



L'ÉTOILE DE Pacho

Réseau d'entraide pour parents
d'enfants handicapés

**AMÉLIORER
L'ACCÈS
DES PARENTS
D'ENFANTS
LOURDEMENT
HANDICAPÉS
AUX PROGRAMMES
GOUVERNEMENTAUX
ET RECONNAÎTRE
LES BESOINS SPÉCIFIQUES
DE LA CLIENTÈLE HANDICAPÉE**



CONSULTATIONS PRÉBUDGÉTAIRES 2026-2027

Recommandations de L'Étoile de Pacho

Mémoire présenté à M. Eric Girard, Ministre des Finances

INTRODUCTION

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

L'organisme offre ses services sans frais aux familles vivant avec un enfant ayant un handicap physique important, accompagné d'une déficience intellectuelle et/ou d'une maladie grave, et habitant Montréal, Laval, la Montérégie, Lanaudière ou les Laurentides. Sa mission est de soutenir et d'accompagner le parent à travers son cheminement de famille vivant avec un enfant polyhandicapé. Il a également comme objectif d'alléger les effets collatéraux de ce parcours souvent chaotique, en plus de travailler sur différents axes visant à améliorer l'aide financière ainsi que les services auxquels l'enfant polyhandicapé a droit.

L'Étoile de Pacho mise sur la pair-aidance afin de guider et d'accompagner les familles durant chacune des étapes charnières reliées au diagnostic de leur enfant. Constitué de parents vivant des situations similaires, l'organisme compte sur les connaissances, l'expérience et les compétences de chacun pour créer un lien de confiance avec les parents qui font appel à ses services. Ce précieux soutien offert par la pair-aidance permet aux familles de retrouver l'espoir d'un avenir plus doux.

Chaque année, l'organisme accompagne en moyenne 600 parents tout en menant des actions structurantes pour améliorer leur qualité de vie. L'Étoile de Pacho s'est notamment démarquée par son rôle clé dans le développement du Palier 2 du supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) ainsi que par sa collaboration à la réalisation du parc Saint-Joseph, une aire de jeu inclusive et entièrement accessible. L'organisme a également contribué aux travaux législatifs entourant les projets de loi 18 et 56 en sensibilisant les élus aux enjeux de transition à la vie adulte et à la reconnaissance des proches aidants. Enfin, son action de représentation a mené à un engagement gouvernemental en 2024 pour la mise en place d'un [pont administratif entre les ministères de la Famille et de la Santé](#), visant à simplifier l'accès à l'aide à domicile et à réduire la lourdeur administrative pour les familles.

POLITIQUE NATIONALE DE SOUTIEN À DOMICILE

Plus récemment, L'Étoile de Pacho a participé activement aux consultations entourant la Politique nationale de soutien à domicile, déposée en janvier 2026 par la ministre de la Santé et des Services sociaux, en y formulant plusieurs recommandations. Le présent mémoire s'inscrit directement dans ce contexte, alors que cette politique était très attendue par les membres de l'organisme.

L'Étoile de Pacho a accueilli avec certaines réserves les mesures annoncées. L'organisme salue l'investissement global de 107 millions \$ destiné à la bonification du soutien à domicile. Toutefois, malgré l'ampleur de cet engagement financier, la politique demeure décevante pour les familles d'enfants polyhandicapés. L'absence explicite des termes « personnes handicapées » dans cette politique est d'ailleurs déplorée.

La possibilité pour les parents de se rémunérer dans le cadre de l'allocation d'autonomie à domicile (AAD), anciennement le chèque emploi-service, constitue une amélioration importante pour les familles. Cette mesure demeure toutefois assortie de critères d'admissibilité, alors que la ministre a précisé que la reconnaissance des personnes proches aidantes comme prestataires de services à l'AAD sera conditionnelle à certaines situations et à une évaluation. Les CIUSSS et CISSS auront la liberté de définir et d'appliquer leurs propres critères, ce qui ne ferait qu'amplifier la disparité déjà présente entre les régions.

Si cette annonce représente de belles avancées pour les personnes âgées, elle contient peu de nouveautés pour les familles d'enfants lourdement handicapés, celle-ci s'apparentant davantage à une mise à jour de pratiques déjà en place sur le terrain depuis plusieurs années.

Dans cette optique, l'équipe de L'Étoile de Pacho continuera de travailler en collaboration pour améliorer l'accès aux services pour les familles d'enfants polyhandicapés. C'est pourquoi l'organisme réitère les deux recommandations principales suivantes soumises dans le cadre des consultations de cette politique nationale.

1. Octroyer automatiquement un nombre minimum d'heures de l'AAD dès qu'un enfant est jugé admissible au SEHNSE;

2. Scinder les budgets des personnes âgées et des personnes handicapées.

Compte tenu de l'urgence d'agir pour soulager les parents proches aidants et répondre aux besoins spécifiques de la clientèle handicapée, L'Étoile de Pacho souhaite que ces recommandations soient mises en place pour l'année financière 2026-2027.

¹ 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.

² Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.

RECOMMANDATION 1 -

BONIFIER LE PONT ADMINISTRATIF ENTRE L'AAD ET SEHNSE

La recommandation prioritaire de L'Étoile de Pacho pour améliorer l'accès aux services est de bonifier le pont administratif entre le SEHNSE et l'AAD qui garantirait que les bénéficiaires du SEHNSE reçoivent systématiquement un nombre d'heures minimum d'aide à domicile via l'AAD, selon le palier qui leur a été accordé.

Un tel système simplifierait les démarches administratives et réduirait les incohérences actuelles qui privent de nombreuses familles d'un soutien équitable. Bien qu'un arrimage administratif entre ces deux programmes ait été annoncé en avril 2024, prévoyant le transfert automatique des dossiers des enfants pour leur analyse, l'accès aux heures d'AAD reste souvent complexe et aléatoire.

En effet, le SEHNSE devrait normalement ouvrir la porte à d'autres programmes gouvernementaux, comme l'AAD, essentiel pour prévenir l'épuisement des parents. On observe toutefois depuis plusieurs années des incohérences administratives lourdes de conséquences, comme des cas de familles dont l'enfant a été reconnu comme lourdement handicapé dans le cadre du SEHNSE qui se voient refuser l'accès au chèque emploi-service (dorénavant l'AAD). Pour garantir un accès uniforme et équitable à l'aide à domicile, la solution la plus efficace serait d'octroyer automatiquement un nombre d'heures d'AAD dès qu'un enfant est jugé admissible au SEHNSE. En plus d'assurer l'accès à l'aide à domicile, cette mesure contribuerait à simplifier encore davantage les démarches pour les parents, grâce à une évaluation unique des besoins de l'enfant, tout en optimisant l'utilisation des ressources du réseau.

L'aide à domicile octroyée par l'AAD revêt une importance cruciale pour les parents ayant un enfant lourdement handicapé. Trop souvent, un parent est contraint de cesser de travailler, générant une pression financière écrasante sur les familles. Ce soutien essentiel permet aux parents de réintégrer ou de conserver leur emploi, tout en réduisant leur épuisement psychologique et physique, causé entre autres par les nombreux soins à prodiguer en continu à leur enfant.

RECOMMANDATION 2 -

SCINDER LES BUDGETS AINÉS ET PERSONNES HANDICAPÉES

L'Étoile de Pacho recommande également l'instauration de deux budgets distincts et bonifiés en matière de soutien à domicile : l'un consacré aux personnes âgées et l'autre aux personnes handicapées. Cette distinction est essentielle afin de développer des orientations et des visions spécifiques, mieux adaptées aux réalités propres à chaque clientèle, dont les besoins, les trajectoires de vie et les types de soutien requis diffèrent profondément.

Elle garantirait également une meilleure prévisibilité des ressources nécessaires et éviterait que l'une des clientèles ne soit pénalisée par les contraintes budgétaires imposées par les besoins de l'autre. Les témoignages de familles rapportant avoir été informées qu'elles ont moins de chances d'obtenir de l'aide à domicile en raison de la forte concentration de personnes âgées dans leur secteur illustrent concrètement les avantages d'avoir deux budgets indépendants.

Plus largement, cette recommandation répond à un enjeu structurel important : la vision gouvernementale actuelle du soutien à domicile demeure largement centrée sur les besoins des personnes âgées, au détriment des réalités spécifiques des personnes handicapées, notamment des enfants polyhandicapés et de leurs familles. Ces familles doivent faire face à des besoins uniques, notamment des soins complexes à long terme. L'absence de références explicites aux « personnes handicapées » dans la Politique nationale de soutien à domicile témoigne de cette prise en compte insuffisante. La reconnaissance formelle de cette clientèle constitue ainsi le point de départ incontournable de la présente recommandation.

Enfin, dans le même ordre d'idée, L'Étoile de Pacho souligne l'importance de procéder à un recensement spécifique de la clientèle des personnes handicapées, à l'instar des personnes âgées, et de le mettre à jour régulièrement afin de prévoir les budgets gouvernementaux en conséquence. Bien que les statistiques des dernières années tendent à démontrer que le nombre de personnes handicapées demeure stable, leurs besoins restent importants et s'inscrivent sur le long terme, comme leur situation s'améliore rarement avec le temps. Des budgets dédiés, fondés sur des données à jour et ajustés à ces réalités, sont donc indispensables pour répondre adéquatement à leurs besoins.

CONCLUSION

Les recommandations formulées par L'Étoile de Pacho visent à permettre aux familles qui le souhaitent de maintenir leur enfant à domicile le plus longtemps possible, dans des conditions dignes et adaptées à leurs besoins. Elles permettent du même coup à l'État québécois d'économiser des sommes importantes sachant que le milieu hospitalier est l'alternative associée au coût par enfant la plus élevée. Bien que les parents d'enfants lourdement handicapés n'aient pas choisi leur rôle de proches aidants, ils font néanmoins, dans la grande majorité des cas, le choix conscient de garder leur enfant auprès d'eux. Offrir à la personne aidée des services de qualité, répondant à ses besoins réels, permet au parent proche aidant de préserver sa santé et de continuer à assumer ses autres rôles sociaux au quotidien.

Si le gouvernement du Québec reconnaît désormais davantage la contribution essentielle des proches aidants, force est de constater que la réalité des familles d'enfants polyhandicapés demeure insuffisamment prise en compte. Les recommandations formulées dans ce mémoire visent justement à assurer une réponse mieux adaptée à leurs besoins spécifiques.

L'urgence d'agir est bien réelle pour les parents qui, faute de soutien suffisant de la part du chèque emploi-service (maintenant l'AAD), se retrouvent au bord de l'épuisement. Cette situation entraîne directement des conséquences financières, personnelles et professionnelles sur les familles. Elle prive également 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.

C'est pourquoi nous souhaitons que les recommandations présentées dans ce mémoire soient mises en place pour l'année financière 2026-2027.

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, mes sincères salutations.



Nathalie Richard
Directrice générale et fondatrice
L'Étoile de Pacho

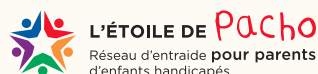


RÉFÉRENCE/ANNEXE



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 de polyhandicap ou une maladie grave nécessitant des soins complexes à domicile.



NOTRE EMPREINTE DEPUIS LES 12 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 400 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.

repertoirefondations.ca



DES RÉALISATIONS ANNUELLES QUI TRANSCENDENT NOTRE MISSION

UNE MOYENNE DE **5000** INTERVENTIONS 

923 PARENTS MEMBRES 

411 ENFANTS HANDICAPÉS 

23 EMPLOYÉS DONT **19** SONT PARENTS D'UN ENFANT HANDICAPÉ 

 UNE MOYENNE DE **130** JUMELAGES RÉUSSIS AVEC UNE GARDIENNE SPÉCIALISÉE À DOMICILE

 **96** VILLES COUVERTES

 **125** ORGANISATIONS PARTENAIRES DU MILIEU

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 À L'ALLOCATION D'AUTONOMIE À DOMICILE (ANCIENNEMENT APPELÉE 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** l'allocation d'autonomie à domicile (AAD).*



Les familles qui sont admises au SEHNSE reçoivent une moyenne de **11 heures par semaine** en répit, qui leur est allouée de l'allocation d'autonomie à domicile.

		HEURES D'ALLOCATION D'AUTONOMIE À DOMICILE (ANCIENNEMENT APPELÉE 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	PALIER 1	14 HRS	35 HRS	21 840\$ / ANNÉE
	PALIER 2	6 HRS	15 HRS	9 360\$ / ANNÉE

* 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 l'allocation d'autonomie à domicile.

S'assurer que les bénéficiaires du programme SEHNSE reçoivent systématiquement un nombre minimum d'heures du programme AAD en fonction du palier qui leur a été accordé :

Palier 1 du SEHNSE

Minimum de 35 heures / semaine pour l'allocation d'autonomie à domicile



Palier 2 du SEHNSE

Minimum de 15 heures / semaine pour l'allocation d'autonomie à domicile



COMMENT Y ARRIVER?

Bonifier le **pont administratif** existant entre le programme SEHNSE (ministère de la Famille) et l'allocation d'autonomie à domicile (ministère de la Santé et des Services sociaux) afin que l'évaluation de leur éligibilité aux programmes soit évaluée de manière coordonnée et systématique.