



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° 22 Été 2011

La présente fait suite

à la lettre que j'ai écrite pour le numéro précédent d'*Échanges : entre nous*. Je tenais à vous communiquer les résultats du processus de désintoxication de mon fils Jayden. Comme je l'ai déjà mentionné, de bonnes fonctions mentales reposent sur des intestins en santé. Il est essentiel de consommer des probiotiques frais pour maintenir le niveau de bactéries nécessaires au bon fonctionnement de l'estomac et du cerveau.

Des tests sanguins nous ont permis de cerner les aliments qui devaient être retirés de l'alimentation de Jayden. J'ai aussi découvert qu'il souffrait d'une carence en fer. Il est apparemment très important de maintenir un niveau de fer normal pour assurer des fonctions cérébrales optimales. Nous avons aussi appris que Jayden avait un taux de plomb trop élevé et qu'il devait éviter de consommer toute forme de saveurs artificielles et de colorants, car on a noté qu'il avait une forte réaction allergique aux aliments contenant ces substances.

Après avoir retiré du régime alimentaire de Jayden tous les aliments auxquels il est allergique, nous lui avons donné des vitamines et nous avons cessé de lui administrer le Ritalin. Il était très sage, pas vilain ni impoli. Nous avons toutefois reçu des plaintes de la part de l'école au sujet de son manque de concentration et du fait qu'il ne terminait pas son travail. L'enseignante l'a déplacé à l'avant de la classe et elle devait constamment lui rappeler de se concentrer sur son travail. Tout cela a fini par avoir une incidence sur la relation de Jayden avec ses pairs. Par conséquent, Jayden et moi avons décidé qu'il avait besoin de recommencer à prendre le Ritalin pour être en mesure d'apprendre à l'école. Il prend maintenant une dose inférieure à celle qu'il prenait l'an



Jayden et sa nièce Kai

dernier. De nouveau, Jayden a une forte moyenne de « B » à l'école. Il prend 30 microgrammes de Ritalin à action rapide le matin, et une deuxième et dernière dose de 20 microgrammes après le repas du midi. L'effet du médicament commence à se dissiper entre 15 h 30 et 16 h, ce qui est parfait. Il prend 40 microgrammes de moins que l'an dernier et ses résultats scolaires sont les mêmes.

Au fil des ans, j'avais bien entendu des rumeurs au sujet de l'effet sur la concentration et le comportement des saveurs et des colorants artificiels ajoutés aux aliments, mais je ne savais pas qu'elles étaient vraies. J'en étais venue à accepter que le TDAH et le Ritalin faisaient partie du quotidien de mes enfants. Je suis maintenant convaincue que le processus décrit ci-dessus est la seule façon de faire en sorte que mes enfants auront la possibilité de réussir à l'école et d'avoir une carrière par la suite.

Factrice
London (Ontario)





« Sa plus grande joie est d'écouter les parents lui parler de leurs enfants qui grandissent. »

Sue Morrison, conseillère

Travailler avec des gens qui ont des besoins spéciaux fait partie de sa nature.

Pendant de nombreuses années, Sue Morrison a jumelé sa passion pour son travail de conseillère familiale auprès des jeunes ayant des besoins spéciaux à son autre passion de toujours : les chevaux.

Pendant sept ans, la conseillère du programme *Besoins spéciaux* de Red Deer, en Alberta, a été instructrice bénévole d'équitation thérapeutique jusqu'à ce qu'une blessure au dos ne l'oblige à abandonner cette activité il y a quatre ans.

« J'ai grandi avec les chevaux. J'étais une reine du rodéo. Quand j'ai vu l'annonce du programme d'équitation thérapeutique, je me suis dit que c'était parfait pour moi, que je pourrais faire d'une pierre deux coups. J'ai commencé comme bénévole, puis on m'a vite encouragée à devenir instructrice. »

« Jamais je n'oublierai cette jeune fille autiste qui a prononcé son tout premier mot sur la piste. À titre d'instructeur, je demande toujours aux jeunes de dire au cheval 'Avance'. Un beau jour, elle a demandé au cheval d'avancer. Ses parents étaient juste là, les yeux baignés de larmes. Puis tout le monde a applaudi. »

Sue a une formation en travail social et est conseillère familiale depuis 25 ans. Les 15 dernières années, elle les a passées dans les écoles où elle travaille avec les enfants qui ont des limitations fonctionnelles de toutes sortes et leurs familles. Elle est conseillère pour le programme *Besoins spéciaux* depuis 10 ans. « C'est un emploi qui, pour



moi, n'est qu'une autre façon d'entrer en contact avec les parents des enfants qui ont des besoins spéciaux et de les aider à surmonter les difficultés qu'ils vivent. C'est un prolongement du travail que je fais. »

Sa plus grande joie est d'écouter les parents lui parler de leurs enfants qui grandissent et des progrès qu'ils réalisent. Elle trouve le programme *Besoins spéciaux* et les gens qui l'administrent tout simplement « fantastiques ». « Même s'ils ne connaissent pas les familles, ces gens ont le souci de les aider. »

Au fil des ans, elle a remarqué une différence dans le niveau de stress des parents qui travaillent. « Quand je parle à des parents du programme qui obtiennent de l'appui dans leur milieu de travail, je parle à des travailleuses et travailleurs beaucoup plus heureux et mobilisés – et finalement beaucoup plus productifs au travail – que ceux qui doivent, chaque fois, se battre pour revendiquer leurs droits. »

La famille de Sue a toujours été très active dans le milieu des besoins spéciaux. Ses enfants, âgés de 15, 19 et 22 ans, ont tous travaillé bénévolement au programme équestre et son mari est un intervenant en réadaptation dans des foyers de groupe pour personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Quand elle ne travaille pas avec des jeunes ayant des besoins spéciaux, Sue aime profiter du grand air. Elle et sa famille adorent le camping. Elle est aussi une fervente adepte de la randonnée pédestre et du jardinage.



« Nous voyons le monde comme seuls les parents d'enfants comme le nôtre peuvent le voir. »



PrixAccès.ca

L'Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire (NEADS) est un organisme de bienfaisance enregistré et gérée par la clientèle qu'elle dessert. Son mandat consiste à favoriser l'autonomie des étudiantes et étudiants handicapés de niveau postsecondaire au Canada. NEADS reconnaît et défend le droit de tous les étudiants ayant une incapacité à une éducation postsecondaire.

NEADS a mis sur pied un portail entièrement accessible (www.prixacces.ca) qui présente des renseignements sur l'aide financière offerte aux étudiantes et étudiants de niveau postsecondaire au Canada. Le portail, dans lequel on peut effectuer des recherches, offre aux étudiantes et étudiants ayant une incapacité des renseignements sur l'aide financière prévue à leur intention.

Le portail comprend aussi de l'information sur les bourses d'études, les prix et les subventions qu'offrent aux étudiantes et étudiants handicapés les collèges et les universités du Canada, les organismes non gouvernementaux et sans but lucratif et le secteur privé. Il les renseigne aussi sur les programmes de subvention et de prêt des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Le portail offre de l'information sur les programmes destinés à aider à payer les frais directement liés à l'éducation et les frais supplémentaires liés à une incapacité (services de soutien, technologie adaptée, etc.).

Notre fils Gabriel a eu 15 ans le 13 mars dernier. Après qu'il eut reçu un diagnostic d'autisme grave et de retard du développement, nous avons dû surmonter de nombreux obstacles. Il a été difficile d'élargir ses horizons d'espoir et de joie durant son enfance et son adolescence. Gabriel a besoin d'une thérapie et de soins spéciaux qui l'aident à s'amuser, à relaxer et à être heureux tout en étant « différent ». Ses besoins sont permanents, mais grâce au soutien accordé par le programme, nous pouvons lui procurer des thérapies et des soins qui coûtent chers. En tant que parents, nous nous sentons parfois dépassés et épuisés, mais il y a toujours une lueur d'espoir qui nous permet de poursuivre le travail de notre vie. Nous voyons le monde comme seuls les parents d'enfants comme le nôtre peuvent le voir. Meilleurs vœux à vous tous.

Facteur

Brampton (Ontario)



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.

Accueil À notre sujet Contact Ressources Calendrier Galerie



« On me donne un second souffle de vie et j'espère que d'autres feront la même chose pour des personnes qui ont besoin d'une greffe. »

Un an, et ça continue...

« Lorsqu'on m'a demandé d'écrire un suivi à ma première lettre, je me suis empressée de saisir l'opportunité! », rapporte Maria-Jose. Dans un numéro précédent d'Échange : entre nous (hiver 2010, page 7), Maria-Jose Bouey a publié une lettre très personnelle sur son besoin d'une greffe de rein. Son père, Christian Bouey, travaille comme CSP et est membre de la section locale de Toronto. Depuis 13 ans, il bénéficie de l'aide des programmes Besoins spéciaux et Aller de l'avant.

Je partage mon histoire avec vous dans l'espoir de faire mieux connaître une cause qui a grandement besoin d'aide, celle des dons d'organes et de tissus. Grâce au STTP, mon histoire est maintenant connue des employées et employés de Postes Canada partout au pays!

L'an dernier, j'avais pour objectif de convaincre une personne de signer sa carte de don d'organes dans l'espoir qu'elle inspire une autre personne à faire de même, et que cette dernière inspire à son tour quelqu'un d'autre à signer la carte de donneur, et ainsi de suite, tant et si bien qu'un jour il n'y aurait plus de listes d'attente pour les personnes qui ont besoin d'une greffe. J'ai réalisé cet objectif. Puis, dès la publication de mon article dans le bulletin *Échanges : entre nous* du STTP, j'ai commencé à recevoir des messages des quatre coins du pays! Des employées et employés, présents ou passés, ont communiqué avec moi pour me demander comment ils pouvaient m'aider et ce qu'ils pouvaient faire pour moi. Je venais maintenant de surpasser mon objectif! Je savais que même si je devais poursuivre les traitements de dialyse pendant une trentaine d'années, quelqu'un d'autre n'aurait pas à attendre aussi longtemps grâce à mes efforts. J'étais loin de me douter que j'allais moi-même bénéficier de deux bienfaits.



Pour l'automne 2010, j'envisageais la même routine : dialyse, manger, dormir, bloguer... J'étais loin de me douter que mon amie Amy et mon cousin Mauricio étaient tous les deux en train de passer les tests nécessaires pour être en mesure de me faire un don d'organe! J'ai tout d'abord appris la nouvelle par le biais d'un message sur Facebook de la part de la jeune, mais combien déterminée, Amy. « Je t'aime et je ne peux plus le garder pour moi. On a déjà déterminé que je suis un donneur compatible. C'est un signe du destin. » Puis j'ai reçu une autre nouvelle. Nous avons appris que mon cousin Mauricio était lui aussi en train de passer les tests en secret. Il ne voulait pas me donner de faux espoirs, alors il avait décidé de garder le silence tant qu'il n'en saurait pas davantage. Vous pouvez imaginer la surprise et la joie de ma famille en apprenant la nouvelle! Nous pouvions de nouveau voir la lumière au bout du tunnel.

Me voilà donc, un an après avoir commencé la dialyse, lorsque j'apprends la bonne nouvelle. Je suis la première patiente de l'hôpital général de Toronto à avoir deux donneurs approuvés! Ceci dit, le choix s'est finalement arrêté sur mon cousin Mauricio, une décision qui l'a aussi

aidé à changer sa vie. Avant d'entreprendre la greffe, je dois me soumettre à une pharmacothérapie intensive pour réduire les risques au minimum. Mauricio doit aussi perdre du poids, car il a eu des problèmes d'embonpoint toute sa vie. Il a maintenant perdu plus de 80 livres (!!) et il est fin prêt pour l'opération.

Merci à tous ceux et celles qui sont maintenant sensibilisés aux dons d'organes et de tissus. Je suis reconnaissante de tous les bienfaits que m'accorde la vie. Je continue de bloguer et j'espère inspirer les gens à faire un don ou à tout simplement signer la carte de donneur. On me donne un second souffle de vie et j'espère que d'autres feront la même chose pour des personnes qui ont besoin d'une greffe. J'espère avoir ma deuxième greffe au début de l'automne 2011. Je vous tiendrai au courant.

...Entre-temps, merci à chacune et chacun d'entre vous pour votre soutien, vos bons vœux et vos prières.

Toronto (Ontario)

« Nous voulons encourager les parents d'enfants autistes à ne pas perdre espoir! »



Bonjour! Notre fils Julian fait beaucoup de progrès. L'année scolaire 2011 se déroule bien et il adopte de « bons comportements ». Auparavant, nous avions beaucoup de mal à l'inciter à prendre une douche et à s'habiller, mais il le fait maintenant sans trop de problèmes. De plus, il était vraiment difficile de le laisser à l'école, mais plus maintenant. Tous ces changements ont été rendus possibles grâce à l'engagement de l'école, au répit et à l'équipe qui aide notre fils. Nous avons aussi commencé à donner à Julian un supplément nutritif appelé Super Nu-Thera du laboratoire Kirkman aux États-Unis. Nous voulons encourager les parents d'enfants autistes à ne pas perdre espoir! On finira par trouver une solution quelque part dans le monde pour aider nos enfants. Mon épouse Tanya et moi croyons que Dieu prépare quelque chose de spécial pour les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux. Soyez forts, soyez patients et croyez que Dieu fera la différence. À bientôt.

Facteur
Lethbridge (Alberta)



Grâce au programme *Besoins spéciaux* du STTP, Michelina a pu suivre des leçons de chant et de vocalise chez Long & McQuade à Halifax. Michelina a toujours voulu apprendre à lire la musique et elle peut maintenant prendre une feuille de musique et la jouer au piano ou à la guitare. Michelina a composé toute seule de nombreuses chansons et ses leçons de vocalise donnent de très bons résultats. Elle espère un jour être directrice musicale. Michelina obtiendra son diplôme d'études secondaires cette année.

PO-4
Halifax (Nouvelle-Écosse)



Deux livres qui aideront les parents à favoriser l'épanouissement de leur enfant.



Apprivoiser l'hyperactivité et le déficit de l'attention

Collette Sauvé
Collection du CHU Sainte-Justine
pour les parents (14,95 \$)



Voici un livre qui propose une gamme de moyens d'actions dynamiques et diversifiés pour aider l'enfant hyperactif ou ayant un déficit de l'attention à s'épanouir dans sa famille, à l'école et dans son milieu de vie.

Pour chaque groupe d'âge (3-5 ans, 6-12 ans, adolescents), l'auteur présente trois parcours destinés aux parents : s'informer, comprendre et accepter ce désordre neurologique, prendre conscience de ses habiletés d'éducateur et mettre en place des

stratégies nouvelles permettant d'exercer une influence constructive sur l'enfant ou l'adolescent.

Voici ce que dit la *Revue québécoise de psychologie* au sujet de ce livre :

« Offre un survol des principales questions que se posent les parents. La présentation de ce petit guide est attrayante; le texte est bien écrit et de lecture agréable. On peut le parcourir rapidement d'un couvert à l'autre ou le consulter aisément sur l'un des thèmes abordés. Le ton est respectueux des inquiétudes et des difficultés vécues par l'enfant et le parent. Un message de confiance et de respect qui reflète le sens clinique et l'esprit pratique de l'auteure. Un livre à recommander. »

www.editions-chu-sainte-justine.org/livres/apprivoiser-hyperactivite-deficit-attention-27.html



Favoriser l'estime de soi des 0-6 ans

Danielle Laporte



Favoriser l'estime de soi des 0 - 6 ans

Danielle Laporte
Collection du CHU Sainte-Justine
pour les parents (14,95 \$)

De la naissance à 6 ans, le tout-petit se forge une image de lui-même au contact de ses parents. Ceux-ci sont les mieux placés pour l'aider à développer des attitudes de base qui lui permettront d'acquérir peu à peu une bonne estime de soi.

Si vous cherchez des stratégies pour amener le tout-petit à se sentir en sécurité, l'aider à développer son identité, lui apprendre à vivre en société et le guider pour qu'il connaisse des réussites, voici un livre qui répond à ces grandes étapes dans le développement de l'estime de soi. Il permet aussi de suivre les progrès que le jeune enfant accomplit dans le développement d'une identité positive.

www.editions-chu-sainte-justine.org/livres/favoriser-estime-soi-des-0-6-132.html

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!



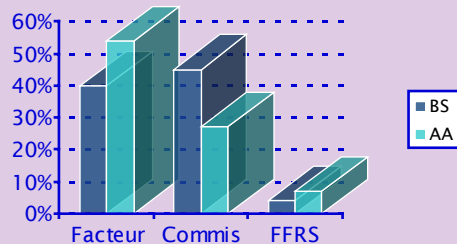


« Tout ce dont mon enfant a besoin, c'est qu'on lui donne une chance. »

Ce que vous nous avez dit...

Voici les résultats du sondage de l'automne 2010 mené auprès des membres des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*.

- La principale classe d'emploi des membres du STTP diffère considérablement selon qu'ils font partie du programme *Besoins spéciaux* (BS) ou du programme *Aller de l'avant* (AA) (voir le graphique).
- Le programme *Besoins spéciaux* compte deux fois plus de membres FFRS que le programme *Aller de l'avant*.
- Quant aux membres du SEPC, les classes d'emploi sont à peu près les mêmes dans les deux programmes.



- Dans les deux programmes, le nombre de membres qui prévoient prendre leur retraite est un peu moins élevé qu'au cours des trois dernières années.
- 32 % des membres du programme *Aller de l'avant* et 8 % des membres du programme *Besoins spéciaux* ont fait une demande auprès du Régime enregistré d'épargne-invalidité au nom de leur enfant.

Programme *Besoins spéciaux*

Établir des objectifs pour l'acquisition de compétences pratiques

Les familles peuvent commencer à préparer leur enfant à la vie adulte en fixant, dès son jeune âge, des objectifs et en faisant des plans pour toutes les sphères de son développement.

Nous avons demandé aux membres de cerner les objectifs s'appliquant à leur enfant ayant des besoins spéciaux et de préciser les domaines qui exigent le plus d'attention dans le développement de l'enfant :

- Tous les parents trouvent important que leur enfant développe son autonomie sociale. Cela est particulièrement vrai des parents ayant des enfants âgés de 15 à 19 ans.
- Améliorer la vie sociale de leur enfant est une grande préoccupation des parents d'enfants âgés de 6 à 8 ans (56 %); une proportion qui diminue graduellement à 29 %

chez les parents dont l'enfant est âgé de 18 ou de 19 ans.

- L'acquisition d'aptitudes à la vie autonome est aussi importante pour les parents d'enfants de moins de six ans que pour ceux d'enfants qui sont sur le point d'avoir 19 ans.
- Plus l'enfant avance en âge, plus les parents sont préoccupés par la question de l'école et du travail (73 % des parents ayant un enfant de 18 ou 19 ans), les parents ayant un enfant de moins de six ans étant les moins préoccupés par cette question.
- Peu de membres ont indiqué que la santé et le bien-être était un objectif prioritaire. Ce sont les parents d'enfants âgés de 12 à 14 ans qui ont manifesté le plus d'intérêt (30 %) à aider leur enfant à comprendre ses besoins spéciaux et à collaborer avec l'équipe médicale et de soutien. Les enfants des répondants au sondage ont des limitations fonctionnelles allant de troubles d'apprentissage à l'autisme grave et aux retards globaux.

Nous avons demandé aux membres ce qui les aiderait à atteindre les objectifs fixés :

- Davantage de temps pour travailler à l'atteinte de ces objectifs (58 %);
- Plus d'argent (54 %);
- Des programmes favorisant l'acquisition des aptitudes chez leur enfant (52 %).

Certains membres estiment que les objectifs qui leur ont été présentés sont irréalisables, compte tenu de la gravité des besoins spéciaux de leur enfant. Celui-ci ne pourrait pas participer à l'atteinte des objectifs. D'autres ont indiqué qu'ils n'avaient pas besoin de fixer d'objectifs parce que leur enfant s'en tirait déjà très bien. « Tout ce dont mon enfant a besoin, c'est qu'on lui donne une chance », ont indiqué d'autres parents, en parlant des autres enfants, du personnel enseignant ou d'éventuels employeurs.

Programme *Aller de l'avant*

De nombreuses luttes et préoccupations

Par rapport aux sondages menés au cours des dernières années, il y a peu de changements dans les préoccupations des membres qui ont des enfants adultes ayant des limitations fonctionnelles.

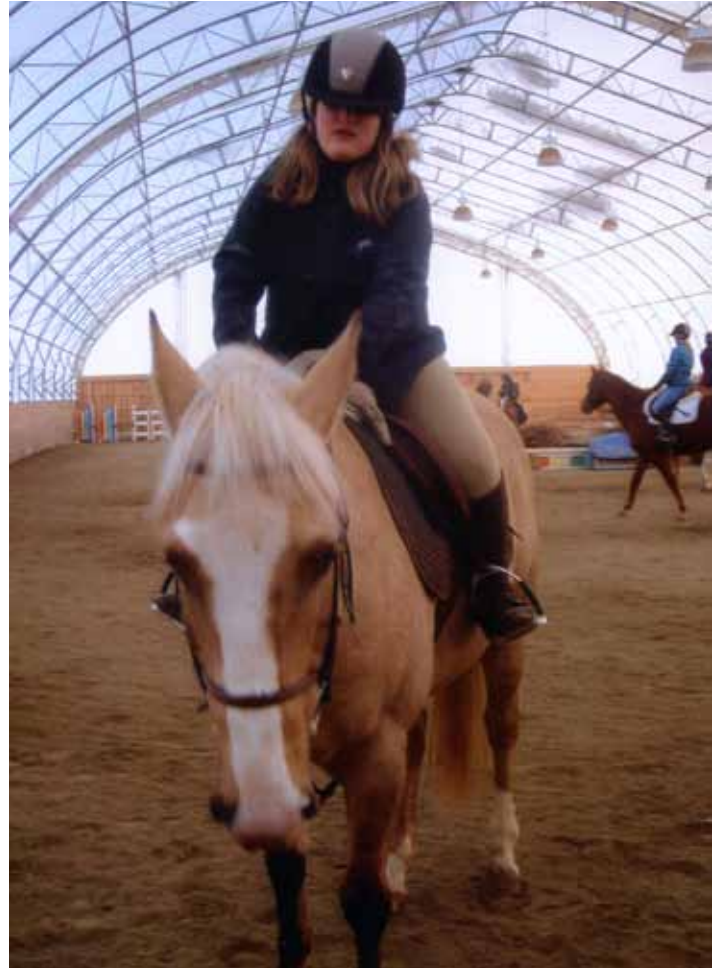
Il arrive dans certaines familles qu'un des parents décide de rester à la maison pour s'occuper de l'enfant devenu grand. Mais dans la plupart des cas, les familles continuent de se



battre pour trouver des programmes et du soutien qui leur conviennent. Voici un certain nombre de préoccupations soulevées :

- La difficulté de trouver des services de répit et de les payer. Les familles qui ont souvent recours à des services de répit finissent par éprouver des difficultés financières.
- La difficulté de trouver des programmes ou autres possibilités à l'intention de leur enfant. Les parents cherchent des programmes qui favoriseraient l'acquisition des aptitudes dont leur enfant a besoin ou qui l'aideraient à trouver un emploi ou à faire du bénévolat.
- L'inquiétude, partagée par tous les membres, au sujet de l'avenir de leur enfant : où va-t-il vivre; où trouver le soutien qui l'aidera à vivre de façon autonome; pourra-t-il obtenir un emploi et le garder; qui s'occupera de lui si les parents tombent malades ou meurent?
- Le travail, une importante source de stress. Ne plus avoir de congé devant soi parce qu'ils ont tous été utilisés; devoir être au travail à des moments où leur présence est requise auprès de l'enfant; être épuisés à cause de réaménagements aux effectifs qui les obligent à travailler un plus grand nombre d'heures ou des heures supplémentaires obligatoires.
- Le fait de se sentir plus vulnérables que les autres parents. Ce sentiment est encore plus marqué chez les parents qui ont eux-mêmes des problèmes de santé.
- Le stress sur les autres membres de la famille. Les amis des frères et sœurs, par exemple, qui ne veulent pas venir à la maison quand l'enfant adulte ayant des limitations fonctionnelles s'y trouve; impression qu'ont les parents qui restent à la maison de porter seuls une grande partie de l'énorme charge de travail, puis, en bout de ligne, la séparation des conjoints.

Bien que certains parents voient l'avenir comme étant très sombre, d'autres nous disent qu'ils s'arrangent pour ne pas se laisser démonter par ce que la vie leur réserve. Ils vivent un jour à la fois, se fixent des priorités, s'en tiennent à leur plan de match et tentent de rester positifs malgré tout. Puis, il y a aussi, de temps à autre, les histoires qui font du bien. Par exemple, celle du fils d'un membre qui travaille dans un entrepôt où il est jumelé à un employé régulier. L'entreprise compte sept employés ayant des besoins spéciaux et un éducateur qui les appuie.



Je tiens à vous remercier pour l'aide financière généreuse obtenue du programme *Besoins spéciaux*. Je vous en suis très reconnaissante. Ma fille, Madison, s'est beaucoup épanouie depuis qu'elle fait partie du programme. Elle a pris des leçons d'équitation à la ferme North Stone. Elle y a obtenu du soutien et une formation d'une qualité incomparable. Ces leçons lui ont permis d'améliorer ses compétences sociales et sa coordination. De plus, elle rayonne d'une énergie qu'elle ne se connaissait pas. Madison a maintenant confiance en elle. Son estime de soi a grandi et elle s'est fait de nouvelles amies. Les mots me manquent pour dire combien je suis reconnaissante de faire partie de ce programme. Je suis fière de travailler à Postes Canada. Merci.

PO-4
Brockville (Ontario)



« Les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux ressentent les changements de façon plus aigüe. »

Les changements au travail doivent aider les travailleurs et travailleuses et non leur nuire

Quelque chose ne tourne pas rond quand une factrice, mère d'un enfant ayant des limitations fonctionnelles, ne peut pas bouger au réveil à cause des contraintes musculaires excessives que lui imposent le prolongement de son itinéraire. Ou quand un employeur oblige une travailleuse à prendre un congé annuel plutôt qu'un congé spécial parce que son enfant est hospitalisé. Ou encore quand une travailleuse chef de famille monoparentale se voit affecter à un quart de nuit bien que son enfant ayant des besoins spéciaux ne puisse pas demeurer seul.

Heures supplémentaires obligatoires, réaménagement des effectifs et anxiété découlant de la poste moderne, difficultés à obtenir un congé spécial, mises à pied dans les centres d'appel, crainte de perdre l'aide versée aux enfants ayant des besoins spéciaux; toutes ces réalités engendrent de plus en plus de stress, d'épuisement et d'incertitude chez les parents qui font partie des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*.

À l'image du « canari dans la mine », les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux ressentent les changements immédiatement et de façon plus aigüe que les autres travailleurs et travailleuses. Ce que nous apprenons de vous nous permet de mieux comprendre les difficultés que vivent l'ensemble des membres et les répercussions de ces difficultés sur leur famille.

Dans le cadre des négociations en cours, nous avons présenté des revendications touchant certaines de ces difficultés. Nous demandons entre autres une hausse du Fonds de garde d'enfants. Au moment où vous lirez ces lignes, il se pourrait que nous ayons conclu une nouvelle convention collective. Il se pourrait aussi que l'employeur nous ait obligés à déclencher une grève à cause de son absence totale de volonté à travailler avec nous pour résoudre les problèmes.

Nous continuons de défendre activement votre droit au congé spécial grâce au recours à la procédure de règlement de griefs. Nous veillons aussi à ce que les sections locales comprennent bien que les membres ont droit à cet



important avantage qu'est le congé spécial.

De plus, nous exerçons des pressions sur les gouvernements pour qu'ils fassent leur part. Voilà pourquoi le STTP a été un partenaire actif de la campagne *Code bleu* lors des dernières élections fédérales. Nous avons contribué à l'élaboration d'un programme de garde d'enfants de qualité qui fournit des services inclusifs à tous les enfants du pays. C'est aussi pourquoi nous continuons

d'appuyer les politiques gouvernementales qui accordent la priorité aux familles.

Ces politiques sont peu nombreuses, certes, mais nous insistons auprès des parents pour qu'ils tirent parti des politiques en place. À titre d'exemple, le Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI) leur permet d'investir des montants à l'abri de l'impôt pour leur enfant ayant des besoins spéciaux. Nos sondages révèlent qu'environ 8 % des parents du programme *Besoins spéciaux* et 33 % des parents du programme *Aller de l'avant* participent au REEI. Bien des parents ne sont pas au courant de la contribution fédérale qu'ils peuvent recevoir même s'ils n'ont aucun montant à investir dans le REEI. Si vous ne l'avez pas déjà fait, nous vous prions d'examiner le REEI. Pour obtenir de plus amples renseignements à ce sujet, consultez notre site Web à l'adresse suivante : www.besoinspeciaux.ca

Pour les travailleurs et travailleuses des postes, la période actuelle est difficile, et elle l'est encore davantage pour ceux et celles qui ont un enfant ayant des besoins spéciaux. Le STTP a toujours fait la promotion de changements au travail. Cependant, notre démarche en matière de changements consiste à assurer un milieu de travail où la compassion et l'inclusion sont davantage présentes. Nous accordons la priorité aux travailleurs et travailleuses et à leur famille. Nous ne cesserons jamais de défendre cette position.

Lynn Bue

2^e vice-présidente nationale du STTP

« La découverte de leur capacité à être autonome est très valorisante. »



L'incapacité apprise

par Celia Taylor



Le détachement arrive par bribes dans la vie d'un parent. L'enfant délaisse le sein, empoigne la cuillère et la porte à sa bouche. Il parvient à se rassurer seul la nuit quand il se réveille brièvement. Puis, un jour, il a son mot à dire dans l'achat d'espadrilles et manifeste de la gêne quand sa mère l'embrasse. Il ferme la porte de la salle de bain.

La progression vers l'indépendance s'effectue de façon aussi certaine chez les enfants ayant des limitations fonctionnelles que chez les enfants typiques. Même si les premiers ont tendance à s'attarder dans un stade en particulier, et même si le niveau d'indépendance dépend de caractéristiques individuelles, nos enfants peuvent et doivent devenir aussi autonomes que possible. Mes enfants vont grandir et mèneront leur propre vie. Les habiletés que j'enseigne à mes enfants typiques sont absolument les mêmes que celles que mon enfant aux besoins spéciaux doit apprendre. Alors pourquoi est-ce que je continue de choisir ses vêtements, de faire ses sandwiches, de lui verser à boire et de mettre ses chaussures?

Sur le plan intellectuel, je sais qu'il doit apprendre ces choses. À onze ans, il est capable de faire beaucoup plus qu'il ne fait en ce moment. La réalité, c'est que j'hésite à lui permettre de suivre une progression naturelle vers l'autonomie. C'est une hésitation empreinte de peur et d'amour. Qui au monde veut que son enfant échoue, se blesse, ou même ne trébuche? Dernièrement, je regardais mon fils qui tentait de se faire inclure dans une partie de « ballon-poubelle » avec les enfants du quartier. Après avoir constaté qu'il ne parvenait pas à attirer leur attention, je suis intervenue et j'ai fait la demande à sa place. Je n'en pouvais plus de le voir assis la tête entre ses mains. Le jeu a commencé et il a réussi un « panier », mais l'ai-je vraiment aidé? Ou lui ai-je plutôt montré que ça ne valait peut-être même pas la peine qu'il essaie la prochaine fois?

Les vieilles habitudes et les attentes sont une autre réalité. Si c'est toujours vous qui sortez les bols et les verres de l'armoire, il est probable que vous continuerez de le faire plus longtemps que nécessaire, parce qu'il est difficile de se défaire d'habitudes quotidiennes. Les attentes que j'ai envers mon fils sont aussi un facteur. L'autre matin, j'ai trouvé mon fils assis à la table de cuisine, en colère, attendant que je vienne lui donner à déjeuner. Il était bien capable de

prendre un verre et un bol dans le lave-vaisselle, de sortir le jus et le lait du réfrigérateur et les céréales de l'armoire. Mais il s'attend à ce que ce soit maman qui fasse cela pour lui.

La réalité veut aussi que le temps soit un facteur dans ma vie de tous les jours. Si, pour être à l'heure, il faut que je mette à mon enfant son manteau et ses chaussures, je vais le faire. Lors des moments pressants de la journée, je choisis toujours la solution la plus rapide. J'ai deux autres enfants. Ils sont certainement un facteur dans la façon dont je gère mon temps tout au long de la journée. On dirait que je consacre de moins en moins de temps à la création d'une ambiance favorisant l'autonomie de l'enfant qui en aurait le plus besoin.

Enfin, il y a des fois où je ne donne pas à mon enfant tout le crédit qui lui revient. Il est injuste que je présume qu'il ne peut accomplir une tâche. Comment le savoir avant qu'il ne l'essaie?

Les raisons de l'incapacité apprise de mon enfant ne sont que des excuses. J'ai déjà commencé à revoir la façon dont je fais les choses. La détermination a pris le pas sur la langueur. Mes attentes sont beaucoup plus élevées et reflètent ce qu'il est en mesure de faire selon moi.

Nos enfants et jeunes adultes ayant des limitations fonctionnelles sont des gens capables et merveilleux. Les empêcher d'atteindre leur plein potentiel équivaut à les dépouiller de l'autonomie et de la dignité auxquelles ils ont droit. La même énergie que nous consacrons à leur enseigner à être dépendants, aussi involontaire que cela soit, peut être canalisée différemment. Il est extrêmement difficile de leur « désapprendre » que nous ne sommes pas leurs servantes à plein temps après les avoir habitués à ce rôle. La découverte de leur capacité à être autonome est très valorisante. Rappelez-vous de cela lorsque cette même personne merveilleuse et capable vous dira d'aller vous faire cuire un œuf (ou autre expression semblable) lorsque vous lui direz : « Fais-le toi-même, tu es capable ».

(Celia Taylor est la mère de trois enfants. Nos remerciements à la Aim-High Down Syndrome Society qui nous a autorisé à faire traduire et à reproduire cet article.)



« Nous allons surmonter cette épreuve. »

Je suis tellement reconnaissante

que mes enfants fassent partie de ce merveilleux programme. Mon mari étant sans travail depuis plus de 18 mois, notre budget est encore plus serré. L'aide financière obtenue du programme nous a permis de continuer d'offrir du tutorat à nos enfants. Merci beaucoup pour votre aide en cette période difficile. Nous allons surmonter cette épreuve.

CSP

London (Ontario)



Je suis factrice

à Windsor, en Ontario. Ma fille, Emily, a un retard de développement. Nous utilisons l'aide financière accordée par le programme *Aller de l'avant* pour lui payer des leçons d'équitation thérapeutique. Les mots me manquent pour décrire ce programme d'équitation et ses bienfaits pour Emily et d'autres personnes ayant diverses incapacités comme l'autisme, la fibrose kystique ou la paralysie cérébrale. Je crois que les animaux sont un merveilleux outil de guérison, surtout pour les personnes de tous âges ayant une incapacité quelconque. Je tiens à témoigner ma profonde gratitude aux personnes qui administrent le programme *Aller de l'avant*, y compris ma conseillère. Ce programme a permis à Emily d'acquérir beaucoup de confiance et d'établir un rapport profond avec les chevaux.

Factrice

St-Joachim (Ontario)



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**

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.