

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2013-2014



AQPAMM

Association québécoise des
parents et amis de la personne
atteinte de maladie mentale



TABLE DES MATIÈRES

- 3 Mot du président et de la directrice générale
- 4 Le conseil d'administration
- 5 Le personnel de l'AQPAMM
- 6 L'AQPAMM : quelques informations essentielles
- 7 Qualité et accessibilité des services offerts par l'AQPAMM
- 7 Les services offerts aux familles
- 9 Quelques données sur les membres de l'AQPAMM
- 13 Réalisations 2013-2014
- 18 Témoignage
- 19 Orientations 2014-2015
- 19 Remerciements



L'AQPAMM...

L'association québécoise des parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale Inc. « AQPAMM » est un organisme communautaire à but non lucratif. Elle dispense aux membres des familles et amis ayant un proche atteint de problèmes de santé mentale des services individuels, de couple et familiaux à court terme.





MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DES FAMILLES : RÉALISATIONS ET DÉFIS À RELEVER!

Faire le bilan d'une période d'exercice, c'est prendre le temps de faire le point sur les réalisations de l'année écoulée mais aussi sur les nombreux défis qu'il reste à relever dans les années à venir. L'année fut bien remplie! L'année prochaine s'annonce assez exceptionnelle car nous devons prioriser ces défis et définir des orientations stratégiques pour notre organisme qui seront ensuite déclinées en un plan d'action pour les trois prochaines années. Tout cela se fera avec la participation des membres, car sans vous l'AQPAMM n'aurait pas sa raison d'être!

Le travail de planification stratégique engagé en 2014 a un seul objectif : toujours mieux répondre aux besoins des familles, qui sont grandissants et se complexifient.

Les familles de l'AQPAMM qui soutiennent un proche atteint d'un problème de santé mentale, en raison de leurs responsabilités d'aidants, sont plus susceptibles de souffrir de difficultés psychologiques, de voir leur état de santé se dégrader, ou d'être confrontées à des pressions sur leurs finances personnelles, à de possibles conséquences sur leur vie professionnelle ou relationnelle. Depuis quelques années, nous faisons également face à une nouvelle problématique : le vieillissement des proches aidants qui sont souvent les parents ou les frères et sœurs de personnes malades, elles-mêmes vieillissantes. Les familles et leur proche cumulent les facteurs de vulnérabilité et peuvent développer d'autres maladies en lien avec ce vieillissement.

Soyez assurés que tous les membres du conseil d'administration et l'équipe sont conscients de ces enjeux. C'est pourquoi nous avons convaincu Appui Montréal de nous soutenir pour les prochaines années.

La détresse et l'anxiété des familles qui nous consultent et ces nouvelles situations nous amènent à nous former davantage, à nous spécialiser de façon constante. L'embauche des nouvelles intervenantes, la formation en continu sur ces nouvelles réalités et un travail sur la supervision clinique de l'équipe

d'intervention sont autant de chantiers menés par la direction et cela, au profit des familles.

Nous souhaitons également développer nos services pour les proches aidants, renforcer leur accompagnement, les desservir directement dans leur milieu pour mieux les référer aux associations présentes localement selon les besoins, pour mieux les informer de notre existence et les outiller le plus rapidement possible.

« Nous souhaitons développer nos services pour les proches aidants, renforcer leur accompagnement... »

La santé mentale est un domaine d'expertise en constante évolution. Il nous faut être à l'écoute des besoins des familles mais aussi aux différentes approches en émergence pour mieux y répondre. La planification stratégique et le développement du projet Appui Montréal qui nous permettra d'ouvrir deux nouveaux points de services l'année prochaine constituent une extraordinaire opportunité pour le faire! Merci à tous, membres de l'AQPAMM, du conseil

d'administration et de l'équipe, pour votre soutien, et votre implication passée et à venir!

Daniel Dumont

Président du Conseil d'administration

Julie Cyr

Directrice Général

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Toutes les personnes qui travaillent à l'AQPAMM ont côtoyé la maladie mentale et/ou ont été directement confrontées aux problèmes reliés à la maladie de l'un de leur proche. La connaissance de la maladie et de ses conséquences favorise tout particulièrement l'implication de l'équipe auprès des partenaires et des familles vivant des difficultés, contribuant ainsi à ce que la communauté soit mieux desservie.

Pour l'année 2013-2014, les membres du conseil d'administration ont participé à 162 séances pour un total de 356 heures.

DANIEL DUMONT

Président du conseil d'administration

Monsieur Daniel Dumont est président du conseil d'administration de l'AQPAMM depuis août 2012. Actuellement directeur général de Tel-Jeunes, il a développé une grande expertise à la fois en gestion et dans la relation avec les personnes atteintes de problème de santé mentale. Il dispose également d'une longue expérience dans le monde des affaires. Son implication pour appuyer la direction générale dans un développement durable de l'organisme est précieuse.

LINE CHAINEY

Vice-présidente du conseil d'administration

Madame Line Chainey, sergente détective retraitée (depuis juin 2014) du Service de Police de la Ville de Montréal, a travaillé directement avec les policiers qui interviennent auprès de personnes ayant un problème de santé mentale. Elle participe au comité de ressources humaines et au comité de sélection des employés avec la direction.

GISÈLE TÉTREAUULT

Secrétaire du conseil d'administration

Madame Gisèle Tétreault est orthophoniste et a travaillé dans le réseau de la santé et des services sociaux pendant plusieurs années dans le secteur de la réadaptation auprès d'une clientèle adulte atteinte de troubles neurologiques. En plus d'être secrétaire du conseil d'administration, elle participe au comité de ressources humaines et au comité de planification stratégique.

JÉRÔME DE MOULLIAC

Trésorier du conseil d'administration

Monsieur Jérôme de Moulliac a une expertise dans le monde de la finance. Il soutient la direction générale pour toutes les demandes de subventions, le suivi budgétaire, et travaille à la mise en place de procédures administratives de contrôle financier.

LISE LARIVIÈRE

Administratrice du conseil d'administration

Madame Lise Larivière est retraitée du réseau de la santé et des services sociaux où elle a exercé la fonction de préposée aux bénéficiaires. Bimensuellement, elle valide les dépenses, signe les chèques, et contribue ainsi au suivi quotidien de la gestion de l'AQPAMM.

MARIE-JOSÉE LAVOIE

Administratrice du conseil d'administration

Madame Marie-Josée Lavoie est directrice du Regroupement Québécois des CALACS (Centres d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel) où elle travaille à développer le partenariat, la mobilisation et à susciter des changements sociaux et politiques. Elle s'impliquera dans la recherche de partenaires d'affaire dans le but de diversifier les revenus de l'AQPAMM.

BRUNO BLANCHARD

Administrateur du conseil d'administration

Monsieur Bruno Blanchard est responsable de l'insertion sociale à la Maison du père. Il soutient la directrice générale sur tous les projets liés aux besoins cliniques de l'équipe de l'AQPAMM. Il participe au comité de ressources humaines et au comité de sélection des employés avec la direction.

JOSEPH PRATTICO

Administrateur du conseil d'administration

Monsieur Joseph Pratico a une entreprise en marketing WEB. Il est membre du comité de planification stratégique et soutient la directrice générale dans le déploiement de la communication et de la promotion de l'organisme.

FÉLIX-ANTOINE BÉRUBÉ

Administrateur du conseil d'administration

Monsieur Félix-Antoine Bérubé est psychiatre à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal et responsable du volet clinique pour les troubles relationnels et de personnalité. Il travaille au quotidien avec des personnes atteintes de ces troubles et est en lien avec certaines de leurs familles. Il accompagnera la directrice dans la formation continue des intervenantes.

JOHANNE POTHIER

Administratrice du conseil d'administration

Madame Johanne Pothier est retraitée du monde des affaires. Elle a terminé son mandat en mars 2014 et elle s'est particulièrement impliquée dans la réorganisation de l'AQPAMM.

LE PERSONNEL DE L'AQPAMM

En 2013-2014, l'AQPAMM a intégré trois nouvelles personnes soit pour remplacer des personnes ayant quitté pour d'autres projets, soit pour renforcer l'équipe et préparer l'ouverture des deux nouveaux points de services à l'automne 2014. Ces nouvelles personnes, provenant de secteurs et d'horizons différents, rejoignent l'équipe de l'AQPAMM à un moment où l'enthousiasme et la complémentarité sont essentiels pour contribuer à cette période de fort développement.

L'ÉQUIPE D'ADMINISTRATION

JULIE CYR

Directrice générale - Depuis octobre 2012

La directrice générale a comme mandat de susciter la croissance et de gérer toutes les activités nécessaires au bon fonctionnement de l'organisme.

FLORENCE D'IVERNOIS

*Resp. des communications et du service à la clientèle
- Juin 2011 à Novembre 2013*

JUDITH MARIE

*Resp. des communications et adjointe au développement
- Depuis décembre 2013*

La responsable des communications participe à la promotion des services et soutient la direction dans le développement de l'AQPAMM.

L'ÉQUIPE SERVICES AUX MEMBRES

CLAIRE MORAN

Accueil des membres - Depuis Février 2014

Une personne a été recrutée pour assurer le lien avec les nouveaux membres plus rapidement et soutenir les intervenantes dans la gestion quotidienne de l'accueil de la clientèle.

JESSICA ABDELMOUMENE

*Intervenante – Soutien individuel ou de groupe
- Novembre 2012 à Mars 2014*

JULIE COACHE

*Intervenante – Soutien individuel ou de groupe
- Depuis décembre 2013*

DIANE TARDIF

*Intervenante – Soutien individuel ou de groupe
- Depuis mars 1992*

ADELKYS BAUZA

*Intervenante – Soutien individuel ou de groupe
- Mai 2014*

SOLINE BLONDIN

*Intervenante – Soutien individuel (Temps partiel)
- Depuis juin 2011*

SUZANNE MICHAUD

*Intervenante – Psycho éducation (Contractuel)
- Depuis novembre 2012*

SYLVIE PELTIER

Intervenante – Gr. de soutien Pointes-aux-Trembles (Contractuel) - Depuis avril 2006

Les intervenantes participent à l'offre de services en supportant, outillant et en informant les membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale pour leur permettre de mieux comprendre ce que vit son proche et de mieux gérer sa relation au quotidien avec lui.

MARIE-LAURENCE MORIN

Avocate Groupe thématique juridique (Contractuel)

En plus d'animer un groupe de soutien sur des thèmes juridiques, Marie-Laurence Morin vient en soutien de l'équipe d'intervention pour répondre aux questions spécifiques des membres.

DAVID LAFORTUNE

Supervision clinique (Médecins du monde)

Une fois par mois, l'équipe d'intervention se retrouve autour de David Lafortune pour échanger sur leurs pratiques. L'équipe de médecins du monde nous apporte leur expertise selon les besoins identifiés.

UNE ÉQUIPE SPÉCIALISÉE

- **Des spécialités de longue date** : schizophrénie et autres troubles psychotiques, trouble de personnalité limite, troubles de l'humeur, dépression, bipolarité, troubles anxieux, troubles sexuels.
- **Des spécialités acquises suite à des formations pendant l'année écoulée** : trouble d'accumulation compulsive (TAC), syndrome Gilles de la Tourette, « comment mieux desservir la clientèle masculine », « Vieillir en bonne santé mentale », prévention du suicide
- **Des spécialités à développer** : vieillissement, gérontopsychiatrie, délirium, démence, deuil.

L'AQPAMM : QUELQUES INFORMATIONS ESSENTIELLES

Première association québécoise francophone d'aide aux familles

Vivre avec une personne ayant un problème de santé mentale est une épreuve au quotidien. L'épuisement physique et mental survient rapidement. Les familles ont, la plupart du temps, un accès très limité à une information professionnelle et un soutien psychologique. Pour les aider dans la compréhension de la maladie et les soutenir dans leurs difficultés, des parents et amis d'une personne atteinte de maladie mentale se sont regroupés pour créer en 1980 l'AQPAMM, première association francophone au Québec de parents et amis de la personne atteinte de la maladie mentale.

L'association québécoise des parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale Inc. « AQPAMM » est un organisme communautaire à but non lucratif. Elle dispense à ses membres, des familles et amis ayant un proche atteint d'un problème de santé mentale, des services pour les informer et les outiller grâce notamment à des entrevues individuelles, de couple et familiale à court terme, des formations et des groupes de soutien.

Vulnérabilité des proches aidants familiaux

Selon une étude de l'organisme national Statistique Canada publiée en septembre 2013, les familles offrent en moyenne 3 heures de soins par semaine à un proche, quel que soit son âge ou sa condition. Parmi elles, les parents qui soutiennent un enfant, jeune ou adulte, offrent en moyenne 10 heures de soins. La maladie mentale constitue la principale raison de soin à un enfant adulte. Ce sont donc les parents ayant un enfant atteint de maladie mentale qui offrent le plus « d'heures soins » parmi les proches aidants. Toujours selon cette étude, plus le nombre d'heures de soins est élevé, plus les aidants familiaux déclarent souffrir de stress et voir leur état de santé psychologique et physique se détériorer. Plusieurs autres études ont démontré que le niveau d'intensité des soins fournis a une incidence plus grande sur la santé des aidants.

Prévenir les problèmes de santé mentale et sociaux chez les proches aidants

Nous croyons que les familles accompagnées par l'AQPAMM, qui soutiennent un proche atteint d'un problème de santé mentale, sont plus susceptibles de subir, en raison de leurs responsabilités d'aidants, des difficultés d'ordre psychologique, des pressions sur leurs finances personnelles et de possibles conséquences sur leur vie professionnelle et sociale. Depuis 1980, l'AQPAMM a donc développé une expertise pour soutenir ces familles, briser leur isolement et s'assurer qu'elles utilisent adéquatement les ressources existantes.

Un enjeu à prendre en compte : le vieillissement de notre clientèle et de leur proche

Le vieillissement à la fois des personnes atteintes de troubles de santé mentale et des familles et proches qui les aident, augmente et complexifie les difficultés rencontrées par ces proches aidants (arrimage des services, problèmes de comorbidité : vieillesse et délirium, schizophrénie...). Il en résulte un cumul de facteurs de vulnérabilité pour les personnes atteintes, mais aussi pour leurs familles et proches aidants qui sont en majorité les frères ou sœurs, parents, conjoints ou amis de la personne atteinte. 53 % des membres de l'AQPAMM ces deux dernières années ont 61 ans et plus, 77,1 % ont 51 ans et plus. Cette tendance s'accroîtra encore naturellement dans les années à venir.



QUALITÉ ET ACCESSIBILITÉ DES SERVICES OFFERTS PAR L'AQPAMM

- **Les services de l'AQPAMM ont été élaborés « sur mesure » par des spécialistes** renommés pour soutenir, former, et informer les familles de personnes atteintes de maladies mentales, quels que soient leur âge, origine et condition: psychoéducation, soutien psychosocial, groupes de soutien, conférences et une documentation informative adaptée aux familles.
- **Des locaux agréables pour accueillir un plus grand nombre de clients** : entièrement rénovés, les bureaux de l'AQPAMM permettent d'accueillir des employés supplémentaires et un volume de clientèle plus important. Ils comprennent également une salle pour les groupes de soutien et les réunions de moins de 15 personnes ainsi qu'une salle de conférence toute équipée pouvant accueillir près de 45 personnes incluant 2 bureaux supplémentaires. Dans le cadre de l'exposition bénéfique lancée en partenariat avec Massivart en décembre 2013, des œuvres d'artistes québécois émergents sont exposées dans chacun des bureaux et dans les salles de réunions.
- **Une localisation centrale** : les bureaux de l'AQPAMM se trouvent au métro Beaudry et sont accessibles pour toute personne travaillant en centre-ville, ou qui réside dans un des cinq secteurs CSSS ciblés par l'organisme : Cœur de l'île, Lucille Teasdale, De la Montagne, Pointe de l'île et Jeanne Mance. Cependant pour répondre aux besoins grandissants, on constate l'importance de rejoindre les personnes directement dans leur milieu. Afin de mieux desservir la population, l'AQPAMM prévoit donc d'ouvrir deux nouveaux points de service (à Cœur de l'île et à Pointe de l'île).
- **La politique de tarification** : elle favorise l'accessibilité à nos services pour tous, quels que soient les revenus des familles.
 - Le coût de l'adhésion annuelle donnant accès à l'ensemble des services de l'AQPAMM, est de 15\$ pour une personne, 20\$ pour un couple, et 25\$ pour une famille. Il est possible de desservir une clientèle gratuitement selon les besoins.
 - La psychoéducation est la seule activité pour laquelle les membres doivent payer 25\$ correspondant aux frais d'impression de documents.
 - Le service d'information et de référence par téléphone est gratuit.
 - Les conférences sont accessibles à tous, au prix de 5\$ pour les non membres.
- **Une communication efficace** : le site Internet est visité par près de 8 500 personnes par mois, dont 2/3 au Québec, et apparaît dans les premiers résultats de Google pour les recherches sur les maladies mentales ; des bulletins d'information thématiques sont conçus en interne et distribués à plus de 500 exemplaires par année.

LES SERVICES OFFERTS AUX FAMILLES DE L'AQPAMM

L'ensemble de nos activités s'adresse aux familles ayant un proche (un parent ou ami) vivant avec une problématique de santé mentale, diagnostiquée ou non.

Information, référence et écoute

L'équipe d'intervention est disponible pour répondre aux appels du public, que ce soit pour informer sur les différentes problématiques, conseiller ou référencer les clients selon leurs besoins.

Plus précisément, l'AQPAMM informe les familles sur :

- Les différents diagnostics en santé mentale
- Les enjeux individuels et familiaux en lien avec la souffrance psychique
- Les ressources existantes et comment les obtenir
- Les différentes approches d'aide
- Les services d'aide à la souffrance psychique

... LES SERVICES OFFERTS AUX FAMILLES DE L'AQPAMM

Relation d'aide : suivis individuels, de couples et familiaux

Les membres de l'AQPAMM ont accès à des rencontres avec une intervenante. Ces rencontres peuvent être individuelles, en couple ou en famille. La durée et le plan des suivis sont définis par la famille et l'intervenante.

C'est le moment où les familles ont le temps :

- De parler de ce qu'elles vivent sans avoir peur d'être jugées ou incomprises
- D'être aidées à identifier leurs limites et de mieux les accepter
- De retrouver du confort dans la relation avec son proche
- D'identifier clairement leurs besoins
- De connaître les différentes ressources d'aides appropriées

Psychoéducation

Les formations psychoéducatives s'adressent aux familles désireuses de recevoir une formation sur une maladie en particulier. Ces formations exigent un engagement de la part des participants. Ce sont en effet des modules constitués de 6 à 12 séances hebdomadaires et consécutives de 2h. L'AQPAMM propose deux formations psychoéducatives : l'une sur la schizophrénie, en partenariat avec la Société québécoise de la schizophrénie, et une autre sur les troubles de personnalité limite.

Différents sujets y sont abordés :

- Comment aider mon proche tout en demeurant en contrôle de ma propre vie?
- Réduire ou prévenir l'accroissement du poids de la prise en charge
- Améliorer ou protéger le fonctionnement familial et social des proches
- Tenter de mieux comprendre la souffrance de mon proche
- Tenter d'envisager le rapport subjectif au concept de réalité
- Mettre en place des changements dans la dynamique relationnelle
- Retrouver un confort dans la relation

Groupes de soutien

Les groupes de soutien sont animés par nos intervenantes. Les personnes qui ont un proche avec une problématique de santé mentale se retrouvent ensemble pour rompre leur isolement, échanger, partager leur expérience et être conseillées.

L'AQPAMM propose différents groupes de soutien dans ses locaux :

- Un groupe de soutien « toutes maladies confondues » pour les personnes ayant un proche atteint d'un problème de santé mentale, quelle que soit sa maladie.
- Un groupe de soutien pour les familles et proches d'une personne atteinte de trouble de personnalité limite.
- Un groupe de soutien sur des thématiques juridiques et un groupe pour les hommes ayant un proche atteint d'un problème de santé mentale.

Notre organisme a délocalisé deux groupes de soutien « toutes maladies confondues » pour mieux desservir la population :

- Un groupe se trouve sur le territoire du CSSS Cœur de l'île, au CLSC Petite Patrie.
- Un autre se trouve sur le territoire du CSSS Pointe de l'île, au CLSC de Pointes-aux-Trembles.

Requête pour examen psychiatrique

Pour les membres de l'association dont nous connaissons l'histoire, les intervenantes peuvent aider la personne à rédiger une requête.

Conférences publiques

Les conférences sont animées par des professionnels invités pour aborder des sujets qui touchent directement les proches de personnes atteintes de maladie mentale. Mensuelles, elles sont ouvertes à tous : personnes atteintes, familles et proches, intervenants des organismes communautaires ou du réseau de la santé...

Site web : un site d'information sur les maladies mentales

Des articles essentiels, des fiches maladies, des liens vers d'autres organismes, toutes nos informations et le calendrier des activités se retrouvent sur le site web de l'AQPAMM : www.aqpamm.ca L'AQPAMM dispose également d'une page Facebook.

QUELQUES DONNÉES SUR LES MEMBRES DE L'AQPAMM

En 2012, l'AQPAMM s'est doté d'un logiciel lui permettant de conserver les données nécessaires au suivi de ses membres. Cet outil est également précieux pour analyser les besoins des familles rejointes, et ainsi suivre et piloter l'activité de l'organisme pour mieux les soutenir.

Les chiffres que nous vous présentons dans ce rapport sont intéressants pour mieux comprendre qui sont nos membres, d'où ils viennent et pourquoi ils nous contactent. Compte-tenu du nombre de personnes observées (environ 400 personnes) et de la consolidation en cours des données à collecter, ces chiffres ne peuvent pas être considérés comme reflétant des enjeux populationnels.

TYPOLOGIE DES MEMBRES

	2012-2013	2013-2014
Membres actifs	390	356
Membres en attente	0	42
Total membres	390	398

Individuels	250	225
Couples	58	80
Familles	9	19
Membres corporatifs	29	24

	% 2012-2013	% 2013-2014
Femmes	70 %	79 %
Hommes	30 %	21 %

- On constate une diminution des membres actifs, couplée à une augmentation du nombre de personnes en attente de suivi. Ceci est dû à l'intégration de nouvelles personnes dans l'équipe, qui a nécessité un temps de connaissance de l'organisme et de son fonctionnement. Par ailleurs, on peut également expliquer la hausse du nombre de personnes en attente de suivi par l'atteinte du nombre maximal de personnes pouvant être accompagnées par une équipe de 2 intervenants.
- Globalement le nombre de membres est stable. On note toutefois une augmentation de couples et de familles soutenues. La proportion d'hommes aidés par l'AQPAMM a légèrement diminué.

QUELLE EST L'ORIGINE ETHNOCULTURELLE DE NOS MEMBRES?

Origine ethnoculturelle	Nombre (2013-2014)	%
Canadienne	211	86%
Autres que canadienne dont :	23	14%
• Arabe (toutes origines confondues)	8	3%
• Française	6	2%
• Italienne	6	2%
• Autres : Amérique latine, Chine, Bulgarie, Afrique	15	6%
Total	234	100%

- 14% des membres de l'AQPAMM en 2013-2014 ne sont pas d'origine canadienne mais sont en majorité francophone.
- 232 membres (sur 234 répondants) parlent en effet français.

SECTEURS CSSS DES MEMBRES ET DES NON MEMBRES AYANT REÇU DES SERVICES

Secteurs CSSS des membres, des membres en attente et des non membres	Nombre (2012-2013)	%	Nombre (2013-2014)	%
CSSS Cœur de l'Île	36	9.3	40	6.7
CSSS Pointe de l'Île	65	16.8	48	8
CSSS Jeanne Mance	48	12.4	94	15.8
CSSS Lucille Teasdale	62	16	104	17.5
CSSS La Montagne	27	7	33	5.6
Sous total Montréal (territoire de l'AQPAMM)	238	61.5	319	53.7
CSSS Ouest de l'Île	4	1	6	1
CSSS Bordeaux-Cartierville et Saint-Laurent	5	1.3	19	3.2
CSSS St-Léonard et Saint-Michel	3	0.8	15	2.5
CSSS Dorval-Lachine-Lasalle	8	2	11	1.9
CSSS Cavendish	7	1.8	15	2.5
CSSS Ahuntsic – Montréal Nord	15	3.9	33	5.6
CSSS Sud-Ouest Verdun	25	6.5	21	3.5
Sous total Montréal (hors territoire de l'AQPAMM)	67	17.3	120	20.2
CSSS Rive Nord Laval	21	5.4	40	6.7
CSSS Rive-Sud Montérégie	33	8.5	54	9
Autre	28	7.2	61	10.3
Sous total Hors Montréal	82	20.1	155	26
Sous-total (hors territoire AQPAMM)	149	38.5	275	46.3
Total	387	100 %	594	100 %

La proportion de personnes nous contactant et provenant du territoire des 5 CSSS desservis par l'AQPAMM s'est réduite. Près d'une personne sur deux ne provient pas d'un territoire officiellement « couvert » par l'AQPAMM. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cela :

- L'AQPAMM exerce une information référence provinciale. 594 répondants incluent en effet des non-membres, qui ont reçu des services (information, référence et écoute téléphonique). La proportion de personnes nous contactant après une recherche internet, de partout dans la province, est importante.
- Le peu d'organismes francophones ayant la même mission que l'AQPAMM et disposant des mêmes ressources (nombre d'activités, taille de l'équipe d'intervention...) à Montréal
- Un nombre important de personnes vivant à l'extérieur de Montréal mais y travaillant au quotidien.

POUR QUEL(S) PROCHE(S) LES MEMBRES CONSULTENT-ILS ?

	Nombre (2012-2013)	%	Nombre (2013-2014)	%
Fille / Fils	220	60.8	221	62.2
Sœur / Frère	45	12.4	51	14.4
Conjoint-e	33	9.1	40	11.3
Mère/Père	24	6.6	19	5.3
Ami-e	13	3.6	8	2.2
Ex-conjoint-e	11	3.0	7	2
Petite-fille / fils	2	0.5	0	0
Tante/Oncle	2	0.5	0	0
Belle-mère / Beau-père ; Belle-Sœur / Beau-frère ; Belle-fille / Beau-fils	11	3	7	2
Cousin-e	0	0.0	0	0
Nièce/Neveu	1	0.3	2	0.6
Total	362	100	355	100

- Plus de 60 % des membres nous contactent pour leur enfant.
- Les membres nous contactent ensuite soit pour un frère ou une sœur, ou leur conjoint-e.

Année de naissance des personnes atteintes – 2013-2014	Âge	%
1920- 1954	60 ans et plus	13 %
1955-1964	59 à 50 ans	15 %
1965-1974	49 à 40 ans	22 %
1975-1984	39 à 30 ans	22 %
1985-1994	29 à 20 ans	22 %
1995-2014	19 ans et moins	6 %
100 %		

- L'âge des personnes atteintes est une nouvelle donnée collectée à partir de juillet 2013.

- Souvent, les familles attendent de ne plus pouvoir gérer la situation pour chercher de l'aide alors que le diagnostic est posé depuis longtemps. L'AQPAMM travaille également auprès des familles dont le proche n'est pas diagnostiqué. Si l'AQPAMM intervenait plus tôt dans le processus notamment de référence, on peut imaginer que l'âge moyen des personnes atteintes pour lesquels nos membres nous contactent serait plus bas.
- 28% des membres ont un proche âgé de 50 ans et plus. Considérant que 62,2% de nos membres sont les parents de personnes atteintes, et plus de 25 % sont les conjoints ou les frères et sœurs de personnes souffrant d'un problème de santé mentale, on peut en déduire un vieillissement important de nos membres qui peuvent, dans le cas notamment de parents, avoir autour de 80 ans. Cette donnée est à surveiller dans le futur car le vieillissement, des membres comme de leur proche, implique de plus grandes difficultés pour nos membres qui nécessitent un soutien accru.

POUR QUELS PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE DE LEURS PROCHES LES MEMBRES UTILISENT-ILS LES SERVICES ?

	Nombre (2012-2013)	%	Nombre (2013-2014)	%
Schizo psychose	73	34 %	101	36 %
Troubles de l'humeur	70	32 %	83	30 %
TPL	18	8 %	35	13 %
Troubles anxieux	28	13 %	21	8 %
Trouble lié à une dépendance	5	2 %	17	6 %
Trouble alimentaire	0	0	4	1 %
Trouble de l'enfance	5	2 %	5	2 %
Non diagnostiqué	17	8 %	11	4 %
Total	216	100 %	277	100 %

- Les deux principaux problèmes de santé mentale pour lesquels nos membres viennent nous consulter sont la schizo psychose (un tiers de nos membres) et les troubles de l'humeur (un autre tiers).
- Les proches d'une personne atteinte de trouble de personnalité limite constituent 13% de notre clientèle.

COMMENT LES MEMBRES ONT-ILS CONNU À L'AQPAMM ?

	Nombre (2012-2013)	%	Nombre (2013-2014)	%
Internet	39	27.1	65	25.9
Amis / Connaissances / Parents	27	18.75	67	26.7
Autres organismes	21	14.6	46	18.3
CSSS et CLSC	37	25.7	34	13.6
Hôpitaux Médecin / psychologue / psychiatre	16	11.1	33	13.1
Publicité / journaux / Émission TV	4	2.75	6	2.4
Total	144	100 %	251	100 %

- Plus de 1 personne sur 4 nous appellent suite à une recherche sur internet
- Plus de 1 personne sur 4 nous appellent sur le conseil d'un proche, ou d'une connaissance. La proportion de personnes venues par le bouche à oreille a augmenté de presque 9 points.
- La proportion des membres référés par d'autres organismes a augmenté.
- Les références des CSSS se sont presque réduites de moitié. On peut expliquer cette diminution par le fort roulement de personnel dans les CSSS qui nous obligent à maintenir un effort constant pour être connus dans les accueils psychosociaux et aux guichets d'accès santé mentale des CSSS.
- La part de références venus des Hôpitaux et médecins a légèrement augmenté.

1

RÉALISATIONS EN 2013-2014



Photo : Daniel Vaudrin

ORIENTATION 1

ASSURER UNE DIRECTION GÉNÉRALE AXÉE SUR LE DÉVELOPPEMENT À LONG TERME DE L'ORGANISATION

Planification stratégique

L'AQPAMM a initié une démarche de planification stratégique. L'objectif est de doter l'organisme d'un outil de gestion qui, sur la base d'un diagnostic de l'environnement interne et externe de l'organisation et d'une mission éventuellement réactualisée, identifie une vision de développement et des orientations stratégiques, déclinées en un plan d'actions mesurables sur 3 ans. L'AQPAMM est accompagnée dans cette démarche par le Centre de formation populaire (CFP), appui financé par Centraide.

Consolidation des données concernant les membres

Un travail constant est effectué pour améliorer et consolider les données concernant les membres, grâce au logiciel Xaequo afin notamment de répondre aux demandes d'informations des bailleurs de fonds sur les activités menées et le type de clientèle aidée.

Développement des ressources humaines

Un effort important a permis de développer l'équipe de l'AQPAMM pour répondre à la demande grandissante. Cela s'est concrétisé par la mise à jour de la politique de ressources humaines, la mise en place de processus d'évaluation pour la direction générale et les employées, ainsi que l'embauche et l'intégration d'une intervenante supplémentaire et d'une personne responsable de l'accueil des membres.

Renforcement des connaissances de l'équipe services aux membres

Pour développer les connaissances de l'équipe d'intervention sur les troubles et les maladies mentales, des supervisions cliniques mensuelles, accompagnées par un psychologue externe de Médecins du monde, ont été mises en place. Les intervenantes ont suivi des formations ponctuelles selon leurs intérêts et les besoins des membres soutenus par l'AQPAMM. Elles ont suivi par exemple des formations sur la prévention du suicide, le vieillissement et la santé mentale et le trouble d'accumulation compulsive. L'équipe d'intervention bénéficie d'un suivi sur les questions juridiques des membres par une avocate spécialisée en santé mentale.

Diversification des sources de financement



Un financement de 388 000\$, accordé par Appui Montréal en février, permettra d'engager 3 nouveaux intervenants et d'ouvrir trois nouveaux points de services (Cœur-de-l'île, Pointe de l'île et un plus au nord) d'ici 2017. Un partenariat avec Massivart dont la mission est de promouvoir des artistes québécois émergents, a permis la création d'une exposition bénéfice dans les bureaux de l'AQPAMM. Plusieurs œuvres ont été vendues (50% de la vente va à l'artiste et l'autre à notre association). Des 5 à 7 ont été organisés chaque mois (juste avant les conférences) pour permettre à nos membres, partenaires, aux artistes et partenaires d'affaires de découvrir

l'exposition et de rencontrer l'équipe de l'AQPAMM. L'objectif de ces rencontres est de rallier le plus grand nombre à la cause en explorant de nouveaux secteurs et de prendre le temps de se connaître et de partager des intérêts communs.

Consolidation des liens avec les bailleurs de fonds

Des suivis professionnels ont été effectués auprès de l'Agence de Montréal et de Centraide pour rendre compte de l'action menée grâce à leur soutien et consolider ces sources de financements.

Immobilisations

Une évaluation des systèmes informatique et téléphonie a été réalisée pour mettre en place à l'automne 2014 des systèmes adaptés au nouveau développement de l'AQPAMM (accès au réseau à distance, nombre de lignes téléphoniques, sécurisation et sauvegarde des données...). En partageant ce projet avec d'autres organisations ceci nous permettra de diminuer nos coûts et d'avoir accès à une technologie de pointe.

Gouvernance

Le conseil d'administration a été complété – 9 participants sur 9 avec diverses expertises. Un travail sur la définition des rôles du CA, de la Direction générale et des employés a également été mené. Nous poursuivons le travail sur la politique de ressources humaines et nous développerons des politiques administratives incluant le contrôle financier et un code d'éthique pour les administrateurs et les employés.



Daniel Dumont et l'équipe de Massivart, partenaire de l'AQPAMM dans le cadre de l'exposition bénéfice.

Photo : Daniel Vaudrin



Yolanda Sabetta, fondatrice de l'AQPAMM et Daniel Dumont, actuel président du conseil d'administration.

Photo : Daniel Vaudrin

2



Kiosque de l'AQPAMM en centre-ville (Août 2013)
pour sensibiliser le grand public.

Photos : Daniel Vaudrin

ORIENTATION 2

AUGMENTER LA VISIBILITÉ DE L'ORGANISATION

Renforcement des partenariats

Le personnel rencontre régulièrement divers partenaires pour discuter des difficultés vécues par les familles et de l'accès aux services du réseau pour les personnes atteintes de problèmes de santé mentale. La direction générale participe aux rencontres du Réseau local de services de Cœur de l'île, qui rassemblent l'ensemble des organismes de santé mentale et les représentants des CLSC. Les intervenantes participent aux rencontres cliniques des différents CSSS (Carrefour à Cœur de l'île, Comité de détresse de Rosemont) qui rassemblent des intervenants des CLSC, des organismes du secteur de la santé mentale et la SPVM. L'AQPAMM a initié des rencontres avec les APAMM de Montréal, Laval et Rive-Sud.

Participation au Comité prévention du suicide

La responsable des communications a participé au Comité prévention du suicide, piloté par le CSSS de Cœur de l'île, dont l'objectif est de sensibiliser la population de ce territoire, à l'occasion de la semaine de promotion de la vie, à la question du suicide et aux ressources existantes pour les personnes ayant besoin de soutien.

Publicité parue dans l'itinéraire
Avril 2014

Votre proche souffre
d'un problème de
santé mentale...

Nous sommes là
pour vous aider.



- INFORMATION, RÉFÉRENCE ET ÉCOUTE
- SUIVIS INDIVIDUELS ET FAMILIAUX
- FORMATIONS ET GROUPES DE SOUTIEN
- CONFÉRENCES MENSUELLES PUBLIQUES

AQPAMM 
Association québécoise des
parents et amis de la personne
atteinte de maladie mentale

514 524-7131
accueil@aqpamm.ca
www.aqpamm.ca

Nouveaux outils promotionnels

Un nouveau dépliant a été réalisé pour informer les personnes ayant un proche souffrant d'un problème de santé mentale de l'existence de l'AQPAMM et de services pour les aider. Des dépliants, programmes et affiches ont été diffusés dans les différents CSSS (accueils psycho-sociaux et guichet d'accès santé mentale des CLSC).

Des « courriers aux membres » mensuels ont été envoyés afin d'informer de l'actualité de l'AQPAMM et des activités à venir.

Participation à des événements publics ou spécialisés

L'AQPAMM a participé à plusieurs événements pour sensibiliser le grand public à la cause et faire la promotion de notre organisation auprès des acteurs en santé mentale. Un kiosque a été tenu lors des Journées annuelles de la santé mentale en mai 2013, ainsi qu'au centre-ville une fin de semaine au mois d'août 2013. Des membres étaient présents à la marche pour la santé mentale de Montréal en octobre 2013. L'AQPAMM a également tenu un kiosque lors de la journée régionale sur le suicide et les personnes âgées organisée par l'AQPS Février 2014. Lors de ces événements les membres participent et soutiennent l'équipe dans la sensibilisation du public et la promotion des services. .

Site www.aqpamm.ca

Le site www.aqpamm.ca, en pleine évolution, continue d'attirer de plus en plus de personnes, issues de Montréal, du reste du Québec et d'autres pays francophones qui recherchent de l'information vulgarisée et en français sur les maladies mentales. Nous prévoyons 150 000 visiteurs pour 2014.

Demandes médias

Des intervenantes et des membres ont témoigné auprès de journalistes (une petite pilule, une petite granule; le journal de Montréal, Radio Canada, Enquête; radio CIBL). Des intervenantes ont également rédigé des articles pour l'itinéraire et la revue FamilleEduc.



3



ORIENTATION 3

AUGMENTER LE NOMBRE DE FAMILLES DESSERVIES PAR L'ORGANISATION

Mieux desservir la population

4 nouveaux groupes de soutien ont été mis en place pour ajouter de nouveaux services ou rejoindre une population non rejointe jusqu'à présent : groupes de soutien juridique, d'art thérapie et pour hommes, groupe de soutien au CLSC Petite Patrie.

Un effort particulier a été fourni pour améliorer l'accueil des nouveaux appelants et faciliter le référencement au niveau provincial.

Desservir la clientèle dans son milieu

L'AQPAMM a multiplié les contacts avec différents partenaires de Cœur-de-l'île et Pointe de l'île pour préparer l'ouverture de nouveaux points de services sur ces deux territoires. Cela permettra de desservir la clientèle directement dans son milieu et de prévoir des activités spécifiques selon les besoins.

Vie associative

Chaque mois à partir de décembre 2013 l'AQPAMM a organisé des Événements 5 à 7. L'objectif de ces rencontres est de rallier le plus grand nombre à la cause en explorant de nouveaux secteurs et en rencontrant de nouvelles personnes.

Nouveau bail salle 210

La location de la salle de conférence à prix avantageux permet de développer de nouvelles activités pour les membres de l'AQPAMM.

« AVEC L'AQPAMM, NOUS AVONS TROUVÉ L'AIDE PRÉCIEUSE DONT NOUS AVIONS BESOIN »

Marc vient d'une famille unie et de condition moyenne. Il est entouré d'amour et d'attention, comme son frère, de 5 ans son aîné. Sa mère laisse son emploi pour s'occuper de lui pendant 10 ans. Marc est brillant : toujours premier de classe, avec des notes moyennes de 98%. On le place alors dans une classe « Douance » où il y fait tout son secondaire. Il rencontre même une jeune fille à l'âge de 16 ans, avec qui il restera 6 ans. C'est dans ce contexte de stabilité, d'amour et de réussite que commencent à arriver les premiers symptômes.

Premiers symptômes

Le jeu d'abord. Il gagne 1000\$ au casino le jour de ses 18 ans. Le début d'une trop grande histoire d'amour pour les jeux de hasard. Il doit rapidement suivre une thérapie pour « joueurs compulsifs ». Il perd sa blonde et remet en question son orientation sexuelle, quitte la maison et laisse ses parents sans nouvelles pendant un an. « Nous avons vécu l'enfer ». Puis il donne enfin des nouvelles et raconte le pire : les lieux de débauche, l'abus d'alcool, de drogue et les études qu'il a lâchées. « Parfois il nous appelait quand il allait à l'hôpital pour divers maux d'estomac ou autres. Ce n'est qu'à ces moments-là qu'on le voyait ». Les parents sont effondrés mais ne savent pas quoi faire. Un brin d'espoir revient, il décide de changer, revient à la maison, reprend ses études et excelle à nouveau. Il se fait embaucher par une grande entreprise, se met en couple avec un homme.

Première hospitalisation et diagnostic

Vers 28 ans, il est hospitalisé pour une dépression majeure. Quelques hauts et bas plus tard, sa relation se brise, son équipe au travail se dissout. Il retombe de plus belle en dépression. Retour aussi de la drogue, du jeu et des dettes. Ses parents prennent tout en charge (logement, dettes, santé). Il remonte la pente, trouve un autre emploi, performe. Après un différend avec sa patronne, il chute à nouveau. Il a 32 ans, et fait sa première grosse crise chez ses parents. Il hurle, casse des objets, fait des menaces de suicide. « C'était la première fois qu'on le voyait dans un tel état. Nous avons immédiatement appelé la police qui l'a emmené à l'hôpital où il a passé la nuit en psychiatrie. Le lendemain, nous avons été contactés pour nous faire part de son diagnostic : trouble de personnalité limite ». Plus tard, celui-ci s'alourdira d'un trouble de personnalité narcissique. Malgré un suivi psychologique et le soutien d'une travailleuse sociale, Marc s'enfonce. Les menaces de suicide persistent. Les crises s'enchaînent avec des menaces de mort envers ses proches ou sa patronne, des bagarres avec des étrangers. Le grand frère est contraint de quitter la maison familiale définitivement afin de se protéger lui-même. « Nous sommes restés seuls avec Marc pour continuer et heureusement que nous étions unis et avions encore de l'énergie ».

Apprendre comment agir, comment mettre ses limites

« Durant tout ce temps, nous cherchions de l'aide jusqu'au moment où enfin quelqu'un nous a parlé de l'AQPAMM. Nous avons immédiatement communiqué avec eux et avons assisté à une première rencontre de groupe et, par la suite, rencontré l'intervenante. Quel soulagement, enfin nous avons trouvé l'aide précieuse dont nous avions tant besoin. On nous a expliqué ce qu'était le trouble de personnalité limite et on nous a appris comment agir. Notre anxiété a diminué, nous avons appris à ne pas alimenter une crise. Nous avons commencé à mettre nos limites et à les expliquer à notre fils. Il a très bien compris et la situation s'est nettement améliorée. Nous savions que nous avions quelqu'un d'expérience à qui nous confier et qui était toujours prête à nous aider ».

Reprendre confiance

« Nous avons repris confiance dans la vie et surtout en nous. Nous avons discuté avec notre fils dans ses bons moments et avons signé ensemble plusieurs ententes. Parmi celles-ci, certaines ont été mises en place dans le but de nous préserver : le fait qu'il doive par exemple nous rembourser chaque mois un petit peu pour éponger les dettes que nous avons couvertes. Nous lui avons aussi interdit l'accès à notre chalet, seul havre de paix pour notre couple. D'autres ententes ont pour objectif de maintenir autant que possible sa stabilité : il doit tout faire pour garder son emploi, diminuer sa consommation d'alcool et de drogue et suivre une thérapie. Avec le CLSC, il a signé une entente de ne pas se suicider. Lorsqu'il ne respecte pas une de ces ententes, nous lui montrons à nouveau. Nous avons mis en place toutes ces ententes petit à petit. Et ça fonctionne bien ».

Les parents ont osé dire à leur fils qu'ils faisaient des démarches importantes pour comprendre et gérer son trouble. Il sait qu'ils sont étroitement suivis à l'AQPAMM, qu'ils ont suivi des cours de psychoéducation pour être mieux outillés face à son trouble de personnalité. « Surtout, cela l'a aidé lui : nos conseils, nos mots et nos comportements vis à vis de lui sont désormais crédibles à ses yeux. Il sait que nous tirons nos informations des professionnels qui nous soutiennent. Cela l'incite à agir plus sérieusement, et à faire lui aussi des efforts plus importants, car il nous voit vraiment impliqués. Notre vie à tous a été sauvée ».

Propos recueillis par Florence d'Ivernois

ORIENTATIONS 2014-2015

Considérant que l'AQPAMM s'est engagé dans un processus de consultation de ses membres encore en cours dans le cadre de sa planification stratégique pour définir des orientations sur 3 ans, les membres du conseil d'administration proposent d'adopter les mêmes orientations proposées pour 2013-2014.

DÉVELOPPEMENT :

Assurer une direction générale axée sur le développement à long terme de l'organisation

LA VISIBILITÉ :

Augmenter la visibilité de l'organisation

LES FAMILLES :

Augmenter le nombre de familles desservies par l'organisation

REMERCIEMENTS

Le succès de l'AQPAMM repose sur une équipe passionnée, diversifiée et complémentaire. Les membres du conseil d'administration renouvelé s'investissent totalement dans leur rôle pour s'assurer d'un développement durable de notre organisme et d'une gouvernance rigoureuse et transparente. Le personnel, engagé, responsable et authentique, est constamment à la recherche de nouvelles solutions pour améliorer le service aux membres. Les membres, quant à eux, sont là pour nous guider dans les orientations futures.

L'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Centraide du Grand Montréal et Appui Montréal, nos bailleurs de fonds, nous supportent dans notre développement. Leur confiance nous honore. Leur exigence, notamment en termes de reddition de comptes, va de pair avec tous les défis qu'ils ont aujourd'hui à relever! Nous en sommes conscients.

Aujourd'hui, notre objectif est de nous associer à de nouvelles personnes, d'explorer de nouveaux horizons ou secteurs. Nous recherchons des gens qui comprennent et respectent le rôle des familles dans le soutien qu'elles apportent à leur proche atteint d'un problème de santé mentale, et qui désirent endosser notre cause... L'AQPAMM est une organisation saine, en plein développement, et qui fait face à une demande toujours grandissante!

Je tiens à tous vous remercier sincèrement et chaleureusement. Sans chacun d'entre vous, nous ne pourrions mener la mission que nous avons tant à cœur : toujours mieux soutenir les familles dans leur rôle si complexe de proche aidant.

Julie Cyr
Directrice générale





AQPAMM

Association québécoise des
parents et amis de la personne
atteinte de maladie mentale

Nos généreux partenaires



514 524-7131
accueil@aqpamm.ca
www.aqpamm.ca