



L'ÉTOILE DE **Pachho**

Réseau d'entraide **pour parents**  
d'enfants handicapés

**AMÉLIORER  
L'ACCÈS  
DES PARENTS  
D'ENFANTS  
LOURDEMENT  
HANDICAPÉS  
AUX PROGRAMMES  
GOUVERNEMENTAUX  
ET RECONNAITRE LEUR  
APPORT COMME PERSONNES  
PROCHES AIDANTES**



Mémoire présenté dans le cadre de la consultation relative à l'élaboration d'une nouvelle Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile (Politique SAD)

**Février 2025**

# INTRODUCTION

L'Étoile de Pacho est un réseau d'entraide œuvrant à la promotion des intérêts des parents d'enfants ayant un diagnostic de handicap sévère ou une maladie grave nécessitant des soins complexes à domicile. L'organisme mise sur la pair-aidance afin de guider et d'accompagner les familles durant chacune des étapes charnières reliées au diagnostic de leur enfant.

L'Étoile de Pacho est un organisme qui offre ses services sans frais, aux familles vivant avec un enfant ayant un handicap physique important, accompagné d'une déficience intellectuelle et/ou d'une maladie grave, habitant l'une des cinq régions administratives suivantes : Montréal, Laval, Montérégie, Lanaudière ou les Laurentides.

Il a pour mission de soutenir et d'accompagner le parent à travers son cheminement de famille vivant avec un enfant polyhandicapé. Il a également comme objectif d'alléger les effets collatéraux de ce parcours souvent chaotique. De plus, l'organisme travaille sur différents axes visant à améliorer l'aide financière ainsi que les services auxquels l'enfant polyhandicapé a droit.

## LE RÉSEAU D'ENTRAIDE

Constitué de parents vivant des situations similaires, L'Étoile de Pacho compte sur les connaissances, l'expérience et les compétences de chacun pour créer un lien de confiance avec les parents qui font appel à ses services. Actuellement, 20 des 25 employés de l'organisme sont des parents d'enfants handicapés effectuant un retour au travail. Le partage de leur réalité particulière facilite l'échange et l'évaluation des besoins de la famille selon le diagnostic de l'enfant. Les pairs aidants de l'organisme ont une compréhension incomparable des besoins et une excellente connaissance des services et des ressources existants pour y répondre. Ce précieux soutien offert par la pair-aidance permet aux familles de retrouver l'espoir d'un avenir plus doux.

Pour l'organisme, l'embauche des parents d'enfants handicapés est un engagement social. C'est une façon d'encourager l'inclusion sociale des personnes handicapées et de leurs proches et de devenir un modèle en matière de conciliation travail-famille. L'organisme est fier d'offrir un environnement de travail basé sur l'adaptabilité, la flexibilité et la compréhension et de faire la promotion du grand potentiel des parents d'enfants handicapés.

## RÉALISATIONS

En plus d'accompagner une moyenne de 400 parents par année avec leurs multiples besoins, l'organisme innove dans différents projets afin d'améliorer leur qualité de vie. L'Étoile de Pacho effectue des représentations auprès du gouvernement sur plusieurs dossiers. En voici quelques exemples:

Palier 2 du SEHNSE : L'organisme a notamment joué un rôle déterminant dans le développement du Palier 2 du Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) et accompagné plus de 400 familles à y accéder.

**Parc Saint-Joseph, accessible et inclusif** : L'Étoile de Pacho a collaboré avec l'arrondissement Rivière-des-Prairies-Pointe-aux-Trembles dans la réalisation d'une aire de jeu inclusive qui figure parmi les plus imposantes et avant-gardistes au Québec. Ce qui distingue le parc Saint-Joseph est sans doute le fait que l'accès au parc, les installations sanitaires et tous les modules de jeux soient totalement et également accessibles à toutes et tous, adultes et enfants, ayant ou non des limitations fonctionnelles de tous genres.

Projet de loi 18 : L'Étoile de Pacho a participé aux consultations relatives aux travaux sur le projet de loi 18, *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes*. En y déposant un mémoire et des recommandations, l'organisme souhaitait sensibiliser les élus aux difficultés et à la rupture de service vécue lors de la transition de l'enfant à l'âge adulte.

Projet de loi 56 : L'Étoile de Pacho a participé aux consultations relatives aux travaux sur le projet de loi 56, *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. En y déposant un mémoire et des recommandations, l'organisme souhaitait sensibiliser les élus à l'importance de la reconnaissance des proches aidants et contribuer à la réflexion sur l'aide financière qui leur est apportée afin qu'elles et les personnes qu'elles aident puissent vivre dans la dignité.

**Pont administratif entre le ministère de la Famille et le ministère de la Santé :** L'Étoile de Pacho a milité pour la mise en place d'un pont administratif entre ces deux ministères pour favoriser l'accès des parents à de l'aide à domicile et réduire la lourdeur administrative. L'objectif étant que les expertises médicales déjà envoyées au ministère de la Famille afin de recevoir le Supplément pour enfants handicapés nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) soient transmises automatiquement au ministère de la Santé, qui gère les demandes d'aide à domicile via le programme de Chèque emploi-service (CES). Le gouvernement s'est engagé à le mettre en place en avril 2024. Des enjeux demeurent dans la faisabilité, mais la volonté gouvernementale a été confirmée.

## **COMMENTAIRES SUR LA VISION QUI ANIME LA FUTURE POLITIQUE NATIONALE SUR LES SOINS ET LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE**

La vision gouvernementale actuelle, largement centrée sur les besoins des personnes âgées, ne tient pas compte des réalités spécifiques des enfants polyhandicapés et de leurs familles. Ces familles doivent faire face à des besoins uniques, notamment des soins complexes à long terme. L'Étoile de Pacho recommande une approche inclusive qui mentionne explicitement « **les personnes handicapées** » dans la vision.

Outre l'ajout de termes, l'organisme soumet l'idée de développer une politique de soins et services à domicile spécifique pour les enfants et adultes en situation de handicap, distincte de celle destinée aux aînés. Les besoins et les réalités de ces deux groupes sont profondément différents et nécessitent des approches adaptées et des réponses différentes. En faisant la distinction entre ces deux clientèles, on s'assure de bien répondre aux besoins spécifiques de chacune d'entre elles.

L'expertise des parents et des personnes proches aidantes (PPA) dans le maintien à domicile et les soins de la personne devrait également être reconnue dans la vision, tout comme l'importance du soutien à domicile en prévention de l'épuisement.

Encore plus largement que la vision de cette politique, L'Étoile de Pacho considère important d'amorcer la réflexion quant à la création d'un ministère dédié aux personnes handicapées, bénéficiant de budgets et d'orientations distinctes.

## **COMMENTAIRES SUR LES VALEURS ET LES PRINCIPES DIRECTEURS ÉNONCÉS**

### **VALEURS :**

**Équité :** Dans un souci d'équité, l'organisme tient à préciser qu'il n'est pas souhaitable que les familles d'enfants lourdement handicapés, déjà appauvries, se voient contraintes à une « contribution des usagers à l'aide à domicile financée par les services publics aux personnes en fonctions de leurs moyens ». Les moyens financiers des familles ayant un enfant lourdement handicapé sont déjà inférieurs à ceux d'une famille d'un enfant neurotypique, étant donné toutes les charges y étant associées et la perte de revenu.

**Respect :** Il apparaît nécessaire d'ajouter d'être à l'écoute des besoins des personnes « et des personnes proches aidantes ».

### **PRINCIPES DIRECTEURS :**

Concernant le principe d'accessibilité des soins et des services, les termes « en temps opportun » sont vides de sens et il serait bénéfique de les préciser dans la politique, avec des indicateurs de performance (délais spécifiques).

En cohérence avec le principe de continuité des soins et des services, L'Étoile de Pacho souhaite souligner l'importance d'intégrer un nombre minimum d'heures de soutien à domicile pour les familles dans le pont administratif entre le SEHNSE et le CES. Cette recommandation sera approfondie plus en détail dans les prochaines sections.

# ANALYSE DES QUATRE ORIENTATIONS ET RECOMMANDATIONS CENTRÉES SUR LES PPA

## ORIENTATION 1 – AGIR SUR LES ENJEUX D'ACCÈS AUX SERVICES ET À L'INFORMATION : OPTIMISER ET SIMPLIFIER LE PARCOURS EN SAD DE L'USAGER ET SES PROCHES

*Devrait-on répartir les équipes SAD selon la nature des soins et services offerts, par exemple autour de la prise en charge à long terme (soutien à l'autonomie) comparé à des interventions de courts termes (dites ponctuelles) à l'exemple des soins post-aigus?*

Pour L'Étoile de Pacho et la clientèle des enfants lourdement handicapés, la problématique ne réside pas tant dans la répartition des équipes SAD selon la nature des soins et services. L'enjeu prioritaire est plutôt de **garantir que le personnel soit spécifiquement formé** pour répondre aux besoins complexes et uniques de la clientèle pédiatrique polyhandicapée. Ces enfants, souvent dépourvus d'autonomie, nécessitent des soins continus, spécialisés et adaptés, qui diffèrent des interventions destinées à d'autres populations, comme les personnes âgées. Il est également crucial que les équipes **disposent des ressources et du matériel adapté** pour offrir un service de qualité à cette clientèle.

Par ailleurs, l'organisme recommande de **favoriser le recours, dans la mesure du possible, à des équipes régulières et stables pour cette clientèle ayant des besoins importants à long terme**. Il s'agit non seulement d'une question de dignité et d'intimité, particulièrement pour les soins tels que l'hygiène corporelle (par exemple, le bain), mais aussi d'un impératif pour tisser des relations de confiance solides avec l'enfant et ses proches, évitant ainsi aux familles d'avoir à réexpliquer constamment leurs besoins spécifiques. La stabilité des intervenants est particulièrement rassurante et sécurisante, tant pour l'enfant et ses proches que pour les professionnels eux-mêmes.

*Quelles solutions proposez-vous afin d'améliorer l'accès aux services et à l'information?*

La recommandation prioritaire de L'Étoile de Pacho pour améliorer l'accès aux services est de **bonifier le pont administratif entre le Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) et le programme Chèque emploi-service (CES)**. Cette mesure garantirait automatiquement un nombre minimal d'heures d'aide à domicile adapté au palier du SEHNSE attribué à chaque famille. Un tel système simplifierait les démarches administratives et réduirait les incohérences actuelles qui privent de nombreuses familles d'un soutien équitable. Bien qu'un arrimage administratif entre ces deux programmes ait été annoncé en avril 2024, prévoyant le transfert automatique des dossiers des enfants pour leur analyse, l'accès aux heures du CES reste souvent complexe et aléatoire. Le SEHNSE devrait normalement ouvrir la porte à d'autres programmes gouvernementaux, comme le CES, essentiel pour prévenir l'épuisement des parents. On observe toutefois depuis plusieurs années des incohérences administratives lourdes de conséquences, comme des cas de familles dont l'enfant a été reconnu comme lourdement handicapé dans le cadre du SEHNSE qui se voient refuser l'accès au CES.

Pour garantir un accès uniforme et équitable à l'aide à domicile, la solution la plus efficace serait d'octroyer automatiquement un nombre d'heures de CES dès qu'un enfant est jugé admissible au SEHNSE. En plus d'assurer l'accès au CES, cette mesure contribuerait à simplifier encore davantage les démarches pour les parents, grâce à une évaluation unique des besoins de l'enfant, tout en optimisant l'utilisation des ressources du réseau.

Voici d'autres recommandations qui auraient un impact concret sur l'accès aux services et à l'information :

- **Renforcer la transparence et l'uniformisation dans la transmission des informations par les travailleurs sociaux**, pour véritablement être à l'écoute des besoins. Actuellement, l'accès à l'information varie considérablement en fonction de l'approche adoptée par chaque intervenant. Par exemple, certains appliquent strictement le principe selon lequel il ne leur revient pas d'anticiper les besoins de l'utilisateur, ce qui prive ce dernier et ses proches d'une vue d'ensemble des services disponibles. Cette disparité crée des inégalités et un accès à l'information qui reste aléatoire d'un usager à un autre. Il est crucial d'établir des pratiques uniformes et systématiques pour garantir que chaque usager bénéficie du même niveau d'information et de soutien, sans que l'utilisateur ou la PPA en fasse la demande. Autrement dit, dès la prise en charge d'un usager, le travailleur social devrait proactivement présenter et offrir les différents services.
- **Utiliser et valoriser davantage les partenaires du réseau**, comme L'Étoile de Pacho ou Proche aide Québec, à titre d'intermédiaires pour le partage d'informations et pour orienter les usagers vers les ressources appropriées.

- **Développer une plateforme intranet** qui centraliserait l'ensemble de l'information sur les services, outils et partenaires, à l'usage des intervenants du réseau de la santé. Une telle plateforme serait particulièrement utile pour les nouveaux employés qui ne connaissent pas forcément toute l'information. Dans un contexte marqué par un important roulement de personnel, cette centralisation garantirait une meilleure continuité dans le partage d'information.
- **Offrir des formations de pointe aux intervenants pour des secteurs ou des clientèles spécifiques**, afin d'améliorer la compréhension des besoins particuliers et la capacité des intervenants à répondre de manière efficace et personnalisée.
- **Maintenir et bonifier le Programme d'adaptation à domicile (PAD) de la Société d'habitation du Québec.** Discrètement suspendu pour une période indéterminée depuis novembre 2024, ce programme est plus que nécessaire pour compenser les coûts relatifs aux travaux visant à rendre les résidences des personnes vivant avec un handicap accessible. Pour qu'un usager puisse recevoir des soins et services du programme SAD, son environnement doit être adapté et sécuritaire pour l'aidant à domicile. Ce programme complémentaire est primordial dans l'accès aux services du soutien à domicile.

*Comment mieux accompagner l'usager et ses proches face à ses besoins en SAD?*

L'Étoile de Pacho propose plusieurs recommandations afin d'améliorer l'accompagnement des usagers et de ses proches en matière de SAD :

- **Revoir la fréquence de révision des besoins et services.** Les enfants lourdement handicapés constituent une clientèle dont le statut demeure généralement stable à long terme. En ce sens, plutôt que de maintenir une révision annuelle des services, **l'adoption d'un cycle de cinq ans serait plus adapté**, tout en permettant aux parents ou proches aidants de formuler une demande anticipée de révision en cas de besoins nouveaux ou urgents. Cette fréquence, déjà appliquée pour la tutelle (évaluation de l'inaptitude d'une personne) serait cohérente avec les pratiques existantes. Pour maintenir un lien régulier, un appel de courtoisie annuel du travailleur social pourrait être instauré, afin d'évaluer si la situation de l'enfant a changé et garantir la satisfaction des services. Cette proposition permettrait à la fois des gains en temps pour les intervenants, déjà débordés, tout en réduisant le stress des parents ou proches aidants, qui n'auraient plus à craindre une éventuelle perte des heures d'aide à domicile chaque année.
- **Reconnaître l'expertise des parents proches aidants.** Il est essentiel de reconnaître le rôle et les compétences des parents en tant que proches aidants et d'éviter de les tenir pour acquis, en les intégrant activement dans les discussions et les décisions concernant les services. En tant qu'« experts » de leur enfant, les parents ressentent souvent une grande frustration lorsque leur avis est négligé dans leurs échanges avec les intervenants. Les considérer comme des partenaires crédibles et collaborer étroitement avec eux favorise l'élaboration de solutions mieux adaptées aux besoins spécifiques de l'enfant. La valorisation du rôle des PPA est d'ailleurs l'un des axes principaux de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes. Par ailleurs, il est indispensable de leur fournir un soutien adéquat (conseils, outils, services psychosociaux, etc.) afin de les aider à accompagner leur enfant de manière optimale.
- **Améliorer la formation et la sensibilisation des intervenants (travailleurs sociaux)**
  - **L'organisme préconise la mise en place de formations spécialisées pour les intervenants sociaux, ciblant les besoins uniques des familles d'enfants polyhandicapés.** Ces formations devraient inclure des outils concrets pour mieux comprendre et répondre aux réalités des personnes proches aidantes. Elles devraient également proposer des conseils pratiques pour ainsi renforcer la relation de confiance entre les familles et les services de soutien à domicile. Un changement de culture doit s'opérer pour que les intervenants donnent le sentiment aux usagers et à leurs proches qu'ils défendent leurs intérêts (et non ceux du CLSC), qu'ils les représentent et les accompagnent proactivement dans le processus.
  - **De plus, une sensibilisation accrue à l'importance du SAD pour prévenir l'épuisement des parents ou des PPA est indispensable.** Actuellement, de nombreuses familles craignent que leur demande de SAD soit perçue par leur travailleur social comme une preuve de leur incapacité à s'occuper de leur enfant. Pourtant, il s'agit avant tout d'un moyen de prévenir l'épuisement mental et physique. Cette perception erronée fragilise considérablement la relation de confiance entre les intervenants et les familles.

*Quelles initiatives technologiques ou innovations devraient être prioritaires pour répondre aux besoins en SAD?*

Afin d'offrir davantage d'options aux usagers et à leurs proches, L'Étoile de Pacho recommande **d'intégrer les services de soins à domicile à Clic Santé**, une plateforme bien connue des Québécois. Cette solution offrirait une option complémentaire aux modes de communication existants, comme le téléphone, pour la prise de rendez-vous, assurant ainsi plus de flexibilité et répondant mieux aux besoins des différentes clientèles.

De plus, L'Étoile de Pacho recommande le **développement d'une application ou d'une plateforme en ligne dédiée à la déclaration des heures de soins à domicile réalisées via le CES**. Cet outil permettrait aux parents et proches aidants d'enregistrer facilement les heures dispensées, remplaçant ainsi le processus actuel, très archaïque, qui repose encore sur l'envoi des heures par fax.

Par ailleurs, l'organisme propose de **mettre en place un accès en ligne à l'horaire du personnel dispensant des soins pédiatriques complexes à domicile**, permettant aux parents de suivre les éventuels changements ou annulations en temps réel. Il arrive fréquemment que deux infirmières se présentent simultanément ou qu'aucune personne ne se rende au domicile, sans que les proches en soient informés par le CLSC. Une telle solution améliorerait la coordination des services et réduirait le stress vécu par les familles.

*Comment agir sur les enjeux de pénurie de main-d'œuvre en SAD?*

L'Étoile de Pacho suggère d'abord de **permettre aux parents ou à la PPA vivant à la même adresse que l'utilisateur les montants du CES afin de se rémunérer eux-mêmes**, et ce, peu importe l'âge de l'enfant. Les règles limitent actuellement cette option aux usagers âgés de 18 ans et plus uniquement. Une telle mesure permettrait notamment de compenser la perte de revenus des parents qui prennent en charge eux-mêmes les soins de leur enfant lorsqu'ils peinent à trouver du personnel pour les assister.

**L'amélioration de la rémunération et des conditions de travail du personnel** apparaît également comme une solution clé pour résoudre les problèmes liés à la pénurie de main-d'œuvre. Par exemple, il est peu probable qu'une ressource accepte de se déplacer pour travailler seulement une heure par jour au domicile d'une famille. Pour attirer et retenir le personnel, les horaires et les heures de travail octroyées doivent être plus attractifs et adaptés.

L'organisme recommande aussi que des **formations centralisées sur les soins complexes** à dispenser via le SAD ou le CES soient offertes au personnel, afin d'accélérer la disponibilité de ressources qualifiées. Actuellement, aucune formation spécifique n'est offerte pour les soins complexes ou aigus à domicile. En conséquence, il incombe souvent aux parents de faire les démarches pour former leurs employés. Soulignons qu'un récent rapport du Protecteur du citoyen a mis en lumière l'importance de certifier et former les aides-soignants afin d'éviter des bris de services à domicile pour les enfants lourdement handicapés. Bien que les organismes communautaires comme le nôtre soient disposés à collaborer avec les établissements de santé pour dispenser ces formations (sous réserve d'un soutien financier adéquat), ce rôle devrait principalement incomber aux hôpitaux.

**Permettre l'embauche directe de personnel issu des CLSC** représenterait un gain majeur pour répondre à la pénurie de main-d'œuvre, d'autant plus que ces personnes sont souvent déjà formées et connaissent l'utilisateur. Cette solution serait particulièrement bénéfique en région, où les enjeux de personnel sont plus importants.

## **ORIENTATION 2 – FINANCEMENT – OPTIMISATION ET DURABILITÉ**

*Quels sont les éléments à mettre en place pour parvenir à un financement stable et prévisible des soins et services de soutien à domicile?*

À l'instar des personnes âgées, il serait essentiel de **procéder à un recensement de la clientèle des personnes handicapées** et de le mettre à jour régulièrement afin de prévoir les budgets gouvernementaux en conséquence. Bien que les statistiques des dernières années tendent à démontrer que le nombre de personnes handicapées demeure stable, leurs besoins restent importants et s'inscrivent sur le long terme, comme leur situation s'améliore rarement avec le temps. Ainsi, des budgets spécifiques et ajustés sont nécessaires pour répondre adéquatement à leurs besoins.



Cette recommandation ouvre la voie à une **réflexion quant à la nécessité d'avoir deux budgets distincts et bonifiés relatifs au soutien à domicile** : un budget dédié aux personnes âgées et un autre aux personnes handicapées. Cette distinction permettrait de développer des orientations et des visions spécifiques, mieux adaptées aux besoins et aux réalités propres à chaque clientèle. Elle garantirait également une meilleure prévisibilité des ressources nécessaires et éviterait que l'une des clientèles ne soit pénalisée par les contraintes budgétaires imposées par les besoins de l'autre. Les témoignages de familles rapportant avoir été informées qu'elles ont moins de chances d'obtenir de l'aide à domicile en raison de la forte concentration de personnes âgées dans leur secteur illustrent concrètement les avantages d'avoir deux budgets indépendants.

La proposition de l'organisme, détaillée précédemment, visant à **bonifier le pont administratif entre le SEHNSSE et le CES pour garantir un nombre d'heures fixe de soutien à domicile**, constitue un autre moyen de parvenir à un financement stable et prévisible. L'Étoile de Pacho souhaite d'ailleurs collaborer avec le gouvernement dans la mise en place de la grille d'évaluation de ce que comprendrait le minimum d'heures du CES (palier 1 et palier 2). Cette mesure permettrait d'anticiper et de quantifier plus facilement les besoins des enfants lourdement handicapés et de leur PPA et de préétablir les budgets requis.

*Comment devrions-nous articuler une contribution de l'utilisateur? Quels enjeux peuvent émerger?*

Pour L'Étoile de Pacho, la recommandation du CSBE qui suggère que le gouvernement impose une contribution des usagers à l'aide à domicile en fonction de leurs moyens n'apparaît pas équitable pour la population des personnes handicapées et de leurs proches. Comme l'Office des personnes handicapées du Québec le stipule, un des leviers permettant l'équité est la compensation des coûts supplémentaires généraux, sans égard au revenu.<sup>1</sup> Or, les personnes handicapées et leur famille doivent assumer des dépenses supplémentaires supérieures à celles qu'assument les autres membres de la société, et qui réduisent leur revenu disponible. En effet, plus souvent qu'autrement, un des deux parents doit bien souvent arrêter de travailler pendant quelques années, ou diminuer ses heures de travail, ce qui entraîne une réduction importante du revenu familial. Elles font face à des obstacles réels liés à leur sécurité financière. En raison des frais reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap, elles sont plus fortement touchées par la pauvreté que le reste de la population et plus susceptibles de vivre sous le seuil de faible revenu, risquant même parfois de se retrouver en situation d'insécurité alimentaire et matérielle.<sup>2</sup>

En ce sens, **l'organisme recommande d'exclure les personnes handicapées et leurs PPA de la clientèle visée par la réflexion sur l'imposition d'une contribution**, pour continuer à rechercher une meilleure équité avec le reste de la population.

Rappelons également que le soutien à domicile est une mesure qui permet de désengorger le système de santé et de services sociaux et de réaliser des économies pour le gouvernement. En effet, le maintien à domicile coûte beaucoup moins cher que l'hébergement d'un usager.<sup>3</sup> Or, sans l'aide financière du gouvernement, la majorité des familles d'enfants lourdement handicapés se retrouveraient dans l'obligation de placer leurs enfants.

### **ORIENTATION 3 – ENGAGEMENT ET COLLABORATION**

*Comment s'assurer d'une collaboration optimale et stable entre les partenaires de l'écosystème SAD?*

Afin d'assurer une collaboration optimale et stable entre les partenaires de l'écosystème de soins à domicile, L'Étoile de Pacho recommande **plus de flexibilité et de souplesse quant à la source de l'aide obtenue**. Chaque famille a des besoins similaires, mais qui peuvent et doivent être répondus par différents moyens, et ce, via davantage de souplesse. Il serait également impératif de **développer une meilleure compréhension des rôles et responsabilités des entreprises partenaires** de l'écosystème.

L'organisme recommande également que **l'accès aux entreprises d'économie sociale d'aide à domicile (EESAD) soit gratuit pour la clientèle polyhandicapée**. Actuellement, cet accès est conditionné au revenu familial, une pratique qui manque d'équité, car l'évaluation se base souvent sur le revenu des parents lorsqu'ils étaient encore en mesure de travailler. Or, souvent, le revenu change drastiquement lorsque ces derniers sont contraints de quitter leur emploi pour s'occuper de leur enfant.

---

<sup>1</sup> À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité, Office des personnes handicapées du Québec, URL : [https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Documents\\_administratifs/Politique\\_a\\_part\\_entiere\\_Acc.pdf\\_p44](https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf_p44).

<sup>2</sup> Id, p. 43.

<sup>3</sup> Analyse économique du soutien aux familles comptant un enfant handicapé, Raymond Chabot Grant Thornton, 2018, URL : [https://www.etoiledepacho.ca/AnalyseEconomiqueduSoutienAuxFamillesComptantUnEnfantHandicape\\_RCGT\\_juin2018.pdf](https://www.etoiledepacho.ca/AnalyseEconomiqueduSoutienAuxFamillesComptantUnEnfantHandicape_RCGT_juin2018.pdf).

*De quelles façons arriver à impliquer véritablement l'usager et ses proches dans le parcours au travers des soins et des services de SAD?*

**La reconnaissance de l'expertise des personnes proches aidantes** permettrait de les intégrer réellement dans le parcours de soins à domicile. Les PPA devraient être considérées comme partenaires. Elles sont au cœur du soutien offert quotidiennement, qu'il s'agisse des soins personnels, des soins médicaux, du soutien logistique, du soutien émotionnel, etc.

Un exemple concret de reconnaissance serait de permettre aux parents ou aux personnes proches aidantes de l'enfant de se rémunérer directement via le chèque emploi-service et pas uniquement de pouvoir payer une personne tierce, et ce, sans discrimination reliée à l'âge. Un autre exemple concret serait de reconnaître que les personnes proches aidantes ont également des besoins spécifiques et de leur offrir un « accès rapide » ou un vase communicant avec les services connexes des CLSC en lien avec le dossier de l'usager. Que ce soit du soutien psychosocial, du répit ou encore pour l'accès aux soins de santé en général, un parent proche aidant devrait être prioritaire afin de recevoir des services, comme une autre personne dépend de lui. Il est également crucial de souligner que l'offre de services destinés aux proches aidants disparaît lors du décès de l'enfant. Un continuum dans cette offre devrait être prévu pour accompagner les familles dans ces moments particulièrement difficiles.

La systématisation de l'offre de services à l'usager, sans égard à tout autre critère tel que le statut professionnel des parents (ex. parent qui travaille ou parent qui ne travaille pas), constituerait également une manière concrète de reconnaître l'apport des personnes proches aidantes dans les soins qu'elles prodiguent au quotidien, sans discrimination et indépendamment de leur situation professionnelle.

*Comment articuler la contribution des partenaires privés dans l'offre de soins et de services à domicile?*

Une **plus grande stabilité quant à l'offre de soins et services à domicile de la part des partenaires privés** serait évidemment très bénéfique. Bien souvent, le parent ne sait pas pour combien de temps il pourra bénéficier d'un service.

Concrètement, **l'offre des partenaires privés devrait être mieux connue du personnel** en CLSC et devrait être facilement accessible sur les sites web des CLSC du Québec. Par exemple, [L'Accompagnateur](#), une plateforme web essentielle pour orienter les parents et les proches des personnes handicapées vers des ressources et des informations pertinentes, est souvent méconnue du personnel et, par conséquent, rarement proposée aux familles. Cette plateforme constitue pourtant une vitrine indispensable pour mieux s'y retrouver dans le dédale des ressources locales, municipales, provinciales et fédérales.

#### **ORIENTATION 4 – GOUVERNANCE ET ORGANISATION CLINIQUE DES SERVICES SAD**

*Comment s'assurer d'un partage complémentaire des rôles et responsabilités entre les différents paliers et instances dans l'écosystème de SAD?*

Dans l'idéal, il y aurait une centralisation des dossiers de l'usager afin que tous ceux qui gravitent autour de lui y aient accès. On réfère ici à une pratique de l'Australie qui a développé la **Clé parentale**.<sup>4</sup> Cela permet à des fournisseurs de soins externes d'avoir accès aux dossiers de santé électroniques et de donner aux familles le droit d'en partager l'accès. Cela facilite donc grandement le partage des informations les plus à jour à l'ensemble des professionnels qui s'occupent des différentes facettes du quotidien de l'enfant polyhandicapé. Cela évite que les changements et nouvelles importantes concernant l'enfant soient échappés par des problèmes de transfert d'informations. Tel que mentionné dans le document en annexe, l'organisme espère que le développement du dossier de santé numérique au Québec aura des convergences possibles avec une Clé parentale/patient.

---

<sup>4</sup> Voir la référence en annexe : Regard croisé sur l'accompagnement ici et ailleurs, Deloitte, 2023.



## CONCLUSION

En guise de conclusion, vous trouverez ci-bas un rappel des recommandations énoncées dans notre mémoire. La recommandation prioritaire portée par L'Étoile de Pacho est la mise en place et la bonification réelle et concrète pour toutes les familles du pont administratif entre le ministère de la Santé et le ministère de la Famille permettant de garantir un nombre d'heures minimum de soutien à domicile.

Les recommandations partagées dans le cadre de la révision de la Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile (Politique SAD) visent à améliorer le quotidien hors du commun des enfants polyhandicapés et de leurs familles.

**Dans une étude de Raymond Chabot Grant Thornton produite pour L'Étoile de Pacho, il a été démontré que le milieu hospitalier est l'alternative associée au coût par enfant la plus élevée pour le gouvernement du Québec. Les données les plus récentes de 2018 permettaient de constater qu'un enfant qui vit en milieu hospitalier entraîne pour l'État des déboursés variant de près de 48 000\$ à 81 000\$ par an.<sup>5</sup> Ces coûts indexés seraient assurément plus grands maintenant.**

**Les recommandations soulevées par L'Étoile de Pacho visent à permettre aux familles qui le souhaitent de faciliter et d'améliorer le maintien à domicile de leur enfant le plus longtemps possible et permettent à l'État québécois d'économiser des sommes importantes. Bien que le parent d'enfant sévèrement handicapé n'ait pas choisi sa situation de personne proche aidante, dans la très grande majorité des cas, il fait tout de même le choix de garder son enfant auprès de lui.** En offrant à la personne aidée des services de qualité répondant à ses besoins réels, on offre au proche aidant la possibilité de continuer à exercer ses autres rôles sociaux au quotidien. Le proche aidant doit pouvoir s'épanouir à travers les autres sphères de sa vie afin de pouvoir prendre soin de la personne aidée le plus longtemps possible, mais pas au détriment de sa propre santé. Les proches aidants sont une aide essentielle à notre société. Reconnaissons leur valeur incomparable en les soutenant à la juste mesure de ce qu'ils donnent sans compter. Sans eux, c'est tout notre système de santé et des services sociaux qui s'écroulerait.

### RAPPEL DES RECOMMANDATIONS PRIORITAIRES

- 01** L'Étoile de Pacho considère que **les termes « personnes handicapées » devraient se retrouver dans la vision** de la politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile.
- 02** **La recommandation prioritaire de L'Étoile de Pacho pour améliorer l'accès aux services est de bonifier le pont administratif entre le Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) et le chèque emploi-service (CES) qui garantirait que les bénéficiaires du SENHSE reçoivent systématiquement un nombre d'heures minimum d'aide à domicile via le CES, selon le palier qui leur a été accordé. Pour garantir un accès uniforme et équitable à l'aide à domicile, la solution la plus efficace serait d'octroyer automatiquement un nombre d'heures de CES dès qu'un enfant est jugé admissible au SEHNSE.**
- 03** **Développer une plateforme intranet** qui centraliserait l'ensemble de l'information sur les services, outils et partenaires, à l'usage des intervenants du réseau de la santé.
- 04** **Offrir des formations de pointe aux intervenants pour des secteurs ou des clientèles spécifiques,** afin d'améliorer la compréhension des besoins particuliers et la capacité des intervenants à répondre de manière efficace et personnalisée.

<sup>5</sup> Analyse économique du soutien aux familles comptant un enfant handicapé, Raymond Chabot Grant Thornton, 2018, URL : [https://www.etoiledepacho.ca/AnalyseEconomiqueduSoutienAuxFamillesComptantUnEnfantHandicape\\_RCGT\\_juin2018.pdf](https://www.etoiledepacho.ca/AnalyseEconomiqueduSoutienAuxFamillesComptantUnEnfantHandicape_RCGT_juin2018.pdf)

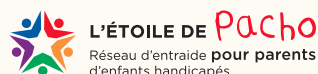
- 05 Revoir la fréquence de révision des besoins et services.** Les enfants lourdement handicapés constituent une clientèle dont le statut demeure généralement stable à long terme. En ce sens, plutôt que de maintenir une révision annuelle des services, **l'adoption d'un cycle de 5 ans serait mieux adapté**, tout en permettant aux parents ou proches aidants de formuler une demande anticipée de révision en cas de besoins nouveaux ou urgents.
- 
- 06 Mettre en place des formations spécifiques pour les travailleurs sociaux afin de les outiller dans leur rôle d'accompagnement** des usagers et de leurs proches aidants. Un changement de culture doit s'opérer pour que les intervenants donnent le sentiment aux usagers et à leurs proches qu'ils défendent leurs intérêts (et non ceux du CLSC), qu'ils les représentent et les accompagnent proactivement dans le processus.
- 
- 07** Afin d'offrir davantage d'options aux usagers et à leurs proches, L'Étoile de Pacho recommande **d'intégrer les services de soins à domicile à Clic Santé**, une plateforme bien connue des Québécois.
- 
- 08** De plus, l'organisme recommande le **développement d'une application ou d'une plateforme en ligne dédiée à la déclaration des heures de soins à domicile réalisées via le CES**.
- 
- 09** Par ailleurs, il propose de **mettre en place un accès en ligne à l'horaire du personnel dispensant des soins pédiatriques complexes à domicile**, permettant aux parents de suivre les éventuels changements ou annulations en temps réel.
- 
- 10** L'Étoile de Pacho suggère d'abord de **permettre aux parents ou à la PPA vivant à la même adresse que l'utilisateur d'utiliser les montants du CES afin de se rémunérer eux-mêmes**, et ce, peu importe l'âge de l'enfant.
- 
- 11** **Permettre l'embauche directe de personnel issu des CLSC** représenterait un gain majeur pour répondre à la pénurie de main-d'œuvre, d'autant plus que ces personnes sont souvent déjà formées et connaissent l'utilisateur.
- 
- 12** À l'instar des personnes âgées, il serait essentiel de **procéder à un recensement de la clientèle des personnes handicapées** et de le mettre à jour régulièrement afin de prévoir les budgets gouvernementaux en conséquence.
- 
- 13** Avoir une **réflexion quant à la nécessité d'avoir deux budgets distincts et bonifiés relatifs au soutien à domicile** : un budget dédié aux personnes âgées et un autre aux personnes handicapées.
- 
- 14** **L'Étoile de Pacho souhaite collaborer avec le gouvernement dans la mise en place de la grille d'évaluation de ce que comprend le minimum d'heures du CES** (palier 1 et palier 2). Cette mesure permettrait d'anticiper et de quantifier plus facilement les besoins des enfants lourdement handicapés et de leur PPA et de préétabliir les budgets requis.
- 
- 15** **L'organisme recommande d'exclure les personnes handicapées et leurs PPA de la clientèle visée par la réflexion sur l'imposition d'une contribution**, pour continuer à rechercher une meilleure équité avec le reste de la population.
- 
- 16** Il recommande également que **l'accès aux entreprises d'économie sociale d'aide à domicile (EESAD) soit gratuit pour la clientèle polyhandicapée**.

# RÉFÉRENCE/ANNEXE



## L'ÉTOILE DE PACHO

L'Étoile de Pacho est un réseau d'entraide œuvrant à la promotion des intérêts et de la reconnaissance des droits des parents d'enfants ayant un diagnostic d'handicap sévère ou une maladie grave nécessitant des soins complexes à domicile.



## NOTRE EMPREINTE DEPUIS LES 11 DERNIÈRES ANNÉES

Nos accomplissements vont bien au-delà de notre mission d'accompagnement. Notre organisme encourage l'épanouissement du parent, par le biais d'outils qui favorisent l'autonomie dans le but ultime d'accroître sa participation active à la société.

### L'ÉTOILE DE PACHO A ENTRE AUTRES :

- Joué un rôle déterminant dans le développement du Palier 2 du programme SEHNSE, et accompagné plus de 300 familles à accéder au programme;
- Agit à titre de consultant dans la conception du parc St-Joseph à Montréal, parc le plus accessible universellement au Québec;
- Participé activement au Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes énoncées dans la Loi 56 ainsi qu'au comité de partenaires de la Loi 18 du Curateur public du Québec;
- Conceptualisé et développé le tout premier répertoire virtuel des fondations québécoises exclusivement dédié aux besoins des enfants handicapés.

[www.repertoirefondations.ca](http://www.repertoirefondations.ca)



## DES RÉALISATIONS ANNUELLES QUI TRANSCENDENT NOTRE MISSION

UNE MOYENNE DE **5000** INTERVENTIONS

**1050** PARENTS MEMBRES

**625** ENFANTS HANDICAPÉS

**25** EMPLOYÉS DONT **20** SONT PARENTS D'UN ENFANT HANDICAPÉ

UNE MOYENNE DE **125** JUMELAGES RÉUSSIS AVEC UNE GARDIENNE SPÉCIALISÉE À DOMICILE

**89** VILLES COUVERTES

**125** ORGANISATIONS PARTENAIRES DU MILIEU

## NOTRE OBJECTIF

Éliminer l'écart qui persiste entre le soutien financier accordé aux familles naturelles d'enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels et celui dont bénéficient les familles d'accueil. **Présentement, l'aide financière offerte par le gouvernement est substantiellement plus élevée pour une famille d'accueil en comparaison avec une famille naturelle.** Le manque d'aide financière pour les familles naturelles a des impacts majeurs tels que : risque de ne pas pouvoir garder l'enfant à la maison, appauvrissement des familles car un des parents doit arrêter de travailler, impact sur la fratrie et l'équilibre familial, etc.

## UN ENJEU MAJEUR

L'ACCÈS COMPLEXE ET INÉQUITABLE AU CHÈQUE EMPLOI-SERVICE POUR LES PARENTS DONT L'ENFANT A ÉTÉ ADMIS AU SEHNSE.



Parmi les répondants recevant le SEHNSE, **près de la moitié (46 %)** de ces répondants indiquent **NE PAS recevoir** le chèque emploi-service (CES).\*



Les familles qui sont admises au SEHNSE reçoivent une moyenne de **11 heures par semaine** en répit, qui leur est alloué du chèque emploi-service.

		HEURES DE CHÈQUE EMPLOI-SERVICE		MANQUE À GAGNER MOYEN (\$)
		Nombre d'heures moyen REÇUES par les familles*	Nombre d'heures minimum que les familles DEVRAIENT recevoir	
SEHNSE	PALIER 1	14 HRS	35 HRS	<b>16 446\$ / ANNÉE</b>
	PALIER 2	6 HRS	15 HRS	<b>7 048\$ / ANNÉE</b>

\* Sondage Accès au chèque emploi-service, 2022 : Sondage en ligne réalisé auprès de 293 répondants membres de L'Étoile de Pacho et des familles accompagnées par l'organisme ou un partenaire.

## LA SOLUTION

Assurer un meilleur arrimage des programmes existants entre le SEHNSE et le chèque emploi-service.

S'assurer que les bénéficiaires du programme SEHNSE reçoivent systématiquement un nombre minimum d'heures du programme CES en fonction du palier qui leur a été accordé :

### Palier 1 du SEHNSE

Minimum de 35 heures / semaine pour le chèque emploi-service



### Palier 2 du SEHNSE

Minimum de 15 heures / semaine pour le chèque emploi-service



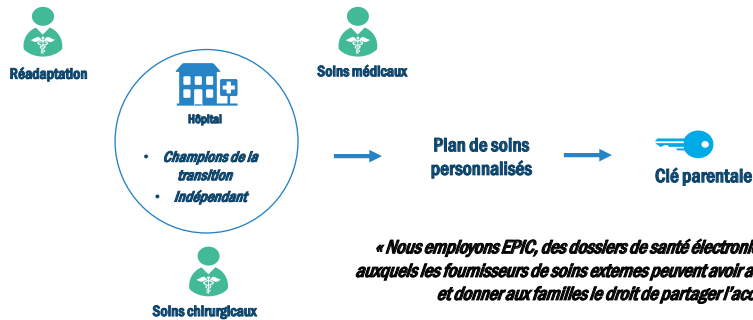
## COMMENT Y ARRIVER?

Établir un **pont administratif** entre le programme SEHNSE (ministère de la Famille) et le chèque emploi-service (ministère de la Santé et des Services sociaux) afin que l'évaluation de leur éligibilité aux programmes soit évaluée de manière coordonnée et systématique.

MEILLEURES PRATIQUES

## Australie: Service de transition exemplaire et un modèle de financement fiable

Le service de transition se targue du vaste réseau qui assure **une transition harmonieuse**. Le **National Disability Insurance Scheme assure le financement à long terme des soins**



### FACTEURS DE SUCCÈS

- Les services ado efficaces et bien coordonnés
- Adoption répandue de dossiers médicaux électroniques interopérables
- La télémédecine est pleinement exploitée
- Transfert de connaissances aux médecins généralistes et aux médecins pour adultes
- Le financement suit le patient

### POINTS FAIBLES

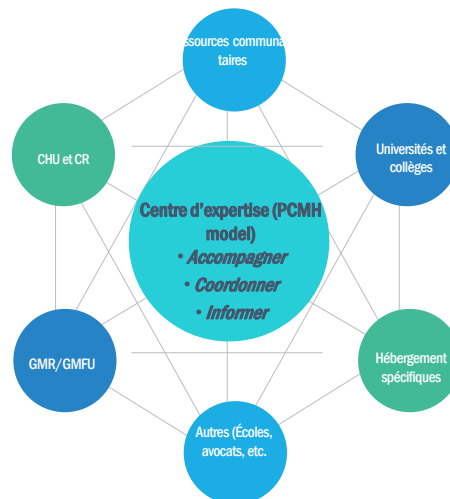
- Une **grande disparité** entre les zones rurales et les centres-villes
- Les **services aux adultes sont beaucoup moins développés** que les services à l'enfance
- Service **dirigé par l'hôpital**

REGARDER VERS L'AVENIR

## Malgré la présence de défis importants, de nombreuses opportunités d'amélioration s'offrent au Québec

### OPPORTUNITÉS

- Volonté d'étendre l'accès à la **télésanté**
- Priorisation des **soins de santé primaires** et nouvelles modalités d'accès à la première ligne (GAP)
- Développement du **Dossier de santé numérique** et convergences possibles avec une **clé parentale/patient**



### OPPORTUNITÉS

- Normalisation de la **formation interprofessionnelle**
- Révision du champ d'**activité des infirmières** praticiennes
- Transition vers une **rémunération basée sur la valeur**

Trajectoire de vie et la personne polyhandicapée est soutenue toute aux longues de sa vie

