



L'ÉTOILE DE Pacho

Réseau d'entraide pour parents
d'enfants handicapés

4831 Ste-Catherine Est
Montréal, Québec, H1V 1Z7

514 798-6173
www.etoiledepacho.ca
info@etoiledepacho.ca

**Le courage
des familles
au cœur
de nos
actions.**

RAPPORT ANNUEL 2021-2022

Date de publication : Janvier 2023

L'ÉTOILE DE PACHO

Réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés



Isabelle Nadeau

Le dernier mot de la présidente

COURAGE

Cette année s'est terminée par la tenue de la toute première édition de la soirée Cassiopée qui a permis de mettre en lumière 10 mamans membres de l'organisme afin d'applaudir le courage qu'elles déploient au quotidien auprès de leurs enfants handicapés.

Nathalie Richard

Mot de la directrice générale

FAIRE LA PAIX AVEC LE MOT COURAGE



L'une des premières mamans courage que j'ai rencontrée, c'est Nathalie Richard en 2015, peu de temps après l'annonce du diagnostic de mon fils. Son projet d'accompagner les parents à la suite de l'annonce d'un diagnostic, d'aider les familles à trouver des gardiennes spécialisées afin de leur offrir un peu de répit dans leur quotidien et de créer des groupes de soutien et des activités adaptées pour ces parents m'a grandement inspirée.

Au cours des années, j'ai eu la chance d'être témoin de l'épanouissement de plusieurs autres mamans. À titre d'exemple, plusieurs d'entre elles ont le courage de reprendre le travail après plusieurs années d'arrêt, s'impliquent dans des projets qui améliorent la qualité de vie des familles et continuent d'avoir d'autres enfants malgré leurs défis quotidiens.

Sept ans plus tard, ensemble, nous avons créé des emplois pour la mise en œuvre de notre mission ; au sein de l'équipe de 22 employés, 16 sont des parents d'enfants handicapés qui bénéficient d'une conciliation travail-famille.

Après trois mandats comme présidente de l'organisme, il est temps pour moi de vous dire au revoir. Je suis très fière de ce que nous avons réussi à créer ensemble, alors que tout était à construire. Nous sommes maintenant un organisme reconnu et nous avons plusieurs réalisations concrètes à notre actif. J'ai appris beaucoup dans ce rôle de présidente, en même temps que j'apprenais à être la maman d'un enfant différent. Mon implication au sein du CA a **donné un sens à cette épreuve** et a fait partie de mon **processus de guérison et d'adaptation**.

Dans les dernières années, j'ai travaillé fort afin de mettre en place une structure de gouvernance alignée aux meilleures pratiques. Mon mandat se termine, mais je serai toujours présente pour L'Étoile de Pacho. Pour moi, le courage nous permet d'avancer vers la concrétisation d'une vie riche, pleine de sens et lumineuse, malgré la présence de la tristesse, de la colère et de la peur. C'est ce que nous faisons à L'Étoile de Pacho et ce que nous allons continuer de faire au cours des prochaines années.

Merci à toutes les personnes qui ont croisé ma route au cours des dernières années et qui ont contribué à faire évoluer et rayonner notre mission. Un merci spécial à toi Nathalie Richard, pour ta vision, ton humanité et ton leadership.

Un des moments marquants de ma vie, depuis que je suis maman de mon beau Pacho, fut lors d'une soirée bénéfice d'Opération Enfant Soleil. Lors de cette soirée, on a salué mon courage de maman en m'offrant un « standing ovation ». Il m'aura fallu voir plus de 500 personnes m'applaudir pour prendre conscience que ma vie n'avait rien de « normale », et que oui, je devais faire preuve de courage au quotidien afin d'affronter les nombreux défis sur ma route. Ce fut à la fois le moment le plus intimidant de ma vie mais aussi l'une des plus belles reconnaissances de mon parcours atypique de maman d'un enfant sévèrement handicapé.

J'ai longtemps cru que c'était **l'amour pour mon fils** qui me faisait mettre un pied devant l'autre, sans faillir, année après année. Lorsqu'un étranger croisé dans la rue me qualifiait de **maman courageuse**, je grinçais des dents... Et pourtant, cette soirée marquante d'Opération Enfant Soleil m'a permis de réaliser que l'amour à lui seul ne suffit pas pour me pousser hors du lit chaque matin et affronter une autre journée chaotique de soins médicaux, après une nuit difficile pratiquement sans sommeil. C'est debout, lors de cette ovation que j'ai pris conscience que le courage, c'est de faire le choix entre rester couché ou se lever afin d'affronter cette journée. Et j'ai fait le choix, tout comme vous chers parents, de me lever plus souvent que de rester au lit. L'amour ne suffit pas dans nos vies d'écorchés. Le courage est nécessaire afin que l'amour puisse briller plus fort.

Avec la soirée Cassiopée, j'ai eu envie de recréer cette magie pour les mamans courages qui y étaient présentes. J'ai eu envie qu'elles repartent de cette soirée avec le sentiment de fierté d'être une maman exceptionnelle. J'ai eu envie qu'elles comprennent qu'elles ne sont pas seules et que la société reconnaît leur don de soi.

Je sais que la majorité des parents qui liront ceci se retrouveront dans mes mots. Je sais que plusieurs d'entre vous grincerez probablement encore des dents à la lecture de ce mot... Sachez chers parents qu'un jour, vous aussi vous ferez la paix avec le mot courage. Votre parcours de parent est loin d'être simple et rappelez-vous que chaque fois que vous faites un choix déchirant, VOUS faites preuve d'un grand courage.

LA PREMIÈRE ÉDITION DE LA SOIRÉE *Cassiopee*

Après deux ans de report dû à la pandémie, L'Étoile de Pacho a enfin pu tenir la première édition de la soirée Cassiopee, un évènement de levée de fonds qui a réuni 120 personnes sensibles à la cause des enfants handicapés et de leurs familles.

Merci aux nombreux partenaires, donateurs, familles, membres et amis qui, par leur présence, ont fait briller L'Étoile de Pacho et ont permis d'amasser 50 000 \$ qui assureront la réalisation d'une partie de la mission globale de l'organisme.

La soirée a aussi permis de rendre hommage à 10 mamans membres de l'organisme et de célébrer leur courage, leur persévérance et leur don de soi. Découvrez le portrait de ces mamans au fil des pages du présent rapport.



L'ÉTOILE DE PACHO C'EST...
**RECONNAITRE LA VALEUR
DES MAMANS .**



*“ Depuis le jour où ma mère a pris contact avec
L'Étoile de Pacho, sa solitude est disparue !
En lui remettant sa première carte de fêtes des mères
à vie en mai 2020, ils lui ont offert un cadeau inespéré :
une reconnaissance de son rôle de mère extraordinaire ! ”*

Zen-Luka et sa maman Samantha

LES PARENTS, LE COEUR DE NOS ACTIONS

Les parents sont au cœur des actions de l'organisme. Le soutien qui leur est offert vise à adoucir leur quotidien et à développer leur pouvoir d'agir en tant que parents d'enfants sévèrement handicapés.

EN 2021-2022, CE SONT 375 PARENTS QUI ONT BÉNÉFICIÉ DU SOUTIEN DE L'ORGANISME. L'ÉTOILE DE PACHO C'EST AUSSI :



- 257 enfants sévèrement handicapés
 - 78 villes desservies
 - 4 programmes
- 22 employés dont 16 sont des parents d'enfants handicapés
 - Un conseil d'administration composé de 8 bénévoles
 - Un réseau de 22 bénévoles
- 57 familles aidées dans leurs démarches entourant l'admissibilité au SEHNSSE
- Une centaine d'organisations partenaires du milieu des personnes handicapées
 - Plus de 6000 heures en soutien direct aux familles

“ L'empathie, c'est le mot qui définit totalement L'Étoile de Pacho. Avec leur support, ma famille se sent plus forte et prête à tout ! Accepter l'aide, c'est accepter d'être humain. ”

Victoria et sa maman Amélie



L'ÉTOILE DE PACHO C'EST...
**DONNER CONFIANCE
AU PARENT.**

DES RÉALISATIONS QUI TRANSCENDENT LA MISSION DE L'ORGANISME

L'Étoile de Pacho c'est bien plus que quatre programmes d'aide offerts aux familles membres.

L'ORGANISME S'ENGAGE AUSSI DANS DES PROJETS NATIONAUX QUI AMÉLIORENT LA QUALITÉ DE VIE DES FAMILLES AYANT UN ENFANT HANDICAPÉ :



- Consultant principal au projet “Amélioration de l'expérience pour les patients à mobilité réduite et besoins particuliers” du CHU Sainte-Justine pour l'amélioration de l'accessibilité universelle
 - Poursuite des travaux entourant les démarches de revendications gouvernementales pour un meilleur soutien financier aux familles
 - Participation au Forum d'innovation sociale sur la proche aidance de la Fédération des médecins spécialistes du Québec
- Implication au sein des travaux entourant l'entrée en vigueur de la Loi 18 qui vise à mieux protéger les personnes en situation de vulnérabilité
- Acteur important dans les travaux d'implantation du plan d'action de la Loi 56 qui vise à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes

CE SONT AUSSI DES ACTIONS DANS L'OMBRE QUI ASSURENT LA QUALITÉ DES SERVICES À CHAQUE FAMILLE QUI CROISE LE CHEMIN DE L'ORGANISME :

- Mise en place d'un programme de soutien pour les parents qui vivent le deuil de leur enfant handicapé
- Restructuration de la gestion du programme d'accueil grâce au soutien d'une firme spécialisée
- Réalisation d'un Lac à l'épaule qui a mis les bases pour la planification stratégique 2023-2027
- Migration de masse des bases de données vers un outil de gestion centralisé de type CRM

“ L'Étoile de Pacho vient à son tour apaiser les tracas de mes parents En leur offrant une aide précieuse et surtout bien précise. ”

Nicolas et sa maman Marie-Eve



DES PARTENAIRES FINANCIERS QUI FONT

toute la différence

Merci à tous nos partenaires financiers qui rendent possible la mission et les programmes de L'Étoile de Pacho

GOVERNEMENT DU QUÉBEC - PROGRAMME PSOC

FONDATION WAL MART

FONDATION PROCHES AIMANTS

✦ Mission de L'Étoile de Pacho

CENTRAIDE DU GRAND MONTRÉAL

✦ Appui aux démarches gouvernementales

FONDATION J.A. DeSève

FONDATION LESROUSSEAU

VILLE DE MONTRÉAL

CIUSSS DE L'EST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL

EMPLOI ÉTÉ CANADA

✦ Soutien direct à la famille
Programme de jumelage

FONDATION MIRELLA ET LINO SAPUTO

Soutien direct à la famille
Programme spécial SEHNSE ✦

FONDATION J.ARMAND BOMBARDIER

FONDATION CHAMANDY

Soutien direct à la famille
Programme d'accueil ✦

FONDATION MARTIN-MATTE

Soutien direct à la famille
Programme de vie associative ✦

L'ÉTAT DES FINANCES

600 000 \$ en revenus

350 000 \$ proviennent de fondations privées

175 000 \$ proviennent des revenus gouvernementaux

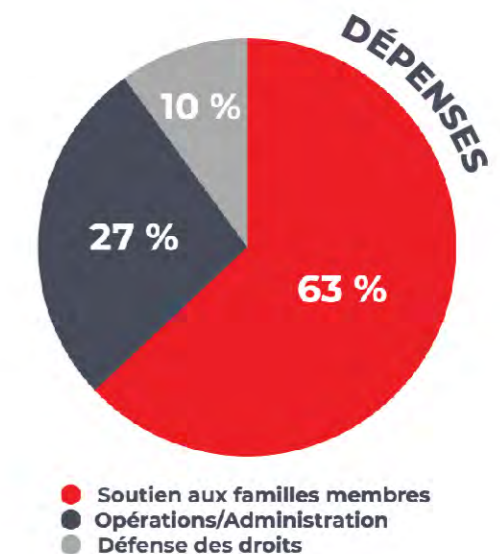
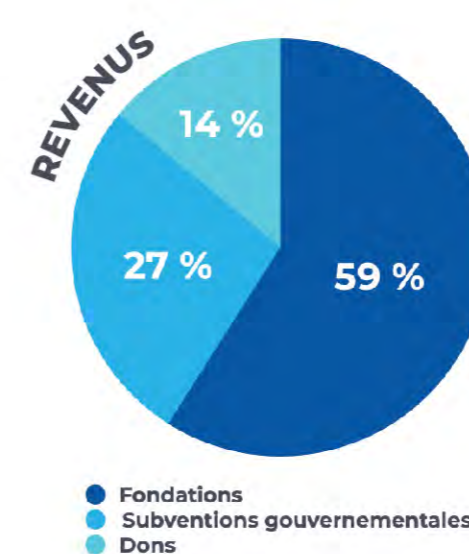
75 000 \$ amassés grâce à 400 donateurs privés

Un merci tout particulier à Mme Lafond et M. Picory pour leur généreux don annuel !

Merci à Emmanuel Giner, trésorier du CA de l'organisme, pour ses 4 années d'implication bénévole.

14 700 \$ ont été amassés grâce aux généreux donateurs qui ont participé au Défi Caritatif Banque Scotia

Merci à nos partenaires de la firme TACT pour leur participation à l'édition 2022 !



PROGRAMME d'Accueil



À L'Étoile de Pacho, les familles pourront toujours compter sur l'oreille attentive de leur intervenante. Écoute, soutien-conseil, accompagnement, référencement, aide à l'obtention des programmes et subventions, le soutien se personnalise selon la réalité de chaque famille et évolue à travers les étapes de la vie de son enfant handicapé.

“ Depuis ce jour où une intervenante lui a littéralement sauvé la vie en lui tendant la main, ma mère a pu prendre son envol et devenir une mère autonome, une femme accomplie. ”

Boris et sa maman Jennifer



- ◆ En 2021-2022, ce sont plus de 4000 heures de soutien direct qui ont été offertes aux familles de l'organisme grâce à l'équipe de 8 intervenantes à domicile.
- ◆ En plus du soutien direct, plus de 2000 heures ont été consacrées à la formation continue et au perfectionnement des connaissances de l'équipe.



PROGRAMME de Jumelage



57 % des familles membres font appel à l'organisme au moins une fois par année pour obtenir de l'aide dans la recherche d'une gardienne spécialisée à domicile.

“ C'est parfois le chaos, mais lorsque son intervenante de L'Étoile de Pacho vient à la rescousse, elle se sent moins seule, épaulée et surtout, écoutée et comprise. ”

Amelia et sa maman Soumaya



**En 2021-2022,
le Programme de jumelage c'est :**

- ◆ 96 demandes d'aide
- ◆ Plus de 250 affichages de postes
- ◆ Au-delà de 215 entrevues
- ◆ 56 jumelages réussis
- ◆ Et plus de 3000 heures de travail qui soulagent le parent d'une lourde tâche pour laquelle il n'a ni le temps ni l'expérience : celle d'effectuer tout le processus de recrutement entourant l'embauche d'une gardienne spécialisée à domicile.



PROGRAMME de Vie Associative



Par le biais du Programme de vie associative, L'Étoile de Pacho crée des moments qui permettent aux familles de se retrouver entre pairs dans un environnement intime et sans jugement.

Activités pour les mamans, sorties entre papas, évènements pour toute la famille, groupes de discussion et soirées d'informations ont fait partie de la programmation qui a permis à près de 300 personnes de participer à une vingtaine d'activités dans l'année.

“ À L'Étoile de Pacho, mes parents ont découvert du support, des informations et surtout, une compréhension inespérée de leur situation particulière. L'isolement perd sa place quand on lui tend la main. ”

Augusta et sa maman Julia



Les parents de l'organisme peuvent aussi compter sur un groupe privé Facebook dans lequel ils peuvent échanger en toute confiance. Dans la dernière année, les parents ont partagé 317 publications qui ont généré plus de 2500 interactions !

L'ÉTOILE DE PACHO C'EST...
FAVORISER UN RÉSEAU FORT.

UN PROGRAMME POUR LES PÈRES, une fierté pour l'organisme

Depuis 2 ans, L'Étoile de Pacho est fier d'avoir bonifié son offre de service en développant un programme de soutien personnalisé pour les papas membres de l'organisme. Grâce aux bons soins d'Alexandre, intervenant paternité et grand frère d'une personne handicapée, les pères de l'organisme peuvent désormais profiter d'une programmation leur étant exclusivement dédiée.

“ L'objectif principal de ces activités est d'aider les pères à ressentir un bien-être leur permettant de parler de leur réalité avec d'autres pères. Avoir un réseau de papas qui les comprennent, ça peut être bénéfique pour eux. ”

Alexandre

UNE OFFRE DE SERVICE RECONNUE :

- ◆ En juin 2022, l'Observatoire des tout-petits a consacré un article complet sur le sujet, reconnaissant ainsi l'avant-garde de l'organisme comme étant l'un des premiers du milieu des personnes handicapées à avoir mis sur pied un tel programme.
- ◆ Alexandre Legault a aussi participé à la Su-Père Conférence 2022 organisée par le Regroupement pour la Valorisation de la Paternité afin de présenter la vision de l'organisme quant au soutien offert aux papas d'enfants handicapés.
- ◆ L'organisme est aussi partenaire du projet de recherche portant sur le vécu des pères d'un enfant ayant une condition médicale complexe, initié par madame Josée Chénard, chercheuse et professeure au Département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais.

Merci à
Josée Chénard
pour ses 4 années
d'implication
bénévole au
CA en tant
qu'administratrice.



PROGRAMME SPÉCIAL SEHNSE

En 2022, l'organisme a poursuivi son objectif d'obtenir un meilleur soutien financier pour les familles québécoises ayant un enfant sévèrement handicapé. Voici un résumé de l'analyse, du constat et de la solution proposée par l'organisme au gouvernement afin de répondre à cet objectif.

NOTRE OBJECTIF

Éliminer l'écart qui persiste entre le soutien financier accordé aux familles naturelles d'enfants handicapés 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 cesser 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)*.



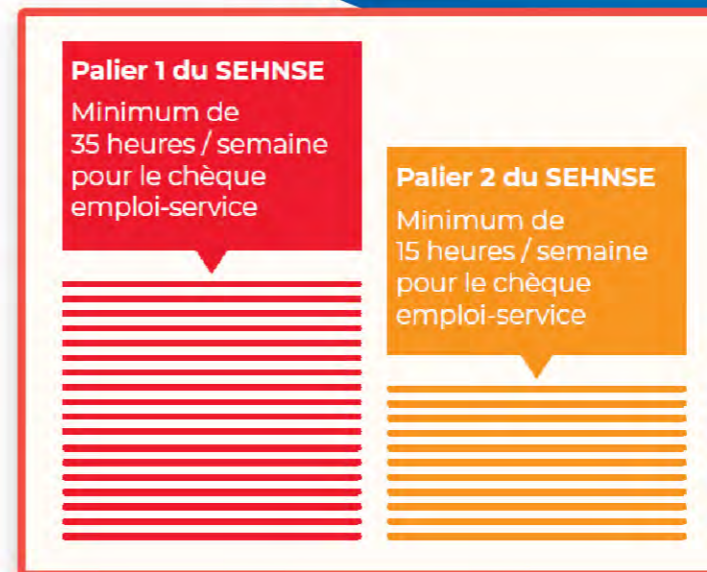
Les familles qui sont admises au SEHNSE reçoivent une moyenne de **11 heures par semaine** en répit, qui leur est alloué du chèque emploi-service.

		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	16 446\$ / ANNÉE
	PALIER 2	6 HRS	15 HRS	7 048\$ / ANNÉE

* 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 :



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.

Afin de soutenir la demande, l'organisme déposera un mémoire en prévision du budget 2023-2024 du gouvernement provincial. Restez à l'affût sur les médias sociaux pour toutes les nouvelles concernant ce dossier !

L'ÉTOILE DE PACHO C'EST... GAGNER DES BATAILLES.



" Depuis trois ans, nous avons bonifié notre noyau en devenant membres de L'Étoile de Pacho. Grâce à eux, nous avons gagné des combats qui nous semblaient impossibles à remporter. "

Mila et sa maman Mélanie



DANS LES MÉDIAS

À chaque année, l'organisme participe à des reportages, entrevues radio ou à des articles écrits. Voici les plus marquants de la dernière année :

Un reportage de **L'avenir nous appartient**, concernant le parc St-Joseph; parc le plus accessible universellement au Québec, pour lequel L'Étoile de Pacho a été consultant.

[Pour visionner l'épisode](#)



Un reportage de **Ça me regarde**, où la directrice générale, Nathalie Richard, parle de la création du Répertoire Fondations pour enfants handicapés et discute de proche aide.



[Pour visionner l'épisode](#)

Une émission à la radio, **Le Genre Humain**, avec nulle autre que Monic Néron au micro. Une incursion dans le monde des enfants lourdement handicapés, où Noémi Marquis, maman d'un garçon avec handicaps sévères et employée de L'Étoile de Pacho parle de son parcours.

[Pour écouter l'émission](#)



Un reportage de **Des familles comme les autres**, concernant la santé mentale des parents d'enfants handicapés. Merci à Alexandre Drolet pour sa participation en tant que papa membre de l'organisme, qui ose parler du tabou de la santé mentale des pères.



[Pour visionner l'épisode](#)

Une nomination surprise pour Nathalie Richard, qui fait partie de l'édition 2022 du palmarès "20 DG qui suscitent l'inspiration" par Espace OBNL. Les nommés ont été choisis pour leur capacité d'innovation et de mobilisation.



"Seuls les employés de L'Étoile de Pacho qui, en étant eux-mêmes parents d'enfants lourdement handicapés, ont su légitimer le parcours atypique de mes parents."

Alex-Olivier et sa maman Marie



Mission Vision Valeurs

Mission

Créer des conditions favorables permettant l'épanouissement des parents d'enfants sévèrement handicapés en offrant des services et des outils pour soutenir le processus d'adaptation, développer le pouvoir d'agir et ainsi encourager l'inclusion sociale.

Que L'Étoile de Pacho – Réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés devienne la référence et qu'il soit reconnu comme étant un précurseur offrant des pratiques innovantes en matière d'accès aux services essentiels de même qu'un acteur important dans la promotion des intérêts et la reconnaissance des droits des familles ayant un enfant sévèrement handicapé, et ce, en rayonnant à travers tout le Québec.

Respect • Solidarité • Créativité • Adaptabilité • Persévérance & Excellence

Valeurs

“ Je crois que mes parents sont guidés par de bonnes étoiles... Comme celle de L'Étoile de Pacho où ma mère travaille désormais elle aussi. Savoir redonner l'aide reçue est un geste si puissant. ”

Édouard et sa maman Amélie

L'ÉTOILE DE PACHO C'EST...
**OFFRIR UNE OPPORTUNITÉ
DE TRAVAIL AUX PARENTS
D'ENFANTS HANDICAPÉS.**

Vision



Une équipe engagée

◆ Nathalie Richard, *Directrice générale*

Catherine Guérard, *Directrice adjointe*

Alexandre Legault, *Intervenant Paternité*

Alice Miguet Bourbon, *Agente au recrutement*

◆ Amélie Desaulniers, *Chargée des communications*

Anne Alexandre, *Coordonnatrice du Programme d'accueil*

Danielle Snyder, *Adjointe de direction*

◆ Élise Cormier, *Intervenante*

◆ Fadwa Belaouch, *Coordonnatrice du Programme de jumelage et Intervenante SEHNSE*

◆ Flora Kasyan, *Intervenante SEHNSE*

◆ Geneviève Arène, *Agente au recrutement*

◆ Geneviève Turcotte, *Intervenante*

.....
◆ *Parent d'un enfant handicapé*
.....

Joanie Douville, *Intervenante*

◆ Josée-Anne Télénis, *Agente à l'accueil*

◆ Katherine Raymond, *Intervenante*

◆ Marie-Claude Audet, *Responsable des groupes de soutien*

◆ Martine Chartrand, *Commis comptable*

◆ Nadia Rezgui, *Intervenante*

◆ Natalie Chiasson, *Intervenante*

◆ Noémi Marquis, *Intervenante*

◆ Thania Alvarez, *Agente au recrutement*

◆ Véronique Billette, *Intervenante*

Des administrateurs indispensables

◆ Isabelle Nadeau, *Présidente*

◆ Ian Boulanger, *Vice-Président*

Emmanuel Giner, *Trésorier*

Anick Lalande, *Secrétaire*

Sanja Stojanovic, *Administratrice*

Fannie Perron, *Administratrice*

◆ Daniel Figueras, *Administrateur*

Josée Chénard, *Administratrice*

.....
◆ *Parent d'un
enfant
handicapé*
.....

Hommage à Isabelle Nadeau

Lorsqu'on commence à côtoyer Isabelle, on a l'impression d'être en présence d'une force tranquille. Elle possède en effet cette ultime qualité qui manque trop souvent dans nos interactions, une écoute complète et authentique. Toutefois, plus on la fréquente, plus on se rend compte que sous cette apparence posée gît un volcan prêt à entrer en éruption. Isabelle est une défricheuse pour l'organisme, elle en a bougé des souches et des arbres morts pour avoir une meilleure perspective de la forêt et ainsi permettre à l'organisme de se constituer, se définir et devenir ce qu'il est aujourd'hui. C'est donc plus à titre d'admirateur que de vice-président de l'organisme que je tiens à saluer l'implication de cette grande dame qui tire sa révérence en tant que présidente de L'Étoile de Pacho, après plus de 7 ans d'implication, représentant plus de 6 000 heures de bénévolat. Merci Isabelle !

—
Ian Boulanger
Vice-président du conseil d'administration

