



Échanges : entre nous

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

N° 48 Été 2024

***Je suis très heureuse de vous
annoncer la bonne nouvelle.***

À trois ans et dix mois, notre fils Basti a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et de retard global du développement. Tout au long de sa petite enfance, Basti a connu de grandes difficultés. Il avait de la difficulté à manger, était hypersensible à la lumière et aux sons, refusait qu'on le change de vêtements, avait du mal à exprimer ses besoins et se fâchait si quelqu'un touchait à ses jouets. Il avait des manies comme aligner les chaises ou lancer des objets. Ces comportements sont apparus au fil du temps.

Il ne nous a pas été facile d'accepter la situation, ni de l'expliquer à la famille. Comment savoir de quelle façon intervenir, à quels thérapeutes nous adresser et quels traitements choisir? La conciliation travail-vie familiale n'était pas de tout repos. Cependant, Basti a toujours été une source de motivation à donner le meilleur de nous-mêmes en tant que parents. Élever un enfant autiste m'a apporté une autre perspective, où la bienveillance, la patience, l'empathie, l'écoute active et le respect prennent toute leur importance.

Basti fréquente actuellement la maternelle, et il célébrera ses six ans en novembre. Il est brillant, bavard, énergique et sociable. Ses mets préférés sont le spaghetti, le macaroni au fromage, les soupes et les gâteaux. Il s'amuse avec ses amis de la maternelle et du service de garde. Il a toutes sortes de petits ventilateurs portatifs. Il rêve de devenir policier comme le shérif Labrador, et il adore regarder Kiki et MiuMiu de Babybus.

Grâce aux différentes thérapies et interventions dont il a bénéficié, Basti a grandement amélioré ses aptitudes sociales, sa routine quotidienne, ainsi que sa façon

de communiquer et de se comporter. Nous sommes tellement heureux des progrès qu'il a réalisés, et nous sommes vraiment très fiers de lui. Nous voulons qu'il sache que nous l'aimons et que nous sommes là pour lui.

Nous tenons à exprimer toute notre reconnaissance envers le programme *Besoins spéciaux* pour le soutien et l'assistance qu'il fournit à notre fils.



Famille Perez, Saskatoon



Bonjour,

Je m'appelle Arron Andres, j'ai sept ans, et je suis en deuxième année. Juste un petit mot pour dire un GRAND merci au programme *Besoins spéciaux!* Grâce à lui, j'ai des séances de tutorat et de natation. Je m'applique à bien écrire et à dessiner, et j'espère que ce dessin vous plaira.

Merci beaucoup!



Lorsqu'elle est née, ma fille Natalie n'avait qu'une moitié de cœur. Elle a subi un arrêt cardiaque à l'âge de deux jours. Elle a été maintenue en vie artificiellement, puis transférée aux soins intensifs, en attente d'une greffe de cœur. Le 5 mars 2017, à l'âge de cinq mois, elle a reçu un nouveau cœur. Puis elle a finalement fait son entrée à la maison!

Elle devait alors prendre 16 médicaments. Dépendante à la morphine, elle devait rattraper des retards de développement. Elle suivait de nombreuses thérapies, et était alimentée par sonde.

À ce moment-là, je ne connaissais pas le programme *Besoins spéciaux*. Dès que je l'ai découvert, j'ai été emballée par le soutien qu'il nous apporte. Voilà pourquoi je trouve important de le faire connaître auprès de mes confrères et consœurs de travail.

L'aide financière du programme nous permet de payer des services de tutorat à Natalie. Elle éprouve des difficultés d'apprentissage en raison des saignements cérébraux qu'elle a subis durant son arrêt cardiaque. Nous devons souvent nous rendre à des rendez-vous à l'hôpital pour enfants, à deux heures de route de la maison, où Natalie est suivie en cardiologie, en dermatologie, en hématologie, en pneumologie et en allergologie.

Le programme nous apporte un soutien immense!



COMMUNIQUER AVEC LE PERSONNEL ENSEIGNANT DE VOTRE ENFANT

La rentrée scolaire approche à grands pas! Voici quelques conseils pour une communication efficace entre parents et enseignants tout au long de l'année.

1. Contactez l'école avant le début de l'année scolaire et demandez si vous et votre enfant pouvez visiter la classe et faire connaissance avec le personnel enseignant.
2. Au début de l'année scolaire, informez le personnel enseignant des forces et des faiblesses de votre enfant, de ses objectifs et de ses besoins, ainsi que des outils et des stratégies d'apprentissage qui fonctionnent bien pour lui.
3. Les meilleurs moments pour communiquer avec le personnel enseignant sont avant le début de l'année scolaire, après le congé des Fêtes et au début du printemps. Que vous ayez pris rendez-vous ou qu'il s'agisse d'une rencontre parents-enseignants, il importe de vous préparer pour être en mesure de poser des questions claires et concises ou d'exprimer clairement vos inquiétudes.
4. Envisagez vos interactions avec le personnel enseignant comme faisant partie d'un travail d'équipe dont l'objectif est d'obtenir les meilleurs résultats possibles pour le développement de votre enfant. En abordant la situation du point de vue de votre enfant, vous montrerez que vous prenez à cœur son intérêt supérieur. La collaboration avec le personnel enseignant permet également à votre enfant de savoir qu'il existe une coopération entre l'école et la maison.



5. Tout au long de l'année, prenez le temps de faire savoir au personnel enseignant que vous appréciez son travail. S'il y a des problèmes, n'oubliez pas de noter les efforts déployés pour essayer de les régler. De telles marques de reconnaissance contribueront à établir un rapport positif avec le personnel enseignant de votre enfant.

1) Care – www.care.com/c/back-to-school-special-needs-kids

(2) Additude – Meet the Teacher: 5 Ways to Improve Back-to-School Communication, de Cindy Goldrich. Pour lire l'article au complet, consulter le site : www.additudemag.com/meet-the-teacher-school-communication-adhd

(3) Scholastic – www.scholastic.com/site/pam-allyn/5-easy-to-steps-to-great-communication-with-your-childs-teacher.html

Marisa excelle en théâtre et en chant. Elle a gagné en confiance, mais connaît encore des difficultés scolaires. Elle a reçu depuis peu un diagnostic d'autisme.

J'aimerais savoir s'il y a des parents avec qui je pourrais discuter des difficultés de l'adolescence et du passage des études secondaires aux études postsecondaires.

M.C.



DU CHANGEMENT À L'HORIZON!

Depuis quelques années, le personnel des programmes Besoins spéciaux et Aller de l'avant et la coordonnatrice de la garde d'enfants du STTP font équipe avec Eviance (autrefois le Centre canadien d'études sur le handicap) pour s'assurer que les programmes répondent aux besoins des membres et qu'ils sont bien administrés. Le temps est maintenant venu de vous faire part des changements que nous sommes en train de mettre en œuvre à la suite de cette analyse.

Reçus

Les modalités pour la présentation des reçus ont été adaptées. En plus de ce qui est déjà exigé, nous demanderons maintenant aux membres de présenter des reçus pour leur première année complète de participation aux programmes. Les années suivantes, les dépenses seront validées de façon ponctuelle.

Seuil applicable aux dépenses

À l'origine, les programmes étaient réservés aux membres dont les dépenses admissibles pour leur enfant s'élevaient à au moins 100 dollars par mois. Toutefois, depuis le tout début de l'initiative, il est devenu évident que certains membres qui dépensent moins de 100 dollars par mois souhaitent tout de même continuer à participer aux programmes, et ce, même si leurs dépenses liées à l'incapacité sont peu élevées, parce qu'ils tiennent au soutien de leur conseiller ou conseillère.

Désormais, ces membres continueront de participer aux programmes pendant une année supplémentaire à un niveau d'aide financière réduit, après quoi leurs besoins et le soutien offert seront réévalués. Après un an, les membres qui ne remplissent pas les conditions requises pour bénéficier de l'aide financière auront accès à l'aide-conseil seulement.

Ces membres continueront à faire les entrevues avec leur conseiller ou conseillère dans le cadre d'ententes spéciales d'aide-conseil. Les nouveaux membres qui ne semblent pas atteindre le seuil admissible seront inscrits à l'aide financière pendant trois périodes,



ce qui leur permettra de recevoir le soutien de leur conseiller ou conseillère et de déterminer si leur enfant a des besoins qui ne sont pas satisfaits. À la fin des trois périodes, les membres qui n'auront toujours pas atteint le seuil de dépenses seront admissibles à l'aide-conseil uniquement.

Entrevues de suivi plus courtes

Les membres nous ont clairement dit qu'ils trouvent les entrevues de suivi aux six mois longues et pénibles. Ces entrevues seront donc raccourcies, et les questions répétitives seront éliminées.

Critères pour une réévaluation

Certains diagnostics, en particulier chez les jeunes enfants, peuvent s'améliorer avec le temps. Dans ce cas, une réévaluation sera nécessaire. Parmi les types de diagnostics pouvant faire l'objet d'une réévaluation, on retrouve divers retards de langage, l'asthme ou les allergies en bas âge, de même que de certains problèmes d'apprentissage. L'information recueillie dans le cadre des programmes nous permettra de documenter la durée typique de ces conditions entre le diagnostic et l'amélioration, ce qui nous aidera ensuite à déterminer la fréquence des réévaluations nécessaires. Par exemple, il se peut que certaines conditions justifient une réévaluation après deux ou trois ans, et d'autres, après une période plus longue.

Il arrivera également qu'une réévaluation soit demandée lorsque le diagnostic d'un enfant semble évoluer.



De plus, l'expérience des professionnels engagés dans le soutien d'un enfant sera prise en compte et dûment pondérée dans l'évaluation des besoins actuels. Par exemple, si le personnel enseignant confirme par écrit qu'il considère qu'un élève requiert de manière constante de l'attention particulière en raison d'une difficulté d'apprentissage, nous ne demanderons pas de réévaluation psychométrique.

Loisirs

Les programmes de loisirs soulèvent des inquiétudes. Cela dit, le personnel des programmes s'efforce de rester fidèle à la mission des programmes, soit fournir une aide financière aux familles qui, en raison de l'incapacité d'un enfant, doivent payer des dépenses supérieures à celles d'un enfant typique du même âge.

Nous envisagerons de verser une aide financière destinée à des programmes de loisirs réguliers seulement s'ils entraînent d'autres dépenses directement liées aux besoins particuliers ou à l'incapacité de l'enfant. Si le programme n'entraîne pas d'autres dépenses et qu'il n'est pas possible de vérifier que ses pratiques et ses politiques sont établies pour inclure les enfants vivant avec une incapacité, l'aide financière ne pourra s'appliquer.

L'aide financière ne peut pas prendre en charge les coûts des programmes de loisirs de nature « élite », compétitive ou professionnelle, c'est-à-dire, qui sont axés sur le développement de compétences exceptionnelles plutôt que sur la participation avec des pairs d'un même groupe d'âge.

Promouvoir la diversité

En réponse à l'une des recommandations d'Eviance, les programmes recueilleront désormais de l'information démographique sur les membres. Cela nous aidera à déterminer dans quelle mesure les programmes desservent les groupes revendiquant l'équité au sein du STTP et du SEPC-AFPC (personnes de couleur, racisées, non binaires, etc.)

Les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* continuent d'améliorer leur façon de travailler et de soutenir les membres.

Bonjour! Je m'appelle Meaghan

Fitzgerald, et je viens tout juste de me joindre à l'équipe. En effet, depuis le 6 mai dernier, je remplace Benita au poste de coordonnatrice administrative. Je serai sans doute la première voix que les membres anglophones entendront lorsqu'ils appelleront au bureau.

Je compte plus de cinq années d'expérience en administration au sein d'organismes à but non lucratif, dont quatre années dans le domaine de la santé pour les services de soutien à domicile du comté de Victoria (Victoria County Home Support Services), en Nouvelle-Écosse. J'ai obtenu un baccalauréat en arts (majeure en psychologie) de l'université du Cap-Breton. Je collabore actuellement avec la professeure Bishakha Mazumdar à titre d'assistante de recherche dans le cadre du programme *Adding Lives to Years*.

J'ai toujours vécu à Baddeck, d'où je suis originaire. Et je suis ravie d'apporter mon soutien aux membres depuis le bureau de Baddeck.

Dorothy et Brenda sont heureuses de compter Meaghan au sein de l'équipe, et elles ont hâte de travailler ensemble.





Loi sur la prestation canadienne pour les personnes handicapées



En 2020, le gouvernement fédéral a annoncé son intention de mettre en œuvre la toute première loi prévoyant un supplément de revenu mensuel garanti pour les personnes vivant avec une incapacité et en âge de travailler. Le projet de loi C-22 a été présenté au Parlement le 2 juin 2022 et a reçu la sanction royale le 22 juin 2023.

L'annonce a reçu un accueil mitigé, car beaucoup estiment que les 200 dollars promis par mois, qui représentent environ 6,66 dollars par jour, sont loin de couvrir l'augmentation réelle des dépenses de logement et d'épicerie. D'autres ont clairement fait savoir qu'il n'y a pas d'accessibilité sans véritable sécurité économique, et que cette annonce donne trop peu, trop tard pour sortir de la pauvreté les personnes dans le besoin vivant avec une incapacité. Compte tenu de l'inflation, que restera-t-il des prestations lorsqu'elles commenceront à être versées en 2025?

En dépit de ces préoccupations, les détracteurs de la *Loi sur la prestation canadienne pour les personnes handicapées* reconnaissent que le gouvernement fédéral devait intervenir pour aider les personnes vivant avec une incapacité à atteindre la sécurité économique. Le préambule de la *Loi* indique que

les personnes en situation de handicap en âge de travailler sont plus susceptibles de vivre dans la pauvreté que les autres Canadiens en âge de travailler. Il souligne le fait qu'elles sont souvent confrontées à des obstacles à l'emploi. Il trace également le cadre législatif du Canada visant à éliminer les obstacles financiers et sociaux que les personnes en situation de handicap doivent surmonter.

Ce cadre législatif comprend :

- la *Loi canadienne sur l'accessibilité*;
- la *Charte canadienne des droits et libertés*;
- la *Loi sur la réduction de la pauvreté*.

Le préambule indique également que les progrès réalisés dans la réduction de la pauvreté aident le Canada à :

- réaliser ses obligations internationales au titre de la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*;
- atteindre les objectifs de développement durable des Nations Unies.

Pour résoudre les difficultés financières et sociales auxquelles sont confrontées les personnes en situation de handicap, la *Loi* prend en compte l'importance de collaborer avec la communauté des personnes en situation de handicap, dans l'esprit de l'initiative « Rien sans nous ». Elle reconnaît également que les personnes en situation de handicap peuvent faire face à des obstacles supplémentaires en raison de leur sexe, de leur statut racialisé ou de leur statut d'Autochtone, ou d'autres identités qui se recoupent.

La *Loi* prend également en compte l'importance de mobiliser les gouvernements provinciaux et territoriaux lors de l'élaboration de mesures de soutien au revenu et d'autres services. Les gouvernements provinciaux et territoriaux jouent un rôle primordial, car ils fournissent déjà de nombreuses mesures de soutien et des services aux personnes en situation de handicap.

<https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/prestation-situation-handicap/projet-loi-resume.html>



La diversité au jeu

POUPÉES THÉRAPEUTIQUES FAITES SUR MESURE

DE KYLIE MCKENZIE. Tiré du magazine *Abilities*, numéro 134, automne 2023

Une entreprise de Jérusalem connaît un franc succès grâce aux poupées qu'elle fabrique et qui s'adressent aux enfants ayant une incapacité. Les poupées reflètent la véritable situation de ces enfants.

Quand Tami Gutman, éducatrice spécialisée au ADI* Jerusalem, centre de réadaptation qui accueille 220 enfants et jeunes adultes, s'est rendu compte que les magasins locaux ne vendaient aucun jouet adapté à la clientèle du centre, elle a décidé de modifier quelques poupées de chiffon pour en faire des jumeaux de jeu.

Aujourd'hui, le programme Toys Like Me (des jouets comme moi) de M^{me} Gutman est en mesure de personnaliser des poupées par l'ajout de sondes gastriques, de lunettes, d'appareils auditifs, de tubes respiratoires et même de canules de trachéotomie. Comme le dit la directrice de l'éducation du centre ADI, le programme de M^{me} Gutman ne se résume



pas à la fabrication de poupées. Il prend appui sur une philosophie selon laquelle chaque enfant doit se sentir comme les autres malgré ses besoins particuliers.

« Pour les enfants qui fréquentent le centre ADI, le fait de recevoir une poupée ordinaire et une poupée personnalisée ayant des appareils médicaux leur envoie le message qu'il y a d'autres enfants comme eux, et les deux poupées forment le modèle idéal où des enfants sans incapacité et des enfants ayant une incapacité jouent ensemble. »

*ADI est l'acronyme de ability, diversity, inclusion (capacité, diversité, inclusion)

J'aimerais vous raconter en quelques mots l'histoire de mon fils Sergio

Sergio est âgé de 32 ans, et il est autiste. En rétrospective, je peux dire que nous avons toujours fait de notre mieux pour lui procurer toute l'aide que nous pouvions obtenir. Nous avons sûrement eu de la chance, car certains des intervenants qui s'en sont occupés l'ont grandement aidé à améliorer ses aptitudes à communiquer et à vivre en société.

Au début, l'un d'eux se servait de cartes illustrées pour aider Sergio à enrichir son vocabulaire. Quand Sergio a commencé l'école, les auxiliaires de classe étaient vraiment dévoués. Peu à peu, il a réalisé des progrès dans différents domaines. Le plus important cependant, c'est qu'il est presque tout le temps heureux.

À présent, nous l'encourageons à chercher un emploi, mais ce n'est pas facile de trouver un poste qui lui convient.

Je tiens à exprimer toute ma gratitude envers les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* pour le soutien qu'ils nous ont apporté durant toutes ces années. Nous nous sommes sentis moins seuls dans cette quête d'un avenir meilleur pour notre fils.

Je prends ma retraite d'ici peu. Les appels téléphoniques et le soutien vont me manquer.

Merci pour tout!



Les programmes Besoins spéciaux et Aller de l'avant

encouragent leurs membres à communiquer avec la responsable de la navigation, Isabelle Tanner, lorsqu'ils ont besoin d'aide pour trouver des ressources et du soutien. Isabelle parle anglais et français et peut fournir de l'aide à l'ensemble des membres des programmes partout au pays.

Notre responsable de la navigation travaille à temps partiel, mais vous pouvez communiquer avec elle à tout moment par courriel ou lui laisser un message vocal. Isabelle vous répondra dès qu'elle le pourra.

Voici les coordonnées de la responsable de navigation :
Téléphone : 902-295-1645
Courriel : supportnavigator@specialnedsproject.ca

Veuillez inclure dans votre message une brève description de la ressource que vous cherchez, l'âge de l'enfant, votre province et vos coordonnées. Si la responsable de la navigation a besoin de plus de renseignements, elle communiquera avec vous. Sinon, vous pouvez vous attendre à recevoir une réponse de sa part - et les renseignements demandés - dans les jours suivants votre demande.

À ce jour, Isabelle a été en mesure de trouver pour les membres des ressources dans les domaines suivants : orthophonie, thérapie du comportement, autisme, TDAH, troubles de l'apprentissage, activités récréatives, camps de jour ou d'été, activités familiales et services de répit pour les parents.

Les autres ressources comprennent des renseignements sur les services du 211 et le site Web Trouver du soutien mis sur pied par le STTP et le SEPC-AFPC.

N'hésitez pas à utiliser ces ressources précieuses qui sont mises à votre disposition. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à les poser à la responsable de la navigation.

Amusez-vous cet été avec La Carte ACCES 2 de Timbres de Pâques Canada

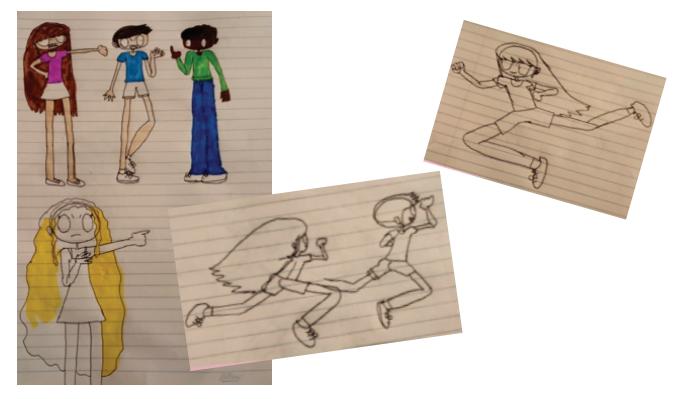
La carte d'Accès 2 s'adresse aux personnes de tout âge et de tout type d'incapacités permanentes qui ont besoin de l'aide d'une personne de soutien lorsqu'ils visitent des lieux de divertissement.

Depuis sa fondation en décembre 2004, le programme Accès au divertissement pour 2 vise à offrir plus de possibilités aux personnes handicapées à participer dans les activités récréatives avec un accompagnateur, sans charge financière supplémentaire. Le programme est également conçu pour sensibiliser et aider les entreprises à fournir un service clientèle de qualité aux clients handicapés.



Administré par les Timbres de Pâques Canada à Toronto, le programme Accès au divertissement pour 2 rejoint maintenant plus de 100 000 personnes et comprend plus de 500 sites participants à travers le pays.

Pour plus d'information: <https://access2card.ca/fr/>



Bulletins électroniques

Pour obtenir la version électronique d'*Échanges : entre nous*, suivez le lien ci-dessous. Vous pourrez ainsi, à partir de votre appareil numérique, lire le bulletin ou le relayer. Pour accéder aux numéros antérieurs du bulletin, cliquez sur « Numéros précédents » dans le coin supérieur droit de la page. Bonne lecture!

<http://echangesentreous.com>

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).

Le Fonds de garde d'enfants est administré par le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes et financé par la Société canadienne des postes.

Téléphone : 1 888 433-2885
Télécopieur : 1 902 295-2296
Courriel : info@besoinsspeciaux.ca
Site Web : www.besoinsspeciaux.ca

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

