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° 42 Été 2021

Le programme *Besoins spéciaux* fête ses 25 ans!

Cette année, nous fêtons le 25e anniversaire du programme *Besoins spéciaux*, prévu à l'annexe « L » de la convention collective. Fruit d'une lutte tenace, l'annexe « L » aide de nombreux travailleurs et travailleuses des postes qui élèvent un enfant ayant des limitations fonctionnelles. Plus de 1 800 membres et leur famille en ont bénéficié. Je ne crois pas qu'il existe au Canada un autre syndicat qui offre des avantages sociaux aussi complets que ceux du STTP.

Si mes souvenirs sont bons, l'idée de ce programme a été présentée à la table de négociations pour la première fois en 1984. Le Comité national des femmes s'est acharné pour l'obtenir et a finalement eu gain de cause en 1991.

Pour moi, c'est une question de fierté de savoir qu'une travailleuse ou un travailleur des postes peut compter sur l'aide et le soutien de l'annexe « L ». Le STTP a négocié un fonds qui est financé par l'employeur et géré par le Syndicat. Il est à votre disposition si vous en avez besoin. N'hésitez pas à y faire appel.

Je suis maintenant à la retraite pour de bon, mais je fais de mon mieux pour être au courant de la lutte de notre syndicat, car il y a encore d'autres batailles à gagner.

Solidarité

Joyeux 25e anniversaire!

Je suis fière de faire partie de ce programme à titre de conseillère, et je tiens à remercier tous les membres et le personnel dont j'ai fait la connaissance au fil des ans. Votre sagesse, votre force, votre humour et même vos larmes sont une source d'inspiration. Vous débordez d'idées et de projets, et vous êtes ouverts aux nouvelles propositions. J'ai beaucoup appris de ma participation à un programme qui soutient les parents d'une manière exceptionnelle et qui est dirigé par une équipe extraordinaire! Félicitations au programme *Besoins spéciaux*!

Conseillère, programme *Besoins spéciaux*, Colombie-Britannique

Répondre aux besoins des membres

Cette année marque le 25e anniversaire du programme *Besoins spéciaux*. L'occasion est propice pour rappeler les origines de ce programme, qui sont bien antérieures à sa création.

En effet, c'est au début des années 1980 que la lutte commence, lorsque des consœurs font pression pour que la garde d'enfants devienne une priorité du Syndicat. Au congrès national de 1983, deux politiques sur la garde d'enfants sont débattues avant d'être incorporées aux statuts nationaux :

- Opposition aux réductions des services de garde et appui à la notion de services de garde universels et gratuits 24 heures sur 24, sous la responsabilité du gouvernement (politique D-12);
- Opposition à tout service de garde à but lucratif (politique D-13).

PREMIERS PAS

De 1984 à 1987, le STTP intègre les services de garde à ses enjeux de négociation avec Postes Canada. En 1987, il présente une revendication détaillée en vue d'obtenir des services de garde payés par l'employeur. La décision du médiateur-arbitre ordonne la tenue d'une étude mixte (syndicale-patronale) sur la garde d'enfants visant tous les membres à Postes Canada.

Cette étude, entreprise en 1989, permet de constater les difficultés des membres à trouver des services de garde à prix abordables. En 1991, le STTP négocie la création d'un fonds de garde d'enfants administré par les deux parties. Toutefois, ce type de gestion donne lieu à des réunions interminables, et le Syndicat finit par négocier le droit de gérer à lui seul le fonds. De 1995 à 2000, il établit plusieurs programmes communautaires de garde d'enfants pour ses membres. Le Fonds de garde d'enfants du STTP collabore ainsi avec des fournisseurs de services de garde communautaires à but non lucratif de diverses régions afin de mettre sur pied des services qui soutiennent ses membres et leur famille. En ce moment, neuf programmes relèvent du Fonds.

C'est grâce à cette première étude mixte que le STTP prend conscience des difficultés supplémentaires qui se posent aux membres qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux. Nous savions cependant que nous devions mieux comprendre ces difficultés, et c'est pourquoi, en 1996, le STTP a commandité une deuxième étude chargée de faire le point sur la question.

DANS NOTRE CHEMIN : OBSTACLES AUXQUELS SONT CONFRONTÉS LES PARENTS D'ENFANTS AYANT DES BESOINS SPÉCIAUX

Intitulée *Dans notre chemin*, l'étude met en lumière les stress psychologiques, physiques et financiers des membres qui travaillent tout en élevant un ou des enfants atteints d'un handicap. Nous avons appris que leurs enfants se heurtent fréquemment à des obstacles à l'école, à la garderie ou dans le cadre d'activités récréatives. Bien souvent, ils ont besoin de transport adapté pour se déplacer et que, sans soutien supplémentaire (personnel et équipement spécialisés), les portes des services de garde ordinaires leur demeurent fermées.

Par ailleurs, l'étude a montré que ces membres subissent des pressions financières en raison des coûts additionnels qu'entraînent les dépenses liées au handicap de leur enfant. Nous avons également appris que, trop souvent, l'un des parents (la plupart du temps, la mère) s'est retiré du marché du travail ou a pris un emploi à temps partiel à cause des besoins de son enfant. D'autres membres renoncent à des possibilités de promotion, se voient obligés de refuser des heures supplémentaires, ou ne peuvent participer à des réunions ou des activités syndicales.

À l'issue des constatations et des recommandations de l'étude, le Fonds de garde d'enfants du STTP a mis en place un projet pilote intitulé *Besoins spéciaux*. C'était à l'été 1996, et nous n'avons jamais fait marche arrière. Grâce à ce projet-pilote devenu programme, le STTP est fier d'avoir procuré un soutien concret à plus de 1 800 travailleuses et travailleurs des postes et à leur famille.

Un quart de siècle plus tard, le programme continue de croître afin de répondre aux nouveaux besoins en matière de garde des travailleuses et travailleurs des postes qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux.

Portons un toast aux 25 prochaines années!

Entre quatre murs pendant la pandémie

J'ai été la première étonnée d'apprendre que ma fille Cassandra adore les murs d'escalade. Lorsque la personne des soins de répit lui a proposé cette activité d'intérieur, j'étais très sceptique. Mes inquiétudes étaient nombreuses : sécurité, pandémie… et puis, juste la peur d'une chute.

Mais voici ce que j'ai découvert :

- Lorsqu'elles sont autorisées à ouvrir, les salles d'escalade suivent tous les protocoles en matière de COVID-19;
- Les séances ne sont offertes que sur rendez-vous;
- La craie pour les mains est mélangée à de l'alcool, ce qui en fait une craie désinfectante.

Voici ce que Cassandra a appris :

- Divers concepts : à droite/à gauche, départ/stop, et d'autres notions exécutées de façon kinesthésique ou verbale;
- Résolution de problèmes concernant le placement des mains et des pieds;
- Prise de décisions, à mesure qu'elle déterminait un chemin à suivre;
- Concentration, puisqu'elle devait constamment analyser le mur pour déterminer où s'accrocher ensuite;
- Attention accrue aux détails et pensée séquentielle;
- Utilisation de tout son corps et de ses aptitudes physiques pour exécuter les tâches cognitives alors qu'elle se trouvait accrochée au mur, suspendue en l'air;
- Et le plus important... On s'amuse quand on fait du sport!

Cette activité n'est pas sans défis, et sans doute pas du goût de tout le monde, mais pour nous, elle a été une occasion originale et amusante de rester en forme pendant la pandémie!

FFRS
Niagara-on-the-Lake, Ontario

Bonjour à tous! Le programme *Besoins spéciaux* a 25 ans, et je suis fière d'y participer depuis plusieurs années! Je constate tout le bien que ce programme apporte aux parents d'enfants ayant des besoins particuliers. Les ressources disponibles, l'écoute des conseillères et conseillers et le soulagement financier que le programme apporte sont essentiels. Je lève mon chapeau aux parents de ces enfants, mais aussi à l'équipe du programme et aux conseillers et conseillères qui supportent tout ce monde! Longue vie au programme!

Conseillère, programme *Besoins spéciaux*, Québec

Un nouveau départ

Lorsque j'ai débuté comme conseillère, en 2014, Mario faisait partie de « mes » familles. Mais lui parler était quasi impossible, compte tenu d'un contexte familial difficile. C'est seulement en février 2016 que j'ai enfin fait sa connaissance. Je lui ai demandé de partager son histoire avec vous. Il a accepté parce que « peut-être que ça va tracer le chemin qui pourra aider d'autres personnes. »

Il y a cinq ans, Mario vit une séparation très difficile. Il doit repartir à zéro et tout reconstruire : sa vie, son crédit, ses liens familiaux, sa confiance en lui et envers les autres... Les embûches sont nombreuses et le système est encore souvent biaisé lorsqu'il est question des papas solos. Il sent qu'il doit constamment faire ses preuves, se montrer plus que parfait, voire infaillible! Il a l'impression de constamment recommencer à chaque nouveau rendez-vous, à chaque nouvelle demande. Encore aujourd'hui, les visites en cour, les plans de service et d'intervention et de nombreuses heures de rencontre chaque semaine font régulièrement partie de son horaire. Pas le choix! Il faut assurer le suivi de ses quatre filles ayant des besoins spéciaux. Ça en fait des dossiers à gérer!

Nos premiers appels sont brefs, je sens souvent que je dérange et je n'ai pas l'impression qu'il va bien malgré qu'il m'affirme le contraire. Pour Mario, je suis une étrangère alors que moi j'en sais déjà beaucoup sur toute la famille. J'essaie tranquillement de percer la carapace qui nous sépare. Après quelques appels, la pression tombe et il se confie. Je sens que la confiance s'installe. Chaque appel nous emmène plus loin dans la compréhension et l'acceptation des situations, dans le partage de tout ce qui est disponible pour l'aider. Mario et ses filles ont tellement évolué dans toutes les sphères de leur vie depuis que je les connais!

Aujourd'hui, Mario s'en sort très bien. Son secret? Il n'y a pas de miracle! Mario a choisi de s'accrocher et de se battre. Il a consulté et il s'est reconstruit. Il a changé son mode de vie. Il change aussi temporairement d'affectation pour se libérer pour tous les rendez-vous.

Sa nouvelle conjointe est très impliquée. Puis, à force de se faire davantage confiance et en collaborant avec les intervenants, il a fait ses preuves. Il sait maintenant que celui qui connaît le mieux ses enfants, c'est lui! Il s'est entouré de personnes compétentes et humaines qui l'accompagnent dans son désir d'être un père bienveillant, et qui ont à cœur le développement de ses enfants. Il participe aux rencontres, discute des interventions et ajoute à sa routine les recommandations qu'il croit aidantes pour ses filles. « J'ai un réseau. Je suis bien entouré. J'ai confiance en eux. Ça facilite les choses. »

« Les *Besoins spéciaux* aident à payer une partie des thérapies des filles. Ça m'enlève de la pression de ce côté-là. Puis, avoir une conseillère comme toi… Tout le temps passé à discuter, ton écoute, toutes les ressources que tu m'offres! On a créé un lien et ça fait que tu fais un peu partie de la famille. Nos réussites sont aussi les tiennes. »

Comme conseillère, je crois que les outils, les encouragements, les questionnements et les références peuvent faire une différence. Le fait de pouvoir se confier, se faire rassurer, se permettre de voir les choses autrement, c'est parfois le coup de pouce qu'il faut pour amorcer un changement ou encore pour ne pas tout lâcher.

Pour Mario, le plus important, c'est de ne pas avoir peur d'oser et de s'informer. « Même si, au début, ça fait peur! Une toute petite chose peut faire boule de neige et tout changer. Plus tard, je veux pouvoir me dire que j'ai tout fait et tout donné pour mes filles pour qu'elles aient tout ce qu'il faut pour poursuivre leur route à leur manière. »

Chaque famille a son histoire, ses défis et ses réussites. Les situations sont différentes, les enfants aussi. Et pourtant, lors de chaque appel, je retrouve un même élément : l'Amour! L'Amour qui pousse un parent à chercher des solutions, de meilleures interventions et des ressources pour l'aider à soutenir son jeune dans son développement. C'est ce que j'aime dans mon travail aux *Besoins spéciaux*. Certains ont besoin d'une écoute, d'autres de ressources, d'autres de l'aide financière tout simplement. Mais, dans tous les cas, vous êtes ouverts aux suggestions, à ce que les *Besoins spéciaux* peuvent vous apporter en plus du financement. Je me sens privilégiée d'être, en quelque sorte, dans vos vies.

Le chemin que l'on suit n'est pas parfait, la Vie n'est pas parfaite non plus… Mais c'est justement cette imperfection qui est parfaite, vous ne trouvez pas?! :)

Membre du Québec et conseillère du programme *Besoins spéciaux*

25 ans pour le programme Besoins spéciaux*? Ça se fête!!!*

Conseillère depuis 7 ans, j'ai trouvé au sein de ce programme bien plus qu'un travail! C'est surtout faire partie d'une très grande famille!

- Des conseillères et conseillers amicaux, professionnels et soucieux du bien-être des familles avec qui ils communiquent;
- Des gestionnaires généreuses de leurs temps et à l'écoute, ayant à coeur de répondre le mieux possible aux besoins des membres et des conseillères et conseillers;
- Des familles extraordinaires avec qui discuter de bien plus que des besoins spéciaux, avec qui partager des conseils, des histoires de vie et des encouragements, avec qui je suis impatiente de discuter et de prendre de leurs nouvelles à chaque appel, d'être témoin de leur évolution et de "voir" grandir leurs enfants sur tous les plans.

MERCI

- au programme pour tout ce qu'il fait!
- aux gestionnaires pour leur travail exceptionnel!
- à mes collègues pour les partages!
- aux membres pour leur ouverture, leur disponibilité et leur confiance!

Longue vie encore au programme Besoins spéciaux*!*

Conseillère, programme *Besoins spéciaux*, Québec.

À présent qu'elle est au secondaire, ma fille Marisa se porte bien et se fait des amis. Chaque jour, nous remarquons les petites étincelles de ses progrès : ses liens sociaux, les personnes avec qui elle parle. Grâce à notre encouragement et au soutien du programme *Besoins spéciaux*, elle sait faire face aux difficultés qui se posent au quotidien. Merci de tout votre appui!

PO-4
Maple Ridge, Colombie-Britannique

Il est vrai que la vie est toujours remplie de hauts et de bas, mais personne n'aime vivre dans un état permanent d'incertitude.

La pandémie de COVID-19 est l'une de ces incertitudes. Arrivée de nulle part, personne ne sait quand elle disparaîtra de nos vies. En tant qu'adulte, je peux me résigner face à la présente situation, sachant que la pandémie prendra fin bientôt. Cependant, ce n'est pas aussi simple pour mon fils Arvin, âgé de 15 ans, qui est atteint du trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Pour Arvin, l'année dernière a été la plus difficile de toute sa vie. Mon épouse et moi faisons de notre mieux pour le maintenir en bonne forme physique et mentale, mais je ne peux pas nier le fait que son état général n'est pas très bon.

Nous sommes reconnaissants du soutien que nous recevons de différentes sources, dont l'aide financière du programme *Besoins spéciaux*. Tout cela est très apprécié.

PO-4
Stittsville, Ontario

Je suis profondément touchée, et ce, depuis de nombreuses années, par les témoignages des membres et leur gratitude pour le soutien que je leur apporte et l'aide financière qu'ils reçoivent dans le cadre du programme *Aller de l'avant*. Faire partie de ce programme représente pour moi un très grand honneur.

Ontario
Conseillère, programme *Aller de l'avant*

Vingt-cinq ans de recherche, d'action et de créativité

Réflexion sur le programme Besoins spéciaux*, avec Jamie Kass (ancienne coordonnatrice du Fonds de garde), Shellie Bird (coordonnatrice actuelle du Fonds de garde) et Gail Holdner (coordonnatrice des programmes* Besoins spéciaux *et* Aller de l'avant*).*

Le 25e anniversaire du programme Besoins spéciaux *est un grand jalon. Nous voulions le souligner de manière spéciale. Nous avons donc invité Jamie, Gail et Shellie pour une rencontre (sur la plateforme Zoom, évidemment!), afin qu'elles nous racontent l'histoire du programme et ce qu'elles considèrent en être les réussites, tant pour les membres que pour le STTP.*

GAIL : Jamie, vous êtes ici depuis le début. L'idée de ce programme est née lorsqu'on a reconnu que les membres avaient de la difficulté à trouver des services de garde en raison de leur horaire de travail. Lors des négociations de 1989, le STTP et Postes Canada ont convenu de se pencher sur les besoins des travailleuses et travailleurs des postes en matière de services de garde. Cet examen a permis au Syndicat de prendre conscience des obstacles supplémentaires que devaient surmonter les membres qui élèvent des enfants ayant des besoins spéciaux.

HAUT : Shellie Bird, Gail Holdner
BAS : Jamie Kass, Lucy Trew (rédactrice)

JAMIE : Et puis, l'étude de 1996 [*Dans notre chemin*, menée par Sharon Hope Irwin et Donna Lero, chercheuses à Trait d'union] a vraiment mis en lumière le fait que, pour les membres qui élèvent des enfants ayant des besoins spéciaux, leurs responsabilités parentales ont une incidence sur leur travail. On nous a parlé de stress, de manque de soutien spécialisé et de pression financière. L'été était particulièrement difficile pour les travailleuses et travailleurs des postes ayant des enfants. Alors, en 1996, nous avons mis en place un programme destiné **à appuyer les membres au moyen d'une aide financière qui leur permettrait de faire appel à des services adéquats. Comme les membres ont trouvé cette aide vraiment concrète, ils ont été *plus nombreux* à s'y intéresser**. Cet automne-là, nous avons réuni tous les éléments pour bâtir un programme permanent, qui serait proposé toute l'année. Nous l'avons installé au Cap-Breton, parce que nous voulions que les membres sentent qu'il s'agissait d'une initiative communautaire. Et après, on s'est dit qu'il s'agissait de financement, mais pas seulement, parce qu'il y était aussi question de *soutien*. Et c'est là que notre réseau de conseillères et conseillers en matière de besoins spéciaux est intervenu.

Au début, nous nous sommes beaucoup investies dans l'éducation. L'étude de 1996 avait montré que, même si les personnes travaillent côte à côte, elles n'arrivent souvent pas à se comprendre.

SHELLIE : L'éducation et la promotion du programme demeurent très importantes. Le STTP travaille sur la mise en place d'un réseau de déléguées et délégués sociaux avec lesquels nous comptons collaborer afin de pouvoir diffuser l'information sur les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* aux membres. Nous avons également visité des installations postales dans tout le pays, et nous nous sommes entretenues avec 5 000 membres. Parfois, certains d'entre eux exprimaient de la colère, car ils avaient un enfant ayant des besoins spéciaux et on ne leur avait jamais parlé du programme!

G : Nous cherchons à savoir de quelle façon les nouveaux membres ont découvert le programme. Dans 98 % des cas, c'est du bouche-à-oreille.

J : **Je crois qu'il faut souligner l'importance des conseillères et conseillers. Ce sont elles et eux qui font de ce programme ce qu'il est. En fait, c'est souvent eux qui nous informent de ce qui se passe au travail.**

G : Les conseillères et conseillers font preuve d'une empathie incroyable et d'une grande capacité à soutenir les membres. Ils les aident à trouver des ressources au sein de la communauté et mènent des entrevues en notre nom. Et puis, ils partagent les témoignages

des membres avec nous. Et ça, c'est important afin que nous puissions comprendre les difficultés et les réussites qui forment le vécu de nos membres, que ce soit au travail ou à la maison. **L'information que nous transmettent les conseillères et conseillers est cruciale. Elle nous permet d'avoir les membres à l'esprit quand nous épluchons les formulaires. Je ne sais pas si les membres savent à quel point leurs commentaires sont précieux.** D'une part, cela nous permet d'adapter le programme pour mieux répondre à leurs besoins; d'autre part, nous pouvons fournir des renseignements importants au Syndicat.

J : Pendant la période très stressante de la transformation postale, les conseillères et conseillers ont parlé aux membres et ont pris conscience du conflit qui existait entre leur travail et les besoins spéciaux de leur enfant. **Ces témoignages nous ont vraiment permis de communiquer au Syndicat et à l'employeur les répercussions de la transformation postale sur les effectifs.** Je pense aussi que c'est grâce à ces témoignages si nous avons fait autant de progrès au sujet des heures supplémentaires lors de la dernière ronde de négociations.

G : Nous profitons aussi des entrevues avec les membres pour en savoir plus sur les soins de santé, et si leurs avantages sociaux répondent à leurs besoins.

J : Ce qui a entraîné des modifications importantes aux avantages sociaux.

S : Il y a aussi des membres qui nous ont parlé de la difficulté à rentrer chez eux après une journée de dix heures, pour devoir ensuite s'asseoir devant l'ordinateur et chercher un programme pour leur enfant, ou autre chose dont ce dernier a besoin. De concert avec le *Canadian Centre on Disability Studies* (un centre d'études sur le handicap) et les services 211 dans diverses provinces, nous travaillons à mettre en place une base de données nationale de services et de soutiens pour toutes sortes de limitations fonctionnelles, et ce, sur la durée de la vie. Nous testons actuellement auprès des membres un portail accessible et convivial, qui sera bientôt disponible au public. **C'est un programme d'envergure, doté d'une technologie de pointe. Et dire qu'il est né de la rétroaction fournie par les membres.**

J : Ce que nous avons toujours voulu, c'est que ce que nous faisons pour les membres ait une vaste portée. Notre but, avec *tous* nos programmes, a toujours été de revendiquer de meilleures politiques publiques.

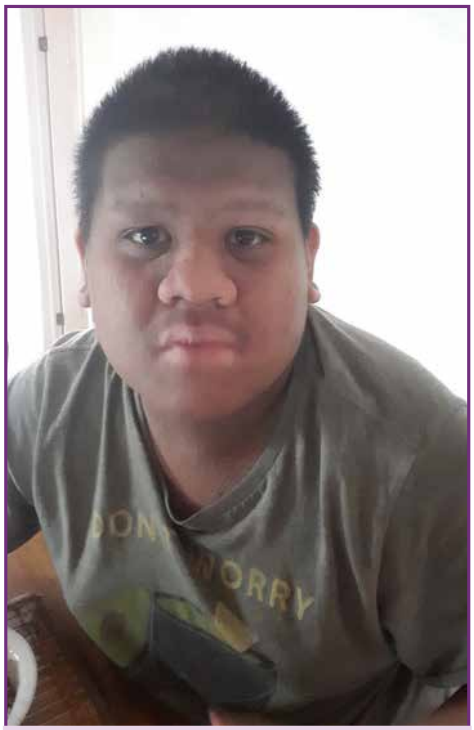
G : Et tout récemment, l'année dernière, nous avons mis en œuvre deux autres programmes, plus modestes. Le premier offre du soutien aux frères et sœurs des enfants ayant des besoins spéciaux, et le second aide les enfants à faire la transition vers les services aux adultes, ce qui n'est jamais facile.

J : Le programme *Aller de l'avant*, qui a vu le jour en 2005, est né des défis particuliers auxquels sont confrontés les parents dont les enfants ont atteint l'âge adulte. Les limitations fonctionnelles n'ont pourtant pas disparu. Et nous n'avons pas encore parlé de la publication *Échanges : entre nous!* Au début, c'était juste un bulletin avec de petites annonces. Aujourd'hui, c'est un autre moyen pour les membres de partager leurs histoires. Et, en ce moment, c'est important de savoir ce qu'ils ont à dire sur la pandémie : ce qu'ils ont perdu ou les répercussions de la crise sanitaire sur les enfants ayant des besoins spéciaux.

G : La pandémie de COVID-19, c'est énorme, elle affecte tout ce que nous entreprenons. Mais c'est aussi impressionnant de constater ce qu'*arrivent* à faire les membres pour leurs enfants avec les moyens dont ils disposent en ce moment. Nous avons beaucoup plus de demandes pour des activités que les enfants peuvent faire à la maison. Les conseillères et conseillers nous ont fait savoir que les membres éprouvent des difficultés à trouver les ressources et les services dont ils ont besoin pendant la crise sanitaire. Nous avons donc ajouté une mesure d'exception qui autorise temporairement des dépenses discrétionnaires. **Les membres nous apprennent des choses tout le temps. C'est pourquoi nous devons continuellement nous adapter à l'information que nous recevons.**

S : **En fait, c'est une symbiose. Le programme et les expériences vécues par les membres procurent au Syndicat l'information dont il a besoin pour mieux représenter ses membres.**

J : **Vous savez, les travailleuses et travailleurs des postes sont dans l'action. La recherche, c'est bien, mais ce qui compte le plus, c'est *comment* on l'utilise. Les programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* sont ce que j'ai accompli de plus important dans ma carrière. Ils ont vraiment permis de faciliter la tâche aux membres. Tout ce travail a eu une profonde incidence sur leur vie. Et il nous a permis de réaliser des avancées exceptionnelles.**



Quand notre fils, Chad, avait trois ans, les médecins lui ont diagnostiqué un retard de développement global. Il ne parlait pas et a commencé à avoir des crises d'épilepsie à l'adolescence. Depuis, il prend des médicaments pour contrôler ce problème.

En ce moment, il finit l'école secondaire en ligne. Nous faisons de notre mieux pour l'aider à s'adapter à la pandémie et aux changements qu'elle apporte. En décembre, il sera opéré de la cataracte. Nous prions pour que tout se passe bien, que sa vue s'améliore et qu'il n'y ait pas de complication après l'intervention.

Je voudrais remercier le programme *Aller de l'avant* pour le soutien financier que nous avons reçu. C'est une grande aide pour tant de familles. Je voudrais aussi remercier notre conseillère, Susan B., pour ses informations, ses connaissances et son temps. Quelle bénédiction de pouvoir compter sur elle! C'est si bon de savoir qu'il y a une personne à votre écoute, disposée à vous conseiller, même si ce n'est que deux fois par an. C'est merveilleux!

Portez-vous bien.

PO-5
Ottawa, Ontario

Enfant, et aujourd'hui

Je tiens à remercier toute l'équipe du programme *Besoins spéciaux*.

Madison participe au programme depuis des années, et elle a grandement bénéficié du soutien qu'il lui a procuré. Notre conseillère, Sylvie, nous manquera beaucoup. Elle arrivait toujours à me rassurer et à me donner la confiance dont j'avais parfois besoin. Elle est vraiment un atout pour le programme.

Madison a eu 18 ans en mai. De nombreuses découvertes l'attendent sur sa route, et nous sommes heureux d'être témoins de son épanouissement. Encore une fois, un grand merci de la part de toute la famille!

Facteur
Cornwall, Ontario

Être conseillère pour le programme Besoins spéciaux

depuis tant d'années est un honneur et un privilège. Au fil des ans, j'ai noué des liens avec de nombreux membres. Pour certains, j'ai été leur conseillère du début à la fin de la participation de leur enfant au programme. Le programme *Besoins spéciaux* permet aux membres de se sentir liés aux autres parents qui, peut-être, vivent une situation semblable à la leur. Grâce à l'aide financière qu'ils reçoivent du programme, ils disposent d'une souplesse accrue pour offrir à leur enfant les services ou le matériel dont il a besoin. En tant que conseillère, j'ai toujours hâte de parler aux membres, de voir comment ils vont, de discuter de leur situation et de leur faire part des progrès que je constate. Le personnel du programme est toujours amical et serviable, et les membres se sentent rassurés, sachant qu'ils peuvent le contacter s'ils ont des questions. Fêter ses 25 ans d'existence représente un jalon extraordinaire. Longue vie au programme *Besoins spéciaux*!

Conseillère, programme *Besoins spéciaux*, Alberta

Le programme Besoins spéciaux *du STTP : premiers pas*

Le STTP est l'un des rares syndicats

à avoir réussi à négocier un fonds de garde d'enfants pour aider ses membres qui élèvent un enfant ayant des besoins spéciaux à trouver et à payer des services de garde de qualité. Quelques années après la mise sur pied de ce fonds, le STTP a demandé à l'organisme Trait d'union (réseau national pour l'intégration des enfants ayant des besoins particuliers en services de garde) d'évaluer les besoins des parents d'enfants ayant des besoins spéciaux. Cette évaluation a donné lieu à l'étude *Dans notre chemin*, qui a fourni les pierres d'assises pour le programme *Besoins spéciaux*.

Je m'appelle Sharon Hope Irwin et j'ai eu le bonheur d'être la directrice de Trait d'union à l'époque. J'ai eu le privilège de collaborer à la conception et à la mise en œuvre du programme *Besoins spéciaux*. Au cours de l'été 1996, nous avons mené un projet pilote, dans l'espoir qu'il se poursuivrait les deux étés suivants. Mais les parents étaient encore plus ambitieux que nous : ils nous ont demandé un programme qui s'étendrait sur toute l'année scolaire. Et le STTP l'a fait.

Un quart de siècle s'est écoulé depuis ce projet pilote. Celui-ci a bien évolué depuis, gagnant en taille, en qualité et en influence. Il comporte aujourd'hui un deuxième volet, *Aller de l'avant*, à l'intention des enfants adultes, trop âgés pour *Besoins spéciaux*. Le programme a même fait partie d'un rapport sur la performance du Canada, présenté aux Nations Unies par la Coalition canadienne pour les droits des enfants. Ce document contenait des témoignages et des données du programme *Besoins spéciaux*.

Vingt-cinq ans! L'eau a bien coulé sous les ponts, tant pour le STTP que pour moi. Le STTP a installé le programme *Besoins spéciaux* à Baddeck (Nouvelle-Écosse), sous la direction de Shelley Bird, appuyée par Gail Holdner et leur personnel, tandis que j'ai continué à travailler auprès d'enfants ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille, au Town Daycare Centre (situé à Glace Bay), et à collaborer avec Trait d'union. Je suis fière de dire que le programme *Besoins spéciaux* continue de répondre aux besoins des membres du STTP et de leurs enfants ayant des limitations fonctionnelles, tout en servant d'exemple à d'autres syndicats et de modèle pour apporter des changements aux politiques publiques.

Félicitations à l'occasion de ce 25e anniversaire!

Marcher à leurs côtés

Depuis le décret du gouvernement ontarien, émis fin avril, ordonnant de rester à domicile en raison de la troisième vague de COVID 19, John et sa famille habitent dans leur maison mobile, à Grand Bend, et c'est là où nous les avons joints par téléphone.

John s'est inscrit au programme *Besoins spéciaux* en 2003, lorsque son fils aîné, Brandon, a eu besoin de cours particuliers en mathématiques et en anglais. Aujourd'hui, Brandon a 27 ans. « Il s'en est très bien sorti », témoigne John. « C'est un plombier accrédité. Ce ne serait pas le cas s'il n'avait pas acquis ces compétences en maths. »

Le troisième fils de John, Logan, participe au programme depuis 2012. Lui aussi s'est grandement épanoui, même pendant le confinement : « Évidemment, on préférerait le voir à l'école avec ses camarades », reconnaît son père. « Mais, compte tenu des circonstances, il va vraiment bien. Et sa santé est excellente. »

Logan est né avec une forme légère de paralysie cérébrale. Lorsqu'il avait un peu plus d'un an, il a commencé à avoir de graves crises d'épilepsie. Les doses élevées de médicaments antiépileptiques le rendaient léthargique, sans pour autant s'avérer particulièrement efficaces. Après de nombreuses recherches, John et sa famille ont trouvé une médecin qui a prescrit un traitement complètement différent : l'huile de CBD. Petit à petit, ils ont cessé de donner les médicaments à Logan et les ont remplacés par l'huile. Cela fait maintenant deux ans qu'il n'a pas eu la moindre crise d'envergure. Et John de raconter : « Une fois qu'il a été libéré de tout médicament, nous avons eu l'impression de découvrir réellement notre fils pour la première fois. Il est incroyablement actif et ouvert aux autres. Il tient à participer à tout. »

Chien, qui détecte les crises d'épilepsie.

Petit, et aujourd'hui

> *« Je souhaite à d'autres familles de pouvoir participer à ce programme dont je fais partie depuis près de 20 ans. Son existence montre à quel point le Syndicat prend à cœur le bien-être de ses membres et de leur famille. »*

Cependant, l'huile de CBD n'est pas couverte par le régime d'assurance médicaments de Postes Canada, et elle coûte très cher. Sans l'aide du programme, assure John, leur situation financière serait mise à rude épreuve.

Nous avons Enna, la conseillère de John, à l'autre bout du fil. Elle décrit son rôle ainsi : « Je marche aux côtés des familles qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux. » Quant au rôle du programme, il consiste, d'après elle, à aider les parents et les familles à réduire le stress financier, psychologique et physique qu'entraîne naturellement la responsabilité d'élever un enfant ayant des besoins spéciaux.

Enna fait ainsi l'éloge de John et sa famille : « Je peux vraiment constater les progrès de Logan. Bien sûr, il y a des moments de frustration, mais ce qui m'impressionne, c'est comment ses parents et son frère s'efforcent de répondre à ses besoins pour qu'il s'épanouisse jour après jour. »

Et même s'il n'a jamais rencontré Enna en personne, John affirme se sentir pleinement à l'aise avec elle : « Je considère qu'elle fait partie de notre vie. Toutes les grandes étapes, elle les a vécues avec nous. Je peux lui parler en toute simplicité. C'est ce genre de relation. Vous avez pu vous en rendre compte en nous écoutant, j'en suis sûr. Je crois que nos conversations sont pareilles à celles qu'auraient des amis. »

Je m'appelle Bina et mon fils, Kishan, est atteint du trouble du spectre autistique (TSA). Il avait quatre ans quand nous avons reçu le diagnostic. Quelle angoisse nous avons vécue à ce moment-là, surtout que le médecin proposait une panoplie de thérapies. En plus, tout cela coûtait très cher. Le médecin a bien suggéré plusieurs organismes qui pourraient nous aider avec les coûts. Nous avons communiqué avec eux, mais l'attente était si longue (quatre, cinq ans, voire davantage) que notre stress n'a fait qu'augmenter.

Et puis, un jour au travail, nous avons entendu parler des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Nous avons communiqué avec le personnel — des gens très aimables qui nous ont grandement motivés. Et c'est incroyable, mais vrai : après quelques semaines, et une paperasse très « gérable », l'aide financière a commencé à se concrétiser. Nous avons ainsi pu inscrire Kishan à une foule d'activités, comme la natation, les camps d'été, la gymnastique, les services de répit et des cours de magie. On nous a également donné des idées pour son éducation et son plan d'enseignement individualisé.

Aujourd'hui, ma famille et moi vous disons : « merci du fond de notre cœur ». Merci pour votre aide au fil des années et pour l'avenir prometteur qui s'ouvre à Kishan!

PO-4
Brampton, Ontario

Un joyeux 25e anniversaire au programme *Besoins spéciaux*! Je suis très fière d'être conseillère pour ce programme depuis maintenant cinq ans. Les liens créés avec les membres au cours des années me sont très précieux. À chaque contact avec eux, je constate que le programme leur permet de mettre un petit baume sur leur réalité qui est remplie de petits ou grands défis.

En espérant la pérennité de ce précieux programme!

Québec
Conseillère, programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*

Brandon et sa soeur, Lizzie

Dure épreuve pour Lizzie, ma fille de 21 ans, qui est autiste. Elle a perdu son grand frère et son protecteur, Brandon, âgé de 22 ans. Il aidait toujours sa petite sœur, et ne se plaignait jamais. Lizzie était la bienvenue dans son groupe d'amis.

Brandon a tragiquement perdu la vie le 27 septembre dernier. Il était lieutenant au service des incendies et responsable de la formation. Très dévoué, il n'avait jamais manqué une seule journée de travail depuis son embauche, trois ans auparavant.

Brandon s'est toujours occupé de Lizzie. Ils passaient du bon temps ensemble à regarder des films, à nager, ou à faire des balades en bateau ou en voiture en écoutant de la musique et en chantant. Ils étaient le meilleur duo frère-sœur, et les meilleurs enfants que nous puissions espérer.

À présent, nous devons essayer de vivre sans notre fils et le frère de Lizzie. Je ne sais pas comment, mais avec l'aide de notre famille, de nos amis et du programme *Aller de l'avant*, nous y arriverons, un jour à la fois.

Ne tenez pas pour acquis le temps passé auprès de votre famille.

À la douce mémoire de Brandon MacLeod (1997 – 2020).

Factrice
Stellarton, Nouvelle-Écosse

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 :
C.P. 237, 65 High Street
Baddeck (N.-É.) B0E 1B0