



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° 30 Été 2015

Aller de l'avant célèbre ses dix ans : Joyeux anniversaire!



Le programme *Aller de l'avant* est offert aux travailleurs et travailleuses des postes depuis maintenant dix ans.

Le STTP et le SEPC-AFPC l'ont constaté : concilier les responsabilités du travail et de la famille tout en s'occupant d'un adulte ayant des limitations fonctionnelles est une source de stress émotif et financier supplémentaire, surtout que les parents doivent composer avec un manque de mesures de soutien et de ressource adaptées. Arrivé à la fin du programme *Besoins spéciaux*, l'un d'eux nous a dit : « Les limitations fonctionnelles des enfants ne disparaissent pas lorsqu'ils atteignent l'âge de 19 ans. »

En réalité, les difficultés en matière d'autonomie de l'enfant devenu adulte et la planification de son avenir viennent accroître le stress et les inquiétudes financières des parents.

Le STTP et le SEPC-AFPC ont su répondre aux besoins des membres et, en 2003, ils ont lancé avec succès *Aller de l'avant*, un programme destiné aux adultes qui dépendent de leurs parents pour subvenir à leurs besoins. Le programme est financé par le fonds de garde d'enfants prévu dans la convention collective du STTP (annexe « L ») et celle de l'AFPC (annexe « H »).

Le programme *Aller de l'avant* aide les membres et leur famille à surmonter les difficultés supplémentaires qui se posent durant le passage de leur enfant à l'âge adulte. Depuis qu'il existe, le programme a accueilli 452 membres et leurs enfants, environ 475, devenus adultes.

Aujourd'hui, pour certains membres, dont Robert MacDonald, qui figure dans le présent numéro, l'heure de la retraite a sonné. Donc, à tous les membres qui entreprennent cette nouvelle étape de la vie, nous leur souhaitons nos meilleurs vœux!





« Le programme explique l'importance d'embaucher les personnes ayant des limitations intellectuelles et celles qui sont atteintes d'un trouble du spectre autistique. »

**READY
WILLING
& ABLE**

De quoi s'agit-il?

Le programme « Prêts, disponibles et capables », est une initiative d'envergure nationale qui relève de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC), en partenariat avec

l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique (ACTSA).

Ce programme vise la mise en place d'un marché du travail qui intègre efficacement les personnes ayant des limitations intellectuelles et celles qui sont atteintes d'un trouble du spectre autistique afin que leur taux d'emploi corresponde à la moyenne nationale.

Ce programme, d'une durée de trois ans (de septembre 2014 à août 2017), tente d'accroître les possibilités d'emploi des personnes ayant des limitations intellectuelles et celles qui sont atteintes d'un trouble du spectre autistique.

Le programme, financé par le gouvernement du Canada, est présent dans 20 collectivités du pays.

St. John's, T.-N.-L.	Halifax, N.-É.
Queen's County, I.-P.-É.	Fredericton, N.-B.
Saint John, N.-B.	Montréal, Qc
Québec, Qc	Grand Toronto, Ont.
Toronto, Ont.	Brandon, Man.
Winnipeg, Man.	Saskatoon, Sask.
Prince Albert, Sask.	Calgary, Alb.
Edmonton, Alb.	Prince George, C.-B.
Vancouver, C.-B.	Whitehorse, Yn
Iqaluit, Nun.	Yellowknife, T.-N.-O.

À quoi sert le programme?

Le programme tente d'abord de sensibiliser les employeurs. Il souhaite atteindre environ 1 200 embauches au cours des trois ans.

Voici ses objectifs :

- Solliciter, mettre en lien et soutenir les trois groupes clés suivants : 1) les employeurs, 2) les personnes ayant des limitations intellectuelles et celles qui sont atteintes d'un trouble du spectre autistique, 3) les agences communautaires, sur les trois paliers interreliés suivants : local, provincial-territorial et national.

- Sensibiliser les employeurs et la population en général à l'importance d'embaucher les personnes ayant des limitations intellectuelles et celles qui sont atteintes d'un trouble du spectre autistique.
- Accroître la capacité des services d'emplois à référer aux employeurs les personnes ayant des limitations intellectuelles et celles qui sont atteintes d'un trouble du spectre autistique et aider ces personnes à faire le saut sur le marché du travail.

En plus d'accroître la demande venant des employeurs, le programme « Prêts, disponibles et capables » se concentre aussi sur la planification des phases de transition, l'entrepreneuriat, les possibilités d'intégration par les études postsecondaires et le renforcement des réseaux d'employeurs.

Comment fonctionne le programme?

Le programme est géré par une équipe composée d'agents d'intégration au marché du travail, présents dans chaque province et territoire, et par quatre coordonnatrices et coordonnateurs régionaux qui sont responsables des 20 collectivités offrant le programme. Pour savoir si un de vos proches ou vous-même pouvez participer au programme, communiquez avec le responsable du programme « Prêts, disponibles et capables » de votre région. Pour obtenir les coordonnées de la personne responsable du programme dans votre province, rendez-vous à <http://readywillingable.ca/about/rwa-communities-and-delivery-staff-3/>.

Si nécessaire, le programme fournira des fonds pour apporter un soutien en milieu de travail qui pourrait s'avérer nécessaire pour certaines personnes à mesure qu'elles intègrent leur nouvel emploi.

Pour obtenir de plus amples renseignements, communiquer avec :

Don Gallant, directeur national, programme « Prêts, disponibles et capables »

www.readywillingable.ca

Téléphone : 709-437-1504

Courriel : dgallant@nl.rogers.com



« Pendant quelques heures nous avons mis de côté tous nos soucis et nous nous sommes amusés, tout simplement! »



Voici des photos d'Olivia, six ans. Sur l'une des photos, elle est en compagnie de son frère, Landon, dix ans, et de sa petite sœur, Sophie. La photo a été prise au cours de la fête d'anniversaire soulignant les deux ans de Sophie. Olivia est atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos et d'une maladie mitochondriale de type inconnu.

Quelle belle journée que cette fête d'anniversaire! Pendant quelques heures nous avons mis de côté tous nos soucis et nous nous sommes amusés, tout simplement. Nos enfants sont très proches!

Factrice
Dauphin (Manitoba)

Recherche :

Remorque demi-vélo (girafe) usagée.

La remorque comprend une roue, un siège, un guidon et des pédales. Elle se fixe derrière le siège d'un vélo ordinaire à l'aide de sa longue barre. Si vous savez où je pourrais en trouver une, dites-le-moi.

Facteur
Maple (Ontario)





« Elle tente de soutenir les parents pour qu'ils trouvent un espace où s'épanouir au lieu d'être dans un état de survie. »

Kathleen Barrett, conseillère

Lorsqu'on parle avec Kathleen Barrett de sa vie et de son travail, le mot « gratitude » est celui qui revient le plus souvent.

Kathleen est conseillère des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Elle travaille aussi à plein temps pour le centre Rygiel, un organisme de soutien communautaire à but non lucratif, de Hamilton, en Ontario.

Depuis 20 ans, Kathleen coordonne les services de soutien que le centre Rygiel propose aux personnes ayant des limitations physiques ou intellectuelles. Elle éprouve de la gratitude envers les personnes dont elle fait la connaissance, qu'elle aide et encadre grâce aux services de soutien du centre. Voir les gens s'épanouir la rend heureuse. Elle veille à ce qu'ils aient le soutien dont ils ont besoin pour mener une vie bien remplie et enrichissante.

Kathleen occupe un emploi qui lui convient à merveille. En effet, sa fille Tara, âgée de 24 ans, présente des limitations fonctionnelles. Tara habite avec sa mère et sa sœur, Faith, âgée de 18 ans. La famille compte aussi trois chats, quatre chatons et un chien!

Il y a un peu plus de cinq ans, une collègue de Kathleen, conseillère des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*, lui a demandé si elle aimerait devenir conseillère de ces deux programmes. On connaît la suite, puisque Kathleen est depuis conseillère!

Kathleen ressent de la gratitude envers les gens dont elle fait la connaissance dans le cadre des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Elle leur est reconnaissante de faire preuve d'ouverture et d'accepter de lui raconter leur histoire, de même que leurs difficultés et leurs périodes éprouvantes. Pour elle, ce contact avec les membres est source d'enseignements précieux. Elle apprend beaucoup sur les besoins spéciaux des enfants, et elle est inspirée par l'attitude positive des parents face à l'avenir et par leur volonté de se dépasser pour le bien-être de leur enfant.

En tant que conseillère du programme *Aller de l'avant*, Kathleen discute beaucoup avec les parents de la nécessité de défendre les intérêts de leur enfant. En effet, dès que l'enfant atteint l'âge de 21 ans, les parents se retrouvent devant un manque flagrant de services et de soutien. Ils risquent alors de se sentir dépassés par la situation (leur enfant n'ayant plus droit à l'école, à de l'aide financière ou à des programmes de jour). Se trouvant elle-même dans une



situation semblable, Kathleen est en mesure de faire part aux membres des difficultés qu'elle vit elle aussi.

Kathleen sait bien qu'il est difficile d'entretenir des rêves pour son enfant adulte quand la situation est aussi ardue. Elle tente cependant de soutenir les parents pour qu'ils trouvent un espace où s'épanouir au lieu d'être dans un état de survie.

Et comment Kathleen arrive-t-elle à répondre à toutes les exigences de sa vie trépidante? Elle y parvient en enseignant le yoga, sa passion! En plus de sa pratique personnelle quotidienne, elle enseigne le yoga dans une école d'arts martiaux. Elle enseigne aussi le yoga à des personnes ayant des limitations fonctionnelles au centre Rygiel. Elle y enseigne le yoga « en duo », c'est-à-dire que la personne ayant des limitations fonctionnelles fait les exercices aidée de la personne qui l'accompagne.

Pour Kathleen, le yoga est synonyme de méditation fondée sur la conscience du corps et de la respiration. Il permet d'apaiser l'esprit et le système nerveux, de stimuler le système immunitaire et d'améliorer l'état de santé global. Si on réussit à faire le calme en soi, on peut ensuite avoir un effet apaisant sur les gens qui nous entourent.

Kathleen parle de la gratitude qu'elle ressent pour son travail, mais sachez que les parents lui sont très reconnaissants du soutien qu'elle leur apporte grâce aux programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*!

« Mon fils était dans l'eau jusqu'à la poitrine, et il affichait un large sourire! »



Mon fils, Jacob, 11 ans, présente une forme sévère d'autisme. Depuis quatre ans, il fréquente le camp d'été Rotary. Pendant six jours bien remplis au cours desquels il s'amuse beaucoup, Jacob reçoit une attention individuelle, ce qui lui permet de jouer à des jeux, de faire de l'artisanat, de participer à des sketches et de s'amuser sur les appareils de l'immense terrain de jeu.

Au camp, Jacob s'était toujours montré prudent (ou craintif?) près de la piscine et du lac. Même durant les journées les plus chaudes, il faisait le tour de la piscine ou s'y trempait les orteils, sans plus. L'été dernier, un des moniteurs qui l'accompagne depuis les débuts m'a envoyé un courriel, pour me dire, tout emballé, que MON FILS était dans l'eau jusqu'à la POITRINE, et qu'il affichait un large sourire! Le moniteur s'est excusé de ne pas avoir pu prendre de photos, mais ce n'était pas grave, car je pouvais facilement imaginer mon fils dans l'eau



en train de sourire. Le moniteur avait été témoin de la scène, et Jacob avait goûté aux joies de la baignade! Et ça me suffisait. Je suis très reconnaissante envers le programme *Besoins spéciaux* pour le soutien financier qu'il m'apporte. Jacob est très attaché au camp d'été, et son séjour là-bas, chaque été, me permet en plus de passer de précieux moments avec ma fille. MERCI!

SEPC
Spécialiste principale, résolution
Hanwell (Nouveau-Brunswick)

L'école d'application

Trillium est une merveilleuse option en matière d'éducation pour les résidents de l'Ontario qui ont un enfant de la 6^e à la 11^e année ayant reçu un diagnostic de retard envahissant du développement de l'apprentissage.

L'école offre les avantages suivant : Nombre restreint d'élèves par classe, niveau élevé d'encadrement, programme en résidence dans le cadre duquel les élèves retournent à la maison la fin de semaine. (Tél. : 905-878-2851 – école provinciale d'application Trillium).

Il s'agit d'un programme financé par le gouvernement. Les enseignantes et enseignants travaillent au sein du programme dans le cadre d'une rotation. Après avoir acquis de nouvelles compétences, ils retournent ensuite dans leur commission scolaire.

Facteur
Barrie, Ontario





« En plus du soutien financier, les parents peuvent parler avec quelqu'un qui leur donne la possibilité de bâtir des rêves pour leur enfant. »

Aller de l'avant : dix ans de défis et de soutien

Le programme *Aller de l'avant*, destiné aux membres du STTP qui ont un fils ou une fille adulte ayant des limitations fonctionnelles, célèbre son dixième anniversaire cette année, et les réussites à souligner sont nombreuses! Nous avons interviewé un grand nombre de membres inscrits au programme, de même que l'une de ses fondatrices.

FEUILLE DE ROUTE

En 1989, un sondage a été mené auprès des travailleurs et travailleuses des postes afin de connaître leur arrangements en matière de garde d'enfants. Le sondage a révélé un manque criant de soutien destiné aux parents d'enfants ayant des limitations fonctionnelles.

Prenant appui sur les recommandations tirées des résultats du sondage, le programme *Besoins spéciaux* a été lancé, en 1996, à titre de projet pilote pour l'été. Le programme a connu un tel succès que le STTP a décidé d'en faire un programme permanent à l'année. À ce jour, *Besoins spéciaux* demeure le seul programme du genre, et il a reçu un prix du gouvernement du Québec et un autre de l'organisme Family Service Canada.

En 2005, le programme *Aller de l'avant* a été mis sur pied, car il était devenu évident qu'il fallait soutenir les parents dont le fils ou la fille adulte ayant des limitations fonctionnelles dépendait toujours d'eux. Le programme *Besoins spéciaux* assurait une aide aux parents jusqu'à ce que leur enfant atteigne l'âge de 18 ans. Avant l'arrivée du programme *Aller de l'avant*, les membres dont le fils ou la fille ayant des limitations fonctionnelles atteignait l'âge de 19 ans vivaient une situation très stressante, car la plupart des programmes et des mesures de soutien prennent fin à cet âge. Lors de la ronde de négociations de 2003, Postes Canada a accepté d'élargir le programme pour qu'il desserve aussi les enfants qui, après l'âge de 18 ans, demeurent dépendants de leurs parents pour subvenir à leurs besoins.

Donna Michal, longtemps conseillère du programme *Besoins spéciaux*, a collaboré avec le STTP à l'élaboration du programme



Aller de l'avant. Elle a beaucoup entendu parler des difficultés de ces parents. « Les parents nous disaient qu'il n'y avait rien pour leur enfant une fois l'école terminée », se rappelle Donna. Elle soutient qu'il était important de comprendre et d'écouter les parents exprimer leurs préoccupations et leurs rêves à propos de l'avenir de leur enfant ayant des limitations fonctionnelles.



Félix Lussier, 33 ans, présente un grave retard du développement. Il ne parle pas et communique difficilement, surtout lorsqu'il ne se sent pas bien. Son père, Judes, FFRS, nous a parlé de la phase de transition de son fils pour accroître son autonomie. « Je protégeais énormément Félix », déclare-t-il, comparant son attitude protectrice à une prison. « Mais au fil des ans, j'ai compris que Félix pouvait s'occuper lui-même de certaines choses. »

Aujourd'hui, grâce au soutien du programme *Aller de l'avant* et de l'organisme à but non lucratif Entraide, qui s'occupe des personnes ayant des limitations fonctionnelles, Judes raconte que Félix « a réalisé toutes sortes de choses que nous n'aurions jamais cru possibles. »

Félix occupe un emploi où il déchiquette du papier, et il aime son travail, car ça le tient occupé. Il est abonné au *Journal de Montréal* parce qu'il aime regarder les photos. De plus, il assiste souvent à des parties de hockey, davantage pour l'atmosphère que pour le jeu lui-même. « Il aime observer la foule », nous dit son père.

« Nous avons fait le choix très conscient d'utiliser les mots fils et filles adultes ayant des limitations fonctionnelles



« Il faut faire preuve d'une grande ingéniosité pour trouver le moyen de terminer la journée et de recommencer le lendemain. »

plutôt qu'enfants adultes ayant des limitations fonctionnelles », se souvient Donna. « L'expression "enfants adultes ayant des limitations fonctionnelles" ne rend pas l'idée qu'il s'agit d'adultes qui devraient participer à la planification de leur propre vie », ajoute-t-elle.

En 2004, dans le cadre de la planification de ce nouveau programme, elle a organisé des groupes de discussion composés de travailleurs et travailleuses des postes partout au pays. « J'ai appelé les parents pour leur dire que le syndicat essayait de trouver un moyen de les soutenir. »

À sa grande surprise, Donna a constaté que 98 % des personnes contactées se sont présentées aux réunions. « Pour ces parents, l'enjeu avait une très grande importance. »

Donna n'oubliera jamais les premières réunions des groupes de discussion auxquels ont participé des membres du STTP. « Faire la connaissance de ces membres et écouter leur témoignage a été pour moi une expérience très touchante. Leurs histoires étaient empreintes de douleur, car une fois leur enfant devenu adulte, celui-ci n'avait plus droit au soutien. Les parents ont indiqué que les collectivités n'offraient pas assez de services, que les listes d'attente étaient longues, qu'il était difficile de concilier les responsabilités du travail et de la vie familiale, et ils ont décrit les difficultés qu'éprouvent les jeunes adultes à devenir autonomes. »

Le programme *Aller de l'avant* a fait de son mieux pour pallier ces difficultés. « Les parents n'avaient ni aide ni soutien en matière de planification », constate Donna. « Les parents qui avaient participé au programme *Besoins spéciaux* avaient beaucoup aimé leur expérience et voulaient avoir quelque chose de semblable, c'est-à-dire pouvoir parler à une conseillère ou à un conseiller, obtenir des renseignements et de l'aide en matière de planification financière. »

Cathy Hauck, chef d'équipe à Wainright, en Alberta, et son fils Ian, font partie des premières familles inscrites au programme *Besoins spéciaux*. Dans la vidéo intitulée *La clé des services de garde*, on y voit Ian, alors âgé de cinq ans, chanter *Twinkle Twinkle Little Star* en compagnie des membres de sa famille, qui avaient tous appris le langage des signes pour pouvoir mieux communiquer avec lui. « Je ne me souviens plus de quelle manière j'ai entendu parler du programme », déclare Cathy, qui depuis ne cesse de fournir de l'information sur le programme à ses confrères et consœurs de travail susceptibles d'en avoir besoin. « Moi, je me dis qu'il faut faire preuve d'une grande ingéniosité pour

trouver le moyen de terminer la journée et de recommencer le lendemain », ajoute-t-elle.



SOUTENIR LES MEMBRES

Le Syndicat fournit les services de conseillères et conseillers aux membres qui ont un fils ou une fille adulte ayant des limitations fonctionnelles, comme il le fait dans le cadre du programme *Besoins spéciaux*. Les conseillères et conseillers aident les parents à trouver des façons d'utiliser l'aide financière de la manière qui saura le mieux répondre à leurs besoins. Grâce au programme, les familles ont accès à des services de soutien éducatif, y compris en matière d'études postsecondaires, à de la formation et à des services de répit, entre autres.

« Le programme a recruté des conseillères et conseillers qui comptent de l'expérience en matière de soutien destiné aux adultes ayant des limitations fonctionnelles et qui peuvent apporter du soutien aux membres du STTP », déclare Donna. « En plus du soutien financier, les parents peuvent parler avec quelqu'un qui leur donne la possibilité de bâtir des rêves pour leur enfant. Ils sont outillés pour s'informer et trouver des solutions. Il y a toujours quelque chose que le programme peut offrir aux parents. »

Donna ne tarit pas d'éloges à l'endroit des trois employées qui administrent à plein temps les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*, sous la direction de la Maison de la famille, située à Baddeck, en Nouvelle-Écosse. Elle estime que leur travail rend le programme encore plus accueillant et chaleureux parce qu'elles répondent aux besoins de chacun. Elles font preuve d'un dévouement extraordinaire pour offrir aux parents tout le soutien possible, et elles leur parlent souvent au téléphone.



« Oui, c'est possible d'améliorer la vie des gens. »

« Grâce à l'aide financière du Syndicat, nous organisons des activités, des sorties et des ateliers », déclare Judes Lussier, qui est aussi président de l'organisme Entraide, où il agit également à titre de bénévole. Les gens d'Entraide savent comment utiliser l'argent pour en faire profiter le plus possible les familles. « Plus il y a de l'argent, plus les services offerts aux familles sont nombreux. S'il n'y a pas de soutien communautaire, ce sont les familles qui en souffrent, et les enfants n'ont jamais de sorties. Judes souligne le fait que les collectivités de moins de 35 000 habitants et les petites localités rurales n'ont souvent pas les installations ni les réseaux de soutien qu'offrent les grands centres urbains.

Donna affirme que les membres sont souvent emballés d'apprendre qu'il existe des mesures de soutien à leur intention. « Aucun autre syndicat n'offre un tel programme. » Elle est fière de l'exemple que donne le programme *Aller de l'avant* à titre d'initiative issue de la base pouvant servir de modèle à d'autres syndicats et groupes communautaires. Mais avant tout, elle souligne la possibilité de transformer la recherche en action. « L'exercice ne se limitait pas à mener un sondage auprès des parents et à rédiger un rapport sur les résultats tirés des groupes de discussion. Il avait pour objectif de faire quelque chose pour les familles, de mettre quelque chose en branle pour elles. Je me sens privilégiée d'en faire partie. Oui, c'est possible d'améliorer la vie des gens. »

Judes Lussier est d'accord. « Le programme *Aller de l'avant* est exceptionnel. » Il aimerait que toutes les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs familles aient accès à de tels programmes. « Il faut maintenant se battre pour que tous les amis de Félix aient accès à ces services. »

Commis des postes et chef de famille monoparentale, Sonya Payne a quatre enfants, deux filles et deux garçons. Trois de ses enfants ont des limitations fonctionnelles. Sheldon, son deuxième fils, est atteint d'une forme grave d'autisme.

Âgé de 26 ans, Sheldon vit dans un foyer de groupe depuis l'âge de 13 ans. « Défendre les intérêts de mon enfant est épuisant, dit Sonya. C'est une bataille sans fin.

Quand ce n'est pas avec le personnel du foyer de groupe ou les médecins, c'est avec le gouvernement ou son père. » Sur

Je suis tellement heureuse qu'il soit là. Sa présence dans ma vie et son amour inconditionnel me comblent.

L'argent ou la couleur de votre peau lui importent peu. Il se fiche bien de ce que vous lui cuisinez en autant qu'il puisse manger un peu. Sa bonne humeur est contagieuse.

Vous n'avez d'autre choix que de l'aimer.

les 1 000 \$ qu'il reçoit du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées, il lui reste 138 \$, un montant nettement insuffisant pour répondre à tous ses besoins. L'an dernier, Sheldon a subi une intervention chirurgicale et Sonya a dû supplier l'Assurance-santé de l'Ontario (OHIP) d'accepter de couvrir les coûts de l'opération. Sonya, pour sa part, s'est vu refuser une demande de congé spécial et a pris de ses congés personnels pour être avec son fils. Depuis 2013, Sheldon est inscrit sur la liste d'attente du programme Passport (un programme de Toronto qui offre une aide financière aux adultes ayant une déficience intellectuelle).



Cathy Hauck doit elle aussi se battre avec les médecins de son fils Ian. Elle se trouvait en vacances au Mexique avec ses filles quand le foyer de groupe lui a annoncé que Ian avait développé une insuffisance cardiaque congestive parce

qu'on avait cessé sa médication. « Rien ne peut excuser ce qui s'est passé. »

Aujourd'hui, le cœur de Ian bat à l'aide d'un dispositif d'assistance ventriculaire gauche

installé de façon permanente. Il n'est pas admissible à une greffe de cœur. Le dispositif, qui le tient en vie, coûte 100 000 \$. Cathy nous a raconté que Ian avait commencé à

« Pour savoir ce qu'est l'amour inconditionnel, venez passer du temps avec Ian. »



utiliser le langage des signes à l'âge de cinq ans. Il était alors hospitalisé et était incapable de communiquer autrement.

L'aide financière et le soutien du programme *Aller de l'avant* atténuent les difficultés que les parents doivent surmonter. Sonya a fait appel à un service de répit pour s'occuper de Sheldon quand elle travaillait de nuit. « Grâce à l'aide du programme, je pouvais partir l'esprit en paix. Je savais que si Sheldon se réveillait, il y avait quelqu'un pour s'occuper de lui. » Cathy et Judes ont eux aussi eu recours à des services de répit.

« Sheldon est un garçon aimant et extraordinaire », dit Sonya avec fierté. « C'est à lui que je dois toute la force que je possède aujourd'hui. Il m'a enseigné la patience, et il a fait de moi la personne que je suis. Les gens me demandent où je puise tout cet amour. Je leur réponds que j'ai appris de mes expériences. »

Voici ce que Cathy dit de son fils : « Je suis tellement heureuse qu'il soit là. Sa présence dans ma vie et son amour inconditionnel me comblent. L'argent ou la couleur de votre peau lui importent peu. Il se fiche bien de ce que vous lui cuisinez en autant qu'il puisse manger un peu. Sa bonne humeur est contagieuse. Vous n'avez d'autre choix que de l'aimer. Pour savoir ce qu'est l'amour inconditionnel, venez passer du temps avec Ian. »

Les parents nous ont dit qu'ils avaient appris au fil des ans à mieux comprendre leur enfant (et, par la force des choses, à mieux se comprendre eux-mêmes) et que leur compréhension de leur enfant était en constante évolution. « J'apprends de lui sans cesse, dit Cathy à propos de Ian. Il est tellement patient et serviable... et toujours il me fait de beaux câlins et me donne des bisous. » Judes Lussier raconte pour sa part que Félix lui a enseigné « à ralentir et à apprécier les petits riens de la vie et à accepter les choses telles qu'elles sont. Félix écoute tout ce qui se passe autour de lui, une vraie caisse de résonance! » Il éclate de rire,

puis redevient sérieux en racontant combien son enfant lui a appris à surmonter sa peur des personnes handicapées. « Avant Félix, je préférais traverser la rue plutôt que de croiser une personne en fauteuil roulant. Aujourd'hui, une telle chose serait impensable. » Il raconte aussi comment Félix les a aidés, sa femme et lui, à se soucier davantage de leur communauté. « N'eût été de Félix, jamais je n'aurais fait autant de bénévolat. »

CRÉER DES LIENS

Échanges : entre nous, le bulletin de nouvelles que vous avez entre les mains, fait partie des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Sa mission est de créer des liens grâce aux nouvelles et aux témoignages que les parents acceptent d'échanger avec les autres.

« *Échanges : entre nous* me fait beaucoup de bien : je ne suis plus seule. Quand je vois les photos d'autres enfants qui ont des limitations fonctionnelles, je les regarde, et je comprends ce qu'ils vivent », dit Sonya Payne. De même, Judes Lussier aime lire les tranches de vie racontées par les autres. « La vie de tous ces parents a été bouleversée par l'arrivée de leur enfant ayant des besoins spéciaux. » Il aime aussi y trouver des renseignements pratiques, par exemple, comment faire pour souscrire au Régime enregistré d'épargne-invalidité. « Je me souviens qu'à une réunion, il n'y avait qu'une seule personne, autre que moi, sur les 13 présentes, qui connaissait l'existence du REEI. »

« Je trouve le bulletin très utile. Il me fait prendre conscience des difficultés que vivent d'autres parents et qui, bien souvent, sont beaucoup plus éprouvantes que les miennes », déclare Cathy Hauck. « J'aimerais qu'il soit envoyé à tous les membres parce que certains n'ont aucune idée de ce que nous vivons. Cette publication pourrait les amener à réfléchir. »





« Parler avec Bernadette et notre autre conseillère, Karen, a été une bénédiction. »



J'adresse ma lettre à tous les membres du personnel des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Après 35 années glorieuses à Postes Canada, je vais prendre ma retraite. Le 25 septembre 1990, mon épouse, Marion, donnait naissance à notre deuxième enfant, Jillian Ann MacDonald, née sept semaines avant terme. Un an plus tard, nous recevions le diagnostic : Jillian était atteinte de paralysie cérébrale.

Je ne me souviens pas exactement à quelle date je suis devenu membre du programme *Besoins spéciaux*, mais j'étais parmi les premiers. À l'époque, Sharon Hope Irwin était responsable du programme, et Bernadette MacLellan était notre conseillère. Comme nous le savons tous, élever un enfant ayant des besoins spéciaux entraîne des dépenses supplémentaires, et l'aide financière nous a été très utile. J'aimerais cependant souligner un autre aspect du programme. Le fait d'avoir pu m'entretenir avec les employées du bureau du programme à quelques reprises, et avec Bernadette et notre autre conseillère, Karen, à de nombreuses reprises a été une bénédiction. Je dirais que nous étions une famille stressée par toutes les exigences supplémentaires liées aux besoins spéciaux de notre enfant. Les renseignements, les sites Web, les encouragements et le soutien financier ont été d'une aide absolument extraordinaire! Marion, Jillian et moi tenons à vous remercier du fond du cœur! Que Dieu vous bénisse, chacune et chacun d'entre vous!

Facteur

Reserve Mines (Nouvelle-Écosse)
Section locale de Breton

À Robert, Marion et Jillian

Robert, j'ai lu ta lettre les yeux remplis de larmes, car tous les trois, vous me manquez. En effet, ta famille a été l'une des premières à s'inscrire au programme *Besoins spéciaux*, alors dirigé par Sharon Hope-Irwin. J'aimais beaucoup parler avec toi. C'était comme parler avec un ami de longue date de qui on prend des nouvelles régulièrement.

Dans ta lettre, tu dis que Marion et toi étiez des parents nerveux, mais vous aviez l'air de savoir exactement ce dont Jillian avait besoin. Vous écoutiez l'avis des professionnels, mais vous saviez que, au fond, vous étiez les mieux placés pour assurer le bien-être de votre fille. Vous êtes tous les deux animés par ce sens remarquable de la justice, et vous avez su bien vous entendre avec les gens. Vous n'avez jamais craint de présenter des demandes pour Jillian, tout en étant prêts à négocier et à faire des compromis, au besoin. Vous avez noué de solides liens avec votre équipe, ce qui a motivé les gens à vous aider. Vous avez fait preuve de respect et de compréhension devant le point de vue d'autrui. Vous avez établi une collaboration exceptionnelle avec les gens, vous vous êtes tournés vers l'avenir et avez toujours adopté une démarche visant le long terme. Vous avez, la plupart du temps, obtenu ce que vous souhaitiez parce que vous aviez une attitude positive. Et c'est le conseil que je donne tout le temps aux parents : adoptez une attitude positive!

Merci, Robert, Marion et Jillian, pour ces leçons de vie!

Bernadette



« L'important, ce n'est pas de gagner, mais de s'amuser et de nouer des amitiés tout en faisant du sport. »



Depuis de nombreuses années, ma famille et moi bénéficions du soutien des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. L'aide que ces deux programmes nous ont apportée est inestimable. Mon mari et moi avons deux enfants extraordinaires : Jolayne, 23 ans, et Blaise, 21 ans. Ce dernier est autiste. Chaque jour, il doit composer avec les difficultés associées au trouble autistique et surmonter les frustrations causées par son incapacité à s'exprimer verbalement. Toutefois, grâce à l'information et à l'aide financière de ces deux programmes, Blaise comprend mieux le monde qui l'entoure. Il peut ainsi vivre différentes expériences, tant à la maison que dans la collectivité. L'aide financière sert à payer des services de répit, des appareils de communication, des soins de médecine douce, des thérapies sensorielles, des programmes récréatifs et des camps d'été spécialisés. Tout cela favorise le développement de ses habiletés sociales, de son estime de soi et de son indépendance. La plupart des programmes prennent fin lorsque les jeunes ont entre 19 et 21 ans, mais heureusement, le programme *Aller de l'avant* a pris le relais et continue de soutenir Blaise et le reste de la famille. Depuis maintenant 28 ans, je travaille à Postes Canada et je suis membre du Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes. Un grand merci pour toutes les conversations tellement sincères et utiles que j'ai eues et que j'ai toujours avec les conseillères et conseillers et pour toute l'attention reçue de la part du personnel du programme *Besoins spéciaux*. Ma famille se joint à moi pour souhaiter au programme *Aller de l'avant* un très joyeux 10^e anniversaire!

PO-4
Windsor (Ontario)

De bonnes nouvelles! Ma fille Claire a terminé ses études secondaires, et elle a obtenu tous les crédits exigés pour recevoir le « Dogwood Certificate » de la Colombie-Britannique. Sa 12^e année a été la meilleure (moyenne générale de B), et elle a figuré au tableau d'honneur en reconnaissance de son éthique de travail (les bibliothécaires de l'école avaient menacé de ne pas lui accorder les crédits nécessaires à l'obtention du « Dogwood Certificate » afin de pouvoir la garder comme bénévole à la bibliothèque!).

Nous avons beaucoup de chance, car l'école de Claire a mis en place un nouveau programme d'une année qui aide les élèves ayant des besoins spéciaux à faire la transition vers le marché du travail. Claire a déjà goûté aux joies de la première paie! Elle réfléchit actuellement aux différentes avenues qui s'offrent à elle, et il se peut qu'elle poursuive ses études. Mille mercis au programme *Besoins spéciaux* pour l'aide financière qui nous a permis d'offrir à Claire des services de tutorat. Cette aide supplémentaire a grandement facilité son cheminement scolaire!

Factrice
Kelowna (Colombie-Britannique)

Ma fille, Brittney, âgée de 26 ans, participe aux Olympiques spéciaux depuis une dizaine d'années. Elle joue au curling, au base-ball et au hockey en salle, et elle fait de la natation. En mai de cette année, son équipe de hockey a participé aux Olympiques spéciaux de l'Ontario, tenus à Ottawa. En juillet 2014, Brittney a représenté l'Ontario aux compétitions nationales de natation, tenues à Vancouver. Elle y a remporté deux médailles : une d'or et une de bronze. Au cours de ces années de participation aux Olympiques spéciaux, elle s'est fait des amis et a voyagé partout au pays. Le sport constitue une grande part de sa vie sociale, et il a contribué à faire d'elle la jeune femme qu'elle est devenue. Ma famille et moi sommes très fiers d'elle, et nous l'aimons très fort. Si votre enfant adulte s'intéresse aux sports, informez-vous auprès des représentants des Olympiques spéciaux de votre région. La variété des sports proposés vous étonnera, et le développement de votre enfant sur les plans affectif et social vous surprendra. L'important, ce n'est pas de gagner, mais de s'amuser et de nouer des amitiés tout en faisant du sport.

PO-4
Hamilton (Ontario)



Rapport sur l'intégration scolaire : Des changements s'imposent

Analyse des politiques et de leur mise en œuvre au Canada

par Helena Towle

Le STTP a demandé au Centre canadien de politiques alternatives de rédiger une analyse des politiques sur l'intégration scolaire dans l'ensemble du pays. Grâce au Fonds de garde d'enfants prévu aux annexes « L » et « J » des conventions collectives de l'unité urbaine et de l'unité des FFRS, nous avons soumis à un examen les politiques qui touchent bon nombre de nos membres qui ont des enfants d'âge scolaire ayant des besoins spéciaux. Les politiques de l'État peuvent avoir une incidence sur l'expérience des enfants dans le système scolaire.

Voici un sommaire du rapport qui paraîtra sous peu.

Au Canada, par rapport aux adultes sans handicap, les adultes ayant des limitations fonctionnelles ont un niveau de scolarité moins élevé, sont davantage touchés par le chômage, ont un revenu familial moins élevé et ont de la difficulté à trouver un logement, des soins de santé et des moyens de transport à prix abordable. Étant donné les répercussions à long terme d'un faible niveau de scolarité, les enfants ayant des limitations fonctionnelles doivent avoir la possibilité d'apprendre dans un milieu accueillant aux côtés de leurs pairs pour qu'ils puissent aller aussi loin qu'eux.

Le rapport présente une vue d'ensemble des politiques relatives à l'éducation spécialisée au Canada. Il s'adresse d'abord aux parents et aux membres de la famille des enfants ayant des limitations fonctionnelles. Les parents étant les principaux défenseurs de leur enfant, il importe qu'ils obtiennent le plus de renseignements possible sur les politiques qui énoncent le droit de leur enfant à l'éducation, et ce, dans chaque province et territoire.

Le droit à l'éducation d'un enfant ayant des limitations fonctionnelles est protégé par de nombreux textes

législatifs internationaux portant sur la dignité humaine et la nécessité de respecter la diversité des besoins. Toutefois, contrairement aux États-Unis, le Canada n'a pas de loi nationale qui protège le droit d'un enfant ayant des limitations fonctionnelles à l'intégration scolaire. Il en est ainsi parce que l'éducation est une compétence qui relève des provinces et des territoires.

Chaque province ou territoire dispose d'une politique d'intégration scolaire. Toutefois, toutes ces politiques diffèrent les unes des autres quant à la définition de l'intégration scolaire, à sa mise en pratique et à son financement.

L'auteure présente une analyse de la situation de l'intégration scolaire au Canada en examinant la politique de chaque province et territoire. Les conclusions du rapport reposent sur une comparaison des politiques, un examen de la recherche sur le sujet et des entrevues menées auprès de différents intervenants. Elles permettent à l'auteure de présenter un certain nombre de recommandations sur les modifications à apporter à la façon dont les limitations fonctionnelles sont prises en compte dans les politiques d'éducation spécialisée au Canada.

Dans sa conclusion, l'auteure souligne l'importance de faire de l'intégration scolaire une priorité au Canada, car les bienfaits de l'éducation chez les personnes ayant des limitations fonctionnelles ont un effet durable sur l'ensemble de la société. Mieux comprendre l'intégration scolaire et comment la soutenir est un investissement qui se traduira par une société plus respectueuse. Les institutions résidentielles ont été fermées. Il faut maintenant veiller à ne plus isoler et marginaliser les élèves ayant des limitations fonctionnelles.



« Il n’y a pas de bonnes ni de mauvaises façons de se porter à la défense des intérêts de son enfant ayant des besoins spéciaux. »



Guide de ressources : un outil de navigation dans le domaine de l'éducation spécialisée

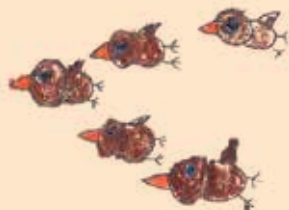
Un guide de ressources sera bientôt disponible pour informer les parents et les tuteurs d'un enfant ayant des limitations fonctionnelles sur les programmes et services de soutien régionaux destinés à leur enfant. Les parents et tuteurs pourront consulter le guide en fonction du cheminement de leur enfant au sein du système scolaire puisqu'il n'y a pas deux enfants qui vivent leur incapacité de la même manière. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises façons de se porter à la défense des intérêts de son enfant ayant des besoins spéciaux. Les parents sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant, et les renseignements contenus dans le guide ont été rédigés à leur intention.

Le guide traite, entre autres, des sujets suivants :

- Plan d'enseignement individualisé (PEI), que faut-il demander, que faut-il vérifier?
- Combien de temps l'enfant peut-il fréquenter l'école?
- Quel est le processus d'expulsion ou de suspension?
- Quels sont les droits juridiques reconnus aux parents par la province ou le territoire?
- Qu'est-ce qu'un plan de transition?
- Définitions de termes ou d'expressions. Que veut dire, par exemple, « mesure d'adaptation »?
- Liste de documents produits par des organisations ou des organismes communautaires en rapport avec les limitations fonctionnelles et l'éducation.

Finies les recherches qui accaparent le temps précieux des parents! Ce guide comprend l'information dont ils ont besoin.

Le guide de ressources a été élaboré à l'intention des travailleurs et travailleuses des postes grâce au Fonds de garde d'enfants. Nous attendons sa publication avec impatience, et nous vous invitons à nous faire part de vos commentaires et suggestions. Nous en tiendrons compte dans les prochaines mises à jour. Surveillez la parution du guide!



En janvier 2015, la Fondation pour l'enfance Starlight de Montréal a offert à Jacob un voyage. Jacob s'intéresse beaucoup à l'époque médiévale (châteaux, chevaliers, etc.), et il est un admirateur de Rick Mercer. Pour cette raison, la fondation nous a offert un séjour de cinq jours à l'hôtel Banff Castle, à Banff, en Alberta, suivi d'un séjour de quatre jours à Toronto, où nous avons assisté à l'émission de Rick Mercer et mangé au restaurant Medieval Times

FFRS
Halifax (Nouvelle-Écosse)





Mon fils Jayden est âgé de 16 ans. Je dirais qu'il est en bonne santé. À l'heure actuelle, ses résultats scolaires vont de C+ à B+. À l'école, pour certaines matières, il fait ses devoirs dans la classe ressource, où il passe aussi ses examens.

Il prend 40 mg de Ritalin par jour. Il fait une détoxification une fois par mois, et il consomme une boisson protéinée Isagenix une ou deux fois par jour. Il mesure six pieds et quatre pouces. Il est un jeune homme apprécié de son entourage. Il suit des cours de guitare. Joueur de volley-ball, il a été nommé capitaine de son équipe deux années de suite, et cette année, il a été nommé joueur le plus utile à son équipe. À l'école, il fait

partie de l'équipe de natation, et il jouera au badminton quand ce sport y sera offert. De plus, il s'est inscrit au sein de l'équipe d'aviron.

Comme vous pouvez le constater, Jayden est très occupé! Un soir par semaine, il participe à la réunion du groupe jeunesse de notre église.

Il utilise son téléphone mobile environ une ou deux heures par jour pour regarder YouTube ou Facebook. À 20 h, tous les soirs, je reprends son téléphone mobile (en fait, c'est lui qui me le rend), et il ne l'apporte pas non plus à l'école. Il doit être dans sa chambre à 21 h 30 tous les soirs.

Factrice

London (Ontario)



Bonjour! Je suis

facteur à St. John's. Ma fille Claire, âgée de six ans, est autiste. Elle suit actuellement un programme d'analyse appliquée du comportement (aussi appelé programme ABA), qui donne d'excellents résultats. Je vous envoie une photo de Claire et de son frère Damian devant notre sapin de Noël.

Facteur

Mt. Pearl (Terre-Neuve-et-Labrador)

RECHERCHE :

Tricycle, neuf ou usagé,
pour un adulte pesant entre
125 et 135 livres.

Merci.

Rod Moules, facteur

Mississauga (Ontario)

Courriel :

rmoules.1970@gmail.com



Pour ma famille et moi, avril est le mois le plus important de l'année. En effet, c'est le seul mois où nous ne sommes pas seuls dans l'univers de l'autisme. Nous sommes TRÈS fiers de nos enfants autistes, et, tous les ans, le 2 avril, nous portons fièrement notre « équipement » spécial! Chaque année, nous ajoutons une petite note spéciale à notre collection, et nous organisons un « souper en bleu ». Cette année, l'école s'est transformée en un océan de bleu! Nous recevons énormément de soutien de la part des élèves et du personnel. À la maison et à l'école, nos enfants sont entourés de gens qui les aiment!

Voici quelques photos prises lors de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, le 2 avril 2015.



Facteur
Windsor, Ontario



Il y a maintenant plus de deux ans que notre fils Caleb a reçu son diagnostic d'autisme. Depuis ce temps, la poussière est retombée et nous commençons à reprendre notre souffle. Le programme du STTP nous a permis de prendre le temps de rencontrer d'autres familles qui vivent les mêmes défis que nous. Ainsi, nous tenons tous les mois des rencontres pour organiser des campagnes de financement qui permettent de prévoir des activités à l'intention de nos enfants autistes. Musicothérapie, zoothérapie, bricolages, natation et autres : voilà autant d'activités qui viennent enrichir la vie de nos enfants, tout en donnant un répit aux parents! Le Regroupement autisme Prescott-Russell est bien actif dans la communauté, comme en témoigne la levée de notre drapeau à l'hôtel

de ville du village, le 2 avril, Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme.

Facteur
Saint Albert (Ontario)





J'ai eu la chance récemment de visiter des travailleurs et travailleuses des postes dans leur lieu de travail, à Halifax. Je souhaitais m'adresser en personne au plus grand nombre possible pour leur faire connaître les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Gina Miller, secrétaire-trésorière de la section locale de Nova, a organisé la visite, et elle m'a trouvé la guide parfaite : Nadine Kays, factrice et déléguée syndicale. Celle-ci m'a guidée en toute sécurité à travers l'installation postale tout en m'expliquant comment s'effectuait le traitement du courrier. Dotée d'une personnalité chaleureuse et accueillante, Nadine s'est avérée la personne idéale pour entamer la conversation avec les travailleurs et travailleuses. Je remercie tous ceux et celles qui ont pris le temps de m'écouter afin d'en apprendre davantage sur nos deux programmes hors du commun. Je n'ai aucun regret de m'être levée à trois heures du matin pour être présente à l'heure de la pause-repas des travailleurs et travailleuses de nuit et pouvoir m'adresser à eux. Je tiens à remercier Gina, de même que le président de la section locale, Anthony D. Rogers, pour leur accueil chaleureux. Mille mercis aussi à Nadine, qui a fait de cette rencontre une expérience enrichissante pour tous ceux et celles qui y ont participé! Si vous connaissez quelqu'un qui souhaite en savoir davantage sur nos deux programmes, dites-lui de communiquer avec nous ou de s'adresser à Nadine, qui est devenue une personne-ressource exceptionnelle pouvant renseigner les membres de la section locale de Nova sur les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*.

Gail Holdner
Coordonnatrice des programmes
Besoins spéciaux et *Aller de l'avant*



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



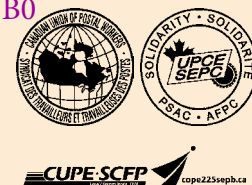
Vous pouvez maintenant soumettre votre histoire et vos photos pour le bulletin *Échanges : entre nous* à partir de notre site Web au www.besoinsspeciaux.ca Rendez-vous à la page d'accueil du site et cliquez sur l'image du bulletin, dans le coin supérieur droit, sous le titre « Partagez votre histoire ».

Partagez votre histoire
Membres du STTP et du SEPC



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.



Nous tenons à remercier les enfants du programme d'âge scolaire de la garderie Glebe Parents' Day Care d'Ottawa pour les dessins qui illustrent la présente publication.