

RAPPORT ANNUEL 2015-2016



de soutien
aux proches



AQPAMM

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



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

TABLE DES MATIÈRES

Notre vision	2
Nos convictions & nos valeurs	3
Mot du président et de la directrice générale	4
Les membres du conseil d'administration	5
Le personnel de l'AQPAMM	6
L'AQPAMM au service des membres de l'entourage	7
Quelques données sur les membres de l'AQPAMM	9
Les réalisations 2015-2016	11
Témoignage l'art thérapie	18
Les orientations 2015-2020 & remerciements	19



L'AQPAMM accueille et accompagne les familles et/ou l'entourage d'une personne avec un trouble de santé mentale. Elle leur offre information, référencement, accompagnement dans l'ensemble de leurs besoins et les outils pour soutenir leur proche, tout en prenant soin d'eux. L'AQPAMM contribue à briser l'isolement des familles et de l'entourage, à sensibiliser le grand public et les décideurs pour vaincre les préjugés et favoriser l'inclusion des personnes vivant avec une problématique de santé mentale.



NOTRE VISION DE L'AQPAMM EN 2020

D'ici à 2020, grâce à des points de services ancrés dans la communauté et à la mobilisation de ses membres, elle rejoint le plus grand nombre de personnes, le plus tôt possible, en leur offrant du soutien et un accompagnement dans l'ensemble de leurs besoins. Elle fournit une information gratuitement à l'échelle provinciale, favorise la diffusion des bonnes pratiques et est partie prenante d'initiatives visant l'inclusion sociale des personnes vivant avec un problème de santé mentale et de leur famille.

NOS CONVICTIONS

Elles fondent notre approche et notre philosophie d'intervention auprès des membres de l'AQPAMM, mais aussi notre vision de la société telle que nous la souhaitons.

Concernant les familles, les proches aidants et l'entourage

L'AQPAMM croit en la nécessité de rejoindre les familles d'une personne avec un problème de santé mentale au plus tôt pour éviter l'épuisement et réduire l'impact sur les différentes sphères de leur vie : familiale, professionnelle, financière et sociale.

L'AQPAMM croit en la force des familles et en leur capacité à trouver leurs propres solutions, et à acquérir les connaissances et compétences nécessaires à un mieux-être pour elles et pour leur proche.

L'AQPAMM est convaincue qu'outiller le proche aidant lui permet de réduire sa détresse, de retrouver son pouvoir d'agir et de maintenir son équilibre personnel face à de futurs défis.

L'AQPAMM est convaincue que favoriser un meilleur accès aux services de santé et communautaires et encourager l'inclusion sociale des personnes souffrant d'un problème de santé mentale contribuent au mieux-être des familles.

Concernant la personne vivant une problématique de santé mentale

L'AQPAMM croit que l'information et le renforcement des compétences des familles contribuent au mieux-être de leur proche.

L'AQPAMM croit également en la capacité des personnes vivant avec un problème de santé mentale à effectuer leurs propres choix, ainsi qu'en leurs forces et leurs talents pour contribuer à la société.

Enfin, l'AQPAMM croit en l'importance de démystifier les maladies mentales et au relais de campagnes citoyennes ciblées pour soutenir les familles, favoriser l'inclusion de leur proche et sensibiliser l'ensemble de l'entourage (familles, employeurs, voisins, ...) de la personne avec un problème de santé mentale.

NOS VALEURS

L'accueil

L'AQPAMM prend le temps d'accueillir les familles et l'entourage avec empathie, compassion et bienveillance. Elle est à l'écoute des besoins et des attentes des membres.

Le respect

L'AQPAMM respecte la personne telle qu'elle est et où elle se situe. Elle prend en compte ses besoins, ses croyances et son rythme dans la relation d'aide pour mieux l'accompagner dans son cheminement. L'AQPAMM respecte le savoir expérientiel des familles ainsi que les droits de la personne vivant avec une problématique de santé mentale.

L'entraide

L'AQPAMM crée des alliances avec les membres, les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que les organismes communautaires pour mieux répondre à l'ensemble de leurs besoins et de leur proche.

Le professionnalisme

L'équipe de l'AQPAMM est composée de professionnels se formant en continu et garantissant éthique, transparence et authenticité vis-à-vis de la personne. L'AQPAMM assure la confidentialité de l'information.

L'innovation

L'AQPAMM développe des nouveautés afin de répondre aux besoins changeants de ses membres et de la communauté. En collaboration avec différentes équipes de recherche, elle s'engage dans un processus d'amélioration continue, facilitant ainsi le déploiement de bonnes pratiques.





UNE ANNÉE SOUS LE SIGNE DE NOS VALEURS

Fort d'une implication des membres et du personnel de l'AQPAMM, nous sommes fiers de vous présenter les réalisations de l'année 2015-2016 sous le signe de nos valeurs. Celles-ci doivent se déployer en actions concrètes et en voici quelques-unes :

L'entraide, c'est la collaboration exceptionnelle des membres de l'AQPAMM et de l'équipe et la collaboration des responsables des programmes santé mentale adultes des CIUSSS de Montréal dans le développement des services en lien avec les besoins de nos familles. Toutes ses alliances nous permettent de créer des liens exceptionnels et d'inclure les familles au cœur des décisions.

Le professionnalisme d'une équipe impliquée dans le déploiement de leur expertise pour les membres et leur investissement dans le développement de nouvelles expertises par un programme de formation en continu nous permettent de développer une équipe authentique, motivée et prête à faire face aux nouveaux défis. La qualité des services offerts aux familles et à l'entourage reste une priorité de l'AQPAMM.

L'innovation par une gestion par résultats, par un processus d'amélioration continue des services et par l'implication des centres de recherche comme IUSM de Montréal et le PIRAP nous place au cœur des nouvelles possibilités qui feront de nous une équipe toujours prête à répondre aux besoins des membres. De plus, le partage des connaissances devient pour nous un axe de développement de toute l'équipe en continu et assure l'implication des familles dans toutes les réflexions autant cliniques que sociales.

Le respect : tous ses partenariats se font par la création de lien et par le respect des rôles et responsabilités de tous ses acteurs en lien avec nos familles. Mais surtout être capable de respecter l'expérience des familles dans leurs rôles comme accompagnateur d'une personne atteinte de problème de santé mentale tout en respectant les droits de chacun.

L'accueil et non le moindre, cette ouverture envers les demandes des familles, leurs difficultés et surtout les moyens que toutes développent pour faire face à des difficultés diverses doit rester au cœur de toutes nos interventions.

Chers membres votre partage d'expérience est riche et est une source de motivation quotidienne. Notre objectif sera d'être plus tôt dans la trajectoire et que nos services soient plus accessibles dans la communauté.

*« Le plan d'action...
est en lien direct
avec les demandes
des familles... »*

Un atout inimaginable... le plan d'action en santé mentale du ministère de la Santé et des services sociaux 2015-2020 (PASM) est en lien direct avec les demandes des familles identifiées en 2014. Cette ouverture démontre l'importance de l'apport de l'entourage dans le rétablissement d'une personne vivant avec une maladie mentale.

L'implication de l'AQPAMM et de ses membres nous permet de développer des outils qui pourront être partagés et bonifiés avec des interlocuteurs qui souhaitent être plus présents aux familles et à l'entourage pour le bien-être des personnes vivants avec un problème de santé mentale.

Je remercie les administrateurs et les membres qui s'investissent de façon bénévole pour faire vivre l'AQPAMM et qui croient à un futur des plus optimistes pour nos proches aidants.

En terminant, rien ne serait possible sans la confiance et l'implication de Centraide, de l'Agence de santé et services sociaux de Montréal, maintenant le CIUSSS de l'Est de l'île de Montréal et d'Appui Montréal.

Daniel Dumont

Président du conseil d'administration

Julie Cyr

Directrice générale

LE 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.

DANIEL DUMONT

Président du conseil d'administration | Membre régulier

Monsieur Daniel Dumont est président de l'AQPAMM depuis août 2012. Consultant auprès de différentes organisations dont un OBNL, il a développé une grande expertise à la fois en gestion et en développement des affaires. Son implication pour appuyer la direction générale dans un développement pérenne de l'organisme est précieuse.

LINE CHAINEY

Vice-présidente du conseil d'administration | Membre régulier

Madame Line Chainey, sergente détective retraitée 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 sélection des employés et travaille à la mise en place d'un comité de positionnement pour soutenir la direction en lien avec les différents enjeux organisationnels.

GISÈLE TÉTREULT

Secrétaire du conseil d'administration | Membre régulier

Madame Gisèle Tétreault orthophoniste retraitée a travaillé dans le réseau de la santé et des services sociaux pendant plusieurs années. Elle a également été impliquée à l'ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec. En plus d'être secrétaire du conseil d'administration, elle participe au comité de planification stratégique.

SYLVAIN THOMAS

Trésorier du conseil d'administration | Membre régulier

Monsieur Sylvain Thomas cumule plus de 20 années d'expérience en gestion exécutive et comme consultant. Il soutient la directrice générale dans le développement des stratégies de développement et à l'identification des indicateurs de résultats.

LISE LARIVIÈRE

Administratrice | Membre régulier

Madame Lise Larivière est retraitée d'un établissement du réseau de la santé et des services sociaux où elle a exercé la fonction de préposée aux bénéficiaires. Madame Larivière fait partie du comité d'évaluation des services.

MARJOLAINE SÉGUIN

Administratrice | Membre régulier

Madame Marjolaine Séguin est directrice des ressources humaines. Elle soutient la directrice générale dans le développement des différentes politiques de gouvernance et du manuel de l'employé.

ÉLÉNA GUÉRIN

Administratrice du conseil d'administration | Membre régulier

Madame Élène Guérin, nouvellement retraitée du CLE de Jeanne Mance, est impliquée dans le développement de partenariat.

JOSEPH PRATTICO

Administrateur | Membre régulier

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 | Membre régulier

Monsieur Félix-Antoine Bérubé est psychiatre à l'IUSM et responsable du volet clinique pour les troubles relationnels et de personnalité. Il accompagne la directrice dans la formation continue des intervenantes et s'impliquera dans le supervision des différents projets de recherche.

LES COMITÉS DE L'AQPAMM

Tous les comités de l'AQPAMM impliquent des membres du conseil d'administration, des employés et des membres bénévoles de l'association. Nous sollicitons également des professionnels de l'extérieur pour soutenir l'organisation selon les défis rencontrés. Néanmoins, à chaque étape de développement, l'équipe de l'AQPAMM est consultée.

COMITÉ DE PLANIFICATION STRATÉGIQUE

Ce comité assure les suivis des travaux entrepris en 2014 par la consultation des membres où 200 membres et employés se sont investis. Depuis 2015, un travail sur le déploiement des stratégies se poursuit.

*Membres du CA : Mme Gisèle Tétreault et M. Joseph Pratico
Employés : Julie Cyr et Judith Marie*

Merci pour l'implication des membres bénévoles de l'AQPAMM Mesdames Gisèle Beaudoin et Marie-Reine Paradis.

COMITÉ D'ÉVALUATION DES SERVICES

En 2015 avec l'implication du CFP (centre de formation populaire), nous avons mis en place un processus d'évaluation des services de l'AQPAMM. Un travail qui se poursuivra de 2016 jusqu'en 2020.

*Membres du CA : Madame Lise Larivière
Employés : Julie Cyr, David Johnson et Bruno Blanchard
Personne externe : Dr Pierre David psychiatre de l'IUSM
Membres bénévoles de l'AQPAMM : Mesdames Louise Rossignol et Carole Palardy*

LE PERSONNEL DE L'AQPAMM

En 2015-2016, tous les employés contribuent au développement de l'organisation, en lien avec les partenaires sur différents territoires, ainsi qu'au développement des services en fonction de clientèles spécifiques nécessitant une approche adaptée comme les personnes âgées, les communautés culturelles ou encore la clientèle masculine. Leur implication constitue une valeur ajoutée au développement de l'AQPAMM et nous assure de la pérennité.

L'ÉQUIPE D'ADMINISTRATION

JULIE CYR

Directrice générale et développement Île de Montréal

La directrice a comme mandat de susciter la croissance et de gérer toutes les activités liées au bon fonctionnement de l'organisme. De plus en plus, son temps est dédié à la recherche de nouveaux financements.

Pour ce faire, nous avons redéfini les postes de soutien à la direction générale : un poste de direction adjointe, responsable de l'évaluation des services, du suivi de la planification stratégique et du développement dans les différents CIUSSS et un poste de direction clinique, responsable du développement clinique, de l'élaboration de procédures et de la mise en place des bonnes pratiques.

JUDITH MARIE

Directrice adjointe 1^{er} octobre au 31 mars 2016
Communication et Développement 1^{er} avril au 30 septembre 2015

Madame Marie était responsable du développement par la démarche de la planification stratégique incluant la consultation des membres et l'évaluation des services en plus de participer à diverses tables de concertation. Elle participait également à la promotion des services et au développement des outils promotionnels.

DAVID FORD JOHNSON

Directeur adjoint À partir du 1^{er} avril 2016

Monsieur Johnson poursuit le travail commencé par Mme Marie comme directeur adjoint.

L'ÉQUIPE SERVICES AUX MEMBRES

Les intervenant(e)s participent à l'offre de services en supportant, outillant et en informant les membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale et contribuent au développement associé à un secteur CIUSSS et/ou à une clientèle spécifique.

Avec une solide connaissance des différentes maladies (schizophrénie et autres troubles psychotiques, troubles de l'humeur, dépression, bipolarité, troubles anxieux, troubles d'accumulation compulsive, vieillissement et santé mentale...), ainsi qu'une compétence avérée dans l'accompagnement des familles, l'équipe se forme de manière continue pour actualiser ses connaissances cliniques et développer son offre de services.

POSTE TEMPS PLEIN

JULIE COACHE

Coordination des activités cliniques, 1^{er} avril au 15 juin 2015
Intervention et développement (CSSS Cœur-de-l'Île)

BRUNO BLANCHARD

Directeur clinique À partir du 31 août 2015
Procédures des services et mise en place des bonnes pratiques

INTERVENANTES

Soutien individuel, de groupe, formation et développement

ADELKYS BAUZA

Intervention 1^{er} avril au 23 novembre 2015
Développement communautés culturelles De retour en janvier 2017

VALÉRIE FORTIER

Intervention et Développement (Pointe-de-l'Île)

NICOLE PAQUETTE

Intervenante Développement clientèle vieillissante

POSTE TEMPS PARTIEL

VIRGINIE DUBÉ

Intervenante Beaudry

MARIE-HÉLÈNE TOUSSAINT

Intervenante – Développement juridique et Boîte à outils

SYLVIE PELTIER

Intervenante – Groupe de soutien Pointe-de-l'Île

YOLANDE BRISEBOIS

Intervenante en art thérapie

ÉLAINE CLAVET

Supervision clinique, Travailleuse sociale

Une fois par mois, l'équipe d'intervention se retrouve autour de Élaïne Clavet pour échanger sur leurs pratiques.

UN MERCI SPÉCIAL

SOLINE BLONDIN

Intervenante et membre du comité de planification stratégique

STÉPHANIE SIMARD

Intervenante et Développement (Pointe-de-l'Île)

L'AQPAMM AU SERVICE DES MEMBRES DE L'ENTOURAGE

SOUTENIR LES PROCHES POUR ÉVITER L'ÉPUISEMENT

Vivre avec une personne ayant un problème de santé mentale est une épreuve au quotidien. L'épuisement physique et mental survient rapidement et des impacts sur différentes sphères de vie (familiale, sociale, professionnelle et financière) sont également fréquents. Les familles et l'entourage 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.

SERVICES OFFERTS PAR L'AQPAMM

1. ACTIVITÉS D'INFORMATION

a ACCUEIL, INFORMATION, RÉFÉRENCE

Une ligne d'information et de référence, accessible à tous, permet d'informer le public sur les différentes problématiques, les ressources pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale ou pour les proches et le fonctionnement du réseau de la santé et des services sociaux...

En situation de détresse, tous sont dirigés vers une première évaluation, réalisée par une intervenante. Les appelants en situation de crise ou ayant besoin d'écoute, sont systématiquement référés à des partenaires spécialisés dans les domaines dont les centres de crise.

b SITE WEB

Le site internet www.aqpamm.ca reçoit plus de 30 000 visiteurs par mois et constitue ainsi une source importante de référencement pour l'AQPAMM. Le site internet fournit de l'information sur les principaux problèmes de santé mentale (trouble de personnalité limite, schizophrénie, bipolarité, ...) avec des fiches maladies, bulletins, articles, vidéos... mais aussi des informations sur les partenaires, les services offerts aux personnes atteintes de ces problèmes de santé mentale et sur les services de l'AQPAMM.

c CONFÉRENCES THÉMATIQUES MENSUELLES

Les conférences mensuelles animées par des professionnels sont accessibles à tous : des personnes vivant avec des problématiques de santé mentale, leurs proches et des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et du secteur communautaire. Cette année, des thèmes aussi variés que l'épuisement, le changement de regard sur la maladie mentale, le développement de son plein potentiel malgré la maladie, ou encore des témoignages de personnes atteintes de schizophrénie ont permis à un grand nombre de personnes d'avoir accès à de l'information donnée par des spécialistes et adaptée à la réalité de l'entourage. De plus, les conférences mensuelles favorisent la collaboration entre spécialistes, proches, personnes atteintes, et intervenants AQPAMM et la création d'un réseau permettant de mieux répondre aux besoins des membres.

Accueil, information, référence	RÉALISATIONS
	2015-16
Nombre d'écoutes téléphoniques effectuées par l'AQPAMM (membres et non-membres confondus)	230
Nombre de demandes d'information (membres et non-membres confondus) auxquelles l'AQPAMM a fourni de l'information sur les services aux familles et aux proches aidants et sur le réseau de la santé et des services sociaux	404
Nombre de personnes (appelants ou personnes se rendant physiquement aux locaux) ayant été dirigées vers une 1 ^{ère} évaluation	112
Nombre total de référencement (externes)	1 568

Site internet	2015-16
Nombre total de visites	358 891
Moyenne mensuelle (de visites)	29 908

Conférences mensuelles	RÉALISATIONS
	2015-16
Nombre de personnes ayant participé à une conférence	203
Nombre de conférences thématiques réalisées par l'AQPAMM	7

2. ACTIVITÉS D'INTERVENTION PSYCHOSOCIALE

a SUIVI

Les membres de l'AQPAMM ont accès à des rencontres – individuelles, en couple ou familiales – avec une intervenante dans le cadre d'un suivi personnalisé, ceci dans le but de prendre du recul par rapport à la situation, mieux évaluer celle-ci et changer son regard sur soi et l'avenir. Le suivi permet également aux familles et à l'entourage de prendre conscience de leurs propres besoins, des forces de leur proche et des possibilités pour mieux envisager le quotidien et l'avenir. Le suivi étant un service axé sur « l'empowerment », les participants sont outillés et habilités pour faire face à leur situation et retrouver leur place dans la relation.

Suivi	RÉALISATIONS
	2015-16
Nombre de séances de suivi réalisées auprès des membres	567
Nombre TOTAL de participants aux séances de suivi	187
Nombre d'heures de suivi auxquelles ont participé les membres de l'AQPAMM	522

3. ACTIVITÉS DE GROUPES DE SOUTIEN ET D'ENTRAIDE

a GROUPES DE SOUTIEN

Les **groupes de soutien** permettent aux membres de se retrouver, de partager leurs expériences et leur savoir-expérientiel et d'être conseillés par d'autres personnes vivant une situation similaire, le tout étant facilité par l'implication d'une intervenante de l'AQPAMM. En plus des groupes de soutien dits « toutes maladies confondues », il existe des groupes qui ciblent les membres de l'entourage d'une personne atteinte d'un trouble de personnalité limite ou de troubles liés à la paranoïa. L'AQPAMM propose également des groupes de soutien thématiques : deux groupes sur l'art thérapie et les questions juridiques.

Groupes de soutien	RÉALISATIONS
	2015-16
Nombre total de groupes de soutien réalisés auprès des membres (tout groupe confondu)	58
Nombre total de participants à un groupe de soutien (tout groupe confondu)	206

4. ACTIVITÉS DE FORMATION

a PSYCHOÉDUCATION SUR LE TROUBLE DE PERSONNALITÉ LIMITE

Des **formations psychoéducatives sur le trouble de personnalité limite** se déroulent hebdomadairement sur une période de 13 semaines auprès des participants présélectionnés 2 fois par année (automne et printemps). Animées en duo par une intervenante et un(e) proche ayant déjà suivi la psychoéducation, ces formations visent à renforcer les membres de l'entourage qui vivent auprès d'une personne souffrant de ce trouble en favorisant la consolidation et l'intégration des connaissances, ainsi que la mise en pratique d'outils. En ayant une meilleure compréhension de la réalité du proche, les membres prennent conscience de leur responsabilité et de leur pouvoir d'agir.

Psychoéducation	RÉALISATIONS
	2015-16
Nombre de membres inscrits au programme de la psychoéducation	42
Nombre de séances de psychoéducation réalisées auprès des membres	39

QUELQUES DONNÉES SUR LES MEMBRES DE L'AQPAMM

QUI SONT NOS MEMBRES ?

Tranches d'âge	2014 - 2015	2015-2016
65 ans et plus	26 %	31 %
55 à 64 ans	27 %	25 %
Sous total	53 %	56 %
45 à 54 ans	22 %	23 %
35 à 44 ans	12 %	12 %
34 ans et moins	13 %	9 %

18 % des proches avec un problème de santé mentale ont 55 ans et plus.

	2013-2014	2014-2015	2015-2016
Femmes	79 %	71 %	74 %
Hommes	21 %	29 %	26 %
Canadiens	86 %	90 %	82 %
Autres	14 %	10 %	18 %

POUR QUI VIENNENT-ILS ?

Le lien des membres de l'AQPAMM avec leur proche atteint de problème de santé mentale

	2013-2014	2014-2015	2015-2016
Sœur/Frère	16 %	13 %	15 %
Conjoint(e)	8 %	17 %	20 %
Mère/Père	5 %	8 %	8 %
Sous-total	29 %	38 %	43 %
Fille/Fils - Nièce/neveu, autres	71 %	62 %	57 %
Total	100 %	100 %	100 %

La grande majorité des membres sont des parents s'occupant de leurs enfants ou de proches plus jeunes, même si leur proportion diminue globalement. *A contrario*, la part de conjoint(e)s dans nos membres a fortement augmenté par rapport à l'année dernière, ainsi que la part d'enfants venant chercher de l'aide concernant un parent.

Tranches d'âge de leur proche	2014-2015	2015-2016
65 ans et plus	6 %	5 %
55 à 64 ans	9 %	13 %
Sous-total	15 %	18 %
45 à 54 ans	13 %	11 %
35 à 44 ans	26 %	26 %
34 ans et moins	47 %	45 %



PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE DU PROCHE

Problème de santé mentale du proche	2013-2014	2014-2015	2015-2016
Schizophrénie et trouble schizo-affectifs	36 %	16 %	16 %
Trouble de personnalité limite	13 %	30 %	30 %
Trouble de l'humeur	30 %	39 %	26 %
Trouble de l'enfance	6 %	3 %	1 %
Non diagnostiqué	4 %	14 %	21 %
Autres*	11 %	8 %	6 %
Total	100 %	100 %	100 %

*Autres = Syndrome Gilles de la Tourette, trouble narcissique, phobie(s), Asperger, etc.

La part des membres venant pour un proche souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif a fortement diminué, partenariat important avec la SQS dont un plus grand référencement alors que la part des membres ayant un proche souffrant de trouble de personnalité a doublé. Près de 3 personnes sur 4 viennent pour une proche souffrant de troubles de l'humeur ou de trouble de personnalité limite.

COMMENT LES NOUVEAUX MEMBRES ET LES NON MEMBRES AYANT REÇU DES SERVICES ONT-ILS CONNUS L'AQPAMM ?

Provenance	2014-2015	2015-2016
Internet	36 %	45 %
Amis, connaissances, parents	17 %	19 %
Autres organismes	13 %	16 %
CSSS, CLSC et professionnels du RSSS	30 %	19 %
Publicité	4 %	1 %



1

RÉALISATIONS EN 2015-2016

4 AXES DE DÉVELOPPEMENT AVAIENT ÉTÉ VOTÉS
PAR L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE

ORIENTATION 1

S'ASSURER DE LA PÉRENNITÉ DE L'AQPAMM

VIE ASSOCIATIVE

Les membres restent au cœur de l'AQPAMM, hier, aujourd'hui et demain. La majorité des événements proposés par l'AQPAMM au cours des deux dernières années est issue des nombreuses consultations des membres de l'association, réalisées dans le cadre de la planification stratégique 2015-2020. Ces mêmes consultations ont permis à l'AQPAMM d'identifier les quatre orientations stratégiques de l'association et ont constitué le fondement des réalisations organisationnelles pour l'année 2015-2016, présentées dans cette section.

L'IMPORTANCE DE L'ÉQUIPE

L'AQPAMM considère que son équipe est indispensable au développement durable des services aux membres qui soutiennent les personnes atteintes de problèmes de santé mentale. Considérant la diversité des problématiques en santé mentale et le contexte différent dans les quatre CIUSSS dans lesquels elle évolue, l'AQPAMM valorise également une équipe venant d'horizons variés, ceci tant au niveau des membres du conseil d'administration, que du personnel. Cependant, l'association reconnaît l'importance de se rallier à une cause commune, ce qu'illustre l'adoption unanime des changements apportés à la mission, à la vision et aux valeurs de l'organisation. Par ailleurs, un plan de formation continue est offert à toute l'équipe, incluant des réunions de l'équipe clinique, des rencontres dites « de supervision » réalisées par une professionnelle externe, et des formations spécialisées selon les besoins.

LA VEILLE

La veille consiste à être à l'affût de ce qui est réalisé ailleurs, tant en termes de nouvelles recherches, que de bonnes pratiques, ceci afin d'enrichir l'expertise multidisciplinaire existante au sein de l'association. Dans cette optique, l'AQPAMM participe

activement aux communautés de pratiques, comme les tables cliniques, le comité de rétablissement et celui du trouble d'accumulation compulsive (TAC). Sa participation permet aussi d'intégrer le point de vue des membres de l'AQPAMM, ces derniers étant impliqués directement dans les communautés de pratiques et les différentes tables.

Cette **implication de plus en plus importante des bénévoles membres** dans les activités exige de développer de nouveaux procédés. À cet effet, l'AQPAMM s'est engagée à développer et à mettre en place une structure de gestion et de suivi des bénévoles membres; ceci permettra à l'association d'atteindre les objectifs organisationnels, tout en étant bénéfique pour nos membres.

LA BONNE GOUVERNANCE

Les règles d'une bonne gouvernance et l'amélioration de la reddition de compte restent des priorités. L'AQPAMM a pour objectif de favoriser une gestion qui réponde à des critères de plus en plus exigeants de transparence, de performance, d'intégrité, de responsabilité, d'imputabilité et de reddition de comptes. Les règles de gouvernance représenteront un gage important de pérennité.

LA GESTION AXÉE SUR LES RÉSULTATS (GAR)

L'AQPAMM s'est engagée à mettre en œuvre ce système de gestion et de planification qui lui permettra, par le biais de divers outils de pilotage de programmes, de s'assurer: d'atteindre les résultats qu'elle s'est fixée, de tirer des leçons de l'expérience (apprentissage), d'adapter certains éléments de sa stratégie au besoin (suivi), d'utiliser les ressources (humaines, financières, matérielles) de façon optimale, et de rendre des comptes aux partenaires.

2

ORIENTATION 2

DÉVELOPPER LES SERVICES DE L'AQPAMM DE MANIÈRE À RÉPONDRE À UNE DEMANDE CROISSANTE TOUT EN DÉVELOPPANT LA QUALITÉ DES SERVICES ET LA RÉPONSE AUX BESOINS DE POPULATIONS SPÉCIFIQUES

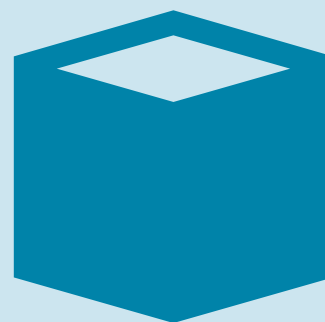
LE DÉVELOPPEMENT DES SERVICES AXÉ SUR LES BESOINS ET DEMANDES DES MEMBRES

La consultation des membres de l'AQPAMM, réalisée entre 2014 et 2015, illustre que les besoins auxquels les membres de l'entourage font face sont nombreux. Ils se sentent isolés, désespérés, impuissants, démunis, et/ou coupables. Ils ont besoin d'entraide, d'information globale (autant clinique que sociale), de retrouver l'équilibre, et/ou d'être tout simplement écoutés. La préoccupation constante de mieux aider leurs proches et eux-mêmes a un impact important sur différentes sphères de leur vie (familiale, sociale, professionnelle et financière), et pourtant les familles ont un accès très limité à une information professionnelle et à un soutien psychologique. C'est pour cette raison qu'il est essentiel pour l'AQPAMM d'être impliquée plus tôt dans la trajectoire et d'être plus ancrée dans la communauté. Nous croyons qu'encore là, l'implication des familles et de l'entourage auprès des CIUSSS facilitera la compréhension de part et d'autres des enjeux et favorisera l'amélioration des services aux familles, à l'entourage et à la personne atteinte de maladie mentale.

L'AMÉLIORATION CONTINUE CHEZ L'AQPAMM

La qualité des services et la réponse aux besoins de populations spécifiques restent des enjeux majeurs à l'AQPAMM.

Cette année, l'AQPAMM est parvenue à réaliser une première évaluation - dite « pilote » - de ses services. Un rapport complet d'évaluation a été publié en même temps que ce rapport d'activités. Les résultats, présentés dans ledit rapport, seront utilisés non seulement dans le cadre de l'amélioration des services concernés, mais aussi afin d'élaborer et de mettre en place un mécanisme d'évaluation adapté à chacun des autres services de l'association, dont l'échéance est pour septembre 2016.



RÉPONDRE À DES BESOINS PLUS COMPLEXES

Afin de mieux répondre à l'ensemble des besoins exprimés notamment dans le cadre des différentes consultations des membres, une boîte à outils a été élaborée et déclinée en 7 modules :

- Module 1** Développer son plan d'action
- Module 2** Naviguer dans le réseau de la santé
- Module 3** Naviguer avec la maladie ou le trouble
- Module 4** Gérer les crises et les comportements perturbateurs
- Module 5** Naviguer avec respect des droits et liberté
- Module 6** Naviguer avec les ressources communautaires
- Module 7** Préparer l'avenir

Cette boîte à outils, qui rassemble l'ensemble des informations et outils utiles aux proches aidants, est mise à la disposition des intervenants, des membres de l'entourage et du réseau. Ces modules présentés aux diverses instances permettront de bonifier l'information pour ensuite l'adapter et la mettre à disposition du grand public via le site internet de l'AQPAMM.

TERRITOIRES COUVERTS PAR L'AQPAMM. CLIENTÈLE PAR CIUSSS

CIUSSS ciblés	Population globale	Prévalence ¹	Familles servis depuis 2011 ²
CIUSSS de l'Est de Mtl	497 000	49 700	703
CSSS Pointe-de-l'Île	192 000	19 200	270
CSSS Saint-Michel Saint-Léonard	130 000	13 000	58
CSSS Lucille-Teasdale	175 000	17 500	375
CIUSSS Centre-Sud de Mtl	280 000	28 000	489
CSSS Jeanne-Mance	140 000	14 000	348
CSSS Sud-Ouest / Verdun	140 000	14 000	141
CIUSSS Nord de Mtl	833 430	83 343	490
CSSS Cœur de l'Île	108 000	10 800	197
CSSS Bordeaux Cartierville	134 000	13 400	74
CSSS Ahunatic Montréal-Nord	162 000	16 200	107
CSSS Laval ³	429 430	42 943	112
CIUSSS Centre-Ouest de MTL	339 000	33 900	172
CSSS de la Montagne	219 000	21 900	118
CSSS Cavendish	120 000	12,000	54
TOTAUX	1 949 430	194 943	1 854

¹ 10 % Calculé sur la population totale.

La prévalence des troubles mentaux, selon l'INSPQ (2012b), les troubles anxio-dépressifs représentent près de 65 % de l'ensemble des troubles mentaux et atteignent 10 % de la population. CSBE **Les troubles de l'humeur et les troubles anxieux** sont les troubles mentaux ayant la plus grande prévalence.

² Familles par territoire desservis par l'AQPAMM selon la nouvelle base de donnée Xaequo (2011).

³ Une partie de la population est desservie par le CIUSSS du Nord.



DÉBUT DE NÉGOCIATION D'UNE ENTENTE DE COLLABORATION AVEC LES 4 CIUSSS

Développer une offre de services adaptés et rejoindre les populations dans quatre CIUSSS reste un défi important nécessitant un investissement élevé en matière de mobilisation. L'équipe de l'AQPAMM travaille étroitement en collaboration avec les responsables de la santé mentale adulte dans ces CIUSSS, ce qui lui permet de développer sa connaissance du territoire et sa visibilité dans la communauté.

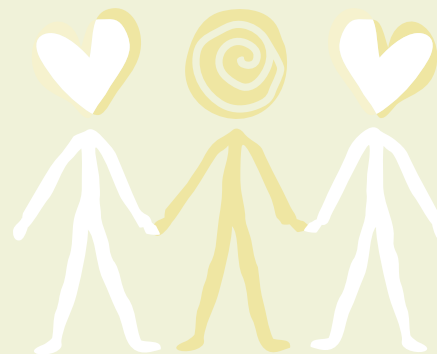
Pour ce faire, l'AQPAMM a proposé un projet aux quatre CIUSSS de l'île de Montréal dont les résultats visés sont :

RÉSULTAT GÉNÉRAL

La collaboration entre l'AQPAMM et les CIUSSS a pour but de développer des pratiques efficaces permettant aux proches et aux familles de jouer un rôle significatif et durable dans le processus de rétablissement en santé mentale de leur proche.

RÉSULTATS INTERMÉDIAIRES

- Renforcer la capacité des familles et de l'entourage à soutenir leur proche.
- Faciliter le transfert d'information entre la famille (et l'entourage) et le RSSS améliorant ainsi la qualité des soins, des services et de la performance du système de santé.
- Offrir une opportunité de recherche sur l'impact de la participation des familles et de l'entourage dans le continuum de soins de services.
- Renforcer les bonnes pratiques visant l'intégration des familles et de l'entourage dans une approche de rétablissement.



L'AQPAMM PROPOSE LE DÉPLOIEMENT DU PROJET DE MOBILISATION DES MEMBRES DE L'ENTOURAGE EN 4 PHASES

Phase I Mise en place d'une structure de collaboration et de référencement par une présence physique (local dédié) et/ou une visibilité accrue dans l'établissement afin de rejoindre au plus tôt les familles et l'entourage ayant besoin d'écoute, d'information, de soutien et de formation; ou toute autre action jugée pertinente par l'AQPAMM et le CIUSSS.

Phase II La prise en compte plus systématique des membres de l'entourage dans le plan de traitement quand cela est possible, via la mise en place et la facilitation des processus de collaboration entre le patient, l'entourage et le clinicien. L'implication des proches pourrait aussi s'étendre à la révision des processus cliniques déjà en place et à la planification de programmations cliniques nouvelles, toujours dans le respect des compétences de chacun.

Phase III La documentation des bonnes pratiques favorisant la participation des familles et de l'entourage dans une approche de rétablissement. Là où la littérature ne permet pas de dégager quelles sont les bonnes pratiques, favoriser et supporter le développement de celles-ci, notamment par la recherche évaluative. De façon plus large, favoriser une culture d'amélioration continue et de transfert de connaissance en exportant les bonnes pratiques dans d'autres milieux.

3



ORIENTATION 3

DÉVELOPPER LA VISIBILITÉ DE L'AQPAMM

PARTICIPATION À DES ÉVÈNEMENTS 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 2016. Une délégation AQPAMM était présente à la marche pour la santé mentale de Montréal en octobre 2015. L'AQPAMM a également participé au comité du Colloque sur le trouble de personnalité international Montréal qui a eu lieu en octobre 2015 et qui a bénéficié d'un rayonnement international important avec 23 pays étant représentés à l'événement. Par ailleurs, 22 membres et employés de l'AQPAMM ont été présents à la journée « famille ».

AQPAMM.CA

Le site internet 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.

Au mois de mars 2016, plus de 37 000 personnes ont visité le site web.



RENFORCEMENT DES PARTENARIATS

L'ensemble des employés de l'AQPAMM rencontrent régulièrement les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que les organismes communautaires travaillant dans le secteur communautaire. L'AQPAMM participe aux tables et/ou aux comités suivants :

Les RLS (réseaux locaux de services) Notamment de Cœur de l'île et de Jeanne-Mance, qui rassemblent l'ensemble des organismes de santé mentale et les représentants du réseau de la santé et des services sociaux pour échanger sur les besoins des populations et les actions possibles pour y répondre.

Table de coordination clinique Les intervenantes de l'AQPAMM participent aux rencontres cliniques des différents RLS (Carrefour à Cœur de l'île, Comité de détresse à Jeanne Mance) qui rassemblent des intervenants des CLSC et des organismes du secteur de la santé mentale pour échanger autour d'**études de cas** et trouver des modes de collaborations nouveaux et complémentaires.

Table de concertation spécialisée 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.

Table multi culturelle de Jean-Talon Concertation de divers intervenants du réseau communautaire et institutionnel pour des problématiques touchant aux enjeux des **clientèles multiculturelles**.

Table AMI Une intervenante est impliquée auprès de la table AMI pour la **clientèle vieillissante**; cette table aborde des sujets variés, incluant par exemple la préoccupation des abus faits aux personnes âgées.

TAC Table d'experts sur le **trouble d'accumulation compulsif**.

ROHIM Table de concertation de divers organismes communautaires qui travaille au développement d'expertise auprès de la **clientèle masculine**. (Regroupement des organismes pour hommes de l'île de Montréal)

Comité rétablissement Le directeur clinique ainsi qu'une membre (bénévole) de l'AQPAMM participent aux échanges de cette table de concertation qui regroupe des pairs aidants du réseau de la santé, intervenants communautaire et gestionnaires pour développer de meilleures pratiques, faire des présentations d'organismes communautaires et échanger sur l'approche rétablissement.

Mobilisation d'organismes de proche aide Dans le cadre du soutien d'Appui Montréal, la directrice générale ainsi que les intervenantes participent à différentes réunions afin de développer une offre de services aux proches aidants d'ânés sur l'ensemble du territoire de Montréal. Certaines rencontres rassemblent tous les organismes financés par Appui Montréal et sont thématiques (supervision clinique, connaissances des acteurs, formation ou encore évaluation des besoins) ; d'autres rencontres plus restreintes sont organisées afin d'échanger et de développer ensemble une présence organisationnelle sur un territoire donné (par exemple à Pointe-de-l'Île).

En dernier lieu, l'AQPAMM participe à des rencontres avec les APAMM de Montréal, Laval, Estrie et Rive-Sud de Montréal. De plus, l'association est en lien étroit avec la **Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM)**.

DEMANDES MÉDIAS ET AUTRES

L'équipe de l'AQPAMMM répond aux demandes des différents médias, des entreprises privées, des établissements du RSSS ou des organismes communautaires. L'objectif en est de sensibiliser les différents acteurs aux problématiques en santé mentale, à l'importance de soutenir les personnes atteintes et à l'importance de comprendre également le rôle des familles dans le rétablissement de leur proche.

4



ORIENTATION 4

CONTRIBUER À LA LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION ET À LA REPRÉSENTATION DES INTÉRÊTS ET DROITS DES FAMILLES, DE L'ENTOURAGE ET DE LEURS PROCHES ATTEINTS DE MALADIE MENTALE

LA LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION

Les personnes qui vivent (ou qui ont vécu) avec un problème de santé mentale expriment régulièrement le fait qu'il leur est souvent plus difficile de vivre avec la stigmatisation et la discrimination associées à la maladie mentale qu'avec les symptômes de la maladie. La stigmatisation touche aussi les membres de l'entourage de la personne qui vit avec un problème de santé mentale, soit la famille, les amis et même les professionnels de la santé mentale. On parle alors de « stigmatisation de courtoisie » ou de « stigmatisation par association ». Cette stigmatisation peut retarder la demande de soins d'un parent pour son enfant, par exemple.

Briser les préjugés et lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes de maladie mentale font partie intégrante de toutes les activités de l'AQPAMM. Avec le plan d'action en santé mentale (PASM) 2015-2020, tous sont interpellés pour lutter contre la stigmatisation. À l'AQPAMM, les membres seront les chefs de file pour lutter contre la stigmatisation

LA REPRÉSENTATION DES INTÉRÊTS ET DROITS DES FAMILLES ET DE LEURS PROCHES

Il s'est fort heureusement avéré que cette priorité (issue des consultations des membres) a pris une importance considérable dans le PASM 2015-2020, publié en fin d'année 2015. Ce dernier, en plus d'appeler les acteurs en santé mentale à lutter contre la stigmatisation, met un accent particulier sur l'importance du rôle joué par les membres de l'entourage dans le rétablissement de la personne atteinte de maladie mentale. L'importance accordée par le MSSS au partenariat avec les membres de l'entourage est illustrée par les deux points suivants :

- Le PASM reconnaît **que les familles et l'entourage doivent être soutenues** à cause du fait qu'ils vivent un niveau de détresse élevé et parce qu'ils jouent un rôle important auprès de leur proche souffrant d'un problème de santé mentale.

- Il reconnaît aussi qu'**ils sont un levier pour favoriser le rétablissement** d'une personne souffrant d'un problème de santé mentale et qu'il est important pour l'équipe traitante d'intégrer la famille et l'entourage quand cela est possible.

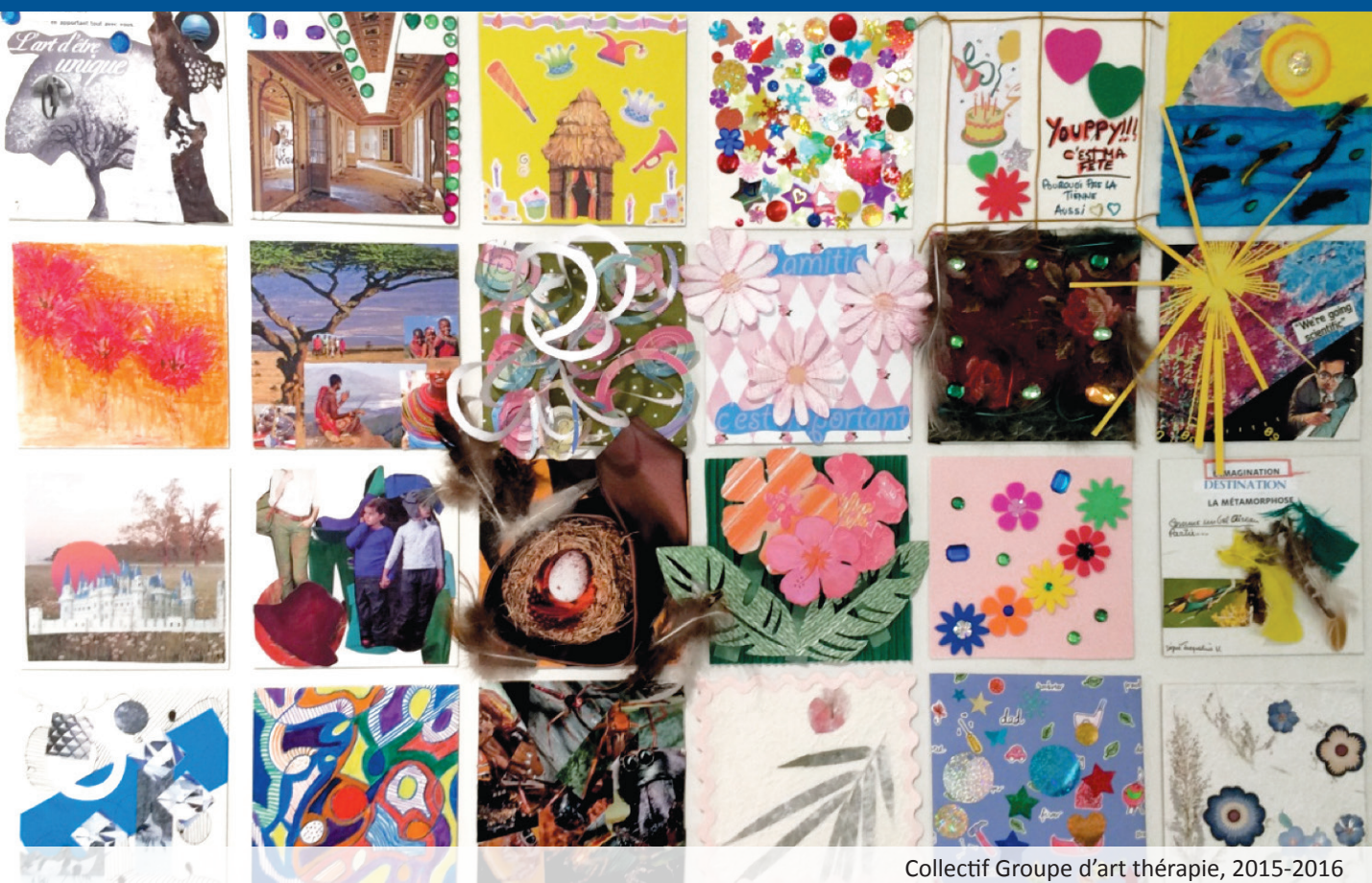
Sur cette base, le MSSS envisage une mise en réseau plus vaste (réseau de la santé, système judiciaire, écoles) répondant à l'impact de la maladie mentale dans la vie de la personne utilisatrice de services **et dans celle des membres de son entourage**. Dans ce cadre, le MSSS vise :

- L'amélioration des pratiques ;
- Une réponse offerte en temps opportun et répondant aux besoins diversifiés ;
- Des mesures plus efficaces, efficaces et prometteuses.

COMITÉ DE POSITIONNEMENT ET COMITÉ DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION

Dans ce contexte, l'AQPAMM a mis sur pied deux (2) nouveaux comités en début d'année 2016. Le comité de positionnement, dont l'une des membres est aussi membre du Conseil d'administration, a pour but d'assurer le suivi et la mise en pratique du PASM, notamment en ce qui concerne le projet de partenariat entre l'AQPAMM et les 4 CIUSSS de Montréal.

Le deuxième comité, celui de la lutte contre la stigmatisation, a été initié plus rapidement que prévu car un nouveau partenaire, Action autonomie, organisation composée de personnes utilisatrices des services du RSSS, a manifesté un intérêt à collaborer avec l'AQPAMM et ses membres. Ce partenariat, actuellement dans un état embryonnaire, permettra une collaboration directe entre des personnes atteintes de problèmes de santé mentale et des membres de l'entourage (soit les membres de l'AQPAMM). À suivre...



Collectif Groupe d'art thérapie, 2015-2016

L'ART THÉRAPIE

Les ateliers d'art thérapie favorisent l'expression émotionnelle et permettent de prendre du recul par rapport à son rôle de proche-aidant. Ils dynamisent le quotidien et permettent de se sentir moins seul, tout en se reconnectant sur son mieux-être.

Les ateliers d'art thérapie sont des espaces où chacun apprend à s'exprimer, à explorer, à s'ouvrir à sa créativité et à ses émotions. Où chacun peut se déposer et vivre un moment agréable. Nul besoin de savoir peindre ou dessiner...

Les personnes présentes aux ateliers d'art thérapie depuis le début, ont pu lors des rencontres créer un morceau pour construire une mosaïque collective.

À la fin les membres d'un groupe ont pris tous les titres et à tour de rôle, ils ont créé le texte qui accompagne l'œuvre. Ce texte représente bien le défi des proches aidants.

La plénitude de la vie...

Savoir rebondir c'est trouver les couleurs de la vie qui nous réserve tant de surprises ! Comme la beauté et la simplicité fleurie, la symphonie printanière.

Notre destination est inconnue mais nous invite à la découverte.

L'imagination aidant, nous avançons vers les ressorts de la vie.

L'art d'être unique est un cadeau que l'on s'offre en étant soi-même, dans le tourbillon de la vie.

« On ne voit qu'avec le cœur, L'essentiel est invisible pour les yeux »

Enflammé et avec éclat nous acceptons notre fragilité, tel un bébé heureux à l'aurore de sa vie.

L'amitié est importante, elle alimente la flamme et nous fait découvrir les métaphores.

Ainsi la richesse de la mer peut représenter la richesse de la vie.

Que l'on soit seul...mais l'idéal serait à deux, pour un plus grand partage des beautés de vivre et un moment unique devant la mer aux horizons infinis.

LES ORIENTATIONS 2015-2020

Compte tenu de la planification stratégique de l'AQPAMM et des différentes consultations des membres réalisées dans ce cadre, les membres du conseil d'administration proposent d'adopter les 4 axes de développement identifiés dans le cadre de cette démarche pour 2015-2020

Orientation 1 S'assurer de la pérennité de l'AQPAMM.

Orientation 2 Développer les services de l'AQPAMM de manière à répondre à une demande croissante tout en développant la qualité des services et la réponse aux besoins de populations spécifiques.

Orientation 3 Développer la visibilité de l'AQPAMM.

Orientation 4 Contribuer à la lutte contre la stigmatisation et à la représentation des intérêts et droits des familles et de leurs proches.

CONCLUSION & REMERCIEMENTS

En conclusion, l'AQPAMM en 2015-2016 a mis la table pour préparer le futur dans une phase importante de son développement. La priorité restera de desservir plus de membres et de toujours s'améliorer. La connaissance des besoins des familles, le développement de l'équipe et la participation des membres dans notre vie associative devront rester en parfait équilibre.

Cette implication de tous nous permet de faire face à de nombreux défis. Le développement de l'AQPAMM demande une rigueur qui parfois peut être très exigeante, mais aussi nous oblige d'être à l'affût des opportunités et des nouvelles alliances. Bien comprendre celles-ci facilite le respect des enjeux des différents partenaires sans oublier les besoins des familles en lien avec leur proche vivant avec un problème de santé mentale.

C'est pourquoi aujourd'hui je remercie sincèrement mes collègues, l'équipe de l'AQPAMM, les membres et les bailleurs de fonds dont le ministère de la Santé et des services sociaux par le programme SOC, L'Appui Montréal et Centraide. Les besoins sont réels et l'AQPAMM est toujours en demande croissante de financement. Les défis sont grands, mais nous désirons répondre à ceux-ci et chers membres merci pour toute votre confiance.

Daniel Dumont

Président du conseil d'administration





AQPAMM

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

514 524-7131
accueil@aqpamm.ca
a q p a m m . c a

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.

Nos généreux partenaires

