

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2014-2015



35^{ans}

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

- 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 familles
- 7 De nombreux défis à relever
- 8 Quelques données sur les membres de l'AQPAMM
- 11 Les réalisations 2014-2015
- 18 Témoignage
- 19 Les orientations 2015-2018
- 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.





L'ÉQUIPE DE L'AQPAMM S'EST AGRANDIE ET OFFRE PLUS DE SERVICES

Soutenir en première ligne les familles et amis qui appuient un proche avec un problème de santé mentale apporte sa part de défi. Nous ne sommes pas sans savoir à quel point la tâche peut être lourde pour un proche aidant, d'autant plus qu'il est impliqué émotivement. Il se doit d'être présent en tout temps et de s'adapter à l'évolution de la maladie, de s'informer des services disponibles, en plus d'avoir à négocier un accès à ces services. Trop de ces familles sont encore isolées, sans aide.

C'est pourquoi nous avons choisi d'être davantage présent sur le territoire en nous associant à des partenaires stratégiques. Grâce à la vision et à la confiance d'Appui Montréal, qui croit en la capacité et la compétence de l'AQPAMM, nous avons augmenté le nombre de services aux membres et ouvert un nouveau point de services à Pointe-de-l'Île, au centre communautaire Mainbourg. L'équipe de l'AQPAMM s'est agrandie et a ainsi pu offrir cette année plus de 2000 services, incluant des services d'information, de référencement, des suivis et des formations... et ce n'est qu'un début.

En plus d'offrir écoute et réconfort, notre équipe d'intervention offre différents services et développe actuellement une approche organisée et structurée pour répondre à l'ensemble des besoins des proches aidants, qui intègre les meilleures

pratiques et assure une vision commune de l'accompagnement des familles ainsi que sa qualité.

Je souhaite exprimer ma fierté ainsi que ma gratitude à l'ensemble de l'équipe ainsi qu'aux membres et partenaires qui ont été nombreux à participer à la démarche de planification stratégique. La contribution de près de 200 membres, et d'une dizaine de partenaires, nous permet aujourd'hui de mieux comprendre la réalité et les besoins de nos membres, et de nous projeter dans l'avenir.

« ...nous avons choisi d'être davantage présent sur le territoire en nous associant à des partenaires stratégiques.... »

Je remercie mes collègues administrateurs qui s'investissent de façon bénévole pour faire vivre nos valeurs 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 et de l'Agence de santé et services sociaux de Montréal.

Daniel Dumont

Président du conseil d'administration

Julie Cyr

Directrice générale

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 leurs proches. 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

Monsieur Daniel Dumont est président 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 problèmes 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 pérenne de l'organisme est précieuse.

LINE CHAINEY

Vice-présidente du conseil d'administration

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 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. Elle a également participé à l'évaluation de nombreux orthophonistes dans le cadre de son implication à l'Ordre des Orthophonistes et Audiologistes du Québec. 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

Madame Lise Larivière est retraitée 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.

MARIE-JOSÉE LAVOIE

Administratrice

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.

BRUNO BLANCHARD

Administrateur

Monsieur Bruno Blanchard est responsable à la Maison du père de l'insertion sociale des participants. 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

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

Monsieur Félix-Antoine Bérubé est psychiatre à l'Institut universitaire 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 accompagne la directrice dans la formation continue des intervenantes.

LE PERSONNEL DE L'AQPAMM

En 2014-2015, l'AQPAMM a intégré trois nouvelles intervenantes à temps plein et trois autres à temps partiel afin de renforcer l'équipe. 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.

L'ÉQUIPE D'ADMINISTRATION

JULIE CYR

Directrice générale et développement Île de Montréal

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

JUDITH MARIE

*Communication et développement –
CSSS Cœur-de-l'Île, Jeanne-Mance et de la Montagne*

La responsable des communications participe à la promotion des services et au développement des outils promotionnels. Madame Marie est responsable de la démarche de la planification stratégique incluant la consultation des membres. Elle coordonne également la démarche d'évaluation des services et participe à diverses tables de concertation.

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

ADELKYS BAUZA

Intervention et développement (communautés culturelles et CSSS de la Montagne)

JULIE COACHE

Coordination des activités cliniques, intervention et développement (CSSS Cœur-de-l'Île)

VALÉRIE FORTIER

Intervention et développement (CSSS Pointe-de-l'Île)

STÉPHANIE SIMARD

Intervention et développement (CSSS Pointe-de-l'Île)

DIANE TARDIF

Intervention et développement (Personnes âgées, CSSS Pointe-de-l'Île, Lucille Teasdale)

SOLINE BLONDIN

Intervention et participation au comité de planification stratégique

YOLANDE BRISEBOIS

Intervention – art thérapie

VIRGINIE DUBÉ

Intervention Beaudry

YVES GARIÉPY

Intervention – Groupe de soutien hommes Beaudry et Pointe-de-l'Île

NICOLE PAQUETTE

Intervention et soutien au développement des services

SYLVIE PELTIER

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

SUZANNE MICHAUD

Bulletin TPL

MARIE-LAURENCE MORIN

Avocate – Groupe de soutien juridique

MARIE-HÉLÈNE TOUSSAINT

Avocate et développement de la boîte à outils

CLAIRE MORAN

Accueil des membres - Février 2014 au 31 mars 2015

SERGE DAIGNEAULT

Psychothérapeute - Supervision clinique

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

L'AQPAMM AU SERVICE DES FAMILLES

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 ont, la plupart du temps, un accès très limité à une information professionnelle et à 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 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.

Informier et outiller

Depuis 1980, l'AQPAMM a développé une expertise et des services pour soutenir ces familles au quotidien, briser leur isolement et les renforcer dans leur rôle.

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, le fonctionnement du réseau de la santé et des services sociaux...

Les membres de l'AQPAMM ont accès à des **rencontres avec une intervenante** (individuelles, en couple ou familiales) dans le cadre d'un suivi personnalisé pour prendre du recul et mieux évaluer la situation, prendre conscience de leurs propres besoins, mais aussi des forces de leur proche et des possibilités pour mieux envisager le quotidien et l'avenir.

Les groupes de soutien permettent aux membres de se retrouver, de partager leurs expériences et d'être conseillés par une intervenante. Il existe des groupes pour les familles quelle que soit la problématique de leur proche, pour celles d'une personne atteinte d'un trouble de personnalité limite ou

L'AQPAMM EN 2014-2015 : CHIFFRES CLÉS

- 354 membres
- 830 demandes d'information et écoute téléphonique
- 448 non-membres ayant reçu des services (information, conférence...)
- 595 rencontres en suivi individuel
- Environ 10 groupes de soutien par mois
- 4 formations de 12 rencontres hebdomadaires sur le trouble de personnalité
- 132 personnes ayant participé à des conférences mensuelles
- 25 000 visiteurs sur le site internet par mois
- 18 employés, 9 membres du CA et 2 comités
- 200 membres ayant participé au sondage ou à la planification stratégique
- 2 points de service : Beaudry et Pointe de l'île

de troubles liés à la paranoïa. L'AQPAMM propose également **des groupes de soutien thématiques** : deux groupes réservés aux hommes ou deux autres sur des dimensions spécifiques (art thérapie et questions juridiques).

Des formations psychoéducatives sur le trouble de personnalité limite visent à renforcer les proches qui vivent auprès d'une personne souffrant de ce trouble, et souhaitent l'aider de manière plus efficace tout en demeurant en contrôle de leur propre vie.

Des conférences mensuelles animées par des professionnels sont accessibles à tous. Cette année, des thèmes aussi variés que l'intelligence émotionnelle, la bipolarité, le trouble de personnalité limite, le deuil et l'acceptation de son proche ou encore les troubles anxieux ont permis de sensibiliser un grand nombre de personnes, vivant des problématiques de santé mentale, leurs proches ou encore des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et du secteur communautaire.

Le site internet aqpamm.ca

Le site internet aqpamm.ca 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.



DE NOMBREUX DÉFIS À RELEVER

L'AQPAMM couvre 5 CSSS (Jeanne-Mance, Cœur de l'île, Pointe de l'île, de la Montagne, Lucille Teasdale). Avec la **réforme du système de la santé et des services sociaux** et le déploiement des CIUSSS, (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux) le territoire de l'AQPAMM s'agrandit davantage, celui-ci correspondant désormais à 4 CIUSSS (Centre Ouest, Centre Est, Est, Nord de l'île de Montréal,) pour une population de près de 1.5 million de personnes dont près de 200 000 personnes avec un problème de santé mentale (selon le taux de prévalence). Cependant, 5 autres APAMM desservent l'île de Montréal.

Territoires couverts par l'AQPAMM

CIUSSS ciblés	Population globale
CIUSSS de l'est de Mtl	497 000
CSSS Pointe de l'île	192 000
CSSS St-Michel St-Leonard	130 000
CSSS Lucille-Teasdale	175 000
CIUSSS centre est de Mtl	280 000
CSSS Jeanne-Mance	140 000
CSSS Sud Ouest / Verdun	140 000
CIUSSS Nord de Mtl	404 000
CSSS Cœur de l'île	108 000
CSSS-Bordeaux Cartierville	134 000
CSSS-Ahunatic Montréal-Nord	162 000
CIUSSS Centre Ouest de Mtl	339 000
CSSS de la Montagne	219 000
CSSS Cavendish	120 000
TOTAUX	1 520 000

Les services offerts actuellement aux **personnes âgées** répondent particulièrement aux besoins de celles-ci lorsque survient une perte d'autonomie fonctionnelle. Lorsque la personne âgée présente aussi des difficultés de santé mentale ou des troubles mentaux graves et persistants, la réponse à ses besoins est plus complexe et nécessite l'expertise conjointe des intervenants du programme « perte d'autonomie liée au vieillissement » et du programme « santé mentale ».

De plus, le **vieillessement** à la fois des personnes atteintes de troubles de santé mentale et des familles et proches qui les aident, constitue également un défi majeur pour les années à venir, car il augmente et complexifie les difficultés rencontrées par ces proches aidants (arrimage des services, problèmes de comorbidité...) qui sont en majorité les frères ou sœurs, parents, conjoints ou amis de la personne atteinte. Il pose également la question du futur de la personne atteinte d'une maladie mentale quand le proche qui les soutient au quotidien vieillit.

L'AQPAMM **souhaite rejoindre les familles le plus tôt possible** dans leur trajectoire de proches aidants et **l'ensemble des familles ou proches pouvant être affectés** par le problème de santé mentale d'un parent, d'une enfant, ou d'une soeur... Certaines clientèles spécifiques (communautés culturelles, hommes, personnes âgées, populations démunies) peuvent en ce sens nécessiter une adaptation du cadre d'intervention ou des approches différentes dans la stratégie pour les rejoindre. Notre organisme poursuit donc un travail important de développement et de partenariat pour renforcer son ancrage local, condition de succès pour rejoindre le plus grand nombre de personnes.

La stigmatisation de nos membres et de leur proche avec une problématique de santé mentale au sein même de notre association et de la part de nos différents partenaires nous préoccupe. 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. Selon Santé Canada, la stigmatisation et la discrimination obligent les gens à garder le silence sur leur maladie mentale, les amenant souvent à différer une demande de soins de santé, à éviter de partager leurs préoccupations avec leur famille, leurs amis, leurs collègues, leur employeur, les dispensateurs de services de santé et d'autres dans la collectivité.

QUELQUES DONNÉES SUR LES MEMBRES DE L'AQPAMM

QUI SONT NOS MEMBRES ?

Tranches d'âge	2014 - 2015
65 ans et plus	25,7 %
55 à 64 ans	27,4 %
Sous total	53,1 %
45 à 54 ans	22,2 %
34 à 44 ans	12,2 %
35 ans et moins	12,5 %

	2012-2013	2013-2014	2014-2015
Femmes	70 %	79 %	71 %
Hommes	30 %	21 %	29 %

Canadiens	86 %	90 %
Autres	14 %	10 %

Plus de 1 membre sur 2 a 55 ans et plus. Nos membres sont en majorité des femmes, d'origine canadienne.

POUR QUI VIENNENT-ILS ?

	2013-2014	2014-2015
Sœur/Frère	15,7 %	12,7 %
Conjoint(e)	7,6 %	17 %
Mère/Père	5,4 %	8 %
Sous-total	28,7 %	37,7 %
Fille/Fils - Nièce/neveu, autres	71,3 %	62,3 %
Total	100 %	100 %

Tranches d'âge de leur proche	2014-2015
65 ans et plus	5,8 %
55 à 64 ans	9,2 %
Sous-total	15 %
45 à 54 ans	12,7 %
34 à 44 ans	25,8 %
35 ans et moins	46,5 %



PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE DU PROCHE

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

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

La grande majorité des membres sont des personnes 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.

15 % des proches avec un problème de santé mentale ont 55 ans et plus.

La part des membres venant pour un proche souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif a fortement diminué (ils ont été référés à notre partenaire la société québécoise de la schizophrénie) 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 CONNU L'AQPAMM ?

Provenance	2012-2013 Membres	2013-2014 Membres	2014-2015 Membres	2014-2015 Non-membres
Internet	27 %	26 %	36 %	44 %
Amis connaissances parents	19 %	27 %	17 %	20 %
Autres organismes	15 %	18 %	13 %	16 %
CSSS, CLSC et Professionnels du RSSS	37 %	27 %	30 %	20 %
Publicité	3 %	2 %	4 %	1 %

Les deux sources de référencement principales sont le site internet et le réseau de la santé, puis de manière égale les amis et connaissances et les autres organismes communautaires.

1

RÉALISATIONS EN 2014-2015

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



Consultation des membres en décembre 2014

ORIENTATION 1

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

Planification stratégique

Après 35 ans d'existence et face à un environnement qui évolue, une réflexion sur la mission, la vision et les valeurs de l'AQPAMM semblait nécessaire. Trois ans après l'arrivée de nouveaux membres du conseil d'administration et le renouvellement d'une grande partie de l'équipe (direction générale et employés), la mise en œuvre d'une telle démarche prenait tout son sens pour réfléchir aux fondements de l'AQPAMM et définir des axes de développement pour les trois

prochaines années. Depuis plusieurs années, malgré certaines difficultés, les membres de l'AQPAMM sont restés fidèles. Nous avons donc souhaité mieux comprendre leurs besoins et définir avec eux les priorités d'action de l'organisme. Accompagnés par le Centre de formation populaire, nous avons ainsi veillé à associer nos membres à toutes les étapes de la démarche.

L'AQPAMM a donc mené une démarche participative incluant membres et partenaires :

- Un comité de travail a été constitué de membres, de représentants du conseil d'administration et de l'équipe pour suivre l'ensemble de la démarche (5 rencontres entre février et novembre 2014).
- Une enquête en ligne auprès des membres a été réalisée à l'été 2014 pour mieux comprendre leurs besoins et leur avis sur nos services (140 réponses).
- Un sondage téléphonique a été réalisé auprès de 8 partenaires du réseau de la santé et du secteur communautaire (été 2014).
- Des ateliers de réflexion sur les fondements de l'AQPAMM (mission, vision de l'AQPAMM en 2020, valeurs) et pour définir nos axes de développement pour les 3 prochaines années ont rassemblé 40 personnes le 18 septembre 2014.
- L'équipe a travaillé toute une journée sur les mêmes thèmes (fin novembre 2014).
- Une soirée pour retravailler le projet de l'AQPAMM a rassemblé 30 personnes (membres du conseil d'administration et de l'équipe, membres) le 17 décembre 2014.

Les réalisations de la démarche sont les suivantes :

- Un état des lieux de l'environnement interne et externe qui permet de mieux identifier les défis de l'AQPAMM.
- Une meilleure compréhension des attentes de nos membres et des enjeux liés à la santé mentale.
- Un travail en cours de réactualisation de la mission de l'organisme ainsi qu'une proposition de vision et de valeurs.
- La définition de 4 axes de développement qui seront déclinés en un plan d'action triennal en cours de définition avec l'équipe et appuyé par le CA.

Évaluation des services

Depuis février, l'AQPAMM a également lancé une démarche d'évaluation de ses services, toujours accompagnée par le Centre de formation populaire. Cette démarche, qui se veut participative, vise à mettre en place un mécanisme d'évaluation pour l'un de ses services - l'AQPAMM a choisi le suivi – pour ensuite intégrer au sein de l'organisme cette culture de l'évaluation et améliorer son soutien aux familles et proches aidants de manière continue.

Dans cette perspective, un comité de travail d'évaluation a été créé pour suivre toutes les étapes du processus. Il est composé de membres de l'équipe, du conseil d'administration, de deux membres et de Pierre David, MD, psychiatre et chef médical du Programme des troubles relationnels et de la personnalité à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal qui participe à ce comité comme partenaire.

Développement des ressources humaines

L'intégration de trois nouvelles intervenantes à temps plein et de trois autres à temps partiel a permis de renforcer l'équipe pour répondre à la demande grandissante tout en menant un développement important. Une **intervision** (réunion de l'équipe clinique) a été mise en place pour favoriser le développement d'une philosophie d'intervention commune, le partage et l'intégration des nouvelles recrues au sein de cette équipe multidisciplinaire. Par ailleurs, celle-ci est accompagnée chaque mois par un **superviseur clinique**, Serge Daigneault.

Pour développer les connaissances de l'équipe d'intervention sur les troubles et les maladies mentales, les intervenantes ont suivi des **formations** ponctuelles selon leurs intérêts et les besoins des membres soutenus par l'AQPAMM. Elles ont par exemple été formées sur le soutien des proches d'une personne avec un trouble de personnalité limite, le vieillissement et la santé mentale, les clientèles multiculturelles et masculines, sur le deuil ainsi que sur les troubles anxieux et les facteurs de dangerosité en lien avec les psychoses.

Dans le cadre de la mise en place de **pratiques d'évaluation des services**, la directrice générale, la responsable des communications et la coordonnatrice ont suivi une formation sur l'évaluation donnée par le Centre de formation populaire qui accompagne l'AQPAMM dans l'ensemble de cette démarche.

Diversification des sources de financement



Le nouveau financement accordé par **Appui Montréal** en janvier 2014 a permis de développer l'équipe d'intervention et d'ouvrir un nouveau point de services à Pointe de l'Île, territoire particulièrement isolé et sans services.

Le **partenariat avec Massivart**, dont la mission est de promouvoir des artistes québécois émergents, se poursuit. En 2014-2015, il s'est concrétisé notamment par la rénovation de la salle de conférence de l'AQPAMM et sa transformation en véritable galerie d'art puisque celle-ci accueille depuis les œuvres de l'artiste Carlito Dalceggio. L'AQPAMM et Massivart ont travaillé à une stratégie pour développer les liens avec des partenaires d'affaires intéressés par l'art et souhaitant soutenir la cause de la santé mentale. Par ailleurs, **un comité de philanthropie** s'est réuni pour la première fois en février avec pour objectif de réfléchir à des événements de levée de fonds.



Formation de l'équipe dans la salle de conférence transformée en galerie d'art

2



Mobilisation de l'AQPAMM à l'occasion de Montréal Marche (octobre 2014)

Crédit : Joseph Pratico

ORIENTATION 2

AUGMENTER LA VISIBILITÉ DE L'ORGANISATION

Renforcement des partenariats

L'ensemble des employés rencontre régulièrement les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que les organismes communautaires travaillant dans le secteur communautaire.

La responsable des communications participe aux Réseaux locaux de services de Cœur de l'île et de Jeanne-Mance, qui rassemblent l'ensemble des organismes de santé mentale et les représentants des CLSC pour échanger sur les besoins des populations et les actions possibles pour y répondre. Les intervenantes participent quant à elles aux rencontres cliniques des différents CSSS (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 partager autour d'études de cas et trouver des modes de collaborations nouveaux et complémentaires.

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.

Dans le cadre du soutien de l'Appui Montréal, la directrice générale ainsi que les intervenantes participent à différentes réunions pour développer une offre de services aux proches aidants d'âinés 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) et d'autres plus restreintes afin échanger et de développer ensemble une présence sur un territoire donné (par exemple à Pointe de l'île).

L'AQPAMM a initié des rencontres avec les APAMM de Montréal, Laval et Rive-Sud.

Outils promotionnels

À l'automne 2014 le bulletin de l'AQPAMM « Familles et santé mentale » a été publié à 2500 exemplaires. Ce numéro portait sur le trouble de personnalité limite. Avec un nouveau titre et de nouvelles rubriques, le bulletin a été repensé pour informer le grand public, de manière pédagogique. Dans ce numéro, des articles spécifiques sur l'évolution de la maladie, son impact sur les personnes âgées, les hommes et les jeunes, ou encore sur les solutions (thérapies et autres approches) permettent de donner une information complète, mais aussi des outils et ressources pour mieux vivre avec la maladie ou aider un proche atteint de cette maladie tout en prenant soin de soi.

La diffusion des nouveaux outils promotionnels (programmes et dépliants informant sur l'AQPAMM et ses services) s'est poursuivie. Chaque mois, des « courriers aux membres » mensuels sont envoyés afin d'informer de l'actualité de l'AQPAMM et des activités à venir.

Bulletins, programmes et dépliants sont diffusés lors des différentes rencontres avec les partenaires, événements spécialisés ou grand public auxquels l'AQPAMM participe.



Conférence d'une intervenante de l'AQPAMM

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 santé mentale. Un kiosque a été tenu lors des Journées annuelles de la santé mentale en mai 2014. Une délégation AQPAMM était présente à la marche pour la santé mentale de Montréal en octobre 2014.

En décembre 2014, une conférence a été organisée par les différents partenaires soutenus par Appui Montréal, dont l'AQPAMM, pour sensibiliser le grand public aux besoins des proches aidants et à la communauté de services qui se développe à Montréal pour les soutenir. À cette occasion, Chloé Sainte-Marie a témoigné de son expérience personnelle pendant près de 20 ans auprès de son mari le réalisateur Gilles Carles atteint de la maladie de Parkinson.

Site aqpamm.ca

Le site aqpamm.ca continue d'attirer de plus en plus de personnes, issues de Montréal, du reste du Québec et d'autres pays francophones qui recherche de l'information vulgarisée et en français sur les maladies mentales. En 2015, 25 000 personnes ont visité chaque mois le site internet.

Demandes médias

Des intervenantes et des membres ont témoigné dans les médias (La Presse, Open Télé) et pour la revue FamilleEduc.

3



Ouverture d'un nouveau point de services à Pointe-aux-Trembles (septembre 2014)

ORIENTATION 3

AUGMENTER LE NOMBRE DE FAMILLES
DESSERVIES PAR L'ORGANISATION

Nouvelles activités à Beaudry

Les 4 nouveaux groupes de soutien mis en place l'année dernière (soutien juridique, art thérapie et pour hommes) se sont poursuivis. Un groupe de soutien pour les proches de personnes avec un trouble lié à la paranoïa a été mis en place en soirée en décembre 2014. Une seconde psychoéducation sur le trouble de la personnalité limite a été ajoutée en journée pour répondre à la demande croissante.

Nouveau point de services à Pointe de l'île

Grâce au soutien d'Appui Montréal, l'AQPAMM a ouvert à l'automne 2014 un nouveau point de services à Pointe de l'île, un territoire particulièrement isolé en matière de transports et avec quasiment aucun service pour les proches aidants. L'AQPAMM partage des locaux avec d'autres partenaires

soutenus par Appui Montréal au Carrefour Mainbourg, lieu où sont rassemblés différents organismes communautaires intervenant auprès de familles, jeunes en décrochage scolaire, nouveaux arrivants ainsi qu'un Centre de la Petite Enfance et des résidences pour personnes âgées.

Deux intervenantes de l'AQPAMM sont présentes une journée par semaine dans ces locaux pour offrir du soutien individuel et travailler au développement de notre présence sur ce territoire. Trois groupes de soutien ont été proposés, deux pour les membres quelle que soit la maladie de leur proche (un de jour et un de soir) ainsi qu'un groupe pour les hommes. Rejoindre les populations du territoire et développer une offre de services adaptée reste un défi important nécessitant un investissement élevé en matière de visibilité.

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 est en cours d'élaboration par l'équipe d'intervention, 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 ses droits et ceux de son proche

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 pourra à terme être mise à disposition d'intervenants de partenaires, adaptée au grand public et partagée sur le site internet de l'AQPAMM.

Vie associative

La majorité des événements proposés aux membres cette année ont été en lien avec les consultations menées dans le cadre de la planification stratégique de l'AQPAMM. À chaque fois, les membres ont répondu présent et ont contribué avec enthousiasme aux ateliers et soirées de réflexion. Les membres sont représentés au sein des deux comités de travail mis en place dans le cadre de la planification stratégique et de l'évaluation des services.



Les conférences ont porté sur des thèmes aussi variés que le deuil, l'intelligence émotionnelle ou les troubles anxieux

PARTAGER. OUI, C'EST BEAU DE PARTAGER.

Voici plus vingt ans, Pascal, mon fils aîné a reçu son diagnostic : schizophrénie. Ses fantaisies de jeune cégépien montréalais étaient bien plus graves que les écarts d'un ado se croyant déluré avec ses petites gangs, dans les arcades du centre-ville.

Une hospitalisation de quelques jours, puis une autre. Et une troisième... Pascal ne prenait pas sa médication. Et moi, qui ne savais quasiment rien des maladies mentales, je pensais : « Qu'il se prenne en mains, c'est tout ! » Mes tentatives, douces ou fermes, pour qu'il se responsabilise ne donnaient rien.

À l'hôpital où mon fils avait brièvement séjourné, le personnel m'avait offert de l'aide, de l'aide pour moi... J'ai décliné poliment. Moi, de l'aide ? Non. Dans la petite chorale de quartier où j'aimais chanter, un autre choriste, médecin, me demande : « Ça va, Rémi ? T'as l'air fatigué... – Bof... Je dors mal, et ça ne me ressemble pas. Je m'inquiète pour mes ados... – Tiens, Rémi, je te prescris de quoi relaxer et mieux dormir. » Me voilà médicamenteusement, alors que Pascal, lui, refuse de prendre ses pilules... non, ça ne va pas.

À l'hospitalisation suivante, j'accepte l'offre du personnel : une rencontre, autour d'une table, avec une bonne douzaine de proches de malades mentaux : parents, conjoints, enfants... tiens : des situations analogues à celle que je vis avec Pascal ; plusieurs variantes, mais un point commun : ça soulage de dire que « c'est un peu comme ça, pour moi aussi, avec mon gars... »

Un partage simple et vrai qui soulage

Un partage tout simple, tout vrai, et qui soulage. Se sentir écouté, compris. J'ai poursuivi ce genre de rencontres à l'AQPAMM. Une cousine lointaine, qui a du « millage » en matière psy, m'a dit : « Rémi, au début, avec ton Pascal, t'étais pas mal dans le champ... – Oui, je le sais. J'ai fini par apprendre à l'accueillir tel qu'il est, dans ses crises de démence, sans le juger. Suffit de lui dire, avec les yeux : "Je suis là, mon grand. Je suis content de venir te voir." »

Et ces innombrables visites à Albert-Prévost où, miracle, on l'a gardé. Pendant quatorze mois. Pendant plusieurs années, j'ai fait part, dans le bulletin de l'AQPAMM, de ce que je vivais par rapport à Pascal. De nos dialogues ou de nos non-dialogues. Du désarroi que vivait sa sœur avant la longue réhabilitation à l'hôpital. Elle le croisait parfois au centre-ville. Un jour où ils échangeaient quelques mots, voilà Pascal qui s'éloigne d'elle vivement (on savait qu'il avait des hallucinations) et se lance au milieu du trafic : « Mais, Pascal, t'es fou ! » Nous en sourions aujourd'hui : la rémission espérée s'est confirmée au fil des années.

Une famille ressoudée

Le partage s'est largement articulé sur la famille. Ça a été parfois difficile. Quand j'ai écrit à mon beau-frère parrain de Pascal, pour l'informer de la situation, sa réponse a été ma propre lettre assortie de commentaires en rouge : il me mettait sous le nez l'éducation relâchée que j'avais donnée à mes enfants. J'aurais pu lui répondre, mais le partage a des limites. Un des effets, pour moi inattendu, de la maladie de Pascal est que la famille s'est ressoudée. La maman, mon ex-épouse, la fratrie de Pascal et Pascal lui-même ainsi que moi et ma conjointe, tous, il nous arrive régulièrement de nous retrouver pour des fêtes familiales chez l'un ou l'autre.

Je pense que Pascal a, sur nous, un avantage d'ordre philosophique ou spirituel : le renoncement véritable aux rêves glorieux de ses quinze ans, m'incite à prendre mon fils pour exemple : c'est parce qu'il en est venu, un jour, au plus creux de sa maladie, à se considérer lui-même comme « rien », qu'aujourd'hui, modestement, il peut tout accueillir de la vie comme un présent unique à savourer.

Rémi Silois

Ce témoignage a été publié dans la revue Familléduc (juin 2015), de notre partenaire FamillePointQuébec.



ORIENTATIONS 2015-2018

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 2015-2018 (ceux-ci sont déclinés en plans d'action sur trois ans).

Orientation 1 - Développer les services de l'AQPAMM pour répondre à une demande croissante tout en développant la qualité des services et la réponse aux besoins de populations spécifiques.

Orientation 2 - Assurer la pérennité de l'AQPAMM.

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.

REMERCIEMENTS

Le soutien de l'équipe et des membres du conseil d'administration à la cause nous permet de croire que tout est possible. Cependant faire du développement dans un environnement en transition ne se fait pas seul.

C'est pourquoi je tiens à remercier chaleureusement les nombreuses personnes et les partenaires qui sont toujours présents et disponibles pour nous soutenir, échanger et collaborer avec l'AQPAMM :

- Les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux;
- Mme Carole Deschamps, Jocelyne Moretti et Josée du Plessis, le RLS et les équipes du CSSS Cœur de l'île;
- André Martin et Louise Bourque, le RLS et les équipes du CSSS Jeanne-Mance;
- Dr Félix-Antoine Bérubé, Dr Pierre David, Mélanie Caouette et leurs équipes de l'institut universitaire en santé mentale de Montréal;
- Nathalie Belda, psychologue et formatrice à l'institut Victoria;
- Nathalie Auclair, criminologue, Vicky Lafleur, psychologue, de l'institut Pinel à Montréal;
- Lise Laporte, Professeure et chercheur à l'université McGill et au Centre jeunesse de Montréal;
- Diane Vernet et Valérie Coulombe et toute l'équipe de l'Association Canadienne pour la santé mentale- filiale de Montréal;
- Les centres de crises de Montréal, qui offrent aux membres un service 24h/24 en cas de crise;
- Angie Bélanger de Centraide;
- Anne-Laure Marcadet et toute l'équipe d'Appui Montréal.

Aux membres de l'AQPAMM : vous êtes ma source d'inspiration ! Merci encore à vous et à tous nos partenaires, à l'équipe et aux membres du conseil d'administration. Bravo pour tout le travail accompli. Nous avons réussi, avec tous nos efforts à amener le bateau au port... Et nous sommes prêts pour l'amarrage...

Bonne année 2015-2016 !

Julie Cyr
Directrice générale de l'AQPAMM



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

Nos généreux partenaires



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