

RAPPORT ANNUEL 2019-2020

L'ÉTOILE DE PACHO

RÉSEAU D'ENTRAIDE

POUR PARENTS

D'ENFANTS HANDICAPÉS



MOT DE LA PRÉSIDENTE

ISABELLE NADEAU

Alors que je vous écris ces mots, nous en sommes à la fin de cette année 2020 qui a été bien différente de ce que nous avons connu jusqu'à maintenant. Nous avons tous été déstabilisés (et les parents d'un enfant handicapé sont tout à fait familiers avec ce sentiment). Ces derniers se sont retrouvés à accomplir leur rôle de parent, de thérapeute, d'infirmier et de soutien aux apprentissages scolaires à plein temps. Plusieurs familles ont cessé de recevoir de l'aide à domicile et du répit pendant le confinement. Heureusement, notre résilience nous a permis de poursuivre notre mission malgré les nombreux défis rencontrés.

Après une période d'adaptation, l'équipe de direction (le formidable duo Nathalie et Catherine) a su mettre en place les outils nécessaires à la poursuite de nos activités, en toute sécurité, à un rythme différent. Ces nouvelles façons de travailler seront très utiles à l'avenir et viendront bonifier notre offre de service. Notre année a culminé par notre campagne virtuelle dans laquelle de magnifiques familles sont venues partager leur histoire. Cette campagne a été un succès.



Je suis très heureuse et encore une fois très fière des accomplissements de notre belle équipe de direction, de coordonnatrices, d'intervenantes/intervenants et de bénévoles. Alors que cette nouvelle année débute, je suis remplie d'espoir et de gratitude envers tous les membres de notre communauté. Nous avons un formidable réseau d'entraide qui grandit à chaque année. Cette communauté est notre force. Nous allons continuer à avancer, à nous concentrer sur ce que nous devons accomplir et à réaliser notre mission.

En terminant, je remercie les membres du C.A. qui guident avec bienveillance nos actions. Un immense merci à tous nos donateurs d'avoir continué à croire en nous dans ce contexte bien particulier.

Finalement, je souhaite souligner le travail de notre fondatrice et directrice générale, Nathalie Richard, dont l'accomplissement a été mis en lumière dans le reportage Guerrière présenté à Canal vie le 2 décembre dernier. Nathalie, tu fais briller notre Étoile et nous sommes très fiers de toi et reconnaissants pour cet organisme que tu as créé, avec courage et détermination.

Je vous souhaite à tous une bonne année 2021 en sécurité et en santé. Soyons forts pour nos beaux enfants et prenez-soin de vous.

MOT DE LA DIRECTRICE

NATHALIE RICHARD

Une année où le mot résilience prend tout son sens.

Depuis la naissance de nos enfants, nous avons constamment dû nous adapter. Nous adapter à un nouvel horaire épuisant, un nouvel environnement médicalisé, une nouvelle vie remplie d'obstacles, de nouvelles personnes qu'on ne choisit pas et qui font désormais partie prenante de notre quotidien, de nouvelles routines contraignantes, et j'en passe. Force est de constater que toutes ces nouveautés sont rapidement devenues la norme. Et cette normalité qu'on finit tous par nommer « la routine », a été mise à rude épreuve cette année.

Cette pandémie mondiale que nous subissons tous nous a obligé à nous adapter à nouveau. Vous dire comment nous avons eu peur pour vous chères familles est bien peu dire. Au-delà de notre peur bien légitime, je me rends compte aujourd'hui que c'était mal vous connaître. Et pourtant, étant moi-même une maman qui possède cette capacité de se relever rapidement, j'aurais dû savoir que vous seriez les premiers à surmonter cette épreuve la tête haute. Pas sans dommage bien sûr, mais tout de même, avec une force que peu de gens possèdent.



Lors de nos centaines d'appels de soutien au début de crise planétaire, j'ai entendu votre sourire à travers vos inquiétudes. J'ai vu, une fois de plus, le potentiel immense d'adaptation que chacun de vous possède. J'ai senti à travers vos larmes la force insoupçonnable dont vous faites preuve à tous les instants afin d'être le meilleur parent pour votre enfant. J'ai touché à votre grande résilience et j'ai tellement, mais tellement eu envie de vous voir et de vous serrer dans mes bras.

Sachez chères familles que je suis fière de vous représenter, de porter votre voix au gouvernement afin de tenter d'améliorer votre quotidien, avant, pendant et après cette pandémie. Sachez chères familles que toute notre équipe continuera de travailler fort cette année afin de vous apporter l'accompagnement dont vous aurez besoin. N'hésitez jamais à faire appel à nous, nous sommes là pour vous.

De mon côté, je m'engage à poursuivre mon travail de représentation au gouvernement, tout en continuant de m'inquiéter pour vous au quotidien. Je m'engage aussi (et surtout!) à vous faire ce câlin tant attendu, dès que nous le pourrons.



L'ÉQUIPE Étoile

“ C'est un immense bonheur de faire partie de l'équipe de L'Étoile de Pacho. En plus de m'accomplir professionnellement, je côtoie des personnes à la fois fortes et inspirantes qui m'incitent à donner le meilleur de moi-même. Le fait de travailler au sein d'un organisme qui fait une réelle différence auprès de familles comme la mienne, ça n'a pas de prix!

- Amélie Desaulniers



NATHALIE RICHARD
Fondatrice et Directrice générale



CATHERINE GUÉRARD
Directrice adjointe



ALEXANDRE LEGAULT
Intervenant à domicile et Responsable
des groupes pour papas



AMÉLIE DESAULNIERS
Coordonnatrice du Projet Fondations



ANNE ALEXANDRE
Coordonnatrice du Programme d'accueil



ARIANE GALARNEAU GRAVEL
Intervenante à domicile



DANIELLE SNYDER
Adjointe de direction



ÉLISE CORMIER
Intervenante pour le projet SEHNSE



FADWA BELAOUCH,
Agente au recrutement de jumelage et
Intervenante pour le projet SEHNSE



FLORA KASYAN
Intervenante pour le projet SEHNSE



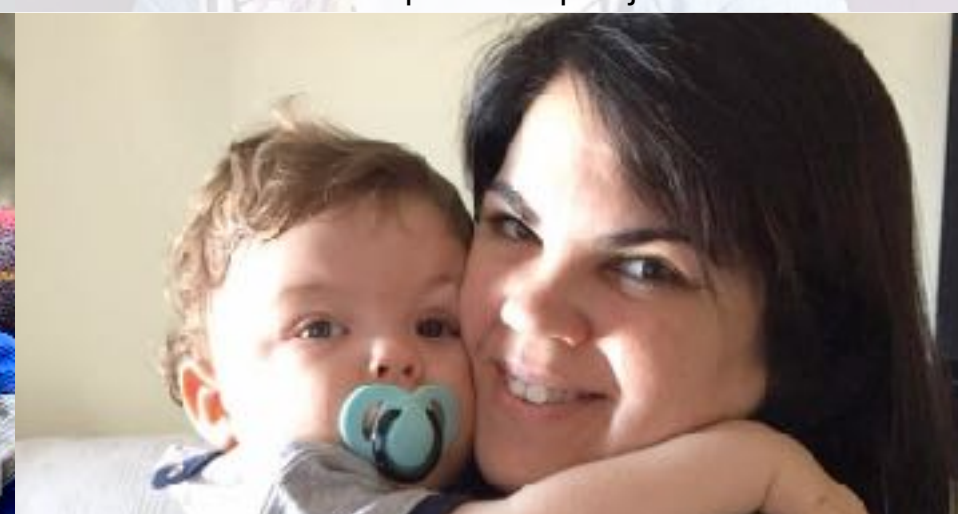
GENEVIÈVE MASSON
Intervenante à domicile et Coordinatrice
du Programme de vie associative



GENEVIÈVE TURCOTTE
Intervenante à domicile



JOSÉE-ANNE TÉLÉNIS
Intervenante à domicile



MARTINE CHARTRAND
Intervenante à domicile et Commis comptable



NATALIE CHIASSON
Intervenante à domicile



VÉRONIQUE BILLETTE
Intervenante à domicile

LES MEMBRES DU C.A.



ISABELLE NADEAU
Présidente



MARCO IANNUZZI
Vice-Président



EMMANUEL GINER
Trésorier

“ C'est un immense privilège pour moi de faire partie du conseil d'administration d'un organisme aussi dynamique que L'Étoile de Pacho, qui veille au soutien et à de la qualité de vie des familles qui vivent avec un enfant handicapé.

- **Josée Chénard**



CAROLLE TREMBLAY
Secrétaire



SANJA STOJANOVIC
Administratrice



JULIEN ESCOLA
Administrateur



JOSÉE CHÉNARD
Administratrice



IAN BOULANGER
Administrateur

MISSION

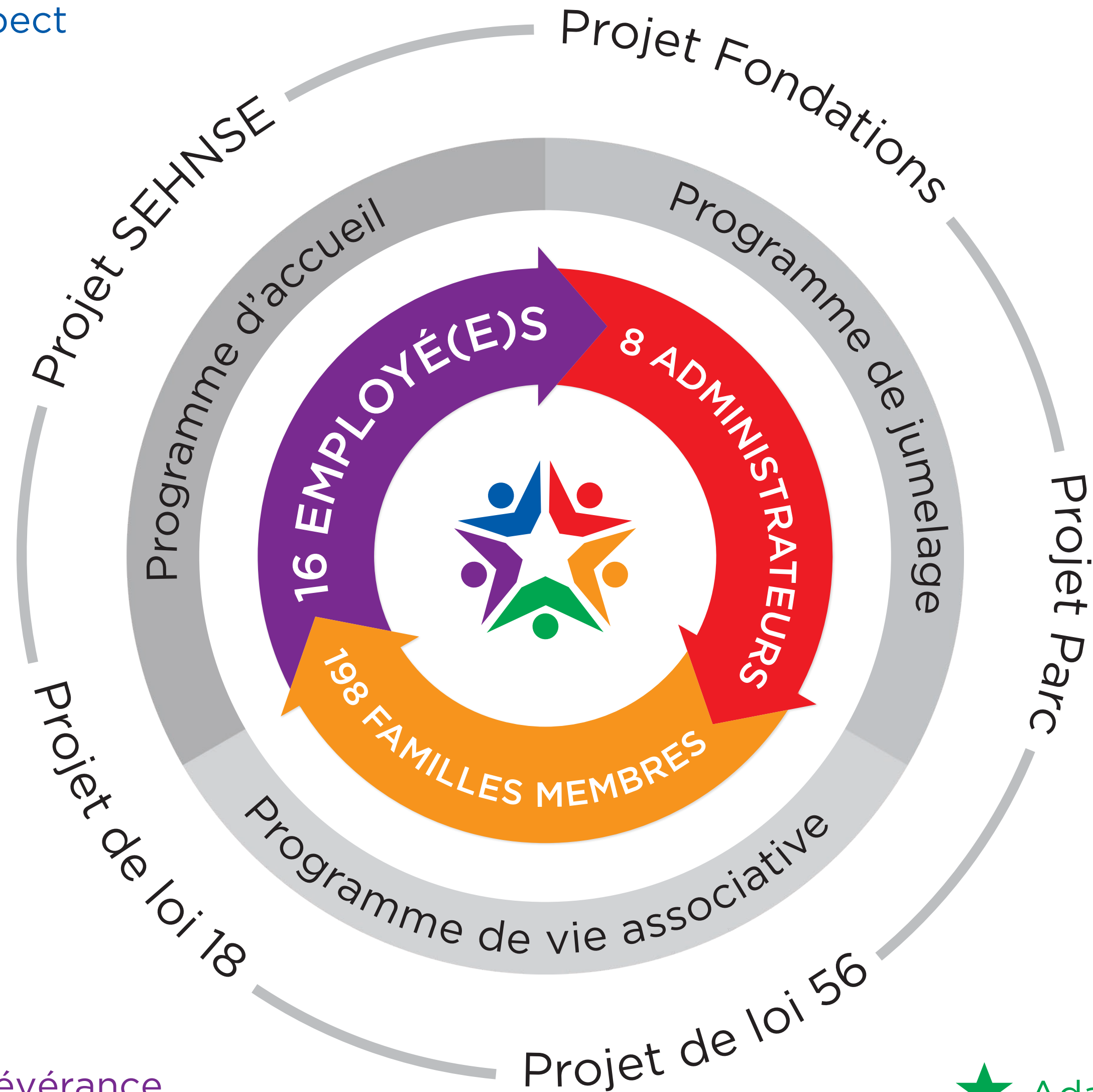
Créer des conditions favorables permettant l'épanouissement des parents d'enfants sévèrement handicapés en offrant des services et des outils pour soutenir le processus d'adaptation, développer le pouvoir d'agir et ainsi encourager l'inclusion sociale.

VISION

Que **L'Étoile de Pacho** - Réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés devienne la référence et qu'il soit reconnu comme précurseur permettant d'avoir des pratiques innovantes en matière d'accès aux services essentiels. En plus d'agir comme acteur dans la promotion des intérêts et la reconnaissance des droits des familles ayant un enfant sévèrement handicapé en déployant ces étoiles à travers le Québec.

★ Respect

★ Solidarité



★ Créativité

★ Persévérance et excellence

★ Adaptabilité

En 2019-2020, l'organisme a accueilli **55 nouvelles familles membres**, un nombre important considérant que plus de la moitié de l'année a été passée en confinement !

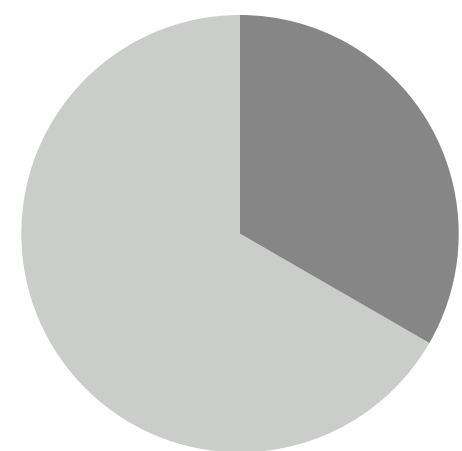
Les familles de L'Étoile :



59% Île de Montréal

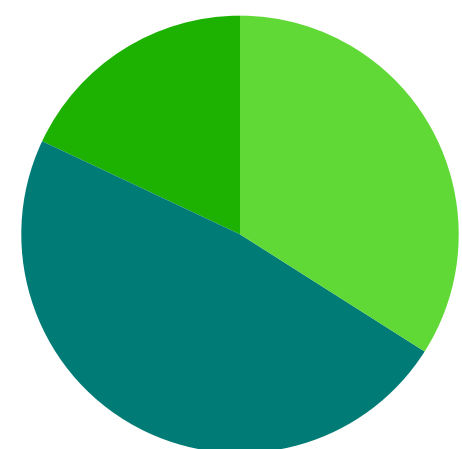
23% Couronne Sud

18% Couronne Nord



30 % Nouveaux membres

60 % Membres depuis plus d'une année



34 % : 0 - 5 ans

48 % : 6 - 12 ans

18 % : 13 - 17 ans

“ TÉMOIGNAGE PARENT

Nous voulons vous exprimer nos vifs remerciements pour le répit que vous nous avez accordé pendant dix semaines. En effet durant ce temps nous avons pu trouver du temps pour nous occuper de tâches ménagères sans stress pendant que Sabrina s'occupait de Benita. Ce fut aussi une occasion pour notre fille de s'habituer à être occupée par une personne en dehors du cadre familial. Nous terminons en espérant que nous continuerons cette précieuse collaboration.

- **Amélie et Jean-Bosco**, Parents de Benita

“ TÉMOIGNAGE EMPLOYÉE

Avoir un enfant handicapé, ça vient avec son lot d'obstacles, dont celui de réussir à jongler avec un emploi et notre réalité déjà éprouvante. L'Étoile de Pacho, ayant à cœur de donner une chance à ces parents de pouvoir travailler selon leur capacité, a donc été une opportunité en or pour moi. Quel plaisir de m'être jointe à cette belle famille en septembre, qui a su m'accueillir à bras ouverts, me permettre d'être disponible pour mes enfants au besoin et ce, tout en me donnant la chance d'aider d'autres familles dans le besoin. L'Étoile de Pacho est réellement un organisme aux belles valeurs.

- **Natalie Chiasson**, Intervenante à domicile

Une année... différente!

De novembre 2019 à février 2020, l'année était déjà bien entamée : relancer les revendications au gouvernement afin d'obtenir un meilleur soutien financier grâce à un nouveau partenaire financier, offrir diverses formations pour l'équipe (relation d'aide, accompagnement face au deuil, défense des droits), débiter la phase 2 du Projet Fondations, débiter les groupes s'adressant uniquement aux papas, organiser un nouvel évènement bénéfice s'adressant exclusivement aux femmes, et bien d'autres projets encore.

Tout cela s'est abruptement arrêté le 13 mars dernier, lorsque le gouvernement du Québec a annoncé le début du confinement. En l'espace d'une semaine, tous les programmes et projets de l'organisme ont été mis sur pause et une cellule de crise a été créée. L'objectif était simple et clair : garder le contact avec les familles membres et les accompagner durant cette crise.



“ TÉMOIGNAGE PARENT

Ce que vous faites est extraordinaire et donne de l'espoir quant au pouvoir infini de l'être humain de se dépasser et de faire preuve de grandeur d'âme. Merci d'exister, simplement. Il faut continuer.

- **Daniel Goupil**, parent membre

“ TÉMOIGNAGE MEMBRE C.A.

Malgré les innombrables défis que nous a amenés la pandémie, L'Étoile de Pacho a su se réinventer non seulement pour se maintenir à flot, mais surtout pour aider les familles à besoins particuliers avec les nouveaux enjeux et besoins qui sous-tendent une situation aussi inusitée.

- **Ian Boulanger**, membre du CA

“ TÉMOIGNAGE BÉNÉVOLE

J'ai été très heureuse de faire du bénévolat pour l'organisme L'Étoile de Pacho. Lorsque je faisais les livraisons, j'avais vraiment l'impression de faire une différence, les familles étaient heureuses de recevoir leur panier. Pour moi c'était une façon de me rapprocher des gens, malgré la distance, la proximité émotionnelle était au rendez-vous!

- **Catherine Lauzon**, bénévole lors du premier confinement



**NOMBRE DE BÉNÉVOLES
EN 2019-2020 : 32**

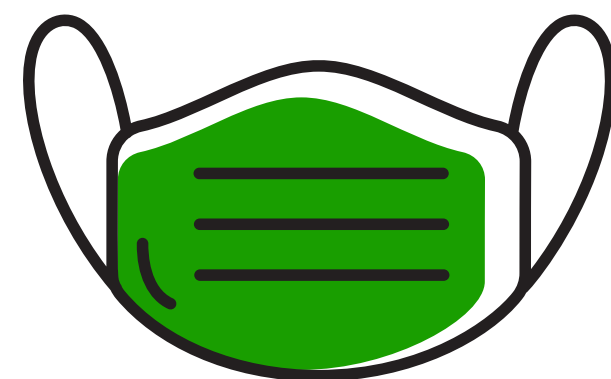


**NOMBRE D'HEURES DE BÉNÉVOLAT
APPROXIMATIF : 680 HEURES**

SE RÉINVENTER À LA *vitesse grand V* !

Ce qui a été offert aux familles membres depuis le début de cette pandémie...

- ▶ Distribution de cartes-cadeaux d'épicerie pour un montant totalisant **20 000 \$**. *Réalisé grâce au soutien financier de la Fondation Mirella et Lino Saputo et d'Industrielle Alliance*
- ▶ Réalisation de **2 000 suivis téléphoniques**
- ▶ Jumelage avec un bénévole qui s'est occupé de faire les courses ainsi que la livraison à domicile à plus de **30 familles**
- ▶ Donation et livraison à domicile de paniers-cadeaux de nourriture à plus de **20 familles**. *Réalisé grâce au soutien d'Alexis le Gourmand*
- ▶ Confection et donation de **500 masques en tissu**
- ▶ Donation d'un séjour "**Répit Hotel**" de 24 ou 48 heures à l'hôtel, toutes dépenses payées à plus de **20 parents**. *Réalisé grâce au soutien financier de la Fondation Mirella et Lino Saputo*
- ▶ Donation des coûts du salaire d'une gardienne spécialisée à domicile qui prend soin de l'enfant pendant que les parents profitent du Répit Hotel, à plus de **16 familles**. *Réalisé grâce au soutien financier de la Fondation Martin Matte*
- ▶ Jumelage de **20 gardiennes spécialisées** à des familles qui ne recevaient plus aucune autre forme de répit. Pour ce faire, l'Agente au recrutement a passé en un temps record plus de **80 candidats(es)** en entrevue par visioconférence
- ▶ Accueil de **35 nouvelles familles** en mode télétravail/visioconférence





PROGRAMME D'ACCUEIL

*Réalisé en partie grâce au soutien financier de la
Ville de Montréal*

Le Programme d'accueil 2019-2020

en quelques chiffres :

- **8 intervenant(e)s à domicile**
- **55 nouvelles familles membres**
- **Plus de 4 200 interventions**

L'année fut synonyme de grands changements pour le Programme en raison de la pandémie : tout le programme a été revu en quelques semaines afin de permettre aux intervenant(e)s et aux familles de se rencontrer de façon virtuelle.



Le constat : proposer des rencontres en ligne comporte beaucoup d'avantages :

- **plages horaires flexibles**
- **plus grandes disponibilités des parents et des intervenant(e)s**
- **contacts plus personnalisés qu'au téléphone**



PROGRAMME DE JUMELAGE

*Réalisé en partie grâce au soutien financier de
Centraide du Grand Montréal et de la Fondation
Mirella et Lino Saputo*

C'est sous le signe du succès que se termine l'année 2019-2020 du Programme de jumelage. En raison de la pandémie, les familles se sont retrouvées coupées de tous services, elles se sont alors tournées vers le seul service restant : le répit à domicile. Les demandes de jumelage ont explosé:

- demande d'aide de la part de 66 familles
- 120 entrevues réalisées
- 80 candidat(e)s retenu(e)s
- 34 jumelages réussis
- embauche d'une seconde
Agente au recrutement



👍 Bonne nouvelle!

Le territoire couvert par l'organisme a été revu en mars dernier. Les familles des couronnes Nord et Sud de Montréal peuvent maintenant elles aussi bénéficier du soutien pour la recherche de gardiennes à domicile.



PROGRAMME DE VIE ASSOCIATIVE

Réalisé en partie grâce au soutien financier de la Fondation Martin Matte

Le Programme de vie associative est le programme qui a été le plus affecté par la pandémie. Comment organiser des activités de soutien et de réseautage en temps de confinement? Toute l'équipe s'est retroussée les manches pour concocter une programmation adaptée :

- **groupe Facebook privé réservé aux parents membres de l'organisme**
- **5 à 7 extérieur pour les parents**
- **pique-nique familial dans un parc**
- **premiers groupes exclusifs aux papas : un 5 à 7 et une partie de disque golf**
- **groupes de soutien en ligne**



10

événements ont eu lieu au cours de l'année 2019-2020

auxquels ont participé plus de

125

personnes

Projet Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE)

Réalisé grâce au soutien financier de la Fondation Mirella et Lino Saputo et de Centraide du Grand Montréal

Volet 1 - Aider les familles concrètement partout au Québec

	Admissibles au SEHNSE	Refusées au SEHNSE	En attente	TOTAL
Nombre de familles soutenues pour la révision des demandes	31	28	25	84
Nombre de familles soutenues en payant un rapport de spécialiste	14	2	5	21
Nombre de familles soutenues en payant les frais d'avocat	3	0	4	7

Au-delà des chiffres, chaque famille qui annonce l'acceptation de son enfant au SEHNSE est une grande victoire pour toute l'équipe !

Le plus grand défi à ce jour : s'assurer que toutes les familles québécoises connaissent le SEHNSE et le soutien que l'organisme peut leur offrir. À cette fin, une campagne promotionnelle a été lancée à la toute fin de l'année financière, soit en octobre 2020. Les retombées de ce projet seront dévoilées l'an prochain.

Volet 2 - Vers un meilleur soutien financier du gouvernement

Un nouveau partenaire, Centraide du Grand Montréal, s'est joint à ce projet d'envergure nationale visant à défendre les droits des enfants handicapés et à porter le dossier de l'équité financière de toutes les familles québécoises ayant un enfant handicapé. Le projet d'embaucher un(e) chargé(e) de projet afin d'épauler la directrice générale avec les nombreuses représentations gouvernementales a malheureusement été retardé dû à la pandémie mondiale.

Qu'à cela ne tienne, les objectifs d'obtenir l'équité financière des familles naturelles mais aussi d'assouplir certains critères des Paliers 1 et 2 du SEHNSE feront parties prenantes du plan d'action 2020-2021.

Cliquez pour visionner la vidéo [👉](#)



PROJET FONDATIONS

Réalisé grâce au soutien financier de la Fondation Chagnon et de la Fondation Mirella et Lino Saputo

Projet Fondations

L'organisme a obtenu le feu vert pour la phase 2 du projet qui s'étalera sur deux ans. La première phase avait permis de mettre en lumière le frein principal qui dissuade les parents d'enfants handicapés de formuler une demande d'aide financière : l'accès à l'information.

Les deux prochaines années du projet permettront :

- ▶ de mettre en ligne et d'assurer la promotion du répertoire des fondations québécoises offrant du soutien aux familles d'enfants handicapés.
- ▶ d'explorer des pistes de solutions qui permettront de combler les besoins non comblés par l'offre de service des fondations du Québec.
- ▶ d'effectuer l'analyse des pratiques des parents qui déposent des demandes d'aide financière et d'élaborer des stratégies pour les accompagner adéquatement.

PROJET DE LOI 18

Partenaire du Curateur public du Québec

Projet de loi 18

Le Projet de loi 18 a été adopté en Assemblée nationale le 2 juin 2020. L'organisme a été invité à participer au comité consultatif qui s'échelonne sur une période de 18 à 24 mois, avant que la loi 18 entre officiellement en vigueur. À ce jour, L'Étoile de Pacho a participé à 10 rencontres en visioconférence en collaboration avec le Curateur public du Québec et plusieurs autres organismes partenaires. La directrice générale Nathalie Richard a d'ailleurs participé au tournage de la publicité du Curateur public du Québec afin de sensibiliser le grand public au changement de la loi.

Pour voir cette publicité, [cliquez ici](#) ↘

Les travaux de collaboration se poursuivront en 2021.



Audition - Projet de loi n° 18

COMMISSION
Relations avec les citoyens

PROJET PARC

Projet initié par l'Arrondissement Rivière-des-Prairies-Pointe-aux-Trembles

En juillet dernier, l'organisme a eu le privilège d'assister à la première pelletée de terre du **nouveau parc universellement accessible** de l'Arrondissement Rivière-des-Prairies-Pointes-aux-Trembles. Le parc, qui verra enfin le jour à l'été 2021, devrait être le parc le plus accessible du grand Montréal pour toutes les personnes handicapées et ce, peu importe leur type de limitation fonctionnelle. Rappelons que l'organisme agit à titre de consultant en matière d'accessibilité universelle dans ce projet.



PROJET DE LOI 56

Le 24 septembre 2020, L'Étoile de Pacho a déposé un mémoire à la Commission des relations avec les citoyens de l'Assemblée nationale du Québec dans le cadre des travaux sur le **Projet de loi 56**. Cette loi vise à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifie diverses dispositions législatives.

Pour consulter le mémoire : [cliquez ici](#) ↗








CAMPAGNE VIRTUELLE DE DONNS

Face aux différentes difficultés que la pandémie a engendrées pour la tenue des événements de collectes de fonds, il a été nécessaire de redoubler d'efforts et de se réinventer afin d'amasser des fonds. C'est pourquoi l'organisme a lancé une campagne de dons virtuelle d'une durée de 4 semaines, où a été présenté le portrait de 4 familles soutenues par l'organisme avant et pendant la pandémie. L'objectif était d'amasser un montant de **10 000 \$**.



LES RÉSULTATS

-  **PLUS DE 200 DONATEURS ONT PARTICIPÉ À LA CAMPAGNE DE DONNS**
-  **25 DONATEURS ONT CONTRIBUÉ AVEC UN DON D'UNE VALEUR DE PLUS DE 200 \$**
-  **1 DON MAJEUR SOUS FORME D' ACTIONS, UNE PREMIÈRE POUR L'ORGANISME**
-  **UN MONTANT AMASSÉ TOTAL DE PLUS DE 27 000 \$**

Merci à tous les donateurs qui ont généreusement contribué à soutenir les familles de L'Étoile de Pacho! Un merci spécial aux 4 familles qui ont accepté d'ouvrir la porte de leur maison : Julie Beauchamp et Daniel Poirier, Katherine Raymond et Gabriel Favreau, Karina Lehoux ainsi que Mélanie Joannette et Kevin Goolab. 



PUBLICITÉ LA PRESSE +

Merci à La Presse qui offre gracieusement un espace publicitaire d'une valeur média d'environ **300 000 \$!**



PUBLIÉE PLUS DE 52 FOIS



**PLUS DE 4 000 CLICS SUR
LE SITE WEB DE L'ORGANISME**



**PLUS DE 10 000 \$ REÇUS
EN DONATION**



ILS NOUS
ENSEIGNENT À
VOIR LA VIE EN
Rose
DIFFÉREMMENT

Dons exceptionnels en temps exceptionnels pour des FAMILLES EXCEPTIONNELLES ♥

M. JACQUES DAMOURS : Don de **10 000 \$** en soutien direct aux familles pendant le premier confinement.

INDUSTRIELLE ALLIANCE : Don de **10 000 \$** en soutien direct aux familles pendant le premier confinement.

LES EMPLOYÉS DE GPL ASSURANCES INC. :

Saviez-vous qu'en 7 ans, c'est un peu plus de **15 000 \$** amassés pour L'Étoile de Pacho ? Cette entreprise est précieuse parce qu'en plus, on y a trouvé :

- ♥ Une employée (chère Danielle Snyder qui fût bénévole pour l'organisme pendant 6 ans)
- ♥ 2 membres siégeant sur le CA de l'organisme
- ♥ Plus de 10 bénévoles au fil des années

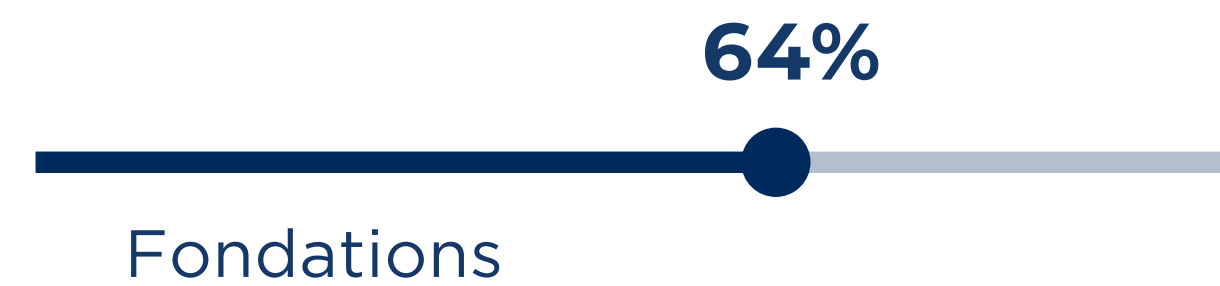
LES EMPLOYÉS DE KPMG :

Grâce à une maman membre, Karina Lehoux, c'est tout près de **17 000 \$** qui ont été amassés en 7 ans pour l'organisme en sollicitant ses collègues de travail chez KPMG. Cette année, c'est **3 700 \$** qu'elle a collecté auprès de ses collègues afin de soutenir les familles.

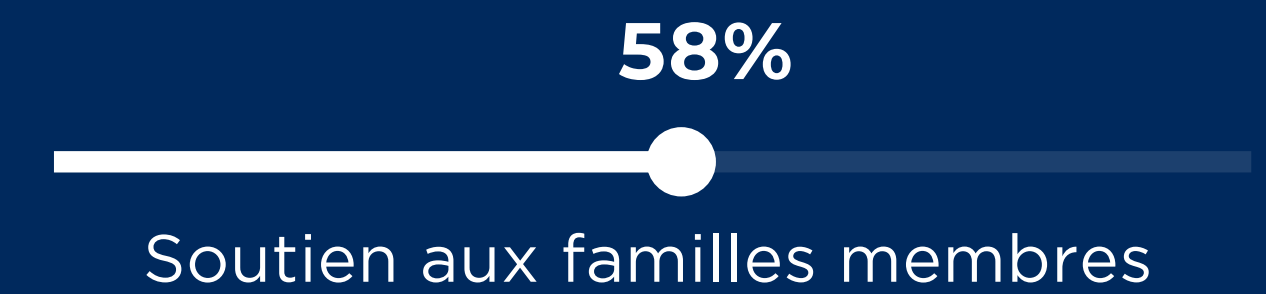


ÉTATS DES FINANCES 2019-2020

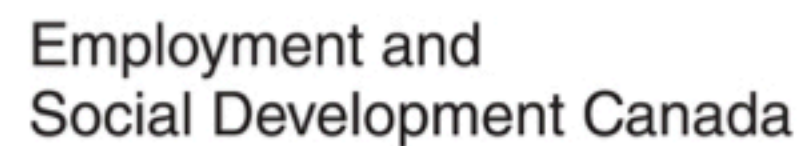
Revenus



Dépenses



PARTENAIRES FINANCIERS



L'ORGANISME TIENT
À REMERCIER LA
CONTRIBUTION
FINANCIÈRE DES
ORGANISATIONS
SUIVANTES :

Bell Canada et son programme
Bell Cause pour la cause

Fondation Famille Benoit

Fondation Famille
Jean-Guy Desjardins

IBM Canada

Industrielle Alliance



*Merçi de votre
Collaboration!*





L'ÉTOILE DE PACHO

RÉSEAU D'ENTRAIDE
POUR PARENTS
D'ENFANTS HANDICAPÉS

4831 Ste-Catherine Est
Montréal, Qc, H1V 1Z7
438 476-6939

www.etoiledepacho.ca
info@etoiledepacho.ca

Date de publication:
Janvier 2021

