Rapport Annuel 2017-2018

L'ÉTOILE DE Pacho

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

Mot de la présidente



Isabelle Nadeau
PRÉSIDENTE

Je participe à l'aventure de **l'Étoile de Pacho, Réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés** depuis l'été 2015. J'ai vu naître le tout premier conseil d'administration. J'ai été témoin de toutes les étapes, du travail et de la persévérance de tous les gens impliqués qui ont menés l'organisme à cette année de concrétisation. L'organisme est passé d'une seule personne qui accomplissait toutes les tâches à une grande équipe de parents d'enfants handicapés offrant les services.

Cette année, un nouveau volet a vu le jour à travers notre campagne visant l'équité pour tous les enfants handicapés. L'organisme a le souhait de créer des conditions favorables permettant d'améliorer la qualité de vie des enfants handicapés qui vivent dans leur famille naturelle ou d'accueil et d'améliorer celle de leurs parents aidants naturels. Ceci dans l'espoir de contribuer au développement du plein potentiel de l'enfant et à l'épanouissement de toute la famille.

Cet été, c'est avec une grande joie que nous avons inauguré la toute première Maison de L'Étoile de Pacho, un lieu de rassemblement chaleureux et accueillant, permettant d'accomplir la mission de l'organisme. En terminant, je remercie toutes les personnes qui par leur implication bénévole et par leur participation aux différentes levées de fonds ont permis la concrétisation du rêve de Nathalie Richard, la maman de Pacho.

Bienvenue également aux nouvelles employées. C'est une grande fierté pour moi de faire partie de cette aventure et cela donne un sens à mon expérience de maman d'enfant handicapé.

Mot de la directrice



Nathalie Richard
DIRECTRICE GÉNÉRALE

Cette année est l'année où **L'Étoile de Pacho** a ENFIN pris son envol! Cinq années de dur labeur à bâtir un organisme communautaire et de bienfaisance, né de mon désir d'aider les parents qui vivent une réalité similaire à la mienne. Cinq années à trouver des partenaires d'affaires, à bâtir une réputation, à chercher du financement, à organiser des levées de fonds et à défendre les droits des parents d'enfants handicapés. Mais surtout, cinq années riches en émotions à offrir des services sans frais à plus de 200 parents d'enfants sévèrement handicapés de la grande région montréalaise. Voilà qu'enfin tout ce travail de bénévolat accompli par tant de gens précieux, que ce soit au sein du conseil d'administration, en soutien administratif, dans le cadre des levées de fonds, ou encore, en service direct aux familles porte fruit.

C'est en juillet 2018, en plein pour célébrer notre cinquième anniversaire que l'aboutissement de tout ce travail a pris forme; la création de la Maison de L'Étoile de Pacho. Avoir pignon sur rue afin d'accueillir les familles vivant avec un enfant sévèrement handicapé était pour moi un rêve. Il y a de cela environ 11 ans, lorsque Pacho n'était qu'un bébé, je me souviens avoir eu le besoin criant de me réfugier dans un tel endroit. Un endroit où je me serais sentie comprise, écoutée et où je ne me serais plus sentie aussi seule. Malheureusement, il y a 11 ans, cet endroit n'existait pas. Maintenant, il fait plus qu'exister, il brille! En plus d'être un phare pour les familles, il permet à ce jour à 11 mamans (ayant toutes une contrainte sévère à l'emploi) d'enfants handicapés d'avoir un emploi et d'aider à leur tour d'autres familles comme elles.

C'est avec une grande humilité et une grande fierté que je regarde L'Étoile briller mais surtout, guider les familles.

Merci à tous pour votre confiance.

Membres du C.A



Isabelle Nadeau
Présidente



Marco Iannuzzi
Vice-Président



Richard Laberge
Trésorier



Sébastien Laplante
Secrétaire



Sanja Stojanovic
Administratrice



Stéphanie Raymond
Administratrice



Julien Escola
Administrateur



Amélie Desaulniers
Administratrice

Membres de l'équipe

Nathalie Richard
Fondatrice et Directrice générale

Marie-Ève Tétreault
Agente au recrutement des gardiens(nes) spécialisés(es)

Mélissa Claes
Agente à l'accueil et intervenante à domicile

Ariane Gravel
Coordonnatrice du programme de vie associative et intervenante à domicile

Élise Cormier
Intervenante pour le projet SEHNSE

Martine Chartrand
Intervenante à domicile et soutien administratif

Danielle Snyder
Adjointe administrative bénévole

Catherine Guérard
Directrice adjointe

Geneviève Turcotte
Agente à l'accueil et intervenante à domicile

Marie-Christine Di Lalla
Coordonnatrice du programme de vie associative et intervenante à domicile

Flora Kasyan
Intervenante pour le projet SEHNSE

Véronique Billette
Intervenante à domicile et consultante projets spéciaux

Anouk Lanouette-Turgeon
Intervenante à domicile

Stéphane St-Germain
Responsable des technologies de l'information et de la sécurité informatique

Faits saillants 2017-2018

L'Étoile de Pacho c'est une équipe de 13 personnes, un conseil d'administration composé de 8 administrateurs bénévoles et plus de 200 familles membres. C'est trois programmes qui visent à faciliter le travail au quotidien des parents ayant des enfants sévèrement handicapés : Programme d'accueil, Programme de jumelage de gardiennes et Programme de vie associative. C'est aussi une année 2017-2018 qui aura été marquée par une impressionnante croissance :
une nouvelle équipe, de nouveaux locaux, le soutien financier d'un partenaire majeur et un projet à l'échelle national incluant une campagne médiatique.



Ajoutons à tout cela une planification stratégique qui, grâce à l'appui d'une consultante externe, a permis à l'organisme de définir sa vision stratégique pour les 5 prochaines années :

« 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 nos étoiles à travers le Québec. »

Cette nouvelle vision c'est l'avenir de l'organisme. C'est la ligne de pensée qui assurera à L'Étoile de Pacho d'établir des bases solides pour les années à venir, de consolider ses programmes existants et d'assurer la poursuite du développement de l'organisme. Elle sera au cœur de toutes les réflexions et des décisions à venir et assurera la cohésion de l'équipe et des projets sur lesquels elle travaille.



Une direction bien entourée

Seule en poste depuis les débuts de l'organisme, la directrice peut maintenant compter sur l'appui d'une équipe de travail composée d'une directrice adjointe, de deux agentes à l'accueil et d'une dizaine d'intervenantes à domicile et d'intervenantes pour le projet SEHNSE. Une équipe composée de mamans d'enfants handicapés qui ont à cœur de partager leur expérience et leur expertise auprès de familles ayant aussi des enfants sévèrement handicapés. C'est grâce à leur engagement que l'organisme peut assurer le déploiement et la qualité de ses programmes.

Pour **L'Étoile de Pacho,** embaucher des parents d'enfants handicapés c'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'Étoile de Pacho 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.

Enfin chez soi !

Depuis l'été dernier, l'organisme bénéficie de ses propres locaux qui ont pignon sur la rue Ste-Catherine Est et qui lui permettent d'accueillir son équipe de travail grandissante, ses familles membres et d'y organiser les activités de sa programmation annuelle. Grâce à leur dynamisme et à leur dévouement envers la cause, tous les membres de l'équipe créent un lieu rassembleur et chaleureux dans lequel les familles membres se sentent chez soi et fières d'appartenir à un grand réseau d'entraide et de solidarité.

L'Étoile de Pacho tient à remercier chaleureusement toute l'équipe d'AlterGo qui pendant près de 2 ans, a accueilli dans ses locaux la directrice de L'Étoile de Pacho. Cette générosité a permis à l'organisme de prendre son envol et de se faire connaitre dans la grande famille des organismes de personnes handicapées de la région de Montréal.

Pour le développement de l'accessibilité universelle

Outre sa mission première, l'organisme s'investit dans le développement et la promotion de l'accessibilité universelle afin d'assurer la pleine participation sociale des personnes handicapées, peu importe leur âge et leur limitation fonctionnelle. C'est pourquoi **L'Étoile de Pacho** a accepté avec grand intérêt l'invitation de la Ville de Montréal à participer à la réflexion entourant la conception d'un parc universellement accessible dans l'arrondissement Rivières-des-Prairies-Pointe-aux-trembles. Grâce à des consultations publiques, des visites de parcs existants et sa participation au comité de travail, l'organisme a pu faire entendre la voix des parents ayant un enfant handicapé. Ces derniers ont pu exprimer les besoins de leurs enfants en matière d'espaces de jeux extérieurs. Le nouveau parc devrait être inauguré en 2019. L'organisme s'engage à vous tenir à l'affut des prochaines nouvelles concernant ce parc qui espérons-le, deviendra un modèle d'accessibilité universelle!

Une course à saveur caritative

Pour une deuxième année consécutive, **L'Étoile de Pacho** a participé au Défi caritatif Banque Scotia. Un évènement pancanadien qui offre aux organismes communautaires une occasion de faire partie d'une compétition de collecte de fonds. Par une belle journée froide mais ensoleillée du mois d'avril, une vingtaine d'employés et de membres de l'organisme ont pris part à la course de 5 km. Grâce à leurs efforts déployés avant et pendant l'évènement, plus de 12 000 $ ont été amassés au profit de **L'Étoile de Pacho**. Un grand merci à chacun d'entre eux pour leur implication!

3 programmes d'envergure

PROGRAMME D'ACCUEIL

L'arrivée d'une nouvelle famille membre à **L'Étoile de Pacho** se fait par le Programme d'accueil, un incontournable de l'organisme. Il débute par une visite au domicile de la famille par une intervenante de l'organisme, afin de prendre le pouls de la situation familiale et d'identifier les besoins prioritaires. Plus qu'une simple visite d'évaluation, cette première rencontre vise aussi à offrir une écoute, un soutien moral et un premier contact avec un réseau de familles vivant des situations similaires. Les intervenantes de l'organisme, toutes des mamans ayant elles-mêmes un enfant handicapé, profitent de cette rencontre pour informer les parents de leurs droits et de ceux de leurs enfants. Elles les aident à s'y retrouver dans la multitude de programmes et de services étant destinés à leur enfant et au besoin, elles remplissent avec eux les nombreux formulaires requis pour y être admissible. Les familles membres sont suivies par leur intervenante tout au long de leur parcours au sein de l'organisme. Le suivi effectué est personnalisé à chacune d'entre elles en fonction de leurs besoins et de ceux de leurs enfants : écoute et partage d'information, recherche de solutions, aide à l'organisation quotidienne, soutien aux démarches pour les programmes, services et subventions, etc.

En 2017-2018, le Programme d'accueil ce fut :

- **7 nouvelles intervenantes à domicile**
- **35 visites à domicile**
- **Plus de 300 suivis téléphoniques**

PROGRAMME DE JUMELAGE

Le programme de jumelage a pour objectif de répondre aux besoins des familles en matière de soutien à domicile par l'embauche de gardiennes spécialisées. Un peu comme le ferait une agence de placement, l'agente au recrutement affiche les postes disponibles, reçoit les candidates en entrevue et jumèle les gardiennes embauchées aux familles ayant manifesté leurs besoins. Afin d'assurer un service uniforme et de grande qualité, l'agente au recrutement assure la coordination du programme de formation des gardiennes et des groupes de soutien leur étant destinés. De plus, un suivi rigoureux et personnalisé est effectué auprès de chacune des gardiennes embauchées afin d'offrir le soutien moral nécessaire à leur travail, d'identifier les besoins et de les aider dans leur rôle.

Au courant de l'année 2017-2018, le Programme de jumelage a permis :

- **La réalisation de plus de 72 entrevues**
- **L'embauche de 24 gardiennes**
- **Le jumelage de celles-ci auprès de 27 familles**





PROGRAMME DE VIE ASSOCIATIVE

Le Programme de vie associative de l'organisme comporte deux types d'activités; des activités familiales destinées à tous les membres de la famille ainsi que des activités de répit destinées exclusivement aux parents. Par ces activités, L'Étoile de Pacho met en place des conditions favorisant la rencontre de parents vivant une situation similaire, de la même région afin de contrer l'isolement et de favoriser le soutien entre pairs. Groupes de soutien, jumelage entre familles, cuisines collectives et activités familiales ont fait partie du calendrier 2017-2018 :

- **11 groupes de soutien, participation de plus de 80 parents.**
- **3 cuisines collectives « La cuisine de Pacho », participation de 10 parents.**
- **1 premier Gala Parents Étoiles, qui permet de célébrer les parents membres de l'organisme et de mettre en lumière leur cheminement, participation de 175 personnes.**
- **À ces activités récurrentes, s'est ajoutée une série d'activités familiales, qui a rejoint plus de 100 parents et enfants : Journée aux pommes, Pique-nique estival, Fête de Noël, Formation PDSB (principes des déplacements des bénéficiaires) et la Fête inaugurale des nouveaux locaux.**







Projet national pour l'équité financière des familles ayant un enfant handicapé

Une étude réalisée en 2017 par la firme **Raymond Chabot Grant Thornton** a révélé que les familles d'accueil qui hébergent des enfants handicapés reçoivent en soutien financier gouvernemental jusqu'à 70 % de plus que les familles naturelles et ce, annuellement. De plus, on sait que :

• 40 % des familles accusent une perte de salaire significative après l'arrivée de l'enfant handicapé;
• la perte de revenus est de 25 000 $ ou plus pour 70 % de ces familles;
• 20 % des familles ont un revenu familial annuel de moins 35 000 $ ou bénéficient de l'aide sociale;
• 50 % des mamans ne travaillent plus ou occupent un emploi à temps partiel;
• plus de la moitié des familles sont biparentales alors qu'environ 25 % sont des familles monoparentales*.

L'Étoile de Pacho et le regroupement **Parents jusqu'au bout** ont donc décidé d'unir leurs forces et de s'engager dans un projet d'envergure nationale qui viserait à défendre les droits des enfants handicapés et de leur famille et à porter le dossier de l'équité financière de toutes les familles québécoises ayant un enfant handicapé, qu'elles soient naturelles ou d'accueil, par le biais du Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE).

Le tout a débuté à l'été 2018, par une importante campagne médiatique qui a permis de recueillir plus de 38 000 signatures pour l'équité financière des familles ayant un enfant handicapé. Entre la mi-juillet et la mi-août, l'organisme a pris part à une vingtaine d'entrevues radio, plus d'une dizaine d'articles de journaux et 6 reportages/entrevues télévisés. L'objectif de sensibiliser le grand public à la réalité des familles ayant un enfant handicapé et de faire entendre leurs voix auprès du gouvernement provincial a été atteint : en septembre dernier, la Coalition Avenir Québec s'est engagée à investir 22 millions de dollars annuellement au SEHNSE si elle était élue au pouvoir.

L'Étoile de Pacho et Parents jusqu'au bout poursuivent donc leurs représentations auprès de la CAQ. Une première rencontre a d'ailleurs eu lieu avec Madame Marilyne Picard, Députée de Soulanges et adjointe parlementaire de la ministre de la Santé et des Services sociaux (volet santé) en décembre dernier.

Très peu de chiffres permettent de brosser le portrait des familles québécoises ayant un enfant handicapé. À la suite de cette campagne, un appel à la collaboration des familles de partout au Québec a donc été lancé via les réseaux sociaux, les écoles et les organismes de personnes handicapées afin de recueillir les informations de celles ayant été refusées au programme SEHNSE.

En seulement quelques semaines, les intervenantes de L'Étoile de Pacho ont déjà recueillis les informations de plus de 200 familles provenant de partout au Québec. Sans relâche, elles contactent, écoutent et colligent les informations de ces familles qui, grâce à leur participation, permettront à L'Étoile de Pacho et Parents jusqu'au bout de comprendre la situation actuelle et de porter le dossier de l'équite financière auprès du gouvernement québécois. À chacune des familles qui ont pris ou prendront de leur temps pour participer à la collecte de données, un grand merci !

Le dernier volet de ce travail colossal est aussi d'identifier les familles susceptibles d'être éligibles au programme SEHNSE, selon les critères actuels du gouvernement. La collecte d'information effectuée auprès des familles a déjà permis aux intervenantes d'identifier une vingtaine d'entre elles refusées au programme SEHNSE mais qui pourraient, selon l'analyse effectuée, en bénéficier. À la suite de ce constat, les intervenantes se sont déplacées au domicile de ces familles, partout à travers le Québec, afin de les aider à soumettre à nouveau leur dossier à Retraite Québec (avec l'appui de nouveaux rapports de professionnels). Pour le moment, ce sont 3 familles qui sont désormais éligibles au SEHNSE grâce au soutien de L'Étoile de Pacho. Des démarches sont entreprises auprès de 7 autres familles et les intervenantes ont bon espoir que ces dernières seront acceptées prochainement.

*Statistiques tirées de la collecte de données réalisée en 2018 par L'Étoile de Pacho.

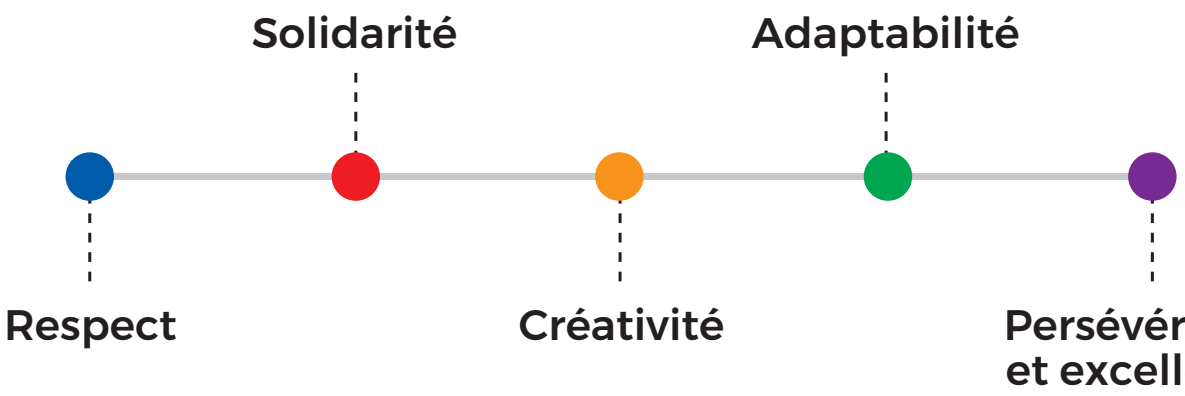
Mission

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 nos étoiles à travers le Québec

Valeurs



Rapport financier

voir le lien à cet effet

Un réseau indispensable

Les services et activités de **L'Étoile de Pacho** ne pourraient être rendus possible sans le soutien financier indispensable d'un grand réseau de partenaires. Un grand merci à chacun d'entre eux, grâce à qui l'organisme peut développer et offrir à des centaines de familles des services de qualité.

PARTENAIRE OR :

Mirella & Lino Saputo Foundation

PARTENAIRES ARGENT :

Montréal

Travail, Emploi et Solidarité sociale Québec

L'Oréal Canada

PARTENAIRES BRONZE :

FONDATION FAMILLE BENOIT

LOBLAWS

GOUVERNEMENT DU CANADA

Chaque don compte

L'Étoile de Pacho tient aussi à remercier chaleureusement tous les donateurs individuels qui ont permis à l'organisme d'amasser un montant de plus de 25 000 $ dans la dernière année. Votre soutien confirme que collectivement, un don à la fois, nous avons le pouvoir de faire changer les choses.



L'ÉTOILE DE PACHO
Réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés

4831 Ste-Catherine Est
Montréal, Qc, H1V 1Z7
Tél. 438 476-6939
www.etoiledepacho.ca
info@etoiledepacho.ca



Date de publication : Janvier 2019