RAPPORT ANNUEL 2018-2019

L'ÉTOILE DE Pacho

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



Cette année nous avons célébré les 6 ANS DE L'ÉTOILE DE PACHO.

Nous avons eu une année 2018-2019 remarquable. Les efforts fournis dans les années précédentes ont porté fruit et c'est avec beaucoup de fierté que je vous écris ces mots. Notre belle équipe grandit et nous avons maintenant 19 employés pour offrir nos services aux programmes d'accueil, de jumelage des gardiennes, de vie associative et au projet spécial SEHNSE. Nous sommes fiers d'offrir un milieu de travail flexible et chaleureux qui tient compte de la réalité des parents qui doivent composer avec de nombreux imprévus en raison de la condition de santé de leur enfant.

Je dois souligner également le succès de nos démarches qui ont permis de bonifier le programme SEHNSE de 30 millions en créant un deuxième palier, permettant de rendre plus accessible ce programme. Dans ce dossier, je dois mettre en lumière l'excellent travail de notre directrice générale, Nathalie Richard qui a persévéré malgré les obstacles. Elle a réussi à sensibiliser le gouvernement à la réalité de nos familles et à le convaincre de passer à l'action rapidement, afin de corriger cette injustice. Un merci spécial à Dave Turcotte, notre conseiller principal aux relations publiques et gouvernementales qui nous a si bien guidé et soutenu dans nos démarches. Je remercie également Catherine Guérard, notre directrice adjointe qui a si bien tenu le fort pendant cette période.

De plus, je remercie les membres du CA qui donnent généreusement de leur temps et de leur expertise afin d'éclairer nos décisions. Ceux qui sont avec nous depuis le début de l'aventure et les nouveaux qui se sont joints à nous cette année. Merci également à tous nos partenaires et donateurs qui croient en notre mission et qui nous permettent de la concrétiser en la soutenant financièrement. Merci de votre confiance.

Depuis la naissance de mon fils Louis il y a 6 ans, la réalité des parents d'enfants handicapés s'est améliorée et nous allons poursuivre notre travail pour atteindre l'équité entre les familles naturelles et les familles d'accueil et vers l'amélioration de la qualité de vie de nos familles. Tout comme Pacho, nos enfants sont nos étoiles. Je termine avec une pensée toute spéciale pour les parents de notre communauté qui ont perdu un enfant cette année. Aucun mot ne peut apaiser cette souffrance. Nous nous souviendrons de vos petites Étoiles et elles seront notre inspiration pour continuer d'améliorer ce monde.

Isabelle Nadeau

ISABELLE NADEAU, Présidente



Si je devais résumer l'année en un seul mot, je choisirais celui-ci : EXPLOSIVE!

Au moment d'écrire ces lignes, nous formons une belle équipe de 19 collègues de travail, soutenue par un conseil d'administration composé de 8 membres. Ça en fait du monde qui travaille fort autour d'un seul et même but! Et ce but, quel est-il déjà? Celui d'adoucir le parcours des parents d'enfant sévèrement handicapé. La grande question que je me pose donc, est-ce qu'on y arrive, ne serait-ce que l'espace d'un bref instant? J'ose croire que oui.

Lorsqu'une maman me dit qu'elle ne sait pas comment elle ferait sans notre soutien, les yeux plein d'eau, je me dis qu'on a réussi. Lorsqu'un papa me dit au téléphone combien il est reconnaissant qu'on lui ait trouvé une gardienne puisque depuis, lui et sa conjointe en profitent pour faire une sortie d'amoureux à tous les jeudis soir, je me dis qu'on a réussi. Lorsqu'un professionnel de la santé m'envoie un courriel, nous remerciant simplement pour notre travail auprès d'une certaine famille qui fréquente nos groupes de soutien, je me dis qu'on a réussi. Lorsqu'une collègue de travail me raconte qu'une famille, entre deux sanglots au téléphone, la remercie pour son aide qui lui a permis d'obtenir le palier 2 du supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels, je me dis qu'on a aussi réussi.

Cette année, toute notre équipe a accompli de grandes choses. Nos démarches auprès du gouvernement ont résulté en un investissement de plus de 30 millions de dollars, afin de mieux soutenir financièrement les familles vivant avec un enfant sévèrement handicapé. Ça aussi ça a permis d'adoucir le parcours des parents. Le travail sur ce dossier est loin d'être terminé tout comme l'aide que nous apportons à chacune de nos familles. Une famille à la fois, un projet à la fois, on peut changer le monde.

Je suis si fière de cette belle équipe que nous formons et qui sème la bienveillance sur son passage. Je tiens à remercier sincèrement chacun des membres de cette équipe, qui sont maintenant les acteurs de première ligne auprès des familles vivant avec un enfant sévèrement handicapé. C'est grâce à votre lumière individuelle que notre étoile brille si fort.

Nathalie Richard

NATHALIE RICHARD, Fondatrice et Directrice générale

CONSEIL D'ADMINISTRATION



ISABELLE NADEAU
Présidente



MARCO IANNUZZI
Vice-Président



EMMANUEL GINER
Trésorier



CAROLLE TREMBLAY
Secrétaire



SANJA STOJANOVIC
Administratrice



JULIEN ESCOLA
Administrateur



JOSÉE CHÉNARD
Administratrice

MEMBRES DE L'ÉQUIPE

***NATHALIE RICHARD**
Fondatrice et Directrice générale

CATHERINE GUÉRARD
Directrice adjointe

ALEXANDRE LEGAULT
Responsable des groupes pour papas

***AMÉLIE DESAULNIERS**
Coordonnatrice du projet Fondations

ANNE ALEXANDRE
Coordonnatrice du programme d'accueil

***ANNIE POTIER**
Agente à l'accueil et Intervenante à domicile

***ANOUK LANOUETTE TURGEON**
Intervenante à domicile

***ARIANE GRAVEL**
Responsable des groupes de soutien et Intervenante à domicile

DANIELLE SNYDER
Adjointe administrative

***ÉLISE CORMIER**
Intervenante pour le projet SEHNSE

***FADWA BELAOUCH**
Agente au recrutement et Intervenante famille pour le projet SEHNSE

***FLORA KASYAN**
Intervenante pour le projet SEHNSE

***FRÉDÉRIQUE DUMUR**
Agente à l'accueil

***GENEVIÈVE MASSON**
Coordonnatrice du programme de vie associative et Intervenante à domicile

***GENEVIÈVE TURCOTTE**
Agente à l'accueil et Intervenante à domicile

***JOSÉE-ANNE TÉLÉNIS**
Intervenante à domicile

***MARTINE CHARTRAND**
Intervenante à domicile et Agente à la promotion de l'organisme

STÉPHANE ST-GERMAIN
Responsable des technologies de l'information et de la sécurité informatique

***VÉRONIQUE BILLETTE**
Intervenante à domicile et Responsable du projet Parc

*Maman d'un enfant handicapé



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.

VALEURS

Respect
Solidarité
Créativité
Adaptabilité
Persévérance et excellence

L'ANNÉE 2018-2019 DE L'ÉTOILE DE PACHO

3 PROGRAMMES

- Programme d'accueil
- Programme de jumelage
- Programme de vie associative

5 PROJETS SPÉCIAUX

PROJET SEHNSE | PROJET FONDATIONS | PROJET DE LOI 18 | PROJET DÉFENSE DES DROITS | PROJET PARC

290
MEMBRES

61
NOUVELLES FAMILLES MEMBRES

6
PARTENAIRES FINANCIERS MAJEURS

25
ORGANISATIONS PARTENAIRES

LEVÉES DE FONDS

La seconde édition du Gala Parents Étoiles

Une 3e participation au Défi caritatif Banque Scotia

2 marchés de noël au profit de l'organisme

L'ANNÉE 2018-2019 EN IMAGES









PROJET SEHNSE

« Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels » (SEHNSE) & Campagne médiatique nationale pour l'équité financière des familles ayant un enfant handicapé

Un court rappel du projet qui a débuté au printemps 2018 : Une étude réalisée par la firme Raymond Chabot Grant Thornton révèle que les familles d'accueil qui hébergent des enfants handicapés reçoivent en soutien financier gouvernemental jusqu'à 70 % de plus que les familles naturelles. À la suite de cet injuste constat, L'Étoile de Pacho (en collaboration avec Parents jusqu'au bout) lance une importante campagne médiatique. L'objectif : sensibiliser le grand public à la réalité des familles ayant un enfant handicapé et faire entendre leurs voix auprès du gouvernement provincial. Objectif atteint : le nouveau gouvernement de la Coalition Avenir Québec s'engage à investir 22 millions de dollars annuellement afin de bonifier le SEHNSE. L'étape suivante consiste à s'assurer que le gouvernement élu respectera sa promesse électorale en ajoutant le 22 millions de dollars à son premier budget d'avril 2019.

Afin de nous en assurer, nous procédons à l'embauche d'un consultant, M. Dave Turcotte, qui devient le Conseiller principal aux relations publiques et gouvernementales de ce projet d'envergure nationale. Son expertise et ses connaissances pointues dans le domaine de la politique permettent à l'organisme de poser des actions concrètes afin de cheminer positivement vers la bonification financière du programme SEHNSE. Avec le lancement de la campagne « Mettez-vous dans nos souliers » découlent des dizaines de rencontres avec les différents acteurs du gouvernement ainsi qu'au sein de l'opposition. Début mars 2019, tout indique que nos démarches portent fruit puisque nous recevons une invitation afin d'assister au premier budget de la CAQ. C'est avec consternation que nous apprenons sur place que l'engagement des 22 millions qui était inclus dans le cadre financier 2019-2020 de la CAQ n'a pas été respecté. Lors du cocktail qui fait suite au budget, nous saisissons l'opportunité de discuter de cet oubli important avec M. Mathieu Lacombe, le Ministre de la famille. Il s'empresse de nous présenter au Premier ministre M. François Legault, qui nous confirme de vive voix l'intention ferme de son gouvernement de bonifier le SEHNSE.

À la suite du dépôt du budget, c'est un vrai marathon aux entrevues dans divers médias afin de maintenir la pression sur le gouvernement, tant sur l'engagement manqué des 22 millions, que sur l'urgence de présenter le nouveau programme SEHNSE rapidement, incluant la rétroactivité au 1er avril 2019. Cette présence médiatique permet de s'assurer que le gouvernement pourra difficilement reculer devant son engagement manqué. Nos actions ont nourri les partis de l'opposition, qui ont pris la parole à de nombreuses reprises afin de défendre notre dossier à l'Assemblée nationale du Québec. Le maintien des liens avec le gouvernement a aussi permis d'établir une collaboration importante pour la suite du projet. Une conférence de presse à laquelle nous sommes conviés à lieu le 11 juin 2019. Le Gouvernement du Québec annonce enfin la bonification du SEHNSE, avec l'ajout d'un 2e palier, pour un montant de 30 millions de dollars incluant la rétroaction à partir du 1er avril 2019.

Grâce à l'ajout de ce nouveau palier qui comporte des critères d'admissibilité moins restrictifs que le premier palier, le gouvernement estime qu'entre 3 000 et 4 000 nouvelles familles devraient être acceptées*. Cet investissement de 30 millions de dollars est le résultat direct de toutes les démarches entreprises par L'Étoile de Pacho (en collaboration avec Parents jusqu'au bout) dans la dernière année pour faire valoir le manque de soutien financier des familles québécoises ayant un enfant sévèrement handicapé. C'est une victoire pour l'organisme mais surtout, une amélioration importante de la qualité de vie des familles québécoises ayant des enfants handicapés.

Fort de cet accomplissement, s'installe une belle collaboration de travail avec l'équipe de Retraite Québec, qui est le gestionnaire du programme SEHNSE. A la suite d'une consultation auprès des familles ayant un enfant handicapé, nous déposons un rapport de recommandations au Ministère de la famille. Sur un total de 17 recommandations, 13 seront incluses à court, moyen ou long terme, afin d'améliorer le programme SEHNSE et de bonifier les deux paliers. Cette collaboration nous permettra de mieux comprendre les critères d'analyse afin d'aider les familles à préciser leur demande et de s'assurer de leur admissibilité au SEHNSE. Ces informations nous permettent aussi d'offrir notre soutien auprès de plusieurs familles qui ont entamé des démarches avec le Tribunal administratif du Québec afin de contester la décision de refus d'éligibilité au programme SEHNSE.

Cette première victoire a permis d'établir un lien de confiance important avec le gouvernement du Québec. La notoriété de L'Étoile de Pacho, tant au niveau politique que dans les médias gagne en confiance. Entre le mois de mars et août 2019, l'organisme a pris part à plus d'une vingtaine de reportages/entrevues télévisés ou radio, une trentaine d'articles de journaux et a eu une trentaine d'interventions à l'Assemblée nationale du Québec. Cette notoriété nous amène même à être invité par le gouvernement du Québec à déposer un mémoire sur le Projet de loi 18.

En conclusion, 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 se termine sur une note très positive. Chaque famille qui nous annonce l'admissibilité de son enfant au SEHNSE est une grande victoire pour toute notre équipe. Bien sûr, il reste beaucoup de travail à faire afin d'obtenir l'équité financière des familles naturelles mais aussi afin d'assouplir certains critères des Paliers 1 et 2 du SEHNSE. C'est avec cette victoire en tête que nous poursuivrons nos démarches auprès du gouvernement pour l'année 2019-2020.

***En date du 8 novembre 2019, le gouvernement nous confirme que 569 enfants ont été acceptés au Palier 2, un investissement d'environ 3 millions de dollars.**



À gauche, la directrice générale Nathalie Richard en entrevue avec Mario Dumont de TVA, suite à la conférence de presse du 11 juin 2019 annoncant l'investissement de 30 millions de dollars. À droite en haut, en entrevue avec le grand Pierre Bruneau la même journée. En bas à droite, en entrevue avec plusieurs médias quelques minutes après la conférence de presse du gouvernement.

LES PROGRAMMES

L'Étoile de Pacho, c'est trois programmes qui ont été pensés et réfléchis afin d'accompagner et d'outiller les familles ayant des enfants sévèrement handicapés, à chacune des étapes du processus d'adaptation à leur nouvelle vie. L'organisme qui offre ses services aux familles de la grande région de Montréal, mise sur le modèle de la pair-aidance afin de bien répondre aux besoins réels des familles. La grande majorité des employés de l'organisme étant des mamans ayant elles-mêmes un enfant handicapé, elles sont les mieux placées pour offrir ce soutien aux familles puisqu'elles partagent le même quotidien. Fortes de leur expérience personnelle, elles s'inspirent avec coeur et dévouement de leur réalité pour aider les familles à obtenir les meilleurs programmes et services pour leurs enfants. Elles permettent aussi à ces familles pour qui cette nouvelle vie est encore inconnue et effrayante de constater qu'un avenir plus doux est possible.

PROGRAMME D'ACCUEIL

Une nouvelle famille à L'Étoile de Pacho recevra tout d'abord la visite d'une intervenante à domicile. Cette première visite permettra à l'intervenante d'évaluer la situation de la famille ainsi que les principaux besoins. Elle les aidera à s'y retrouver dans la multitude de programmes et de services étant destinés à leur enfant et au besoin, elle remplira avec elles 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.

Entre novembre 2018 et octobre 2019, les **8 intervenantes à domicile de L'Étoile de Pacho ont rencontré 61 nouvelles familles** en plus du suivi permanant qu'elles ont offerts aux quelque 200 familles déjà membres. C'est une année record pour l'organisme qui accueillait historiquement une trentaine de nouvelles familles annuellement.

Très soucieux de la qualité des services offerts à ses familles, L'Étoile de Pacho a procédé en avril dernier à l'embauche d'une **Coordonnatrice du Programme d'accueil** qui a, entre autres, rédigé un **Guide de travail à l'intention des intervenantes**, mis sur pied un **programme de formation** continue ainsi qu'un **programme de formation en relation d'aide**. De plus, par sa présence et son expérience, elle offre aux intervenantes un soutien quotidien tant au niveau professionnel que psychologique.

PROGRAMME DE JUMELAGE

Les moments de répit et l'aide à domicile sont des éléments essentiels pour permettre aux familles de retrouver un certain équilibre de vie dans cette vie qui est tout sauf normale. Grâce à l'Agente au recrutement de l'organisme, les familles de l'organisme n'ont pas à se soucier du recrutement d'une gardienne. Cette dernière recueille les besoins des parents, affiche les postes, reçoit les candidats en entrevue et jumelle les gardiennes retenues aux familles. Un service unique qui enlève une énorme responsabilité aux parents pour qui le quotidien est déjà surchargé. À la suite d'un jumelage, l'Agente au recrutement reste disponible pour la famille ainsi que la gardienne au besoin. Dans la dernière année, plus de **70 entrevues ont été réalisées**, afin de répondre à la demande d'aide d'une trentaine de familles. De ce nombre, **20 familles ont pu trouver une gardienne** qui répondait à leurs besoins.

PROGRAMME DE VIE ASSOCIATIVE

Enfin, le programme de vie associative permet aux familles de se retrouver entre adultes pour des moments de répit ou entre familles pour des activités conviviales. Ces activités permettent aux familles de partager des moments avec d'autres familles ayant des vies similaires, de sortir de chez elles sans aucune peur du jugement et sans obstacles liés à l'accessibilité. Au cours des douze derniers mois, ont eu lieu :

- **9 groupes de soutien**
- **2 matinées d'échange portant sur le deuil**
- **La deuxième édition du Gala Parents Étoiles**
- **La première matinée pour mamans**
- **Un pique-nique familial ainsi qu'une sortie aux pommes**
- **Une matinée d'initiation aux sports adaptés**
- **Un 5 à 7 des fêtes et un à l'occasion des vacances d'été**

Au total, ce sont plus de **400 personnes qui ont participé à l'ensemble de ces activités.**

Pour aider la direction avec l'organisation de ces activités, une **Coordonnatrice du programme de vie associative a été embauchée à l'automne**. De plus, un **Responsable des groupes** pour papas travaille présentement au développement d'un **programme d'activités destinés aux pères** membres de l'organisme qui verra le jour en 2020.



DES PROJETS SPÉCIAUX POUR LA QUALITÉ DE VIE DES FAMILLES

Dans la dernière année, en plus de ces trois programmes, L'Étoile de Pacho a travaillé sur des projets spéciaux ayant pour objectif d'améliorer la qualité de vie des familles vivant avec un enfant handicapé.

PROJET FONDATIONS

Un projet d'exploration concernant le soutien financier non couvert par le gouvernement a été réalisé grâce au soutien financier de la Fondation Lucie et André Chagnon. La première phase du projet visait à explorer une situation décriée par les parents d'enfants handicapés : la difficulté à trouver des fondations qui offrent un soutien financier afin de payer certaines dépenses qui ne sont pas prises en charge par le gouvernement.

Un sondage complété par plus de 300 parents de partout au Québec a confirmé cette situation et surtout, l'a appuyé sur des données probantes. Il a aussi 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. Une étude des fondations québécoises a d'ailleurs permis de confirmer et de décortiquer les enjeux liés à l'accès à l'information.

Une phase 2 au projet est présentement en cours de rédaction et devrait voir le jour en 2020.

Un très grand merci aux membres du comité de vigie qui ont grandement contribué à la réussite du projet : Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels, Corporation L'espoir, Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs, Solidarité de parents de personnes handicapées.

PROJET DE LOI 18 – DÉPÔT D'UN MÉMOIRE

Fort de ses nouveaux liens de collaboration établis avec différents ministères du gouvernement provincial, L'Étoile de Pacho a été invité à déposer 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 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. C'est en date du 24 septembre 2019 que le mémoire intitulé « Simplifier la vie du parent d'une personne sévèrement handicapée » a été déposé à l'Assemblée nationale du Québec et présenté en commission parlementaire par la directrice générale Nathalie Richard, accompagnée de Dave Turcotte, conseiller principal aux relations publiques et gouvernementales ainsi que d'Anick Lalande, notaire. L'objectif de ce mémoire était de mettre en lumière certaines recommandations afin de simplifier le parcours du parent d'une personne sévèrement handicapée et de diminuer l'appauvrissement familial au passage à la majorité de l'enfant. Le mémoire est disponible sur le site Internet de l'organisme, dans la rubrique « revue de presse ».

PROJET DÉFENSE DES DROITS

En avril 2019, L'Étoile de Pacho a offert pour la première fois à son personnel et au personnel d'une dizaine d'organismes partenaires une formation sur les obligations juridiques des organismes en lien avec les droits des personnes handicapées. Animée par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, cette formation se voulait une première réflexion commune autour de la responsabilité qu'ont les organismes de personnes handicapées de former et d'informer leurs membres au sujet de leurs droits. Mission accomplie, l'atelier a soulevé une foule de questionnements concernant cette responsabilité et a permis aux organismes présents de prendre conscience de l'ampleur des enjeux y étant reliés. Un comité de travail a été mis sur pied et travaille présentement au développement d'un projet pour l'année 2020.

PROJET PARC

Pour une seconde année, L'Étoile de Pacho a poursuivi son rôle de consultant auprès de la Ville de Montréal en matière de conception d'un parc universellement accessible. L'organisme a pris part aux consultations et émis des recommandations concernant la conception des différentes stations du parc. L'objectif de cette collaboration est de donner à la Ville de Montréal tous les outils et ressources nécessaires à la création d'un parc qui sera la référence en matière d'accessibilité universelle à Montréal.



PRÉSENTATION DU MÉMOIRE SUR LE PROJET DE LOI 18 EN COMMISSION PARLEMENTAIRE, DE GAUCHE À DROITE;
M. Mathieu Lacombe, Ministre de la famille, Anick Lalande, notaire, Dave Turcotte, conseiller principal aux relations publiques et gouvernementales, Nathalie Richard, directrice générale et Mme Jennifer Maccarone Député de Westmount/Saint-Louis du Parti Libéral du Québec.

RAPPORT FINANCIER

MERCI À NOS GÉNÉREUX DONATEURS

C'est grâce à un généreux réseau de partenaires financiers que L'Étoile de Pacho peut offrir à ses familles membres des services de qualité sans frais. Toute l'équipe de l'organisme tient à remercier chacun de ses partenaires sans qui l'organisme ne serait pas là où il s'est rendu en si peu d'années !

PARTENAIRE OR

Mirella & Lino Saputo Foundation

PARTENAIRE ARGENT

Fondation Lucie et André Chagnon

Fondation Martin-Matte

Montréal

Travail, Emploi et Solidarité sociale Québec

PARTENAIRE BRONZE

Emploi et Développement social Canada

CHAQUE DON COMPTE, PEU IMPORTE LE MONTANT !

Dans la dernière année, plus de 200 donateurs individuels ont fait un don à L'Étoile de Pacho ! 200 personnes qui, un don à la fois, ont permis de cumuler plus de 24 000 $ qui ont grandement contribué à la réalisation des nombreuses activités de l'organisme. Un énorme merci à chacun d'entre vous. Votre apport financier est la preuve que collectivement, un don à la fois, nous avons le pouvoir d'améliorer notre société. Merci !

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