



UN AN APRÈS LE FORUM SUR LA SANTÉ MENTALE...

ÉTAT DE SITUATION ET RECOMMANDATIONS  
DES MEMBRES DE L'ENTOURAGE DES PERSONNES  
ATTEINTES DE MALADIE MENTALE

# TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE

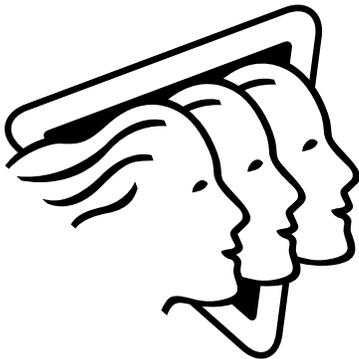
**PAGE 2**

LES RESPONSABILITÉS ASSUMÉES PAR LES  
MEMBRES DE L'ENTOURAGE

**PAGE 4**

Bilan provincial des mesures de répit-dépannage

**PAGE 13**



L'ARRIMAGE DU PLAN D'ACTION POUR LA TRANSFORMATION DES  
SERVICES DE SANTÉ MENTALE ET L'ÉVENTUELLE POLITIQUE DE  
SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE

**PAGE 16**

FINANCEMENT DES GROUPES-MEMBRES  
ET DU REGROUPEMENT PROVINCIAL

**PAGE 17**

CONCLUSION

**PAGE 20**

SOLUTIONS POUR FACILITER LA TRANSFORMATION DES SERVICES  
DE SANTÉ MENTALE

**PAGE 22**

ANNEXES

**PAGE 24**

---

## PRÉAMBULE

---

Le présent document se veut une mise à jour de la situation des familles et amis des personnes atteintes de maladie mentale et des organisations qui les représentent. Cet exercice nous apparaît essentiel puisque les décisions et le plan d'action qui ont fait consensus lors du Forum sur la santé mentale tenu en septembre 2000 ont entraîné des changements importants pour les gens que nous représentons. Depuis ce temps, beaucoup d'eau a coulé sous les ponts!

Nous vous rappelons que, depuis 1985, la FFAPAMM est le porte-voix de milliers de gens qui sont confrontés à la maladie mentale d'un proche. Nos 46 groupes-membres, répartis dans 15 régions du Québec, sont au coeur de l'action; ils aident, soutiennent, informent et accompagnent plus de 10 000 personnes annuellement. En plus de vivre une grande détresse psychologique, ces gens qui sont dans le besoin doivent apprendre à vivre avec une réalité particulièrement difficile en raison du stigma qui l'habite, soit la maladie mentale.

Depuis plus de 30 ans, le Québec vit de nombreuses réformes en santé mentale. Pour avoir participé à moult consultations qui ont entraîné tantôt une nouvelle politique, tantôt de nouvelles orientations, la Fédération a toujours défendu sans relâche les intérêts des proches. En principe, la situation de ces derniers devrait s'être améliorée considérablement puisque les diverses étapes, directions et plans d'action visaient tous, sans exception, leur mieux-être.

Aujourd'hui à la fin de l'année 2001, nous sommes en mesure de faire un constat de cette escalade de changements, principalement ceux de la dernière année. La réorientation et la multiplication des services prévus pour supporter la personne atteinte et les mesures de soutien pour leur famille sont-ils en place et en nombre suffisant? Les budgets pour appuyer les nouvelles orientations sont-ils à la hauteur des besoins? Les membres de l'entourage qui sont enclins à vivre une grande détresse psychologique ont-ils réussi à se départir de leur rôle de dispensateur de services pour devenir enfin des accompagnateurs? La réponse à toutes ces questions est sans contredit NÉGATIVE. Nous aimerions pouvoir témoigner du contraire mais malheureusement, telle n'est pas la réalité.

Nous devons nous rendre à l'évidence; l'objectif visant l'amélioration de la qualité de vie de ces citoyens s'est fait supplanter par celui de la réduction des coûts de santé et des services sociaux. La non-hospitalisation, les séjours de courte durée, la complexité des cas, le manque de ressources dans la communauté, la polarisation des budgets vers les services publics, le peu de reconnaissance de l'expertise et le sous-financement des organismes communautaires sont des conditions toutes désignées pour rendre la vie difficile aux membres de l'entourage.

---

Ce tableau est sombre et pessimiste, même qu'à première vue, il peut paraître démesuré pour des gens qui ne côtoient pas quotidiennement notre clientèle. Dans les pages qui suivent, tel que nous en avons l'habitude, nous tenterons de vous synthétiser la situation, de la critiquer, mais tout en ayant la décence de vous proposer des pistes de solutions. L'exercice vise à exposer une situation qui nous préoccupe et envisager avec les différents partenaires de nouvelles avenues et ce, dans une approche préventive. Nous tenons à vous spécifier que cette démarche se veut constructive et transparente. À la base, nos intérêts ne sont pas d'ordre corporatif mais bien humain.

---

LES  
RESPONSABILITÉS  
ASSUMÉES  
PAR LES  
MEMBRES DE  
L'ENTOURAGE

---

Dans son plan d'action pour la transformation des services de santé mentale, le ministère veut permettre le développement maximum des capacités des membres de l'entourage tout en leur facilitant l'intégration à la vie dans la communauté. Ce principe, que nous appuyons à 100%, repose cependant sur trois conditions élémentaires.

- Dans un premier temps, nous devons **reconnaître** les membres de l'entourage comme des personnes qui ont des besoins spécifiques.
- Deuxièmement, nous devons nous **assurer** que ces derniers aient un statut d'accompagnateur et non d'intervenant.
- Troisièmement, et ce peu importe leur âge et leur statut, ils doivent **avoir accès** à des services de soutien dans leur milieu de vie et à des appuis concrets leur permettant de s'outiller pour faire face aux difficultés rencontrées favorisant ainsi leur bien-être personnel et social.

Ces derniers principes sont relativement simples et peuvent même paraître anodins. Cependant, les expériences rapportées par les familles et les amis tendent à démontrer qu'il existe encore une méconnaissance, un déni ou encore une indifférence face à la lourdeur du quotidien des membres de l'entourage. Ces incompréhensions entraînent des situations malheureuses qui leur porte préjudice. Regardons le rôle des membres de l'entourage par l'entremise des 8 types de services qui doivent être dispensés dans toutes les régions du Québec, priorités établies dans le *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*. Regardons également les éléments qui font foi de la détresse émotionnelle des familles et amis ainsi que les services mis à leur disposition.

### 1. Le suivi dans la communauté

Notion essentielle sur laquelle nous devons mettre l'emphase puisque d'ici 2002, le Québec vise atteindre pour les services psychiatriques de courte et de longue durée, la norme de 0,4 lit par 1000 personnes alors qu'elle était de 0,64 lit en 1998.

Depuis le Forum sur la santé mentale, les coupures se sont faites sentir et nos familles sont littéralement débordées. La psychiatrie est en état de crise. Les lits ferment les uns après les autres, des personnes hospitalisées depuis de nombreuses années regagnent la communauté, les séjours en psychiatrie sont de plus en plus courts et les familles sont submergées devant des décisions administratives. Insidieusement, encore une fois, la loi du gros bon sens laisse place à celle du déficit zéro.

---

Le suivi dans la communauté demeure couché sur papier; les services promis sont encore attendus. D'ailleurs, de récentes données\* nous bouleversent:

- 55% des personnes atteintes cohabitent avec des membres de l'entourage (les femmes sont au coeur de ce soutien puisqu'elles représentent 85% de nos membres);
- le suivi dans la communauté étant nettement insuffisant, plus de 62% des membres de l'entourage consacrent plus de 25 heures par semaine à leur proche et près de 40% accordent plus de 36 heures à la personne atteinte; un emploi à temps plein!

Malgré des initiatives et des projets novateurs intéressants, le suivi dans la communauté est assuré en très grande partie par les membres de l'entourage. Nous sommes loin, très loin de la gamme de services qui devaient être taillés sur mesure pour chaque personne.

**Les membres de l'entourage assument des charges qui sont au-delà de leurs responsabilités et de leurs capacités!**

## **2. L'intervention en situation de crise disponible en tout temps**

Ces services, qui doivent entre autres appuyer la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (P-38.001) sont eux aussi nettement insuffisants et ne peuvent répondre à l'ensemble des besoins.

Les centres de crise dans la communauté sont peu accessibles et les membres de l'entourage sont confrontés quotidiennement aux difficultés d'accès aux urgences psychiatriques dans les hôpitaux généraux, situation qui est accentuée dans les régions rurales. Les diverses formules promises tiennent de l'exception. Les membres de l'entourage vivent la rareté d'interventions à domicile ainsi que le peu de ressources dans la communauté, autres que l'hôpital.

Plus souvent qu'autrement, les membres de l'entourage sont isolés, coincés entre des acteurs qui ont peine à identifier leur responsabilité à l'égard de la crise: corps policiers, services ambulanciers, CLSC, centres de crise, etc. Souvent, en bout de ligne, ils se retrouvent confrontés aux démarches judiciaires pour l'obtention d'une requête pour une évaluation psychiatrique. Cette démarche, qui est l'étape ultime menant à une hospitalisation imposée, résulte plus souvent qu'autrement à un séjour de très courte durée qui ne permet que d'atténuer les symptômes reliés à la problématique. Très

\*Le point de vue des familles face à la reconfiguration des services de santé mentale dans le contexte du soutien familial, 2001

---

rapidement, la personne reçoit son congé et celle-ci est dirigée vers sa famille. Dès lors, son seul soutien est souvent relié à l'arsenal pharmacologique.

La décompensation d'une personne implique presque systématiquement un état de crise chez les membres de l'entourage. Peut-on enfin reconnaître que ces derniers ont des besoins spécifiques lors de ces situations? Leur fragilité et leur émotivité les rendent très vulnérables. À ce compte, il est impensable et inconcevable de leur laisser la responsabilité de gérer la crise.

Les actions proposées lors du Forum sur la santé mentale pour soutenir les membres de l'entourage lorsque la crise nécessite un passage à l'hôpital se laissent attendre:

*« Définir un volet d'intervention spécifique aux familles et aux proches dans le cadre de l'organisation des urgences hospitalières. Ce volet doit confirmer une reconnaissance de la participation des familles et des proches dans le maintien ou la réinsertion sociale de la personne ayant un trouble mental grave, tout en ayant une préoccupation de respect de la démarche d'appropriation du pouvoir de cette dernière. »*

Réf.: Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000, MSSS, février 2001, p. 30

### **Les membres de l'entourage assument des charges qui sont au-delà de leurs responsabilités et de leurs capacités!**

#### **3. Le soutien pour la réponse aux besoins de subsistance**

À partir d'expériences basées sur la réalité de nos membres, la moitié des personnes atteintes n'ont reçu aucune aide pour habiter dans un endroit correspondant à leurs préférences.

La cohabitation avec la famille, le plus souvent avec les parents, demeure un choix imposé. Outre toutes les difficultés quotidiennes inhérentes à la cohabitation, l'impact financier est grand pour les membres de l'entourage. Selon nos données\*, environ 75% des personnes atteintes sont célibataires et vivent de l'aide sociale. Selon les résultats d'une récente recherche, environ 58% des familles ont des soucis financiers suite à des dépenses supplémentaires concernant leur proche. La variété de ressources résidentielles est relative et la pauvreté est omniprésente.

\*Le point de vue des familles face à la reconfiguration des services de santé mentale dans le contexte du soutien familial, 2001

### **Les membres de l'entourage assument des charges qui sont au-delà de leurs responsabilités et de leurs capacités!**

---

#### **4. Le traitement dans la communauté**

Dans son plan d'action, le ministère conçoit le traitement dans la communauté comme étant un principe devant s'harmoniser aux autres composantes de services. Selon nous, la logique d'application devrait être basée sur la concertation, l'organisation de réseaux locaux de services et le partenariat. D'entrée de jeu, nous pourrions ainsi favoriser l'appropriation du pouvoir, diminuer les risques inhérents à la crise et favoriser l'implication des membres de l'entourage. La réalité est tout autre; l'absence de contacts entre ces derniers et les intervenants de la personne atteinte est une situation courante.

À preuve, le tiers des personnes ayant participé à l'étude sur le point de vue des familles face à la reconfiguration des services de santé mentale rapportent n'avoir eu aucun contact avec l'intervenant de leur proche au cours des six derniers mois. Cette façon de faire est hasardeuse puisqu'elle crée un fossé entre les personnes impliquées. Un manque de communication, le doute et l'ignorance sont des éléments qui ne peuvent être conjugués avec une approche respectueuse des besoins de chacun.

Les membres de l'entourage qui en ont la chance apprécient pouvoir exprimer leurs opinions ou partager certaines situations préoccupantes. Malheureusement, les familles et amis sont plus souvent qu'autrement confrontés à l'exclusion ou encore à des rapports professionnels froids et sporadiques. La charge de travail et la notion de confidentialité sont les excuses toutes désignées pour tenir au loin les partenaires de première ligne.

**Les membres de l'entourage assument des charges qui sont  
au-delà de leurs responsabilités et de leurs capacités!**

#### **5. L'hospitalisation**

Quand on arrive à cette étape, la situation est plus que critique et la désorganisation est évidente. La personne est en crise, sa famille aussi...

Le scénario est répandu et courant:

- 1- la personne arrive à l'urgence de façon volontaire ou involontaire - elle est en crise;
- 2- elle est mise sous observation sur une civière entre des patients qui souffrent d'indigestion ou de problèmes cardiaques. Les agents de sécurité veillent au bon ordre des lieux et les familles font les cent pas!

- 
- 3- on attend que la crise soit en apparence résorbée. Dès lors, sortie côté jardin;
  - 4- si la personne n'est pas contrôlée et demeure en état de crise, l'ordonnance de cour permettra à l'hôpital de diriger la personne vers le département de psychiatrie;
  - 5- on convainc la personne de se faire traiter et on la stabilise en la médicamentant fortement;
  - 6- avec un coup de chance, la famille est informée de sa sortie.

Le Québec vise à atteindre une durée moyenne de séjour de 20 jours en soins psychiatriques de courte durée. Nous sommes déjà en deçà de cet objectif avec 17,2 jours (réf.: MSSS/1998-1999). Cette approche est tout à fait réaliste dans la mesure où la durée du séjour est basée uniquement sur le contrôle des symptômes. La qualité du diachylon de la psychiatrie moderne réside dans l'efficacité de la médication! Les dosettes sont à la mode et les membres de l'entourage doivent même s'improviser pharmaciens.

Le niveau de satisfaction des membres de l'entourage face à ce type de services est à son plus bas niveau. L'impression de services «fast food» et de «soins galvaudés» est répandue à travers le Québec. À preuve, le phénomène de la porte tournante bat toujours son plein!

**Les membres de l'entourage assument des charges qui sont au-delà de leurs responsabilités et de leurs capacités!**

## **6. L'entraide**

Qui dit groupe d'entraide dit volontariat. Or, les membres de l'entourage rapportent que leurs proches ne sont pas toujours enclins à se diriger vers les groupes d'entraide pour les personnes atteintes. Les raisons sont multiples: complexité des cas, démarches personnelles trop exigeantes, l'amalgame des problématiques, formule qui ne convient pas à tout le monde, etc.

Les groupes d'entraide doivent faire partie intégrante de la gamme de services, mais il faut éviter de croire qu'ils répondent aux besoins de l'ensemble de la clientèle visée. Il en est de même pour les membres de l'entourage, les groupes d'entraide doivent leur être accessibles dans la mesure où cette formule leur convient. Cette prise de conscience a d'ailleurs permis à nos groupes-membres d'intégrer les groupes d'entraide à l'intérieur d'une panoplie de services de soutien répondant ainsi aux besoins

---

spécifiques de chaque personne qui requiert de l'aide.

Compte tenu que l'on ne peut appliquer la notion d'universalité à ce type de services, les personnes atteintes se retrouvent isolées et confrontées à une limitation de leur cercle social, celui-ci se limitant souvent à leur environnement immédiat.

**Les membres de l'entourage assument des charges qui sont au-delà de leurs responsabilités et de leurs capacités!**

**7. Les loisirs, l'éducation, le développement des habiletés personnelles et l'intégration à l'emploi**

Reliés aux services de réadaptation, ces services sont cruellement absents du réseau. Les membres de l'entourage qui ont participé à l'étude mentionnée précédemment, rapportent que 6 personnes atteintes sur 10 n'ont reçu aucune aide pour trouver un emploi correspondant à leurs préférences.

La psychiatrie repose en grande partie sur l'aspect curatif relié à la pharmacologie, mais la pilule miracle tient de l'utopie. Les membres de l'entourage (eux-mêmes en grande détresse) sont consternés de voir leur proche confronté à l'inactivité. L'aspect psychosocial est relégué au second rang ou aux oubliettes. Pourtant, aucun être humain ne peut s'épanouir dans l'isolement.

L'absence d'accès aux loisirs, à la formation et au travail se traduit par le retrait, la perte de confiance en soi et l'exclusion. Planche de salut? Les familles et les amis qui tenteront de pallier à ces lacunes en encourageant, en employant et en soutenant financièrement.

**Les membres de l'entourage assument des charges qui sont au-delà de leurs responsabilités et de leurs capacités!**

**8. Le soutien aux familles et aux proches**

La croyance populaire et la description des services élaborés dans le Plan d'action laissent à penser que si le réseau de services pour les personnes atteintes est articulé convenablement et que les membres de l'entourage disposent de groupes d'entraide et de services de répit, ces derniers verront leurs problèmes anéantis. Tout ça tient de la pensée magique!

---

Vérifiée scientifiquement, nous sommes en mesure de confirmer que la détresse psychologique des membres de l'entourage est trois fois plus élevée que dans la population en général. En effet, Santé Québec (2001) chiffre à 20,1% le taux de personnes ayant un niveau élevé de détresse psychologique comparativement à 61% pour la clientèle desservie par nos groupes-membres. Outre les préoccupations liées aux services pour leur proche, les membres de l'entourage doivent composer avec un fardeau objectif et subjectif très important.

De récentes données\* nous rapportent que 71% des nôtres vivent des perturbations dans leur routine de vie familiale, 86% se sentent tendus ou sous pression, 68% se sentent désespérés en pensant à l'avenir et 74% éprouvent du découragement et sont déprimés. Déjà en 1998, une étude interne révélait que 29,1% des membres de l'entourage consommaient plus de 3 médicaments comparativement à 17% pour la population en général; leur équilibre est donc plus que fragile.

Il importe de mentionner que la détresse est plus élevée lorsque le membre de l'entourage est jeune et qu'il n'occupe pas un emploi à temps plein. La situation est alarmante et nos groupes-membres sont de plus en plus confrontés à une pluralité des demandes d'aide

- de jeunes qui ont des parents atteints de maladie mentale sévère;
- de parents qui ont des enfants traités en pédopsychiatrie;
- de conjoints qui sont en voie de rupture, conséquence de la maladie mentale de leur partenaire;
- d'adolescents qui ont un ami qui vit des problèmes psychiatriques;
- de personnes atteintes de maladie mentale qui viennent quérir des services à titre de proche.

Tout cela sans compter toutes les demandes qui affluent liées à des diagnostics autres que les diagnostics conventionnels auxquels nous répondions il y a 10 ans: troubles de la personnalité, anorexie, troubles anxieux, doubles problématiques, troubles de comportement, etc. Les membres de l'entourage ont des besoins immenses qui sont sous-estimés par les décideurs politiques tandis que nos groupes sont littéralement submergés et essoufflés.

La structure liée à l'organisation des services de soutien destinés aux membres de l'entourage est en place à travers le Québec. 46 groupes-membres de la FFAPAMM sont implantés dans 15 régions administratives. Nos associations sont reconnues par les partenaires du milieu, nos intervenants sont guidés par un code d'éthique et nos services sont de qualité équivalente au réseau public. En complémentarité, nos groupes sont secondés par une Fédération qui les appuie, les guide et les outille tout en demeurant constamment connectée aux besoins de la base.

\*Le point de vue des familles face à la reconfiguration des services de santé mentale dans le contexte du soutien familial, 2001

---

Le problème majeur relié à l'efficacité des services de soutien aux membres de l'entourage est le sous-financement chronique! Les besoins et les demandes d'aide sont de plus en plus diversifiés et sont en croissance fulgurante. Paradoxalement, la consolidation pour les services destinés à la clientèle adulte (18-65 ans - troubles sévères et persistants) n'est pas encore un objectif atteint. Cette réalité occasionne un essoufflement quotidien chez les groupes-membres et la Fédération.

Comme nous venons de voir, le contexte actuel ne favorise pas une diminution du fardeau pour les membres de l'entourage. Le portrait est réaliste et s'applique pour toutes les régions du Québec. La description est crédible et toute personne interpellée par la problématique reconnaîtrait ces scénarios. La conjoncture actuelle nous préoccupe grandement compte tenu que la base de la transformation des services de santé mentale repose sur 8 types de services qui doivent être harmonisés les uns avec les autres.

Présentement, les membres de l'entourage composent avec une réorganisation des services basée sur le laxisme. Ces derniers sont épuisés physiquement et psychologiquement, étant eux-mêmes confrontés à une grande vulnérabilité. Leur charge est si grande qu'ils ont peine à prendre soin d'eux. Leur souffrance n'est pas reconnue, et pourtant, il y a longtemps que l'on parle d'eux...

En 1989, la Politique de santé mentale statuait:

*« Depuis le début des années soixante, l'approche de la maladie mentale, les pratiques, l'organisation des services et l'environnement social ont considérablement changé. Aujourd'hui, la maladie mentale n'est plus considérée comme une fatalité. Ses conséquences restent tout de même très lourdes pour la personne, son entourage et la communauté.*

*Dans l'intervention tout autant que dans l'organisation des services, on omet des éléments fondamentaux: la personne vit dans une famille; elle a des proches; elle évolue dans une communauté. Si son problème est une cause de rupture dans cet univers relationnel, les façons d'intervenir accentuent parfois les conséquences de cette rupture. »*

Réf.: Politique de santé mentale, MSSS, 1989, p. 13

Douze ans se sont écoulés depuis l'avènement de cette Politique qui a été la pierre angulaire de suivis, de consultations et de réorganisations. Aujourd'hui, un an après le Forum sur la santé mentale, nous devons malheureusement constater que les membres de l'entourage sont encore utilisés, comme par le passé, comme des dispensateurs de services. Ce rôle qu'on leur accole et les responsabilités qu'on leur fait porter sont tellement grands que les «accompagnateurs» qu'ils devraient être sont submergés par

---

le quotidien et s'enlisent dans leur situation de détresse émotionnelle.

Le désarroi des membres de l'entourage doit être pris au sérieux. Au-delà des préoccupations liées à leur proche, ils doivent réapprendre à contrôler leur vie, à mettre leurs limites, à développer leurs compétences parentales, à découvrir de nouveaux modes de communication et ce, tout en conjuguant avec la maladie mentale. On ne peut exiger d'eux un rôle qu'ils ne peuvent assumer, eux-mêmes vivant une détresse importante.

Cette préoccupation sociale doit devenir une priorité politique puisque la situation risque de s'enliser davantage. L'évolution démographique nous laisse entrevoir que d'ici 2025, une personne sur quatre aura plus de 65 ans. Les parents sont vieillissants et, en raison des problèmes inhérents à leur âge, ils seront de moins en moins disposés à assurer une prise en charge durable. De plus, les familles sont plus petites, l'implication de la fratrie demeure souvent limitée, sans compter le phénomène des familles reconstituées et monoparentales.

Collectivement, il faut faire consensus et reconnaître qu'une gamme de services doit être disponible pour les personnes atteintes de maladie mentale et que parallèlement, une autre doit l'être pour les membres de l'entourage.

Il existe une notion d'urgence pour que l'État statue sur sa perception et ses attentes face aux membres de l'entourage. Socialement, il est impératif d'établir des balises sur nos attentes collectives. Aider, supporter et comprendre un proche en difficultés n'implique pas systématiquement une obligation ponctuelle et quotidienne. Un océan sépare la notion de dispensateur de services à celle d'accompagnateur. Il est immoral d'exiger de la part des membres de l'entourage la dispensation de services ou d'interventions qui sont absents du réseau.

Une personne en détresse peut difficilement en aider une autre. Cependant, si l'on conjugue l'aide à la personne atteinte avec celle apportée aux membres de l'entourage, tout porte à croire que chaque personne sortira gagnante et grandie, malgré l'épreuve difficile que chacun doit vivre.

---

## BILAN PROVINCIAL DES MESURES DE RÉPIT-DÉPANNAGE

---

Les mesures de répit-dépannage initiées par la *Politique de santé mentale* de 1989 ont permis à plusieurs de nos groupes-membres de voir le jour. Porte d'entrée comme moyen de financement, de nombreuses associations ont dû implanter des activités spécifiques avant même de bénéficier d'un financement de base pour offrir des mesures de soutien aux membres de l'entourage, situation qui a d'ailleurs occasionné de nombreux problèmes organisationnels.

Perçues au début comme un cadeau du ciel, les mesures de répit-dépannage se sont articulées de façon hétérogène à travers le Québec. En 1992, afin de soutenir nos groupes-membres et faciliter la mise en place des services, la Fédération a tenu un colloque provincial sur ce thème. Avec les groupes-membres, nous avons tenté d'établir des balises collectives pouvant guider l'articulation des services. Cet exercice ne fut pas une mince tâche. L'absence de services dans la communauté pour les personnes atteintes soulevait des besoins criants et, par ricochet, orientait le développement des services de répit-dépannage.

Inévitablement, et ce sans grandes surprises, les associations ont fait consensus pour que les services soient développés en fonction des besoins spécifiques des familles. Compte tenu que les membres de l'entourage assumaient des charges qui étaient au-delà de leurs responsabilités et de leurs capacités, leurs besoins criants se sont traduits, dans la majorité des régions, par le développement d'activités reliées aux personnes atteintes. Quelques groupes-membres ont délibérément décidé de refuser la gestion du programme, par crainte de tomber dans le piège d'offrir des services aux usagers au détriment du développement des services de soutien aux membres de l'entourage.

Il va sans dire que l'orientation prise par les associations ne s'est pas faite sans heurts. À preuve, de nombreux mécontentements ont été exprimés par des organisations communautaires qui offraient des services aux personnes atteintes. Une impression de dédoublement de services sévissait à travers le Québec. Cette situation préoccupante a amené la Fédération à tenir un colloque provincial sur la mission des associations en 1994, exercice qui a permis aux groupes-membres d'établir des balises sur les services offerts par l'entremise des budgets de base et ceux désignés par les fonds du programme répit-dépannage.

Depuis ce temps, les enveloppes budgétaires ont augmenté considérablement et l'octroi de subventions pour la dispensation de services reliés aux catégories d'âge 0-18 ans et 65 ans et plus sont des facteurs qui ont eu des incidences majeures sur les activités du programme et sur l'ensemble des services de soutien offerts aux membres de l'entourage. Aujourd'hui, les expériences vécues par nos groupes et notre vision provinciale nous permettent de jeter un regard critique sur le programme de répit-dépannage.

---

Initialement, ce programme visait à supporter les familles qui vivaient avec une personne atteinte de maladie mentale sévère et persistante (18-65 ans). Aujourd'hui, en plus de cette clientèle, les services sont disponibles à des groupes d'âge qui ont des diagnostics différents de ceux initialement identifiés. L'arrivée de la pédopsychiatrie et des troubles reliés à la gériatrie ont occasionné des bouleversements importants au sein de nos groupes-membres.

Les Régies régionales ont octroyé des budgets de répit-dépannage à l'intention de nouvelles problématiques sans toutefois augmenter adéquatement le financement de base de nos groupes-membres. Ce déséquilibre a accentué le sous-financement puisque les groupes sont inondés par des demandes d'aide autres que les mesures de répit. Il va sans dire que la nouvelle clientèle qui arrive par le biais du programme a des besoins particuliers qui nécessitent des services spécifiques qui vont au-delà des activités reliées au programme (accompagnement, formation, suivi individuel, groupe d'entraide, etc.).

Point de vue administratif et politique, le mode de financement par programme permet, en apparence, l'accessibilité rapide à des services spécifiques. Il va sans dire qu'humainement parlant, il est utopique de croire qu'à elles seules, les mesures de répit-dépannage puissent combler l'ensemble des besoins de notre clientèle. L'application du programme est complexe et démontre bien les difficultés inhérentes au financement par programme.

Dans une perspective d'approche globale, les mesures de répit-dépannage doivent être complémentaires et intégrées à une gamme de services offerts par nos groupes-membres. Cette notion est particulièrement probante dans les situations où le programme est basé sur des activités dirigées vers les personnes atteintes. Quoiqu'importantes, les périodes de repos accordées sporadiquement à la famille ne contribuent pas, à long terme, à la diminution de leur détresse émotionnelle. À preuve, après plusieurs années d'application du programme, certains de nos groupes-membres ont modifié leurs activités en les dirigeant davantage vers les membres de l'entourage (ex.: sessions de croissance personnelle, disponibilité d'un appartement, rencontres familiales, etc.).

Dans un monde idéal, les mesures de répit-dépannage devraient être dirigées uniquement vers ces derniers et non vers la personne atteinte. Dans le contexte actuel, ce portrait est impensable puisqu'il existe d'importantes lacunes au niveau de l'organisation des services pour les personnes atteintes. En attendant que cette gamme de services soit complétée, il existe au Québec un programme de répit-dépannage qui comble les nids de poule...

L'orientation de nos groupes-membres est claire; leur majeure est basée sur les services de soutien aux membres de l'entourage et leur mineure porte sur les mesures de répit-

---

dépannage. En raison des explications précédemment mentionnées, l'inverse ne saurait être une avenue acceptable. Quelques Régies régionales fusionnent maintenant les budgets de base et ceux du programme de répit-dépannage. Cette façon de faire vaut la peine d'être analysée puisque selon nous, elle peut favoriser une approche systémique tout en simplifiant la gestion financière.

Bref, compte tenu de l'évolution des services, il nous est apparu fort à propos d'envisager un bilan provincial du programme tel que proposé dans le plan d'action. Le problème qui se pose est le suivant: le ministère semble vouloir évincer la FFAPAMM de cette démarche et confier totalement la responsabilité de l'opération aux Régies régionales.

Cette façon de faire nous apparaît tendancieuse puisque l'objectif du bilan pourra facilement dévier vers l'évaluation. De plus, si chaque Régie régionale établit et crée ses propres règles et canevas de travail, il est fort à parier que les résultats seront difficiles d'interprétation à l'échelle provinciale et qu'une analyse de premier niveau ne pourra entraîner de modifications ou réorientations bénéfiques pour notre clientèle, efforts qui seront non proportionnels aux résultats attendus.

Le ministère se prive d'une expertise importante puisque la Fédération détient des informations qui lui permettent d'établir les objectifs et sous-objectifs reliés à la démarche. De plus, il nous apparaît important de travailler conjointement avec le ministère et les Régies régionales pour que l'ensemble de nos groupes-membres travaillent avec des outils uniformes. À cet effet, un message de vigilance a été adressé à tous nos groupes afin de freiner des élans d'initiatives qui pourraient être entrepris par certaines Régies régionales.

---

L'ARRIMAGE DU  
PLAN D'ACTION  
POUR LA  
TRANSFORMATION  
DES SERVICES DE  
SANTÉ MENTALE  
ET L'ÉVENTUELLE  
Politique de  
SERVICES DE  
SOUTIEN À DOMICILE

---

Depuis plus d'un an, le ministère veut réviser la *Politique sur les services de soutien à domicile*. À cet effet, des travaux de réflexion ont été amorcés au cours de l'année 2000 par un comité ministériel chargé d'initier le nouveau cadre de référence. Cette équipe, composée de fonctionnaires du ministère et d'intervenants du réseau public a invité à quelques reprises des représentants des 17 groupes-clientèles visés par la Politique.

Très rapidement, l'ensemble des partenaires ont constaté l'ampleur des retombées et la nécessité, voire l'obligation pour le ministère, de tenir une consultation publique. La ministre de l'époque, Mme Pauline Marois, semblait ouverte à l'idée et prévoyait l'adoption de nouvelles orientations pour le printemps... 2001. Depuis son départ, ce dossier est tombé lettre morte et nous attendons toujours. Nos préoccupations et questionnements demeurent encore sans réponse.

Cette situation nous laisse perplexe puisque le dossier est étroitement relié au *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*. Les services de soutien à domicile ont toujours été dispensés par les CLSC et les clientèles visées étaient les personnes âgées, les personnes handicapées physiquement ou intellectuellement mais jamais il n'était question des personnes atteintes de maladie mentale. La révision du Cadre de référence permet d'y rattacher cette dernière problématique et, par ricochet, le soutien aux familles et aux proches incluant les mesures de répit-dépannage. Cette nouvelle orientation démontre l'importance de se questionner sur l'arrimage des travaux et plus spécifiquement sur les stratégies conduisant à la mise en réseau des services intégrés en santé mentale.

D'ailleurs, afin de faciliter la tâche du Comité ministériel et nous assurer que nos questionnements et revendications soient bien compris, la FFAPAMM a déposé un document explicite commentant et questionnant de façon détaillée les nouvelles orientations qui nous étaient proposées. Les interrogations vont de la clientèle visée aux moyens utilisés en passant par les dispensateurs de services et les chevauchements administratifs. Nous avons les questions... personne n'a les réponses!

L'inertie observée dans ce dossier est plus qu'inquiétante. D'un côté, on met tout en oeuvre pour faire un virage majeur dans les services de santé mentale et de l'autre, on envisage d'intégrer cette problématique dans une nouvelle Politique de services de soutien à domicile et ce, sans souci d'arrimage. Cette façon de faire questionne grandement; comment peut-on imaginer des résultats concluants lorsque les travaux des uns se font sans souci de ceux des autres. Nos bases de travail ne sont-elles pas le partenariat, les réseaux intégrés, les actions intersectorielles et l'équité? Enfin, c'est ce que nous avons cru comprendre...

---

FINANCEMENT  
des  
GROUPE-MEMBRES  
ET du  
REGROUPEMENT  
PROVINCIAL

---

Partenaires ou collaborateurs? Question de fond qui devra être débattue si nous voulons arriver à travailler de façon équitable en réseaux intégrés. Depuis des lunes, les organismes communautaires cherchent à se faire reconnaître. «Par et pour la communauté» est un concept qu'on peut retrouver dans divers documents ministériels et programmes régionaux d'organisation de services, et pourtant...

Dans les faits, quelles sont les idées sous-jacentes à cette orientation? Le sous-financement chronique de nos organismes n'est-il pas une preuve qu'on ne reconnaît pas à part entière nos services? Le communautaire d'hier et d'aujourd'hui est-il le même aux yeux de nos décideurs politiques? Doit-on parler de méconnaissance du milieu ou encore de refus de reconnaître financièrement une approche autre que celle du réseau public? Il est plus facile de demeurer sur une position statique qui n'entraîne pas de débats de fond. Pendant ce temps, l'État n'a pas à se requestionner et repositionner sur les pratiques en santé mentale, le pouvoir et l'argent demeurant dans les mains du réseau public.

Que de questions, que de frustrations. Notre réalité témoigne bien de ces difficultés. Personnel compétent, structure démocratique, gestion transparente, services accessibles et personnalisés et pourtant une situation financière précaire qui rend la vie difficile aux gestionnaires de nos groupes-membres et ceux de la Fédération.

Ces derniers temps, nous entendons parler d'équité salariale et de conditions de travail des employés du secteur public. Ces concepts sont absents de notre réalité, les salariés de nos groupes-membres sont loin de ces débats puisqu'avec leurs administrateurs, ils s'acharnent à chercher un financement décent pour offrir des services à la clientèle qui ne cesse de frapper à leur porte! Nos budgets sont à des années lumières de ceux du secteur public. Dans un contexte de partenariat et de réseaux intégrés de services, est-ce normal d'être confrontés à de pareils écarts? Inévitablement, les gens s'essouffent, abandonnent un travail en lequel ils croient mais qui est pavé de contraintes financières.

Pourtant, dans ses cibles d'action, le ministère indique vouloir supporter le soutien aux membres de l'entourage:

*« Consolider les services de soutien aux familles et aux proches, y compris les services de répit et de dépannage, en ayant pour priorité les services destinés spécifiquement aux enfants et aux jeunes de parents présentant des troubles mentaux graves. »*

Réf.: Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000, MSSS, février 2001, p. 30

Des intentions louables soit, mais qui ne sont pas soutenues par des budgets protégés. Le manque à gagner pour les services à notre clientèle adulte se chiffre en terme de

---

millions de dollars. Comment peut-on croire qu'humainement parlant, nous arriverons à établir une priorité pour les enfants et les jeunes qui ont des parents atteints de maladie mentale? Cette clientèle a des besoins spécifiques en terme d'intervention et occasionne pour nos groupes-membres des rattachements de services qui appellent à l'intersectorialité (secteur jeunesse). Le peu de ressources humaines disponibles ne permet pas la pleine articulation de ces services.

La FFAPAMM et ses groupes-membres ont fait leurs preuves depuis plusieurs années. La qualité de nos services et de nos interventions ne font plus de doute. Notre souci de répondre aux besoins de la clientèle nous amène constamment à questionner nos pratiques et à former nos intervenants dans une approche de formation continue. Le travail est magistral, le défi est quotidien et nous sommes convaincus que nous continuerons à connaître une croissance des demandes d'aide.

En 1999, nous avons présenté au MSSS un portrait financier de nos groupes-membres et de la Fédération ainsi que notre manque à gagner. Depuis ce temps, quelques entrées de fonds ont suivi le Forum sur la santé mentale. Cependant, nous sommes encore loin des 6,4 millions de dollars manquants. À cet effet, vous trouverez en annexe, un récent tableau financier de l'ensemble de notre organisation.

Discours corporatif? Non, plus à ce stade-ci. La souffrance humaine doit pouvoir trouver réconfort auprès d'équipes spécialisées, de personnes qui possèdent une expertise qui permet le développement de services appropriés. L'entraide à elle seule ne peut atténuer la détresse émotionnelle des membres de l'entourage; les besoins sont multiples. Le profil des associations de familles et amis des personnes atteintes de maladie mentale est bien différent de ce qu'il était au début des années 80. À partir des groupes d'entraide, elles ont développé une gamme de services de soutien. Évolution saine et positive, les membres des associations en témoignent avec conviction (voir annexe).

Le gouvernement a le pouvoir de faire basculer la situation et de reconnaître financièrement nos organismes. Partenaires ou collaborateurs? Il faut que le gouvernement réponde à cette question puisque dans toutes les régions du Québec, le travail s'amorce pour la mise en place des réseaux locaux de services intégrés. Inévitablement, ces réseaux devront s'appuyer sur le partage des connaissances et des expertises. Pour rendre accessible à la population un ensemble de services, il faudra être capable d'identifier les dispensateurs et faire en sorte de développer une cohérence dans le système.

De plus, nous attirons également l'attention sur un phénomène qui cause de plus en plus de maux de tête à nos groupes-membres: la multiplication des tables de concertation, principe louable mais qui, dans les faits, exige un investissement humain et financier

---

important. Compte tenu du peu de ressources humaines dont nous disposons, les exigences reliées aux rencontres régionales par territoire de CLSC ou de MRC (sans compter tous les comités et sous-comités inhérents à ces rencontres) entraînent un essoufflement important du personnel. Cette situation peut même obliger des groupes à sacrifier certains services. Compte tenu de la fragilité de notre statut et du dicton voulant que *les absents aient toujours tort*, présence oblige! L'orientation basée sur les réseaux intégrés risque même d'amplifier le phénomène des «réunionnettes»...

À ce stade-ci, nous sommes loin d'avoir l'assurance que les Régies régionales vont tout mettre en oeuvre pour financer «adéquatement» nos groupes-membres et les identifier comme étant «les partenaires» qui dispensent les mesures de soutien aux membres de l'entourage avec toutes les incidences financières que ce statut comporte. Nous avons la profonde conviction que, sans une **ferme volonté politique**, ce scénario est improbable puisque les assises et le lobby du réseau public leur assure une large part du financement. Pendant ce temps, la Fédération et ses groupes-membres continueront à s'enfoncer dans leur situation de sous-financement et nous continuerons à vivre les **dédouplements de services**. Cette façon de faire est loin d'alléger le fardeau financier des contribuables!

Il est plus que temps que les mots soient rattachés à des engagements financiers significatifs. Notre patience souffre de surdosage! La volonté politique est-elle présente?

---

## CONCLUSION

---

Dès le départ, nous savions que la transformation des services de santé mentale aurait des conséquences importantes pour les membres de l'entourage des personnes atteintes de maladie mentale. En ce sens, nous avons fait une mise en garde à tous les décideurs, tant au niveau régional que provincial. Un an après le Forum sur la santé mentale, nous voulions démontrer que les appréhensions que nous redoutions s'avèrent aujourd'hui concrétisées.

Depuis la fin des années 60, les familles et amis vivent des situations qui relèvent de scénarios de films. Malheureusement, la fin des histoires ne s'avère pas toujours heureuse, loin de là. Sans vouloir tomber dans l'apitoiement, il n'en demeure pas moins qu'il faut reconnaître les problèmes, les identifier et tenter de trouver des solutions.

Dans un contexte économique difficile, la transformation et l'organisation des services est un défi de taille. Il faut collectivement déterminer les priorités, investir ou rediriger des fonds dans des structures dignes de confiance, tout en s'assurant de la cohérence des actions, l'objectif numéro UN étant l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie mentale et des membres de leur entourage.

La démarche entreprise par le ministère fait consensus, elle est attendue depuis nombre d'années. Cependant, compte tenu de la panoplie de travaux amorcés, du peu d'argent neuf disponible, des guerres de pouvoir entre les dispensateurs de services, des disparités régionales et l'absence de débats sur l'approche psychiatrique, l'opération qui semblait si attrayante au départ est devenue un casse-tête à trois dimensions dans lequel il est difficile de s'y retrouver.

Pendant que l'on tente de mettre sur papier des définitions de concepts, d'articuler des plans de formation, de s'entendre sur des principes, de former mille et un comités, la clientèle concernée est transportée par une vague de fond sur laquelle elle n'a pas de pouvoir. Notre clientèle et nos groupes-membres subissent les soubresauts de décisions politiques mal gérées. Tout comme en 1989, bien malgré eux, les membres de l'entourage supportent les décisions de l'État et ce, au prix de leur propre santé physique et mentale. Quand finira ce manège machiavélique?

Il est grand temps que l'État assume ses décisions en actualisant ses promesses. Des paroles, les gens n'y croient plus. Il faut des gestes et des investissements qui ne permettront plus de douter de la bonne volonté politique. À l'instar d'autres problématiques, comme le suicide par exemple, il faut sortir des sentiers battus, ne pas avoir peur d'innover et confier la dispensation des services à des acteurs qui sont reconnus dans leur communauté.

---

Comme le dit si bien le chanteur Claude Dubois: «*le bonheur n'est pas toujours facile mais il est accessible*». Ce message d'espoir est promu par la FFAPAMM et ses groupes-membres. Il faut que l'État accepte de nous aider pour que nous puissions, à notre tour, aider des milliers de personnes qui sont en détresse. Commençons par soutenir psychologiquement et émotionnellement les membres de l'entourage avant de solliciter leur aide pour l'intégration des personnes atteintes dans la communauté.

---

## SOLUTIONS POUR FACILITER LA TRANSFORMATION DES SERVICES DE SANTÉ MENTALE

---

Un an après le Forum sur la santé mentale, outre les actions proposées dans le Plan d'action, nous aimerions suggérer quelques pistes de solutions qui pourraient faire en sorte de maximiser l'opération. Ces dernières sont applicables à partir du moment où le ministère de la Santé et des Services Sociaux accepte de sortir des sentiers battus et de remettre en question les pratiques en psychiatrie.

La FFAPAMM réclame que:

1. le MSSS et les Régies régionales reconnaissent les membres de l'entourage comme des «accompagnateurs» ayant des besoins spécifiques. À ce titre, ils sont considérés comme une clientèle à desservir.
2. le MSSS et les Régies régionales reconnaissent les groupes-membres de la FFAPAMM (catégorie *milieux de vie et soutien dans la communauté*) comme étant les premiers dispensateurs de services pour le soutien aux membres de l'entourage et qu'ils soient reconnus comme partenaires à part entière financièrement et professionnellement. En ce sens, le financement requis doit être à la hauteur des besoins (voir annexe).
3. le MSSS reconnaisse la FFAPAMM comme étant le porte-parole des groupes-membres, responsable de leur soutien et de leur formation continue. À ce titre, le financement doit être réajusté en fonction des besoins (voir notre demande de subvention 2001-2002).
4. le MSSS et les Régies régionales acceptent de travailler de concert avec la FFAPAMM pour l'élaboration des outils et le suivi permettant de procéder au bilan provincial du programme de répit-dépannage.
5. le MSSS accepte et prene la responsabilité de réunir les partenaires provinciaux oeuvrant en santé mentale afin de tenir un débat de fond sur les pratiques en psychiatrie. Les travaux de cette table de réflexion auraient sans aucun doute des retombées positives sur l'implantation des réseaux locaux de services intégrés. Les principaux partenaires ciblés pour ces travaux sont:
  - l'Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ),
  - l'Association des médecins d'urgence du Québec,
  - l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ),
  - l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec,
  - l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ),
  - l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM),
  - l'Association québécoise de suicidologie (AQS),

- 
- l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP),
  - le Collège des médecins du Québec,
  - les Corps policiers,
  - l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec,
  - l'Ordre des pharmaciens du Québec,
  - les Régies régionales,
  - le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ),
  - la FFAPAMM.

6. le MSSS prenne l'engagement de tenir une consultation publique sur la *Politique des services de soutien à domicile*, démarche devant être effectuée avant avril 2002.

ANNEXE I

---

FINANCEMENT  
DE BASE DES  
GROUPES-MEMBRES  
ET DU  
REGROUPEMENT  
PROVINCIAL

	2000-2001	2001-2002
Regroupement provincial	150 606\$	200 606\$
Région 01		
2 groupes-membres	80 000\$	101 280\$
Région 02		
2 groupes-membres	85 318\$	102 335\$
Région 03		
4 groupes-membres	450 778\$	465 863\$
Région 04		
6 groupes-membres	288 331\$	324 680\$
Région 05		
1 groupe-membre	85 534\$	87 917\$
Région 06		
7 groupes-membres	518 713\$	526 227\$
Région 07		
1 groupe-membre	98 793\$	108 795\$
Région 08		
3 groupes-membres	30 000\$	58 760\$
Région 09		
2 groupes-membres	62 058\$	63 050\$
Région 11		
2 groupes-membres	81 115\$	94 125\$
Région 12		
4 groupes-membres	335 193\$	336 765\$
Région 13		
1 groupe-membre	65 000\$	117 000\$
Région 14		
1 groupe-membre	168 564\$	188 708\$
Région 15		
2 groupes-membres	209 900\$	237 065\$
Région 16		
7 groupes-membres	401 894\$	489 920\$
<hr/> 45 groupes	<hr/> <b>3 111 797\$</b>	<hr/> <b>3 503 096\$</b>

Augmentation: **391 299\$**

## ANNEXE 2

### BUDGETS DE RÉPIT-DÉPANNAGE DES GROUPES-MEMBRES

	2000-2001	2001-2002
Région 01*		
Non applicable	n/a	n/a
Région 02		
1 groupe-membre	39 511\$	39 511\$
Région 03		
2 groupes-membres	22 610\$	24 800\$
Région 04		
5 groupes-membres	77 193\$	141 953\$
Région 05*		
Non applicable	n/a	n/a
Région 06		
4 groupes-membres	185 640\$	188 886\$
Région 07		
1 groupe-membre	98 793\$	108 795\$
Région 08		
2 groupes-membres	14 910\$	20 202\$
Région 09*		
Non applicable	n/a	n/a
Région 11		
1 groupe-membre	5 000\$	5 000\$
Région 12		
4 groupes-membres	187 110\$	188 060\$
Région 13		
1 groupe-membre	38 000\$	38 000\$
Région 14		
1 groupe-membre	48 030\$	52 585\$
Région 15*		
Non applicable	n/a	n/a
Région 16		
7 groupes-membres	386 330\$	442 081\$
<b>29 groupes</b>	<b>1 103 127\$</b>	<b>1 249 873\$</b>

Augmentation: **147 746\$**

\*Pour ces régions, les budgets de répit-dépannage sont gérés et dispensés par les CLSC.

# TABLEAUX

## FINANCEMENT DE BASE UN AN APRÈS LA TENUE DU FORUM SUR LA SANTÉ MENTALE

<b>Rappel des balises nationales</b>	<b>Organismes locaux</b>	<b>Organismes régionaux</b>
<b>Phase 1 (Implantation)</b>	100 000\$	150 000\$
<b>Phase 2 (Développement)</b>	150 000\$	250 000\$
<b>Phase 3 (Consolidation)</b>	200 000\$	350 000\$

<b>Budget Global</b>	<b>2000-2001</b>	<b>2001-2002</b>
<b>Groupes-Membres</b>	2 961 191\$	3 302 490\$
<b>FFAPAMM</b>	150 606\$	200 606\$
<b>Total</b>	3 111 797\$	3 503 096\$

<b>Besoins réels</b>	<b>2001-2002</b>	<b>Argent neuf 2001-2002</b>
<b>Groupes-Membres</b>	8 900 000\$	341 299\$
<b>FFAPAMM</b>	335 000\$	50 000\$
<b>Total</b>	9 235 000\$	391 299\$

<b>Manque à Gagner</b>	<b>2000-2001</b>	<b>2001-2002</b>
<b>Groupes-Membres</b>	5 938 809\$	5 597 510\$
<b>FFAPAMM</b>	184 394\$	134 394\$
<b>Total</b>	6 123 203\$	5 731 904\$

Lors du dépôt du portrait financier de ses groupes-membres en mars 1999, la Fédération, en lien avec les balises nationales (catégorie *milieux de vie et soutien dans la communauté*) présentait un manque à gagner global de 6,4 millions de dollars. Aujourd'hui, un an après le Forum sur la santé mentale, la FFAPAMM et ses groupes-membres ont reçu **391 299\$** d'argent neuf, soit près de 5% des 8 millions de dollars injectés pour soutenir la transformation des services de santé mentale. Le manque à gagner réel demeure cependant à 5,7 millions de dollars (excluant les besoins liés au programme répit-dépannage, ces données restant à quantifier).

ANNEXE 3		1999-2000	2000-2001
MEMBERSHIP des GROUPES-MEMBRES DE LA FFAPAMM	Région 01 2 groupes-membres	60	60
	Région 02 Non disponible	n/d	n/d
	Région 03 2 groupes-membres	206	203
	Région 04 5 groupes-membres	606	670
	Région 05 1 groupe-membre	213	192
	Région 06 4 groupes-membres	1 555	1 660
	Région 07 1 groupe-membre	335	400
	Région 08 2 groupes-membres	58	67
	Région 09 2 groupes-membres	117	157
	Région 11 2 groupes-membres	80	80
	Région 12 4 groupes-membres	443	515
	Région 13 1 groupe-membre	280	280
	Région 14 1 groupe-membre	454	535
	Région 15 1 groupe-membre	40	40
	Région 16 7 groupes-membres	1 491	1 539
	35 groupes	<b>5 938</b>	<b>6 398</b>

Il est à noter que plusieurs groupes ne compilent pas les données reliées au membership mais plutôt les demandes d'aide reçues. Règle générale, les demandes d'aide sont **trois fois plus élevées** que le membership. Près de **20 000** demandes d'aide ont ainsi été enregistrées auprès de nos groupes-membres en 2000-2001 et le nombre ne cesse d'augmenter.

---

## ANNEXE 4

---

### TÉMOIGNAGES DE PARENTS ET AMIS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE MALADIE MENTALE

Ce qui suit est une série de témoignages en provenance de partout au Québec. Ceux-ci furent remis au ministère de la Santé et des Services sociaux lors du dépôt collectif de notre demande de subvention en 1999. Intemporels, ils reflètent encore aujourd'hui toute l'importance de nos groupes-membres auprès de notre clientèle-cible, les familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale.