



**L'ÉTOILE DE** Pacho  
Réseau d'entraide **pour parents**  
d'enfants handicapés

# AMÉLIORER L'ACCÈS DES PARENTS D'ENFANTS SÉVÈREMENT HANDICAPÉS AUX PROGRAMMES GOUVERNEMENTAUX



Consultations prébudgétaires 2023-2024  
Recommandations de L'Étoile de Pacho

Mémoire présenté à M. Eric Girard,  
Ministre des Finances

Monsieur le Ministre,

L'Étoile de Pacho est un réseau d'entraide œuvrant à la promotion des intérêts des parents d'enfants ayant un diagnostic de handicap sévère ou une maladie grave nécessitant des soins complexes à domicile. Notre organisme mise sur la pair-aidance afin de guider et d'accompagner les familles durant chacune des étapes charnières reliées au diagnostic de leur enfant.

**Nous avons notamment joué un rôle déterminant dans le développement du Palier 2 du Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) et accompagné plus de 500 familles à y accéder.**

De ce fait, nous constatons quotidiennement que les problèmes d'accès au SEHNSE sont criants. Cette réalité était d'ailleurs décrite par la Vérificatrice générale dans son plus récent [rapport annuel](#), déposé le 8 décembre 2022. On y lisait entre autres que « ... le processus de demande est lourd et complexe, ce qui ne favorise pas l'efficacité de la gestion des suppléments ni l'accès à l'aide financière qu'ils proposent et, notamment parce que le parent doit fournir une documentation importante et remplir des formulaires complexes ».

Cette situation est d'autant plus préoccupante puisque le SEHNSE (administré par Retraite Québec) devrait normalement ouvrir la porte à d'autres programmes gouvernementaux, comme le chèque emploi-service (administré par le ministère de la Santé et des Services sociaux). Ce programme permet aux parents d'accéder à du répit à domicile afin de minimiser l'épuisement de ces derniers.

Malheureusement, nous remarquons que les deux programmes gouvernementaux sont mal arrimés et entraînent des situations absurdes, particulièrement en ce qui a trait à l'évaluation des enfants sévèrement handicapés. En effet, un enfant peut être évalué comme étant sévèrement handicapé pour l'application du SEHNSE par le ministère de la Famille, via une équipe de professionnels de la santé de Retraite Québec, mais être évalué différemment par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour l'accès au chèque emploi-service, en fonction de critères variant d'un CIUSSS à l'autre.

La problématique de l'accès au chèque emploi-service touche d'ailleurs de nombreuses familles. En effet, après avoir sondé près de 200 parents d'enfants sévèrement handicapés, nous avons été placés devant le constat alarmant voulant que **près de la moitié (46 %) des répondants qui reçoivent le SEHNSE ne reçoivent pas le chèque emploi-service**. Pourtant, comme les répondants naviguent déjà dans l'écosystème d'accompagnement, ils sont donc plus informés et mieux accompagnés que la population générale. Nous pouvons donc nous attendre à ce que le portrait de la situation soit encore plus préoccupant auprès des parents qui évoluent hors du réseau de L'Étoile de Pacho et de ses partenaires.

Au cours des dernières années, nous avons exprimé notre exaspération quant au soutien inadéquat fourni par le ministère de la Santé via le chèque emploi-service, qui est incohérent à l'égard des besoins des parents d'enfants sévèrement handicapés qui ont accès au Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE), administré par le ministère de la Famille. Après avoir documenté l'ampleur des conséquences auprès de plusieurs organismes qui poursuivent une mission similaire à la nôtre, **nous avons conclu qu'il est essentiel de mettre rapidement en place un pont administratif entre le SEHNSE et le chèque emploi-service.**

D'ailleurs, nos démarches ont mené à une rencontre très positive en juin 2022 avec les directeurs de cabinet du ministre et ministre délégué de la Santé et des Services sociaux ainsi que du ministre de la Famille. À l'issue de cette rencontre, ces derniers ont unanimement donné leur aval à faire cheminer notre demande. Cela a donné suite à plusieurs échanges avec la fonction publique au cours de l'été, mais les travaux et discussions n'ont jamais été réactivés depuis le déclenchement des élections. Vivement préoccupé par cette situation, L'Étoile de Pacho souhaite vous sensibiliser à l'importance de poursuivre cette démarche.

L'urgence d'agir est bien réelle pour les parents qui, faute de soutien suffisant de la part du chèque emploi-service, se retrouvent au bord de l'épuisement. Cette situation entraîne directement des conséquences financières, personnelles et professionnelles sur les familles. Il est également important de noter qu'elle prive le Québec de nombreux travailleurs qui se voient forcés de mettre de côté leur carrière pour tenter de répondre aux besoins complexes de leur enfant.

L'Étoile de Pacho offrira sa pleine collaboration au gouvernement dans le déploiement d'un pont administratif entre le SEHNSE et le chèque emploi-service, comme elle le fait depuis de nombreuses années, que ce soit auprès des municipalités qui souhaitent devenir plus accessibles, ou dans le cadre de plusieurs initiatives du gouvernement provincial comme le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes énoncées dans la Loi 56 ainsi qu'au comité de partenaires de la Loi 18 du Curateur public du Québec.

Les pages suivantes détaillent davantage notre organisation, ses réalisations et surtout, les enjeux qui motivent notre demande.

En vous remerciant à l'avance de l'importance que vous porterez à notre demande, veuillez agréer, Monsieur le Ministre, nos sincères salutations.



**Nathalie Richard**

Directrice générale et fondatrice  
L'Étoile de Pacho

## NOTRE OBJECTIF

Éliminer l'écart qui persiste entre le soutien financier accordé aux familles naturelles d'enfant handicapé 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 arrêter 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	<b>PALIER 1</b>	14 HRS	35 HRS	<b>16 446\$ / ANNÉE</b>
	<b>PALIER 2</b>	6 HRS	15 HRS	<b>7 048\$ / ANNÉE</b>

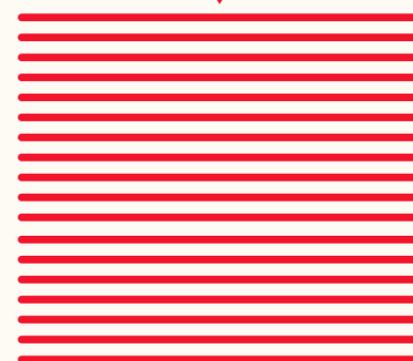
\* Sondage Accès au chèque emploi-service, 2022 : Sondage en ligne réalisé auprès de 293 répondants membres de L'Étoile de Pacho et des familles accompagnées par l'organisme ou un partenaire.

## 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 :**

**Palier 1 du SEHNSE**  
Minimum de 35 heures / semaine pour le chèque emploi-service



**Palier 2 du SEHNSE**  
Minimum de 15 heures / semaine pour le chèque emploi-service



## 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.



## NOTRE EMPREINTE DEPUIS LES 8 DERNIÈRES ANNÉES

Nos accomplissements vont bien au-delà de notre mission d'accompagnement. Notre organisme encourage l'épanouissement du parent, par le biais d'outils qui favorisent l'autonomie dans le but ultime d'accroître sa participation active à la société.

### L'ÉTOILE DE PACHO A ENTRE AUTRES :

- Joué un rôle déterminant dans le développement du Palier 2 du programme SEHNSE, et accompagné plus de 300 familles à accéder au programme;
- Agit à titre de consultant dans la conception du parc St-Joseph à Montréal, parc le plus accessible universellement au Québec;
- Participé activement au Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes énoncées dans la Loi 56 ainsi qu'au comité de partenaires de la Loi 18 du Curateur public du Québec;
- Conceptualisé et développé le tout premier répertoire virtuel des fondations québécoises exclusivement dédié aux besoins des enfants handicapés.

[www.repertoirefondations.ca](http://www.repertoirefondations.ca)



## L'ÉTOILE DE PACHO

L'Étoile de Pacho est un réseau d'entraide œuvrant à la promotion des intérêts et de la reconnaissance des droits des parents d'enfants ayant un diagnostic d'handicap sévère ou une maladie grave nécessitant des soins complexes à domicile.



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

## DES RÉALISATIONS QUI TRANSCENDENT NOTRE MISSION

UNE MOYENNE DE **5000**  
INTERVENTIONS PAR ANNÉE



**750**  
PARENTS  
MEMBRES



**400**  
ENFANTS  
HANDICAPÉS



**21** EMPLOYÉS DONT  
**16** SONT PARENTS D'UN ENFANT  
HANDICAPÉ



UNE MOYENNE DE **50**  
JUMELAGES RÉUSSIS AVEC UNE  
GARDIENNE SPÉCIALISÉE À DOMICILE



**76**  
VILLES  
COUVERTES



**100**  
ORGANISATIONS  
PARTENAIRES  
DU MILIEU