fait des progrès remarquables.

Facteur

Pickering, Ontario



Je suis père de deux adolescentes qui ont toutes deux des besoins spéciaux. J'ai été chef de famille monoparentale durant cinq ans. Mes filles et moi sommes devenus très proches. Leur mère était alcoolique. Pendant ces cinq années, la plus jeune de mes filles m'a écrit une lettre dans laquelle elle disait se savoir différente des autres filles. Elle disait qu'elle était lesbienne et qu'elle m'aimait. Après avoir lu la lettre, j'ai serré ma fille dans mes bras et je lui ai dit que je l'aimais, et qu'elle soit lesbienne n'y changeait rien. Environ un an et demi plus tard, mon aînée voulait me parler. Elle m'a dit qu'elle aussi était lesbienne. Je lui ai dit que je l'aimais et que ça ne changeait rien qu'elle soit lesbienne. Depuis, bon nombre de leurs amies viennent à la maison et s'y sentent en sécurité. Jusqu'à maintenant, nous avons assisté aux défilés, activités et concerts organisés dans le cadre de la Fierté gay. Personnellement, je suis hétérosexuel, j'ai l'esprit ouvert et je comprends que le monde est en constante évolution. Je dis à mes filles que la maison et mon coeur leur seront toujours ouverts.

PO-4

Hamilton, Ontario

« Tout ce qu'il fallait, c'était de nous montrer déterminés à ne pas le laisser tomber et à l'empêcher d'abandonner. »



Michelina est autiste. Elle fréquente l'école secondaire Citadel de Halifax, où elle est en 11^e année. Ses résultats scolaires sont excellents. Elle a appris à jouer de la guitare et a composé toute seule une dizaine de chansons. Elle dit vouloir se joindre au groupe Life Teen Band et un de ces jours chanter dans une chorale d'église. Pour elle, il s'agit d'un appel de Dieu. Elle espère un jour être directrice musicale à l'église. Cette année, Michelina s'est jointe à la chorale de son école. Elle veut suivre des leçons de chant et apprendre à lire et à écrire la musique.

PO-4

Halifax, Nouvelle-Écosse

Merci à vous. Grâce à votre aide, les notes scolaires de mon enfant ont augmenté de 10 % et son estime de lui tout autant. Merci encore mille fois. Un papa reconnaissant,

Facteur

Blainville, Québec



Je veux souligner les efforts faits par mon syndicat, le STTP, pour que le programme Aller de l'avant puisse continuer. Je ne connais aucun autre syndicat qui a autant à cœur les plus démunis de notre société. Encore une fois merci!

FFRS

Joliette, Québec

L'aide du programme Besoins spéciaux me permet, en cette période difficile, de continuer d'offrir à mon fils le soutien si précieux dont il a besoin! Devin présente un trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA), un trouble oppositionnel avec provocation et des difficultés d'apprentissage. Pendant un certain temps, l'école croyait que Devin avait en plus le syndrome de Gilles de La Tourette parce qu'il ne contrôlait pas ses impulsions et qu'il lançait des mots et des commentaires déplacés ou non pertinents. Au début, nous utilisions l'aide financière pour payer des services de tutorat, ce qui aidait Devin à acquérir l'estime de soi. Lorsqu'il n'avait pas le sentiment d'être stupide, son comportement n'était pas aussi déplacé. Depuis que nous avons trouvé le bon médicament et un excellent programme d'apprentissage, Devin, qui a maintenant 15 ans, noue de véritables amitiés. Il a accompli avec succès durant deux étés un travail d'écimage de maïs, avec l'aide de Daniel, son frère par alliance. De plus, durant un an et demi, il a travaillé dans un poulailler en tant que ramasseur de poulets. Finis les trous dans le mur causés par des coups de poing. Notre fils aide maintenant la collectivité en s'occupant, par exemple, de fêtes d'Halloween pour les jeunes enfants. Il a aidé à ramasser les broussailles et à construire un ponton pour se rendre à une île située dans les marécages de la ville. Il aura valu la peine de nous acharner durant ces années difficiles. Notre fils est devenu la personne pour qui j'entrevois parfois un avenir. Tout ce qu'il fallait, c'était de l'aimer, de le guider et de nous montrer déterminés à ne pas le laisser tomber et à l'empêcher d'abandonner.

Facteur

Harrow, Ontario



Parents : à vous la parole

À l'automne 2009, les conseillères et conseillers ont communiqué avec 393 membres du programme Besoins spéciaux et 81 membres du programme Aller de l'avant. La situation familiale et professionnelle des membres nous apparaît maintenant avec plus de clarté. Voici ce que vous nous avez dit :

Conciliation travail-famille

- Les deux tiers (66 %) des membres du groupe Besoins spéciaux se disent épuisés par les exigences de la conciliation travail-famille. Selon plus de la moitié de ces membres, ces exigences multiples ont des répercussions sur leur santé. *« Je me sens seule quand je compare ma situation à celle des familles qui élèvent des enfants typiques. J'arrive à peine à trouver ma place avec mes amies. »*

Quant aux membres du programme Aller de l'avant, le manque de temps libre pèse tout autant que l'épuisement causé par les contraintes de la conciliation travail-famille. *« Parce que je dois prendre soin de ma fille, je peux difficilement m'évader de la maison. Je ne peux pas dire "j'ai le goût de sortir, je sors". Je n'ai pas autant de liberté que les autres parents d'un enfant de 22 ans. »* « À 58 ans, j'aimerais pouvoir penser à moi. »

- Pour 60 % des membres du programme Besoins spéciaux et 47 % des membres du programme Aller de l'avant, leur enfant ayant des besoins spéciaux les a aidés à prioriser leurs besoins. Pour la plupart, la situation a permis de resserrer les liens familiaux et d'apprécier les choses importantes de la vie. *« J'ai appris à m'occuper des besoins de mon enfant et je me rends compte que je suis heureux. »* « Ma fille a grandi et est aujourd'hui autonome. Elle est mon héroïne! » Pour d'autres : *« S'occuper d'un enfant 24 heures sur 24, sept jours sur sept, c'est un deuxième emploi. »*
- Trouver l'argent pour répondre aux besoins de leur enfant est le plus grand défi des membres et de leur conjointe ou conjoint. Toutefois, pour 46 % des couples, ce défi a un effet bénéfique sur leur créativité et leur assurance et favorise leur croissance personnelle. *« Mon conjoint et moi avons des forces et des faiblesses différentes.*

Nous nous complétons. » Dans le programme Aller de l'avant, le même pourcentage de couples (46 %) indique que leur vie de couple se ressent du manque de temps. *« J'ai toujours ma fille en tête. Elle occupe toute la place. Les autres arrivent au deuxième rang. »*

Répercussions sur le travail

- Près du tiers (33 %) des membres du groupe Besoins spéciaux, mais seulement 23 % du groupe Aller de l'avant, trouvent difficile de se concentrer au travail parce que leur tête est souvent à la maison. Toutefois, même si près de 40 % des membres du programme Besoins spéciaux indiquent que le temps passé au travail est un temps de répit, ce pourcentage est encore plus élevé chez nos membres qui s'occupent d'un enfant adulte. *« Fatigué au travail? C'est simple, je prends une petite sieste durant les pauses et l'heure de lunch. »*
- Dans une proportion de 45 % dans le groupe Besoins spéciaux et de 35 % dans le groupe Aller de l'avant, les membres disent que l'appui de leur superviseur leur facilite la vie. Toutefois, 21 % des membres du groupe Besoins spéciaux (et encore plus chez les membres du groupe Aller de l'avant) disent que les mesures d'adaptation dont ils ont besoin au travail pour prendre soin de leur enfant ont occasionné des conflits avec la direction. *« Mon superviseur ne comprend pas les exigences auxquelles est confronté un père qui élève seul son enfant ayant autant de besoins. »* « L'appui est irrégulier. Tout dépend du superviseur. »
- Dans une proportion de 20 %, les membres du programme Besoins spéciaux disent qu'il est pratiquement impossible de prendre de vraies vacances familiales, puisqu'ils doivent consacrer une grande partie de leur temps aux rendez-vous médicaux. Cette proportion double chez les parents qui s'occupent d'un enfant adulte. *« J'ai dû prendre des congés non payés; j'hésite maintenant à m'absenter pour d'autres raisons. »* « Ma femme et moi prenons des périodes de vacances distinctes. C'est une formule qui nous convient. »



« L'école lui est devenue plus tolérable parce qu'il peut s'amuser durant ses temps libres. »



Nikita va beaucoup mieux. Son comportement s'est amélioré. Elle joue plus souvent avec ses copines. Elle se mêle au groupe et fait des efforts. Grâce aux médicaments, à beaucoup de patience et d'amour, elle est moins agressive. Ça va mieux. Elle reprend la danse et elle chante. Elle a recommencé à voir sa maman plus souvent et elle est très heureuse de ça.

Merci pour votre soutien. Je l'apprécie beaucoup.

Factrice

Châteauguay, Québec



Mon fils, qui a maintenant 11 ans, présente un trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention. Il a vécu de graves difficultés à l'école et avec ses amis. Il est incapable de se maîtriser pendant les périodes de silence à l'école. Il fait partie de ces enfants qui lancent constamment des blagues. Il a des ennuis avec son enseignant et reçoit vite l'étiquette de « cas problème ». Depuis que j'ai découvert le programme Besoins spéciaux, je peux me permettre d'offrir à mon fils des activités qui lui permettent d'acquérir des aptitudes sociales. L'école lui est devenue plus tolérable parce qu'il peut s'amuser durant ses temps libres. Je remercie le programme Besoins spéciaux d'aider nos enfants à s'épanouir.

Factrice

Visitez notre site Web : www.besoinspeciaux.ca

Mercredi, 02 Décembre 2009 Français ▾

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.

AccueilÀ notre sujetContactRessourcesCalendrierGalerie

recherche...



« Soyez proactif. Soyez ferme sans être trop agressif. »

Compétences nécessaires à la revendication

Les parents d'un enfant ayant des besoins spéciaux doivent sans arrêt défendre sa cause pour obtenir des services et du soutien. Ils doivent donc s'exprimer davantage et défendre les droits de leur enfant pour faire en sorte que ses besoins soient respectés.

80 % des parents affirment que le programme Besoins spéciaux les a aidés à mieux défendre la nécessité d'obtenir des services pour leur enfant.

84 % des parents disent que le programme les a aidés à obtenir un soutien accru pour leur enfant.

79 % des parents disent que le programme les a aidés à sensibiliser les intervenants des écoles, des garderies et des programmes de loisirs au sujet des besoins spéciaux de leur enfant.

72 % des parents affirment que le programme leur a permis d'élargir leurs connaissances au sujet des organismes locaux et nationaux qui s'occupent des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Voici ce que les parents nous ont dit :

« Je n'embauche plus n'importe qui. J'ai appris à embaucher des gens compétents et nous avons les moyens de les rémunérer. »

« Nous n'avons pas toujours gain de cause, mais nous sommes à présent en mesure de faire valoir nos droits. »
« J'ai remis la documentation à la direction de l'école. »
« L'information reçue ces dernières années m'a été précieuse. Ça m'a fait prendre conscience de certaines choses. »

Voici les conseils que les parents nous ont donnés :

88 % des membres estimaient avoir les compétences et les connaissances nécessaires pour défendre adéquatement leur enfant ayant des besoins spéciaux. Quand nous vous avons demandé conseil, vous avez accepté d'emblée de partager vos connaissances. Voici les conseils que vous nous avez donnés :

Ne jamais baisser les bras. Se montrer brave. Faire ses recherches.

« Si vous achetez un pantalon et qu'il ne vous fait pas, vous le retournez au magasin. Si les services ou le soutien ne conviennent pas à votre enfant, vous retournez voir les gens qui s'occupent de votre enfant et discutez avec eux de ce qui ne va pas. »

Savoir est synonyme de pouvoir. Renseignez-vous d'abord.

« Connaissez le système et sachez qui contacter pour obtenir des réponses. Soyez proactif. Soyez ferme sans être trop agressif. Connaissez les besoins de votre enfant et sachez qu'il a droit aux services qui lui sont nécessaires. »

Ayez confiance en votre enfant. Ayez confiance en votre propre jugement.

« Vous devez regarder votre enfant et voir l'être humain qu'il est en faisant abstraction de ses limitations fonctionnelles. »

Mettez en place le système de soutien dont vous avez besoin.

« Formez une équipe avec votre partenaire. Offrez-lui du soutien au meilleur de vos capacités. » « Demeurez en contact avec les gens qui connaissent le domaine. » « Adressez-vous aux gens qui travaillent au sein des différents organismes, par exemple les membres du conseil d'administration d'un organisme, pour connaître toutes les perspectives sur la façon d'obtenir ce qu'il y a de mieux pour votre enfant. » « Ne vous découragez pas. Demandez de l'aide. »

« Soyez toujours prêt à défendre la cause de votre enfant. Sachez quand parler et quand écouter. On comprend la vie seulement en rétrospective, mais on la vit uniquement en allant de l'avant. »

*Extrait d'une entrevue menée en juin 2009 dans le cadre du programme Besoins spéciaux.



« Toutes ces activités permettent à Martine de développer ses habiletés physiques et d'être en contact avec la vraie vie. »

Le programme Besoins spéciaux a permis d'alléger les problèmes qu'éprouve ma fille Brittaney, qui vit une perte d'audition de légère à modérée dans les deux oreilles. Le programme nous a permis d'acheter des appareils auditifs de qualité et de lui faire suivre des leçons de guitare et des leçons de syntaxe anglaise. Mais plus important que tout pour ma fille : elle a maintenu sa moyenne scolaire de B+. Elle n'est plus timide avec ses amis. Elle prend son problème d'audition plus au sérieux qu'auparavant. Elle veut devenir audiologiste pour aider les gens qui ont des problèmes d'audition. Au nom de ma famille, je tiens à vous remercier infiniment pour ce que vous faites!

PO-4

Coquitlam, Colombie-Britannique



Un petit mot pour vous dire que grâce à l'aide financière du programme Aller de l'avant, nous pouvons faire plus d'activités avec notre fille Martine. Sans cette aide, on ne pourrait pas l'inscrire à des activités diverses, comme le ski alpin, la raquette, les quilles, la danse et le centre Patro. Toutes ces activités permettent à Martine de développer ses habiletés physiques et d'être en contact avec la vraie vie. C'est très stimulant pour elle, ainsi que pour nous, ses parents. Merci beaucoup pour cette aide.

FFRS

Beauport, Québec

Grâce au programme Besoins spéciaux, mes deux enfants, Irfan et Amina, peuvent accomplir facilement leurs travaux scolaires. Mes enfants fréquentent le Centre d'apprentissage Kumon de Guildford, près de Surrey. Ils ont à présent de bons résultats scolaires. Leurs enseignants, à l'école primaire Harold Bishop, sont étonnés des résultats scolaires qu'ils obtiennent et de la qualité de leurs travaux. Tous deux ont beaucoup amélioré leurs résultats en mathématiques et en anglais parce qu'ils ont appris les rudiments de base. À présent, mes enfants lisent, écrivent et parlent couramment en anglais. Je suis reconnaissant à l'endroit du programme Besoins spéciaux de l'aide financière qu'il m'apporte.

PO-4

Surrey, Colombie-Britannique

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!





« Les conseillers et conseillères ont été d'un grand secours en proposant des suggestions de ressources. »

Inclusion des enfants ayant des limitations fonctionnelles dans les programmes de loisirs

(Étude menée par Melissa Shapiro avec l'aide de la professeure Donna Lero, département des relations familiales et de la nutrition appliquée, université de Guelph)

Dix-sept membres du programme Besoins spéciaux de l'Ontario ont récemment été interrogés dans le cadre d'une étude de recherche universitaire. L'étude visait à obtenir la perspective des parents sur l'intégration aux programmes de loisirs des enfants ayant des besoins spéciaux.

Selon l'étude, un certain nombre de parents n'ont pas eu de difficultés à trouver un programme qui convenait à leur enfant, mais bien d'autres ont fait part de plusieurs obstacles, dont les suivants :

- difficulté de trouver le programme qui convient à leur enfant;
- coût du programme;
- difficulté de trouver un programme qui plait à l'enfant et qui l'incite à y retourner;
- difficulté de concilier école et activités récréatives.

Les parents ont aussi mentionné d'autres facteurs : craintes quant au comportement de l'enfant, restrictions de la capacité physique de l'enfant et effets secondaires de la médication.

Les résultats de l'étude seront communiqués aux responsables des programmes de loisirs. Les parents ont aussi offert des suggestions d'amélioration dans trois catégories : formation du personnel, questions financières et facteurs d'admissibilité.

Enfin, on a demandé aux membres du STTP ce qu'ils pensaient de l'aide qu'ils recevaient de leur conseillère ou conseiller dans la recherche d'un programme de loisirs. Ils ont été nombreux à répondre que leur conseillère ou leur conseiller était d'un grand secours en leur proposant des suggestions de ressources à investiguer. D'autres ont indiqué que le programme Besoins spéciaux y gagnerait à fournir aux conseillères et conseillers plus de renseignements sur les activités récréatives locales. Aussi, les conseillères et conseillers devraient encourager davantage les parents à « réseauter » entre eux pour échanger de l'information et s'offrir du soutien.

Melissa et Donna désirent remercier les parents du STTP qui ont participé à l'étude.



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 présentes lettres 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.