Du gris *à l'éclat...*
Un nouveau départ avec L'Étoile de Pacho

Rapport annuel 2023-2024



Mot du président

Chers familles, membres et partenaires,

Une autre année de passée lors de laquelle L'Étoile de Pacho a contribué à apaiser le quotidien de centaines de familles à besoins particuliers. C'est sous le thème du gris à l'éclat : un nouveau départ avec L'Étoile de Pacho que nous avons décidé de boucler l'année 2023-2024. Le gris c'est le nuage qui se promène au-dessus de notre tête lorsqu'on apprend le ou les diagnostics de nos enfants. Au-delà du choc initial, il y a plein de moments où nous pouvons nous sentir fragilisés ou isolés. C'est lors de ces moments que nous avons l'impression de perdre nos repères.

Et puis, il y a l'éclat de la clarté. Cette clarté des progrès réalisés, des petites victoires qui nous rappellent que chaque enfant mérite d'être respecté dans sa singularité. C'est le rayon de lumière qui perce, qui vient éclairer le chemin parfois sinueux que nous parcourons parfois ensemble, parfois en parallèle.

Cette lumière vient de nous et ce sont nos petites lumières individuelles qui finissent par former le phare qu'est Pacho. Parfois, on a besoin d'aide pour retrouver la lumière et à d'autres moments, c'est nous qui éclairons la route d'une personne en détresse.

Nous savons à quel point le parcours des parents d'enfants en situation de handicap est semé d'embûches, mais aussi riche de force, de résilience et d'amour. Chaque jour, vous faites preuve d'un courage exceptionnel, d'une détermination sans faille pour offrir à vos enfants le meilleur soutien possible. C'est ce dynamisme qui est au cœur de notre engagement et de nos actions.

Je tiens à remercier chacune et chacun d'entre vous pour votre engagement et votre confiance. Vous êtes au cœur de notre action, et sans vous, rien de ce que nous accomplissons ne serait possible. Ensemble, nous continuons à avancer, à rêver d'un monde plus juste, plus solidaire et plus respectueux de la dignité de chaque enfant.

Je vous remercie encore pour votre soutien et votre dévouement. Ensemble, nous continuerons à œuvrer pour améliorer la qualité de vie des parents d'enfants polyhandicapés.



Mot de la directrice fondatrice

Du gris… à l'éclat !

Parmi les 11 années d'existence de L'Étoile de Pacho, la dernière année a, sans aucun doute, été la plus exigeante pour moi, mais aussi pour toute l'équipe. Étant moi-même proche aidante d'un grand adolescent polyhandicapé, qui a vécu une année difficile côté santé, mon baromètre de stress et de fatigue a atteint ses limites. Pour la toute première fois de ma vie, j'ai dû prendre une pause du travail afin de prendre soin de moi et de recharger mes batteries; faire ce dont je suis la première à promouvoir auprès de mes collègues et des parents membres de L'Étoile de Pacho… pas toujours facile d'écouter ses propres conseils. Cette pause et cette distance ont été plus que bénéfiques. Je suis revenue avec une nouvelle lumière, une perspective fraîche et une énergie décuplée.

Le plan de la dernière année était de prendre de l'expansion. Je savais que ce serait un défi, comme nous faisions face à une année de transition importante d'un point de vue des ressources humaines. J'avais toutefois sous-estimé l'ampleur des défis qui nous attendaient, entre autres, l'augmentation importante du nombre de familles immigrantes. Saviez-vous que ces familles n'ont droit à pratiquement aucun service pour leur enfant polyhandicapé? Ajoutez à cela, la barrière de la langue, puisque ces familles parlent très peu le français ou l'anglais.

Notre équipe a aussi constaté une augmentation des cas de violence conjugale et de mères qui se retrouvent dans des situations de précarité financière extrême, en plus de voir leur sécurité personnelle compromise du jour au lendemain. Des défis complexes qui demandent à toute l'équipe de nouvelles connaissances, de la formation et de travailler en étroite collaboration et complémentarité avec des organismes partenaires.

Vous savez ce qui m'a rassuré pendant mon absence? Je savais que je pouvais compter sur l'incroyable équipe de 24 collègues et des 8 membres du CA pour assurer la continuité et la qualité des services auprès des 340 parents membres, et ce, malgré leurs propres soucis du quotidien, étant eux-mêmes, en grande majorité, des parents d'enfants handicapés.

Je vous invite à lire notre rapport d'activités et à découvrir que, malgré les défis, notre équipe a été proactive, que ce soit avec le projet pilote au CHU Sainte-Justine ou encore, avec les revendications au gouvernement qui ont permis la mise en place du pont administratif entre le SEHNSE et le soutien à domicile. Il reste beaucoup à faire, comme toujours, mais je suis particulièrement fière du travail accompli avec cœur et empathie par mes collègues cette année. Être bien entourée, c'est définitivement la clé du succès!



Une équipe extraordinaire

- **Nathalie Richard,** Directrice générale
  Amina Kalache, Directrice adjointe par intérim
  Catherine Guérard, Directrice adjointe en congé de maternité
  Anne Alexandre, Responsable des projets spéciaux
- **Annie Cyr,** Intervenante du projet CHU Sainte-Justine
  Danielle Snyder, Adjointe de direction
- **Fadwa Belaouch,** Coordonnatrice du Programme de jumelage et Intervenante SEHNSE
- **Flora Kasyan,** Intervenante SEHNSE
- **Geneviève Arène,** Intervenante SEHNSE
- **Geneviève Turcotte,** Paire aidante famille
- **Giselle Rodriguez Tayeda,** Commis comptable
- **Guglielmo Perpetuini,** Pair aidant paternité
- **Hajar Laiti,** Agente au recrutement
- **Katherine Raymond,** Paire aidante famille
- **Martine Chartrand,** Coordonnatrice du projet CHU Sainte-Justine
- **Mélanie Lambert,** Paire aidante famille
- **Michele-Francine Acho,** Agente au recrutement
- **Nadia Rezgui,** Coordonnatrice du programme de pair-aidance famille
- **Nahomie Guerrier,** Paire aidante famille
- **Natalie Chiasson,** Agente à l'accueil
- **Noémi Marquis,** Paire aidante famille
- **Pascale Stabile,** Paire aidante famille
- **Samia Gharib,** Paire aidante famille
- **Sofia Zambrano,** Intervenante SEHNSE
- **Thania Alvarez,** Agente au recrutement
- **Véronique Billette,** Paire aidante famille

LA GRANDE MAJORITÉ DES EMPLOYÉS DE L'ÉTOILE DE PACHO SONT À LA FOIS PROCHE AIDANT AU QUOTIDIEN, ÉTANT PARENT D'UN ENFANT HANDICAPÉ, ET PAIR AIDANT, DE PAR LEUR ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE.

Parent d'un enfant handicapé



Un conseil d’administration engagé

- **Ian Boulanger,** Président
- **Daniel Figueras Nieto,** Vice-Président

Anick Lalande, Secrétaire

Stéphanie Brisebois, Trésorière

Fannie Perron, Administratrice

- **François Pilon,** Administrateur
- **Marie-Claude Tardif,** Administratrice
- **Julie Raquepas,** Administratrice

Parent d’un enfant handicapé



« C'est un énorme privilège de pouvoir aider cet organisme qui fait de grandes choses pour les parents d'enfant sévèrement handicapé, étant moi-même un de ces parents. Malgré les contraintes de gérer l'équivalent d'une PME, combiné à tout ce qui vient avec la situation de mon enfant, c’est un vrai plaisir de travailler à faire progresser cette cause qui profite à tout le Québec. »

Daniel Figueras Nieto

Vice-Président du C.A

« Le chemin agité parcouru cette année a permis de poser des bases solides pour l’avenir de l’organisme. De nombreux défis restent à relever, mais en continuant de mettre en lumière le processus d'accompagnement par la pair-aidance, L’Étoile continuera à briller et à innover pour répondre aux enjeux des familles. »

Julie Raquépas

Membre parent du C.A

Les familles membres : la force d'un réseau

« Depuis déjà 4 ans et demi, nous avons été impressionnés et touchés par l'approche humaine et bienveillante. Le personnel sait faire preuve d'une grande sensibilité et d'un véritable souci du bien-être de notre enfant. Mille mercis et longue vie à L'ÉTOILE DE PACHO! »

AU et JB

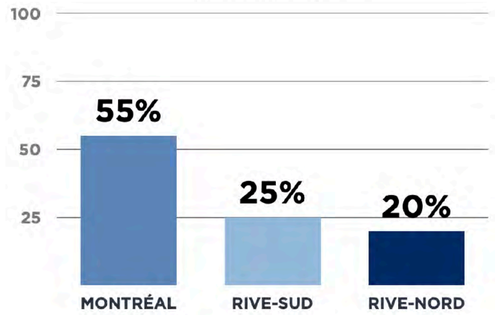
Parents membres de L'Étoile de Pacho



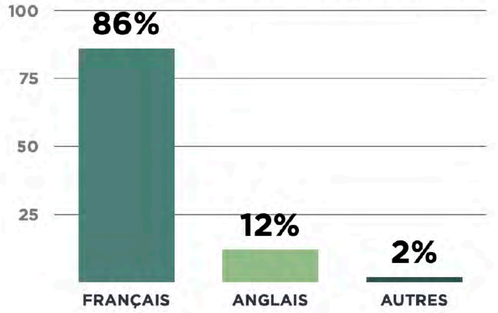
PORTRAIT DES 340 FAMILLES MEMBRES

Du gris *à l'éclat...*

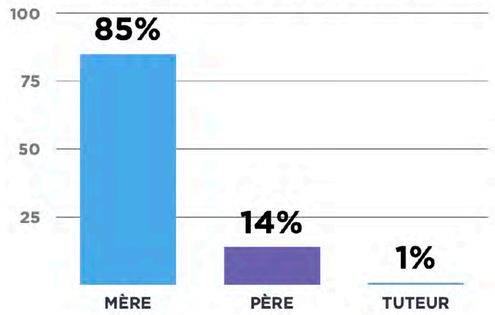
TERRITOIRE



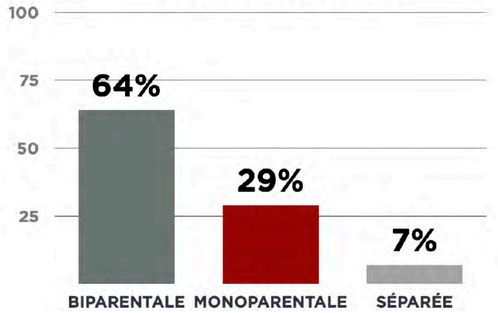
LANGUE DE COMMUNICATION



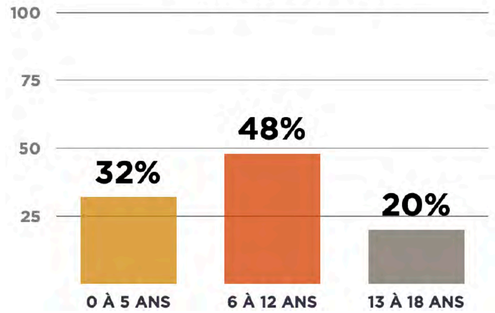
LIEN AVEC L'ENFANT



TYPE DE FAMILLES



ENFANTS (ÂGE)



L'expérience donateur

Soirée Cassiopée 2024

En mai dernier, s'est tenue la 2e édition de la soirée bénéfice « Cassiopée ». La grande générosité des 160 personnes présentes nous a permis de récolter plus de 60 000$ pour une cause qui nous tient à cœur : l'accompagnement des parents d'enfants polyhandicapés.

DÉCOUVREZ L'ANIMATION VIDÉO DÉVOILÉE LORS DE LA SOIRÉE CASSIOPÉE :



UN MERCI SPÉCIAL À NOTRE PRÉSIDENT D'HONNEUR **FRANÇOIS PICHÉ-ROY** POUR SON ENGAGEMENT IMPORTANT, À **INGRID FALAISE** POUR L'ANIMATION ET À **FRED SAVARD** QUI A SU CRÉER UNE AMBIANCE MUSICALE DES PLUS MÉMORABLES.

Nous sommes immensément reconnaissants envers nos généreux partenaires et commanditaires de la soirée. Nous sommes touchés par cet élan de solidarité et tenons à souligner l'effort que vous avez fait pour soutenir notre initiative.

Votre soutien témoigne de la force du mouvement de solidarité qui existe dans notre société.

Du gris *à l'éclat...*





« En discutant avec certaines familles, j'ai compris que lors de la naissance de leur enfant sévèrement handicapé, elles font face au néant. Avec L'Étoile de Pacho, ces familles retrouvent des paires aidantes qui ont la volonté de faire une différence et surtout qui comprennent leur réalité. »

François Piché - Roy

Président d'honneur de la soirée Cassiopée 2024
Président et associé directeur PIXCELL Recruteurs d'élite



Notre impact ✦ Des revendications récompensées !

Depuis la création du Palier 2 du SEHNSE, l'organisme poursuit sa mission afin d'obtenir un meilleur soutien financier pour les familles québécoises ayant un enfant sévèrement handicapé. C'est après plus de 3 ans de démarches avec le gouvernement du Québec que notre proposition de créer un meilleur arrimage des programmes existants entre le SEHNSE et le Chèque emploi-service a vu le jour en avril 2024. Bien que le pont administratif ait été mis en place, il reste encore du travail à faire afin de s'assurer que les bénéficiaires du programme SEHNSE reçoivent systématiquement un nombre minimal d'heures du programme CES en fonction du palier qui leur a été accordé. Nous n'avons pas dit notre dernier mot à ce sujet!

En attendant, nous pouvons déjà constater les bienfaits que le pont administratif apporte chez plusieurs familles.

Du gris *à l'éclat...*



« Merci infiniment à L'Étoile de Pacho d'avoir défendu ma cause et celle d'autres familles. C'est une nouvelle qui a fait le bonheur de tout le monde, je vous en suis très reconnaissante. »

Hayet Sali

Maman membre de L'Étoile de Pacho qui, grâce au pont administratif, a évité une réduction de son nombre d'heures d'assistance à la maison et qui pourra poursuivre ses études au HEC

Programme spécial SEHNSE

Depuis 2018, le programme SEHNSE est offert par l'organisme à toutes les familles québécoises qui souhaitent obtenir de l'aide dans les démarches entourant l'admissibilité au SEHNSE.

En 2023-2024, ce sont 23 familles qui ont été acceptées au SEHNSE grâce au soutien de l'équipe. Cela représente un investissement d'approximativement 3 600 0000 $ pour le gouvernement du Québec.



CHAQUE FAMILLE, QUI A ÉTÉ ACCEPTÉE AU PALIER 1, BÉNÉFICIERA D'UN SOUTIEN QUI ATTEINDRA 180 000 $ AUX 18 ANS DE LEUR ENFANT HANDICAPÉ.

CHAQUE FAMILLE, QUI A ÉTÉ ACCEPTÉE AU PALIER 2, CUMULERA PLUS DE 120 000 $ EN SOUTIEN FINANCIER AUX 18 ANS DE LEUR ENFANT HANDICAPÉ.



Mission, vision et valeurs 2024 !

Vision

L'ÉTOILE DE PACHO EST LA RÉFÉRENCE AU QUÉBEC POUR INNOVER ET DÉPLOYER DES SERVICES AUPRÈS DES PARENTS D'ENFANTS SÉVÈREMENT HANDICAPÉS, EN S'APPUYANT SUR LA PAIR-AIDANCE.

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.

Valeurs

RESPECT
SOLIDARITÉ
CRÉATIVITÉ
ADAPTABILITÉ
PERSÉVÉRANCE & EXCELLENCE



Chaque année, le conseil d'administration et l'équipe organisent une journée de type lac-à-l'épaule qui se déroule sous forme d'ateliers de cocréation et de réflexion sur les nouveaux défis de l'organisme. En mai 2024, l'activité a été encadrée par Fannie Perron, membre du CA et co-fondatrice de Plan Humain.

Notre impact ✦ Programme d’accueil

Le Programme d’accueil de L'Étoile de Pacho joue un rôle crucial dans le soutien aux parents d'enfants polyhandicapés. Dès son inscription, la famille est prise en charge par une paire aidante famille (intervenante).

Le soutien aux membres se décline à travers un très large spectre d’interactions : l’écoute, le partage d'expériences, l’accompagnement pour les différents services publics disponibles, la recherche de répits spécialisés, la scolarisation ainsi que l’adaptation de véhicule, de domicile, etc.

Du gris *à l’éclat…*

« L’Étoile de Pacho a littéralement sauvé nos vies. Nous étions au bord du précipice. Notre parcours est particulier. Notre fille Éliane a 16 ans et demi et nous n’avions jamais fait appel aux services publics; nous nous sommes toujours organisés par nous-mêmes, ce qui nous a conduit à l’épuisement. L’impact et l’accompagnement de Noémi a sauvé nos vies. »

Nathalie Fagnan
Famille membre de L’Étoile de Pacho
depuis février 2024



LES FAITS SAILLANTS

EN 2023-2024, L’ÉTOILE DE PACHO A ACCUEILLI 76 NOUVEAUX MEMBRES, PORTANT À 340 LE NOMBRE DE MEMBRES QUI ONT ÉTÉ ACCOMPAGNÉS À TRAVERS LES DIVERSES ÉTAPES DE VIE DE LEUR ENFANT POLYHANDICAPÉ.

Notre impact ✦ Programme de jumelage

Le programme de jumelage aide à prévenir l'épuisement parental. Une équipe dévouée de L'Étoile de Pacho prend en charge entièrement la gestion complexe du recrutement d'une gardienne spécialisée à domicile.

Par ailleurs, afin de soutenir les familles les plus vulnérables, et grâce à six généreux bailleurs de fonds, L'Étoile de Pacho a pu offrir gratuitement, dans la dernière année, près de 5700 heures de répit.

Du gris *à l'éclat...*

« Avec Erica, ma fille Erlina a fait de gros progrès. Même son enseignante à l'école a remarqué un changement dans la lecture et en mathématiques. Erica est vraiment une perle. Elle vient maintenant en amie. Elle est devenue un membre de la famille. »

Ermelinda Maman membre, au sujet de l'impact d'Erica, la gardienne jumelée par L'Étoile de Pacho

« Je travaille avec Najlae et Amine depuis bientôt un an. La relation que j'ai développée avec eux me tient beaucoup à cœur. J'aime pouvoir prendre soin de la communauté qui m'entoure et je sens qu'ils en font tout autant pour moi. »

Camille Langlois Gardienne

LES FAITS SAILLANTS EN 2023-2024

NOMBRE D'ENTREVUES RÉALISÉES : **336**

NOMBRE DE JUMELAGES RÉUSSIS : **125**



Notre impact ✦ Programme de vie associative

À travers l'organisation d'activités de loisirs, de formation et de partage, le programme de vie associative est indispensable pour briser l'isolement des membres.

Par ailleurs, les membres sont invités, chaque mois, à participer à un groupe de discussion, animé par une travailleuse sociale et une employée paire aidante de l'organisme.

LES FAITS SAILLANTS EN 2023-2024

9 GROUPES DE DISCUSSION POUR LES PARENTS MEMBRES

4 ACTIVITÉS DE LOISIRS ENTRE MÈRES

4 ACTIVITÉS DE LOISIRS ENTRE PÈRES

1 PARTY DE NOËL POUR LES PARENTS MEMBRES

1 SORTIE AUX POMMES POUR LES FAMILLES MEMBRES

1 PIQUE-NIQUE POUR LES FAMILLES MEMBRES AU PARC SAINT-JOSEPH, UN PARC ACCESSIBLE UNIVERSELLEMENT



Du gris *à l'éclat...*



« Au-delà d'avoir participé à une activité géniale, j'ai pu rencontrer des femmes fortes et inspirantes. Ça fait du bien d'échanger sur nos réalités sans recevoir de la pitié au passage (ce qui arrive malheureusement souvent). C'est un beau cadeau que L'Étoile nous a donné. »

Gabrielle Gonthier

Maman membre de L'Étoile de Pacho qui a participé à l'activité d'escalade



Grâce à la **Fondation du Centre des Sciences de Montréal**, l'organisme est en mesure d'offrir, aux deux semaines, deux cartes d'accès, permettant ainsi à 4 familles chaque mois de profiter d'une journée gratuite au Centre des Sciences qui offre des activités créatives adaptées.

Notre impact ✦ Projet CHUSJ

Merci À NOS 3 BAILLEURS DE FONDS DU PROJET CHUSJ

- FONDATION MISSION INCLUSION
- FONDATION MOLSON
- POWER CORPORATION



C'est à la suite d'une démarche de consultation auprès des parents d'enfants sévèrement handicapés, recevant des soins au CHU Sainte-Justine (CHUSJ), que ce projet pilote avec L'Étoile de Pacho est né. Le projet vise à accompagner les parents d'enfants sévèrement handicapés et/ou gravement malades qui obtiennent des soins au CHUSJ, en collaboration et complémentarité avec les équipes de soins déjà en place, et en misant sur la pair-aidance.

Le premier accompagnement d'une famille membre de L'Étoile de Pacho au CHUSJ, par une paire aidante de notre équipe, s'est enfin réalisé en février 2024. Depuis, ce sont des dizaines de familles, membres ou non-membres de l'organisme, qui ont bénéficiées de notre accompagnement de soutien par la pair-aidance.

Que ce soit pour un rendez-vous médical, un suivi lors d'une hospitalisation, une opération ou une visite à l'urgence, notre équipe peut dorénavant accompagner les familles ayant un enfant polyhandicapé, et ce, peu importe le lieu de résidence à travers le Québec.

CONSTAT DE LA PREMIÈRE ANNÉE :

TOUS LES ACCOMPAGNEMENTS EFFECTUÉS ÉTAIENT AUPRÈS DE MÈRES.

Témoignages CHU Ste-Justine

Du gris *à l'éclat...*

« Accompagner une famille au CHU Sainte-Justine peut prendre plusieurs formes, comme la prise de notes ou le soutien moral par exemple. Au-delà de tous ces services offerts, partager avec eux notre propre expérience et leur donner ce sentiment d'être réellement compris dans leur réalité quotidienne est sans aucun doute ce qu'on leur apporte de plus précieux. Parce qu'on va se le dire, il n'y a rien de mieux qu'une personne vivant la même chose que nous pour nous tenir la main. »

Annie Cyr
Paire aidante de L'Étoile de Pacho

« Mener, conjointement avec L'Étoile de Pacho, notre démarche de pair-aidance auprès des familles vivant avec un enfant aux besoins particuliers au CHU Sainte-Justine est une belle démonstration de la complémentarité des forces de nos milieux. Nous sommes habités par un désir commun et profond de créer une forme de soutien supplémentaire avec un impact réel et durable pour les familles. Merci sincèrement aux équipes de L'Étoile de Pacho et au plaisir de poursuivre dans la prochaine année. »

Geneviève Parisien
Présidente-directrice générale adjointe CHU Sainte-Justine

Notre reconnaissance ✦ Des partenaires financiers qui apportent une contribution inestimable

L'Étoile de Pacho a la chance de pouvoir compter sur un réseau exceptionnel de partenaires financiers, grâce à qui la mission de l'organisme se réalise et s'épanouit, année après année.

Mission globale

Gouvernement du Québec - Programme PSOC
Fondation Mirella et Lino Saputo
Fondation Sandra et Alain Bouchard
Fondation J. Armand Bombardier
Fondation Famille Benoit
PIXCELL | Recruteurs d'élite | Leaders recruiting Leaders

Répit aux familles

Emplois d'été Canada
Gouvernement du Québec - Programme PSOC Répit
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal
Ville de Montréal
L'Appui Proches Aidants
Fondation Noël au printemps
Solidarité de Parents de Personnes Handicapées

Revendications et Défense des droits

Centraide du Grand Montréal

Soutien direct aux familles

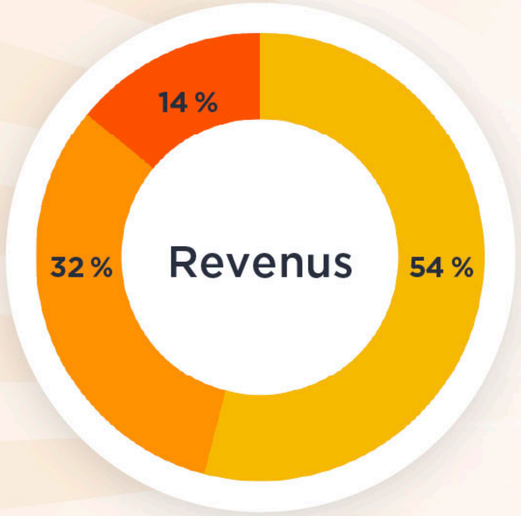
Gouvernement du Québec - Programme PSOC personnes proches aidantes
Fondation Mirella et Lino Saputo
Centraide du Grand Montréal
Fondation d'Amours
Fondation du Grand Montréal
Fondation J.A. DeSève
Fondation Chamandy
Fondation LesRousseau
Fondation J. Armand Bombardier
Fondation Choquette-Legault
Fondation Proches Aimants Pétro-Canada
Fondation Famille Godin
Fondation Martin-Matte

Projet CHU Sainte-Justine

Fondation Mission inclusion
Fondation Molson
Power Corporation

L'état des finances ✦ 989 000 $ en revenus

529 000 $ proviennent de Fondations privées
315 000 $ proviennent de Subventions gouvernementales
145 000 $ proviennent de Dons de particuliers et d'entreprises



- **Fondations privées**
- **Subventions gouvernementales**
- **Dons**



- **Mission globale**
- **Soutien direct aux familles :**
  35% - programmes d'accompagnement
  25% - répit aux familles
  10% - projet CHU Sainte-Justine
- **Revendications et Défense de droits**

Du gris *à l'éclat...*

« Pour la Fondation Mirella et Lino Saputo, il est fondamental d'établir des partenariats avec des organismes qui accompagnent les parents d'enfants handicapés afin de les guider vers l'autonomie. En ce sens, le travail fait dans le cadre du programme SEHNSE se distingue par son impact différent auprès des familles, c'est-à-dire qu'il leur permet d'obtenir l'accompagnement nécessaire, selon leur situation, pour avoir accès à un programme financier gouvernemental. Les résultats de ce projet sont pour nous une grande fierté. »

Mme Mirella Saputo

Présidente, Fondation Mirella et Lino Saputo









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

Date de publication : Janvier 2025









EMMA
FLORENCE
MOHAMED
LIAM
AMY
ALICE
THOMAS
ANASTASIA
HAJAR
EDOUARD
CHARLOTTE
LIVIA
AISHA
LEA