



## Rapport sur les maladies chroniques et la santé mentale



PartenaireSanté – Les dons au travail pour bâtir  
des collectivités et des milieux de travail plus sains

iii PartenaireSanté  
HealthPartners

La philanthropie au travail  
Charities At Work

[partenairesante.ca](http://partenairesante.ca) | [jesuislapreuvevivante.ca](http://jesuislapreuvevivante.ca)

---

## À propos de PartenaireSanté

PartenaireSanté crée des liens entre les employés et les organismes de bienfaisance du domaine de la santé parmi les plus réputés au Canada. Collectivement, grâce aux dons recueillis en milieu de travail, nous améliorons la santé des travailleurs, bâtissons des collectivités et des milieux de travail plus sains, fournissons des programmes et des services aux 87 % de Canadiens touchés par une maladie chronique ou grave et nous trouvons des remèdes et des traitements pour ces maladies grâce à des recherches qui sauvent des vies. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site [partenairesante.ca](http://partenairesante.ca).

**87 %**

des Canadiens  
seront touchés  
par une maladie  
chronique ou grave  
au cours de leur vie.

### Nos partenaires

Association canadienne du diabète

Crohn et Colite Canada

Dystrophie musculaire Canada

Fibrose kystique Canada

Fondation canadienne du foie

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC

La Fondation canadienne du rein

La Société de l'arthrite

L'Association pulmonaire

Société Alzheimer du Canada

Société canadienne de la sclérose en plaques

Société canadienne de la SLA

Société canadienne de l'hémophilie

Société canadienne du cancer

Société Huntington du Canada

Société Parkinson Canada

---

**iii** PartenaireSanté  
HealthPartners

La philanthropie au travail  
Charities At Work

[partenairesante.ca](http://partenairesante.ca) | [jesuislapreuvevivante.ca](http://jesuislapreuvevivante.ca)

## Table des matières

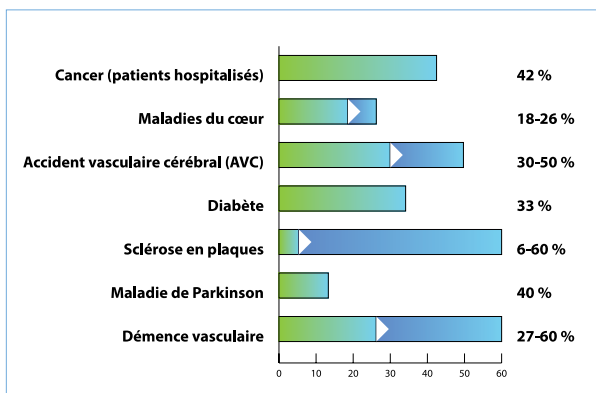
|  |           |
|--|-----------|
| Survol des maladies chroniques et de la santé mentale  | 4         |
| Introduction   | 5         |
| La santé mentale en milieu de travail  | 6         |
| Troubles mentaux et maladies graves en bref  | 9         |
| <b>Cancer et santé mentale</b>   | <b>9</b>  |
| <b>Maladies du cœur et santé mentale</b>   | <b>10</b> |
| <b>Diabète et santé mentale</b>  | <b>10</b> |
| Focalisation de PartenaireSanté sur le bien être psychologique dans la lutte contre les maladies chroniques                                | 11        |
| <b>Ressources des membres en matière de santé mentale</b>  | <b>11</b> |
| La Société canadienne du cancer et le soutien de la santé mentale  | 12        |
| La Fondation des maladies du cœur et de l'AVC et le soutien de la santé mentale  | 13        |
| Crohn et Colite Canada et le soutien de la santé mentale   | 14        |
| L'Association canadienne du diabète et le soutien de la santé mentale  | 15        |
| La Société de l'arthrite et le soutien de la santé mentale   | 18        |
| La Société Alzheimer Canada et le soutien de la santé mentale  | 19        |
| L'engagement de PartenaireSanté envers la santé mentale  | 24        |
| <b>Preuve vivante<sup>MC</sup> de l'impact des dons au travail</b>   |           |
| Karen Kemp   | 16        |
| Myra Conway  | 20        |
| Nigel Van Loan   | 22        |
| <br>   |           |
| <b>Annexe A</b>  |           |
| Quelques exemples de ressources en santé mentale et bien-être, reliés aux maladies chroniques, offertes par les membres de PartenaireSanté | 25        |



## Survol des maladies chroniques et de la santé mentale

### La santé mentale et les maladies chroniques

- Environ 87 % des Canadiens risquent d'être directement touchés par une maladie chronique ou grave au cours de leur vie. On estime que 25 % à 50 % des personnes atteintes d'une maladie chronique connaîtront aussi la dépression.



Taux de dépression parmi les personnes atteintes d'une maladie chronique – recherche de l'Association canadienne pour la santé mentale de 2010.

- Selon les données, 20 % des aidants naturels qui s'occupent d'une personne atteinte de maladie chronique ont déclaré faire une dépression à cause de leurs responsabilités. Un grand nombre d'aidants naturels continuent de travailler pendant qu'ils s'occupent d'un proche.
- Parmi tous les Canadiens qui reçoivent un diagnostic de cancer, 42 % font une dépression.
- Les personnes qui survivent à des crises cardiaques, mais qui souffrent de dépression majeure courent trois à quatre fois plus de risques de mourir dans les six mois que les survivants qui ne sont pas atteints de dépression.
- La recherche démontre que la dépression augmente le risque de mortalité de 30 % chez les diabétiques.

- Une personne sur quatre souffrira de dépression clinique à un moment ou à un autre de son combat contre le cancer.
- Aujourd'hui, les maladies chroniques coûtent au moins 190 milliards de dollars aux Canadiens chaque année.

### La santé mentale en milieu de travail

- La prévalence de la maladie mentale est habituellement plus élevée en milieu de travail que dans la population générale.
- Près de 3 millions de Canadiens connaîtront la dépression au cours de leur vie. La plupart du temps, cette maladie touche les personnes professionnellement actives, qui ont entre 24 et 44 ans.
- Chaque jour, 500 000 Canadiens s'absentent du travail à cause de la dépression. Cet absentéisme coûte annuellement plus de 51 milliards de dollars à l'économie nationale.
- De tous les coûts d'invalidité, ceux attribuables à la dépression affichent la croissance la plus rapide pour les employeurs canadiens. D'ailleurs, le pourcentage de Canadiens atteints de dépression qui ont dû s'absenter de leur travail pour cause d'invalidité de courte ou de longue durée ou qui ont dû démissionner atteint 70 %, un chiffre tout à fait ahurissant.
- Les employés atteints d'une maladie mentale et d'une maladie physique connaissent les absences les plus longues.

## Introduction

**Les 16 organismes de bienfaisance nationaux du domaine de la santé membres de PartenaireSanté luttent collectivement contre les maladies chroniques qui touchent des millions de personnes au pays et qui coûtent au moins 190 milliards de dollars aux Canadiens annuellement.**<sup>1</sup> L'un des éléments fondamentaux de la lutte contre ces maladies est le soutien que ces organismes et PartenaireSanté offrent dans le domaine de la santé mentale.

Les Canadiens atteints d'une maladie chronique ou grave sont plus sujets aux maladies mentales. Les organismes de bienfaisance du domaine de la santé qui travaillent de concert avec PartenaireSanté reconnaissent ce lien entre corps et esprit dans le cadre de leur combat contre les maladies chroniques et graves qui risquent de toucher directement 87 % des Canadiens au cours de leur vie.

Selon la Commission de la santé mentale du Canada, de 25 % à 50 % environ des personnes atteintes d'une maladie chronique connaîtront aussi la dépression.<sup>2</sup> En outre, un sondage de Statistique Canada révèle que 20 % des aidants naturels qui s'occupent d'une personne atteinte de maladie chronique ont déclaré faire une dépression à cause de leurs responsabilités.<sup>3</sup>

Les troubles de l'humeur, tels que l'anxiété sévère et la dépression, sont source de douleur et de détresse chez les personnes atteintes de maladie chronique. Les problèmes de santé mentale peuvent aussi causer des changements qui aggravent les symptômes physiques de la maladie.

Le présent rapport examine les répercussions de la maladie mentale chez les personnes atteintes de maladie chronique. Il aborde également les coûts astronomiques de l'absentéisme au travail lié à la dépression et aux problèmes de santé mentale pour notre économie, soit plus de 51 milliards de dollars annuellement.<sup>4</sup> Mais surtout, dans un pays où un nombre effarant de personnes (500 000 quotidiennement) s'absentent de leur travail à cause de la dépression selon les plus récentes statistiques, le rapport illustre la façon dont les organismes de bienfaisance membres de PartenaireSanté s'efforcent d'aider les Canadiens à composer avec l'anxiété et les troubles de l'humeur liés à leur maladie de longue durée. Étant donné le nombre élevé de personnes chez qui la maladie chronique entraîne une dépression, les statistiques qui suivent illustrent bien pourquoi le travail de PartenaireSanté revêt une si grande importance.

### Dépression et maladie chronique

La dépression est la maladie mentale la plus courante associée à presque toutes les maladies chroniques contre lesquelles luttent les membres de PartenaireSanté.

La maladie mentale peut considérablement ralentir le rétablissement des personnes atteintes de maladie chronique et nuire à la prise en charge de leurs symptômes. En effet, les personnes aux prises avec la dépression ou une autre maladie mentale sont souvent beaucoup moins motivées ou aptes à se prendre en main. Mauvaise alimentation, manque d'activité physique, tabagisme, surconsommation d'alcool, tous ces comportements peuvent faire obstacle à leur rétablissement.

# 25-50 %

Selon la Commission de la santé mentale du Canada, de 25 % à 50 % environ des personnes atteintes d'une maladie chronique connaîtront aussi la dépression.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> [http://www.phac-aspc.gc.ca/media/nr-rp/2011/2011\\_0919-bg-di-fra.php](http://www.phac-aspc.gc.ca/media/nr-rp/2011/2011_0919-bg-di-fra.php).

<sup>2</sup> PartenaireSanté. *Addressing the Mental Health Needs of Canadians*, (répondre aux besoins des Canadiens en matière de santé mentale), présentation, 3 juillet 2014.

<sup>3</sup> *Ibid.*

<sup>4</sup> <http://www.leroyal.ca/tete-a-tete/autre-fuite-des-cerveaux-la-depression-en-milieu-de-travail/>.



## La santé mentale en milieu de travail : l'un des problèmes les plus pressants de notre époque

**La santé mentale en milieu de travail est un problème de santé important qui inquiète de plus en plus d'employeurs au pays.** Il n'est donc pas surprenant que le Conference Board du Canada s'y intéresse de près et consacre chaque année un symposium complet au bien-être et à la santé mentale en milieu de travail. Selon un sondage effectué par le Conference Board en 2011, moins de la moitié des employés (46 %) estiment que leur milieu de travail favorise une bonne santé mentale<sup>5</sup>. En outre, la prévalence de la maladie mentale est habituellement plus élevée en milieu de travail que dans la population générale.<sup>6</sup>

### Plus de 80%

Les problèmes de santé mentale et les maladies mentales figurent parmi les trois principales causes de demandes d'indemnisation pour invalidité à court et à long terme par plus de 80 % des employeurs canadiens.<sup>8</sup>

Le gouvernement du Canada prend lui aussi très au sérieux le problème de la santé mentale en milieu de travail. Dans un rapport publié le 31 mars 2015, Janice Charette, greffière du Conseil privé et secrétaire du Cabinet, classe la santé mentale parmi les trois priorités de la fonction publique. Pour reprendre les propos de Mme Charette (*Ottawa Citizen*, 8 mai 2015) : « Certains de nos collègues sont aux prises avec un stress post-traumatique, la dépression et autres affections graves, parfois débilantes. »

Elle a tout à fait raison. Un Canadien sur cinq étant touché par la maladie mentale, il n'est pas étonnant que 500 000 personnes s'absentent chaque jour du travail en raison d'un problème de santé mentale.

Conséquence de tout cela : La santé et le bien-être en milieu de travail sont aujourd'hui une priorité pour les dirigeants et employeurs dans tous les secteurs, à juste titre, comme le confirment les faits recueillis par la Commission de la santé mentale du Canada :

- Les problèmes de santé mentale et les maladies mentales figurent parmi les trois principales causes de demandes d'indemnisation pour invalidité à court et à long terme par plus de 80 % des employeurs canadiens.
- 21,4 % de la population active du Canada est atteinte de maladie mentale et les jeunes sont les plus touchés.
- 28 % des personnes de 20 à 29 ans éprouveront un problème de santé mentale au cours d'une année. Un travailleur sur deux est atteint de maladie mentale avant ses 40 ans.<sup>7</sup>

<sup>5</sup> Conference Board du Canada. *Créer des milieux de travail propices à la santé mentale : points de vue des employés et des gestionnaires*, 2011.

<sup>6</sup> Conference Board du Canada. *L'empreinte des problèmes de santé mentale*, mai 2015.

<sup>7</sup> *Ibid.*

<sup>8</sup> Towers Watson. *L'avantage santé et productivité. Résultats du sondage Au travail 2011-2012*, 2012.



Dans la fonction publique fédérale, les statistiques sont encore plus alarmantes :

- En 2010, 47 % de toutes les demandes d'indemnisation pour invalidité qui ont été approuvées concernaient une maladie mentale, soit près du double des chiffres enregistrés il y a 20 ans.
- Pour les entreprises – et la fonction publique –, la maladie mentale chez les employés entraîne des pertes de productivité, une baisse de revenu et une hausse des dépenses liées à l'embauche de personnel temporaire et aux demandes d'indemnisation pour invalidité. Les coûts liés à l'invalidité qui augmentent le plus rapidement pour les employeurs canadiens sont les coûts attribuables à la dépression. Le pourcentage de Canadiens atteints de dépression qui ont dû s'absenter de leur travail pour cause d'invalidité à court ou à long terme ou qui ont dû quitter leur emploi de façon permanente est d'ailleurs extrêmement élevé, soit 70 %.<sup>9</sup>

Sans oublier que l'absence des employés malades entraîne une foule d'effets néfastes pour leurs collègues, qui se retrouvent avec une surcharge de travail. Dans un tel milieu où le stress est omniprésent, l'ambiance de travail devient de plus en plus morose et malsaine.

Voilà ce qu'il en est des conséquences de la maladie mentale sur le milieu de travail. Mais qu'en est-il des personnes atteintes? Outre la maladie mentale proprement dite, ces personnes éprouvent en général un éventail de symptômes physiques allant des maux de tête à la léthargie, en passant par l'insomnie, voire l'obésité. En plus d'aggraver le trouble mental, ces symptômes compliquent le retour au travail.

Le lien entre corps et esprit est réel. Il est troublant et doit être pris au sérieux.

Comme ce rapport de PartenaireSanté le démontre, les personnes atteintes de maladie chronique comme le diabète ou le cancer sont encore plus sujettes à la dépression que la population générale. De plus, un rapport publié par Statistique Canada en 2011 indique que les employés atteints d'une maladie mentale et d'une maladie physique sont ceux qui s'absentent du travail le plus longtemps.

**47 %**

En 2010, 47 % de toutes les demandes d'indemnisation pour invalidité qui ont été approuvées concernaient une maladie mentale, soit près du double des chiffres enregistrés il y a 20 ans.

<sup>9</sup> Site Web [travaillezavecnous.ca](http://travaillezavecnous.ca), « Des faits au sujet de la dépression ».





Selon une prédiction alarmante de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), la dépression deviendra la deuxième cause d'invalidité d'ici 2020, précédée seulement des maladies du cœur. Il est donc logique que les employeurs de tous les milieux de travail souhaitent l'amélioration de la santé mentale et physique de leurs employés.

## 3 millions

Près de 3 millions de Canadiens connaîtront la dépression au cours de leur vie. La plupart du temps, cette maladie touche les personnes professionnellement actives, qui ont entre 24 et 44 ans.<sup>10</sup>

Les employeurs qui offrent des programmes de santé mentale et de soutien efficaces récoltent un milieu de travail psychologiquement sain. Pour les employés aux prises avec une maladie chronique et un problème de santé mentale, un milieu de travail sain est un environnement favorable aux résultats positifs pour la santé physique également. Résultat? Une productivité et une créativité accrues et beaucoup moins de plaintes, de demandes d'indemnisation pour invalidité, de conflits interpersonnels, de roulement de personnel et d'absentéisme. Les membres de PartenaireSanté possèdent l'expertise nécessaire en matière de programmes de santé mentale pour aider les employés atteints de maladie chronique, et leurs employeurs, à atteindre ces objectifs.

**En résumé, la santé mentale en milieu de travail est l'un des problèmes les plus pressants de notre époque. Les 16 organismes de bienfaisance du domaine de la santé membres de PartenaireSanté reconnaissent cette réalité. Ils offrent un soutien spécialement conçu pour aider les personnes atteintes de maladie physique et de maladie mentale à continuer de travailler ou à réintégrer harmonieusement leur milieu de travail, à condition que leur maladie chronique le leur permette.**

### Soutien offert par les autres membres :

#### Société Parkinson Canada

Services à l'intention des personnes, des membres de leur famille et des aidants

#### Société canadienne de la sclérose en plaques

Guide à l'intention des aidants

#### Fondation canadienne du foie

Ligne d'aide nationale 1-800

<sup>10</sup> Site Web de l'association canadienne pour la santé mentale de l'Ontario (ontario.cmha.ca), « la dépression en milieu de travail ».





## Troubles mentaux et maladies graves en bref

**La présente section examine l'incidence des troubles mentaux comme la dépression sur trois maladies graves, soit le cancer, les maladies du cœur et le diabète.** Le principe de base des trois exemples qui suivent, à savoir que la maladie mentale aggrave les symptômes de la maladie physique et nuit au rétablissement, s'applique à toutes les maladies contre lesquelles luttent les 16 organismes de bienfaisance membres de PartenaireSanté.

### Cancer et santé mentale

Parmi tous les Canadiens qui reçoivent un diagnostic de cancer, 42 % font une dépression.<sup>11</sup> Leurs symptômes incluent de l'insomnie, un désintérêt à l'égard de la vie en général, de l'anxiété, de la colère, une faible concentration et, dans les cas extrêmes, des pensées suicidaires. Beaucoup de personnes atteintes du cancer trouvent qu'il est plus difficile de composer avec les émotions qu'elles ressentent qu'avec les symptômes physiques de la maladie. En outre, si leur maladie mentale n'est pas traitée, les personnes atteintes du cancer sont plus susceptibles d'être hospitalisées. L'efficacité du traitement est alors compromise et les chances de survie diminuent.

**42 %**

Parmi tous les Canadiens qui reçoivent un diagnostic de cancer, 42 % font une dépression.<sup>11</sup>

Toutefois, des recherches indiquent que lorsque la dépression fait l'objet d'un traitement approprié, le corps en profite également. Une étude menée par le Dr David Spiegel de l'Université Stanford démontre que les femmes atteintes d'un cancer du sein avancé qui participent chaque semaine à un groupe de soutien vivent environ deux fois plus longtemps que celles qui n'ont pas ce genre de soutien. Selon le Dr Spiegel, le traitement de la dépression chez les personnes atteintes du cancer aide à soulager les symptômes tels que la douleur, la nausée et la fatigue. Le traitement de la dépression peut aussi prolonger la vie de ces personnes et améliorer leur qualité de vie.

Au Canada, une récente étude menée auprès de 24 femmes atteintes du cancer du sein faisant partie de quatre groupes d'entraide communautaires en Ontario tire les mêmes conclusions. En effet, l'étude révèle que ces femmes obtiennent plusieurs avantages sur le plan émotionnel, notamment la création de liens avec d'autres survivantes du cancer du sein, un sentiment de compréhension et d'espoir, le partage des expériences et les bienfaits du rire sur la santé. D'un point de vue informatif et pratique, ces groupes présentent l'avantage de transmettre des renseignements importants sur la santé et le bien-être.<sup>12</sup>

<sup>11</sup> Gray R., M. Fitch, C. Davis et C. Phillips. « A qualitative study of breast cancer self-help groups », *Psychooncology*, décembre 1997.

<sup>12</sup> Fédération mondiale pour la santé mentale, *Mental Health and Chronic Physical Illnesses*, 2010, p. 7.

## Maladies du cœur et santé mentale

Le stress psychologique et la dépression peuvent énormément affecter la capacité d'un patient à se rétablir après une maladie cardiovasculaire. Les Canadiens qui souffrent de dépression à la suite d'une crise cardiaque sont plus susceptibles de subir une autre crise cardiaque que ceux également atteints d'une maladie cardiaque, mais dont la santé mentale est bonne. En effet, les mauvaises habitudes de vie liées à la dépression, comme le tabagisme, la consommation excessive d'alcool, la mauvaise alimentation et le manque d'exercice, peuvent contribuer à aggraver les symptômes physiques. De plus, la dépression peut miner la discipline et la détermination dont les gens ont besoin pour suivre leur traitement.

La recherche démontre que les personnes qui survivent à une crise cardiaque, mais qui souffrent de dépression majeure, courent trois à quatre fois plus de risques de décéder dans les six mois suivant leur crise que les survivants qui ne sont pas dépressifs. La dépression constitue d'ailleurs un facteur de risque si important dans les maladies du cœur que l'American Heart Association recommande qu'elle soit dépistée chez tous les patients atteints de troubles cardiaques.<sup>13</sup>

# 30 %

... la recherche démontre que la dépression augmente le risque de mortalité de 30 % chez les diabétiques.<sup>14</sup>

## Diabète et santé mentale

En raison de l'obligation de suivre une routine très stricte et restrictive afin de gérer leur maladie au quotidien, les diabétiques peuvent trouver leur maladie très exigeante sur le plan psychologique. Un changement draconien du mode de vie peut s'avérer accablant. Les diabétiques qui tentent de prendre soin d'eux mêmes peuvent ressentir de la colère, de la crainte, du découragement, de la dépression et un manque de motivation. En dépression, ils peuvent manger excessivement – particulièrement des aliments malsains – ce qui élève leur taux de glycémie et augmente les risques de développer des complications liées au diabète, comme une maladie du cœur, la cécité, une maladie du rein et une lésion des nerfs.

Les symptômes tant du diabète que de la dépression sont aggravés chez les personnes atteintes des deux affections. Ces personnes ont aussi besoin de davantage de services médicaux et doivent s'absenter plus souvent du travail que les diabétiques en bonne santé mentale. Tout comme l'absentéisme, le présentéisme peut aussi constituer un véritable problème pour les personnes atteintes de diabète et de dépression. Même si ces personnes sont présentes au travail, leur dépression nuit à leur mémoire, à leur concentration et à leur capacité d'interagir efficacement avec leurs collègues. Leur rendement en souffre. Le présentéisme peut aussi entraîner des accidents du travail, des erreurs de jugement, des conflits et d'autres difficultés interpersonnelles avec les collègues et les clients.

De plus, la recherche démontre que la dépression augmente le risque de mortalité de 30 % chez les diabétiques.<sup>14</sup>

Pour toutes ces raisons, un rapport publié par l'OMS et la Fédération internationale du diabète insiste sur l'importance de soutenir le bien être psychologique des personnes atteintes de diabète.<sup>15</sup> Dans le même ordre d'idées, l'Association canadienne du diabète recommande que les médecins et autres membres de l'équipe de soins de santé du diabétique tiennent compte des aspects psychologiques de la maladie dans les soins prodigués. Le fait d'avoir et de conserver une bonne santé mentale est de plus en plus reconnu comme un facteur essentiel qui influe sur la capacité des gens à prendre soin d'eux mêmes et à gérer efficacement leur maladie chronique. Une bonne santé mentale les aide aussi à donner le meilleur d'eux mêmes au travail ainsi que dans leurs relations avec leur famille et leur entourage.

<sup>13</sup> Fédération mondiale pour la santé mentale, *Mental Health and Chronic Physical Illnesses*, 2010, p. 7.

<sup>14</sup> *Ibid*, p.11.

<sup>15</sup> *Ibid*, p.12.



## Focalisation de PartenaireSanté sur le bien être psychologique dans la lutte contre les maladies chroniques

**PartenaireSanté représente 16 des organismes de bienfaisance les plus respectés au Canada — des organismes qui luttent contre des maladies graves et chroniques, comme le cancer, la SLA, l'AVC et la maladie de Huntington.** Ces organismes estiment pouvoir améliorer la santé des Canadiens en unissant leurs efforts. Au cours des 25 dernières années, PartenaireSanté a recueilli plus de 135 millions de dollars pour ces organismes de bienfaisance en travaillant fort à l'arrière scène pour rejoindre le plus de Canadiens possible. Peu importe la région où vous vivez, votre communauté profite des dons que vous versez à PartenaireSanté.

Chaque jour, les membres de PartenaireSanté donnent des conseils d'expert et fournissent l'information dont les personnes atteintes de maladie chronique ont besoin pour profiter au maximum de la vie, sur le plan physique et affectif. Les 16 partenaires reconnaissent le rôle fondamental que le bien être psychologique joue dans l'attitude des gens, leur capacité à gérer leurs soins et à surmonter les difficultés liées à la maladie chronique. Les membres de PartenaireSanté proposent aussi des programmes qui offrent des services par les pairs et du soutien aux conjoints et autres personnes qui prennent soin des malades chroniques.

### Ressources des membres en matière de santé mentale

Aux fins du présent rapport, cette section présente les ressources et programmes de soutien de la santé mentale de six des membres de PartenaireSanté : la Société canadienne du cancer, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, l'Association canadienne du diabète, Crohn et Colite Canada, la Société de l'arthrite et la Société Alzheimer du Canada. Il importe donc de noter que la liste n'est pas exhaustive et que nos membres offrent de nombreux autres services et programmes. Vous trouverez des ressources supplémentaires en annexe de ce rapport.

# 51 milliards de dollars

Chaque jour, 500 000 Canadiens s'absentent du travail à cause de la dépression. Cet absentéisme coûte annuellement plus de 51 milliards de dollars à l'économie nationale.<sup>16</sup>

### Soutien offert par les autres membres :

#### Société canadienne de l'hémophilie

Programme d'entraide entre parents (PEP)

#### Fibrose kystique Canada

Webinaire pour les parents

#### Société Huntington du Canada

Programme de services aux familles

<sup>16</sup> <http://www.leroyal.ca/tete-a-tete/lautre-fuite-des-cerveaux-la-depression-en-milieu-de-travail/>.

## La Société canadienne du cancer et le soutien de la santé mentale

La Société canadienne du cancer a développé une expertise sur le lien entre cancer et troubles de l'humeur. Comme ses ressources éducatives l'expliquent clairement, une personne sur quatre souffrira de dépression clinique à un moment ou à un autre de son combat contre le cancer<sup>17</sup>. En outre, d'autres facteurs, comme les effets secondaires de la chimiothérapie et de certains médicaments contre la douleur, les problèmes de nutrition et la douleur, accroissent le risque de dépression. Forte d'une expérience de plus de 70 ans à lutter contre le cancer et à travailler à améliorer la qualité de vie des gens atteints de la maladie, la Société canadienne du cancer a créé une gamme de ressources éducatives et de mécanismes de soutien pour aider d'innombrables Canadiens à surmonter les difficultés quotidiennes liées à leur maladie avec courage tout en préservant leur bien être psychologique.

Voici les témoignages de deux personnes ayant utilisé la ligne 1-888 ParlonsCancer :

*« Le bénévole a été positif et encourageant. Il est important de réaliser que nous ne sommes pas seuls. »*

*« Je parlais toujours à Marie. Elle a pu me mettre en lien avec d'autres femmes qui avaient reçu un diagnostic semblable et qui avaient un mode de vie semblable au mien. Marie avait vécu la même expérience que moi. Son entrain et le fait de savoir qu'elle s'en était sortie m'ont beaucoup aidée. »*

Voici quelques uns de ces mécanismes de soutien :

### ParlonsCancer

Ce service met en relation les patients atteints du cancer et les proches aidants, avec des bénévoles formés qui ont eux-mêmes vécus avec la maladie. Ces pairs encouragent les personnes atteintes et leur donnent des conseils pour mieux gérer la maladie. Ils peuvent être joints par téléphone ou en ligne. Une étude réalisée en 2012-2013 auprès des Canadiens utilisant le site ParlonsCancer.ca a révélé que, grâce au site, 93 % se sentaient mieux soutenus, 91 % composaient mieux avec la maladie et 88 % se sentaient moins anxieux.<sup>18</sup>

### Conseils en ligne

Pour aider les gens à comprendre et à gérer la gamme d'émotions par laquelle ils passeront à la suite d'un diagnostic de cancer, la Société canadienne du cancer fournit de l'information sur la gestion de la peur et de l'incertitude, de la colère, de la culpabilité, du stress et de l'anxiété, de la solitude et de l'isolement, ainsi que de la tristesse et de la dépression. Cette ressource en ligne donne des astuces sur la gestion de la dépression par l'exercice, la bonne alimentation, le yoga et la méditation. Elle encourage quiconque ayant des pensées suicidaires à consulter un professionnel de la santé immédiatement.

### Service d'information sur le cancer

Ce service téléphonique sans frais et multilingue est accessible aux patients atteints du cancer, aux proches aidants et à toute personne qui a besoin d'aide pour comprendre le cancer et trouver des services de soutien communautaire. Des spécialistes formés fournissent aux appelants de l'information claire et exacte et répondent à leurs questions sur tous les types de cancer, tests diagnostiques, traitements, effets secondaires et sur de nombreux autres sujets connexes. En 2012-2013, plus de 55 000 Canadiens ont utilisé ce service. Une étude réalisée cette année a révélé que 89 % des patients atteints du cancer et des soignants qui avaient appelé le service avaient déclaré se sentir mieux soutenus, que 85 % disaient mieux gérer la situation et que 78 % se sentaient moins anxieux après avoir parlé avec le spécialiste du Service d'information.<sup>19</sup>

<sup>17</sup> Site Web de la Société canadienne du cancer (cancer.ca), « Expérience du cancer/Diagnostic récent/Émotions et cancer ».

<sup>18</sup> Étude réalisée par le Propel Centre for Population Health Impact. Le Propel Centre a été fondé par la Société canadienne du cancer et l'Université de Waterloo.

<sup>19</sup> *Ibid.*

## La Fondation des maladies du cœur et de l'AVC et le soutien de la santé mentale

Depuis sa création en 1952, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC joue un rôle prépondérant dans l'étude, la prévention et la réduction du nombre de cas d'invalidité et de décès qui découlent de ces maladies chez les Canadiens. La Fondation sait à quel point le bien être psychologique est essentiel pour maintenir un mode de vie sain qui contribue à prévenir la récurrence de ces troubles. Au fil des années, elle a mis sur pied un ensemble complet de stratégies visant à composer avec la dépression, la colère et l'anxiété débilatante, des troubles mentaux qui affectent bon nombre des personnes qui ont subi l'expérience traumatique d'une crise cardiaque ou d'un AVC.

### Expériences personnelles

La Fondation présente ces stratégies dans le cadre de vidéos encourageantes où des Canadiens victimes d'une crise cardiaque ou d'un AVC décrivent les difficultés qu'ils ont dû surmonter et les moyens par lesquels ils ont pu en apprendre davantage sur leur maladie. Ces témoignages personnels livrés avec franchise explorent l'effet dévastateur que ces maladies peuvent avoir sur les personnes et leurs familles, et les méthodes qui ont aidé les victimes à se rétablir sur le plan affectif et à garder une vision positive de la vie. Les victimes racontent ouvertement leur colère et leur dépression et rassurent le public sur le fait que la guérison psychologique est possible après une crise cardiaque ou un AVC. « La moitié des gens victimes d'un AVC souffrent de dépression, souligne une victime. Il faut en être conscient et à l'affût des signes de dépression qui peuvent se manifester. »<sup>20</sup>

Plusieurs des personnes présentées dans les témoignages vidéo de la Fondation recommandent la thérapie de groupe, la méditation et la pleine conscience comme d'excellentes techniques pour composer avec la dépression et la colère. La pleine conscience vise essentiellement à porter son attention sur l'instant présent – dans son environnement immédiat – et à refréner ses pensées négatives. Cette pratique permet aux gens d'affronter les pressions quotidiennes calmement, ce qui leur procure un bien être mental et physique. Parmi les principaux outils fournis par la Fondation figurent des séances de méditation en pleine conscience en format audio, un lien vers des programmes de pleine conscience offerts partout au pays et un livret de conseils publié en ligne et intitulé *Le stress apprivoisé*.

Meldon, victime d'une crise cardiaque à 56 ans, qui livre un témoignage pour la Fondation –

*« Subir une crise cardiaque, c'est vivre une expérience de mort imminente. Ma crise m'a obligé à faire des changements que je n'aurais pas faits autrement. C'est l'occasion de prendre un virage positif, de changer sa vie en mieux. C'est très dur de changer, mais ça en vaut la peine. »*

<sup>20</sup> Site Web de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC en anglais (heartandstroke.com), « Video Stories – Speaking from Experience ».

## Crohn et Colite Canada et le soutien de la santé mentale

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont des maladies qui causent l'inflammation de la paroi du tractus gastro-intestinal et perturbent la capacité du corps à digérer la nourriture, absorber les éléments nutritifs et éliminer les déchets de façon saine. Les symptômes comprennent entre autres des douleurs abdominales, des crampes, de la fatigue et une perte d'appétit.

Crohn et Colite Canada sait que les personnes atteintes de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse sont plus sujettes que la population générale à développer des maladies mentales, notamment la dépression. Des études financées par l'organisme ont confirmé que ces maladies sont épuisantes sur le plan émotif, même hors des périodes de poussées sévères. D'autres études montrent en outre que la dépression amplifie la réaction du corps à l'inflammation et peut aggraver les symptômes de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse. Pour approfondir ses recherches sur ce phénomène, Crohn et Colite Canada finance actuellement d'autres études qui examinent le lien entre la dépression et la composition bactérienne de l'intestin.

*« Je suis très reconnaissante à Crohn et Colite Canada pour ses ressources éducatives et le soutien par les pairs que j'ai reçu et qui m'a beaucoup aidée à accepter à vivre avec la colite ulcéreuse. »*

– Andrea Hopkins

### Soutien à l'autonomie

Dans l'ensemble de ses ressources éducatives et de ses programmes de soutien, Crohn et Colite Canada insiste sur le lien profond entre corps et esprit. L'organisme propose aux personnes atteintes de ces maladies des moyens de se sentir plus fortes physiquement et mentalement, notamment faire de l'exercice régulièrement comme de la marche, du yoga ou du tai-chi, garder le sens des proportions, consulter un professionnel de la gestion du stress, éviter les frustrations et l'épuisement en apprenant à dire non aux demandes excessives au travail ou à la maison.

Crohn et Colite Canada recommande en plus aux personnes souffrant de ces maladies de ne pas s'isoler des autres. L'organisme souligne les avantages de trouver une communauté de pairs qui comprennent ce que doivent endurer les personnes aux prises avec ces maladies et qui ont les mêmes préoccupations. Pour faciliter les contacts, l'organisme fournit un lien permettant de trouver la section de Crohn et Colite Canada la plus près.

### Programme « Gutsy Peer Support »

Pour favoriser le bien-être mental, l'organisme commandite également *Gutsy Peer Support*, un programme de soutien par les pairs qui offre des conseils personnels sur la gestion quotidienne des aspects psychosociaux de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse. Ces aspects touchent le travail, les déplacements, l'école, les relations ainsi que le stress et l'anxiété de façon générale. Tous les bénévoles de *Gutsy Peer Support* reçoivent une formation ciblée afin d'être en mesure d'apporter du soutien psychologique et de transmettre leurs connaissances aux personnes ayant récemment reçu un diagnostic de maladie de Crohn ou de colite ou à celles qui traversent une période de changement de leurs symptômes. Les personnes souhaitant profiter du programme doivent remplir un formulaire électronique de demande de mentor. Lorsqu'un jumelage adéquat est possible, le demandeur reçoit ensuite un lien vers la page de clavardage en ligne privée du bénévole.

## L'Association canadienne du diabète et le soutien de la santé mentale

L'Association canadienne du diabète mène la lutte contre le diabète depuis 1953. Elle a pour mission de prévenir son apparition, de réduire ses effets, de trouver un remède et d'aider les plus de 10 millions de Canadiens touchés par la maladie à profiter d'une vie en santé. Afin d'aider ces personnes à gérer leur maladie et à mener la meilleure vie possible, l'Association a rassemblé une pléthore de conseils en ligne, notamment sur ce qu'il faut faire en cas de dépression, car ce trouble est deux fois plus courant chez les diabétiques que dans la population générale.

### Conseils en ligne

Facile à suivre, le guide sur la gestion des émotions qui traite de la peur, de l'anxiété, de la peine et de la dépression clinique aide les gens à éviter les complications extrêmement graves dont ils pourraient souffrir s'ils négligeaient ces troubles de l'humeur : une maladie du cœur, la cécité ou une lésion des nerfs. Grâce à cette ressource en ligne de l'Association, les personnes ayant récemment reçu leur diagnostic de diabète peuvent apprendre à ne pas se laisser submerger par la maladie et à ne pas trouver refuge dans le déni. Le fait de reconnaître que le diabète occupera une place importante dans sa vie est une étape importante vers l'acceptation de la maladie et des mesures nécessaires pour la gérer.

L'Association donne des conseils pour atténuer la peur et l'anxiété; elle incite les gens à prendre leur santé en main et à s'informer sur le diabète et sur les façons de prévenir les complications connexes. Les personnes frustrées par les restrictions que leur impose la maladie sont encouragées à parler à un professionnel de la santé car la colère peut les rendre moins aptes à se prendre en main. La colère peut aussi être causée par une baisse de la glycémie, une autre raison d'en parler à un médecin.

La peine, semblable à celle que l'on vit au décès d'un être cher, peut également faire naître un sentiment de vulnérabilité chez les diabétiques. Ces personnes pleurent essentiellement la perte de l'ancien mode de vie qu'elles ne peuvent plus conserver. Pour soulager ce sentiment, l'Association recommande d'en parler à une autre personne diabétique, à un conseiller ou à un professionnel de la santé.

Étant donné la grave incidence de la dépression sur la gestion de la glycémie, les complications et la qualité de vie, le guide en ligne encourage les gens souffrant de dépression à demander l'aide d'un professionnel de la santé ou d'un groupe de soutien par les pairs. Les ressources en ligne de l'Association comprennent une liste des activités locales qui permettent aux diabétiques de rencontrer d'autres gens atteints par cette maladie.

Afin d'aider ces personnes à gérer leur maladie et à mener la meilleure vie possible, l'Association a rassemblé une pléthore de conseils en ligne, notamment sur ce qu'il faut faire en cas de dépression, car ce trouble est deux fois plus courant chez les diabétiques que dans la population générale.



## Voici Karen Kemp – Preuve vivante de l’impact des dons au travail

**La dernière chose dont Karen Kemp se souvient avant d’être tombée dans le coma durant un vol Japon-Canada est d’avoir donné un numéro de téléphone à son voisin de bord et de lui avoir demandé d’appeler son père si elle ne survivait pas.** L’avion a atterri d’urgence en Californie et, en raison d’une fièvre de 107 °F (42 °C) et d’une glycémie de 58 (un taux normal se situe entre 4 et 8), les médecins ont diagnostiqué un diabète de type 1, placé Karen dans un bain de glace et lui ont donné six heures à vivre.

### **C’était il y a 31 ans.**

Aujourd’hui âgée de 58 ans, Karen est active et en santé, elle utilise une pompe à insuline et, par ses conseils, aide d’autres personnes à vivre sainement avec une maladie qui a coûté la vie à son unique sœur 10 jours avant qu’elle-même ne perde connaissance au-dessus de l’océan Pacifique.

« Ma santé est ma priorité absolue, et ironiquement, comme nous devons faire preuve de vigilance à l’égard de notre alimentation et de notre mode de vie, certains d’entre nous sont en meilleure santé justement parce qu’ils ont le diabète. Le diabète influe peut-être sur ma vie, mais je suis la “preuve vivante” que je décide de l’ampleur de son influence. »

– Karen Kemp

Mais les premiers jours ont été terrifiants. « Ils m’ont énuméré tous les risques : maladie cardiovasculaire, AVC, cécité, insuffisance rénale, amputation et neuropathie. Et je me suis dit : Bien, je vais rester ici alors. À quoi bon quitter l’hôpital? » De nos jours, on n’a plus recours à des tactiques alarmistes pour encourager le respect d’un traitement chez les patients, mais lorsque les diabétiques découvrent les problèmes potentiels liés à leur maladie, leur santé mentale est souvent aussi atteinte que leur santé physique.

« C’est comme jouer à la roulette russe. On ne sait pas de quelles complications on souffrira, ni à quel moment. » Il y a aussi de l’anxiété financière, parce que « le diabète est une maladie extrêmement coûteuse ». Il y a aussi toute la volonté et la vigilance nécessaires pour bien maîtriser sa glycémie, qui fluctue si on est stressé, fatigué ou malade; si on a trop mangé ou pas assez; si on fait de l’exercice ou non. « On ne peut jamais prendre congé du diabète, affirme Karen. Ma sœur a reçu son diagnostic à 24 ans et elle est décédée à 26 ans. Si on ne prend pas soin de soi, cela peut arriver très vite. »

Karen savait à quel point elle était chanceuse d’être encore en vie, et même pendant le vol de la Californie à destination de Vancouver, elle se disait que « rien n’arrive sans raison. Que faire pour que ma vie compte? Comment puis-je aider les autres? »

Elle a commencé à faire du bénévolat à l’Association canadienne du diabète (ACD) – l’un des 16 organismes de bienfaisance nationaux du domaine de la santé qui œuvrent sous l’égide de PartenaireSanté – pour donner de l’espoir à d’autres qui doivent composer non seulement avec les effets physiques de la maladie, mais aussi avec les répercussions qu’elle a sur leur santé mentale. « Heureusement, mon infirmière à l’hôpital de Vancouver avait elle aussi le diabète de type 1 et elle était dynamique, active et en santé. Elle vivait sa vie comme tout le monde. Et je me suis dit que si elle y arrivait, je pouvais y arriver

« Nous avons besoin de soutien, ce qui signifie que nous devons informer les gens qui sont proches de nous. J'ai gardé une attitude positive parce que j'ai une famille et des amis qui me soutiennent. »

– Karen Kemp, preuve vivante de l'impact des dons au travail

aussi. Ce type d'inspiration est essentiel selon Karen. Je considère que je dois à mes modèles de vivre sainement avec le diabète » — et à beaucoup de soutien de la part de ses proches et de l'ACD.

« Nous avons besoin de soutien, ce qui signifie que nous devons informer les gens qui sont proches de nous. J'ai gardé une attitude positive parce que j'ai une famille et des amis qui me soutiennent », déclare Karen. Afin d'aider les autres, elle a animé une émission de télévision sur la vie saine avec le diabète, fondé des groupes de soutien, créé des programmes de sensibilisation et de formation à l'intention des jeunes et participé à des activités d'approche communautaire. Tout cela aide les gens à composer avec les répercussions du diabète sur la santé mentale, ce qui, aux dires de Karen, « est énorme ».

« Ma santé est ma priorité absolue, et ironiquement, comme nous devons faire preuve de vigilance à l'égard de notre alimentation et de notre mode de vie, certains d'entre nous sont en meilleure santé justement parce qu'ils ont le diabète. Le diabète influe peut-être sur ma vie, mais je suis la "preuve vivante" que je décide de l'ampleur de son influence. » Pour en savoir plus sur l'histoire de Karen, visitez le site [jesuisslapreuvevivante.ca](http://jesuisslapreuvevivante.ca).



Valberg Imaging.

## La Société de l'arthrite et le soutien de la santé mentale

La Société de l'arthrite reconnaît que le cafard, l'irritabilité et la dépression sont des états courants chez les personnes aux prises avec l'arthrite et la douleur chronique. Vouée depuis près de 70 ans à aider les Canadiens à gérer cette maladie, la Société a rassemblé un recueil d'outils éducatifs et d'autogestion pour les aider à profiter au mieux de la vie – au travail, à la maison et dans la collectivité.

### 70 ans

Vouée depuis près de 70 ans à aider les Canadiens à gérer cette maladie, la Société a rassemblé un recueil d'outils éducatifs et d'autogestion pour les aider à profiter au mieux de la vie – au travail, à la maison et dans la collectivité.

#### Soutien à l'autonomie

Ces ressources comprennent des conseils pour composer avec la dépression, comme faire de l'exercice physique régulièrement, avoir un beau geste envers soi-même ou une autre personne et cultiver des liens avec les autres. Le message fondamental de la Société de l'arthrite : la priorité est d'avoir du plaisir dans votre vie. Lorsque quelqu'un cesse de participer à des activités plaisantes, son humeur s'assombrit et la douleur ressentie est plus intense. Toutefois, les ressources éducatives en ligne de la Société font une mise en garde très claire : les dépressions ne peuvent pas toutes être gérées au moyen d'outils d'autogestion, et si la dépression est sévère, il faut demander l'aide de professionnels.

#### Travaillez avec nous

En collaboration avec la Société pour les troubles de l'humeur du Canada, la Société de l'arthrite a élaboré le projet *Travaillez avec nous*, un programme gratuit en milieu de travail qui offre aux Canadiens atteints de dépression ou d'arthrite les outils dont ils ont besoin pour se prendre en main, mener une vie plus saine et s'investir pleinement dans le travail. Ce programme bilingue, financé en partie par le Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada, est offert dans l'ensemble du pays et adapté aux employés atteints de dépression ou d'arthrite, à leurs employeurs et à leurs collègues.

Le programme *Travaillez avec nous* offre des présentations qui renseignent les auditoires sur l'arthrite et la dépression, leurs répercussions sur la vie de la personne qui en est atteinte et sur la façon de gérer ces maladies. En outre, les séances en ligne et en personne du programme donnent l'occasion aux participants de poser des questions, d'échanger sur leur vécu et de faire l'essai d'outils favorisant leur autonomie. Des vidéos et des témoignages réalisés auprès de personnes atteintes de dépression ou d'arthrite font connaître les techniques qui leur permettent de bien vivre et de participer activement au monde du travail.

Le programme *Travaillez avec nous* offre une gamme de ressources éducatives et un milieu d'apprentissage en ligne pour les personnes qui souhaitent organiser une séance de formation ou procéder en mode autodidacte. En outre, il offre en permanence une discussion sur les médias sociaux abordant la façon de combattre les idées reçues au sujet de ces maladies et de s'assurer de mieux répondre aux besoins des Canadiens atteints de dépression ou d'arthrite dans les milieux de travail.

## La Société Alzheimer Canada et le soutien de la santé mentale

La Société Alzheimer se consacre à venir en aide à plus de 700 000 Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Étant donné que cette maladie entraîne des changements d'humeur et de comportement et finit par amoindrir la capacité d'une personne à fonctionner au travail, dans ses relations et dans les tâches quotidiennes, la Société a également mis au point des programmes pour les aidants qui doivent porter leur propre fardeau de stress et de bouleversements émotifs.

### Conseils pratiques

Parmi ses nombreuses ressources, l'organisme offre des vidéos réalisées auprès de personnes souffrant d'Alzheimer et de leurs aidants ainsi qu'une mine de conseils pratiques sur la gestion de la perturbation émotive que provoque la démence. Ces conseils sont également utiles aux aidants des personnes dont le comportement est agressif ou agité en raison de problèmes de santé mentale.

### Soutien étape par étape

La Société donne également des conseils pratiques sur l'approche à adopter lorsqu'une personne a des hallucinations ou des idées délirantes. Par exemple, s'assurer que l'éclairage est adéquat et que la personne a une alimentation équilibrée, la malnutrition ou la déshydratation pouvant entraîner des carences en éléments indispensables au cerveau. Ou encore, ne modifier ni les horaires, ni les habitudes ou l'environnement et réagir aux sentiments de la personne et non à l'hallucination ou l'idée délirante comme telle. Les activités familiales comme écouter de la musique, faire de l'exercice, jouer aux cartes ou regarder des photos sont aussi recommandées ainsi que de rassurer la personne.

De plus, la Société donne des conseils sur la façon d'aborder l'agitation vespérale, un problème qui toucherait 66 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ce symptôme se manifeste sous forme d'anxiété, d'agression ou d'agitation, généralement en fin d'après-midi ou en début de soirée. Marcher de long en large ou errer, faire des choses impulsives, tenter de quitter la maison ou éprouver des difficultés à accomplir des tâches exécutées facilement plus tôt dans la journée sont tous des comportements caractéristiques de l'agitation vespérale. La Société fait les recommandations suivantes aux aidants dans de telles situations : éviter de prendre des rendez-vous médicaux, de donner le bain ou de prévoir d'autres activités potentiellement stressantes à la fin de l'après-midi ou en soirée; fournir un éclairage suffisant afin de réduire les ombres lorsqu'il commence à faire noir; maintenir des activités familiales pour aider la personne à se sentir plus en sécurité; tenir un journal quotidien pour préciser les causes de l'agitation vespérale et déterminer les stratégies qui sont efficaces.

Les sections régionales de la Société Alzheimer Canada permettent aux aidants et aux conjoints des personnes atteintes de démence d'entrer en contact avec des groupes d'entraide qui peuvent répondre à des besoins précis, notamment leur fournir un exutoire.

*« La Société Alzheimer Canada m'a fourni les outils et le soutien dont j'avais besoin pour affronter la maladie de mon mari. J'ai ri et pleuré avec les membres de mon groupe de soutien mensuel, et j'ai reçu de l'information très utile tout au long de l'évolution de la démence de mon mari. Je dis aux gens que, même s'il s'agit d'une terrible maladie, la Société est là pour les aider à rendre leur vie supportable et même agréable. »*

– Myra Conway

## Voici Myra Conway – Preuve vivante de l’impact des dons au travail

**Lorsque le mari de Myra Conway, Michael, diplomate canadien, reçut le diagnostic de démence fronto-temporale à l’âge de 57 ans, ce fut une nouvelle dévastatrice.** Comme la maladie détériorait sa capacité de jugement, Michael ne se doutait pas du tout que quelque chose clochait. « Nous nous sommes retrouvés à devoir relever le plus grand défi de nos vies – une maladie qui allait mettre fin à notre vie de couple – et il ne se doutait de rien. Nous avons vécu dans des pays aux conditions de vie parmi les plus difficiles au monde et, pour cette dernière aventure, je me retrouvais toute seule », confie Myra.

« Vous faites votre petit bonhomme de chemin dans la vie et tout à coup, quelque chose vous tombe dessus sans crier gare – un diagnostic qui va changer votre vie. Et, étonnamment, un organisme est là pour vous aider. Mais cela n’arrive pas tout seul. Cela survient parce que des personnes donnent beaucoup d’elles-mêmes. À un moment ou un autre dans la vie, nous aurons tous besoin d’un de ces organismes. »

– Myra Conway

Les expériences psychologiques et physiques liées à la prise en charge d’un être cher atteint de maladie chronique représentent un lourd fardeau, et les personnes qui s’occupent d’un membre de la famille souffrant de démence sont deux fois plus sujettes à la dépression que celles qui prennent soin d’une personne non atteinte de démence. Pourtant, Myra n’a pas sombré dans la dépression. « J’aurais fort bien pu. Mais j’avais un endroit où aller et où l’on m’offrait de l’aide et me comprenait. L’immense soutien que j’ai reçu de la Société et de son groupe de soutien m’a aidée à rester forte pour que je puisse rendre la vie de Michael aussi agréable que possible. »

La séance d’information sur la maladie d’Alzheimer n’a fait qu’augmenter ce sentiment d’isolement. « Les personnes de mon âge qui participaient à la séance avaient des parents atteints de démence. Et les personnes qui avaient un conjoint atteint de la maladie étaient de l’âge de mes parents. Je ne me suis jamais sentie aussi seule. Ce fut le pire moment de ma vie. »

Heureusement, la Société Alzheimer, un des 16 organismes de bienfaisance nationaux œuvrant sous l’égide de PartenaireSanté, était là pour Myra. En créant un groupe de soutien pour les conjoints des personnes atteintes de démence précoce, la Société Alzheimer a fourni un réseau vital. Pendant cinq ans, Myra a fait en sorte de trouver le temps d’assister chaque mois à une rencontre qui s’est avérée sacrée pour elle. « Nous avons ri et pleuré ensemble, et nous avons échangé des idées et des témoignages. »

Sans le soutien de la Société, les choses seraient devenues ingérables alors que la maladie de Michael progressait. « Michael a souffert de la maladie pendant sept ans, et son comportement changeait continuellement. Les sections de la Société connaissent les ressources offertes dans leur région. J’ai pu consulter celle de ma région pour obtenir de l’information sur les ressources offertes dans ma collectivité lorsque je n’ai plus su vers qui me tourner. »

« Nous nous sommes retrouvés à devoir relever le plus grand défi de nos vies – une maladie qui allait mettre fin à notre vie de couple – et il ne se doutait de rien. Nous avons vécu dans des pays aux conditions de vie parmi les plus difficiles au monde et, pour cette dernière aventure, je me retrouvais toute seule. »

– Myra Conway, preuve vivante de l'impact des dons au travail

Après le décès de Michael à l'âge de 62 ans, Myra était déterminée à redonner à la collectivité. Ses témoignages publics au nom de la Société Alzheimer et de PartenaireSanté « représentent ma façon de prolonger sa mémoire. J'ai été capable de transformer la maladie de mon mari en un cadeau permanent » et faire connaître son histoire aux autres « a été très bon pour ma santé mentale ».

Myra est la preuve vivante que PartenaireSanté fait la différence. « Vous faites votre petit bonhomme de chemin dans la vie et tout à coup, quelque chose vous tombe dessus sans crier gare – un diagnostic qui va changer votre vie. Et, étonnamment, un organisme est là pour vous aider. Mais cela n'arrive pas tout seul. Cela survient parce que des personnes donnent beaucoup d'elles-mêmes. À un moment ou un autre dans la vie, nous aurons tous besoin d'un de ces organismes. » Pour en savoir plus sur l'histoire de Myra, visitez le site [jesuislapreuvevivante.ca](http://jesuislapreuvevivante.ca).



Valberg Imaging.



## Voici Nigel Van Loan – Preuve vivante de l’impact des dons au travail

**Patricia Van Loan – une infirmière devenue travailleuse sociale en gériatrie qui avait perdu trois de ses tantes en raison de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) – s’est découverte elle-même atteinte de la SLA à 56 ans.** Elle connaissait bien les signes et symptômes de cette maladie neurodégénérative mortelle. Un an plus tard, un neurologue a confirmé ce qu’elle savait déjà. « Patricia ne m’a même pas prévenu qu’elle allait voir le médecin », raconte son mari Nigel, qui croit que c’est grâce à sa nature résolue que son épouse a su lui épargner la majeure partie du stress mental lié à sa maladie. « Elle est entrée et a dit : “J’ai la SLA”. Elle m’a soulagé d’une grande partie du fardeau émotif. »

« Pendant des jours, j’en ai eu le souffle littéralement coupé. Recevoir un diagnostic de SLA, surtout quand on comprend très bien la maladie pour l’avoir vécue de près dans sa famille, c’est comme se réveiller au milieu de son pire cauchemar et s’apercevoir qu’on ne rêve pas. Je ne savais vraiment pas comment je pourrais vivre avec la SLA sans devenir folle. »<sup>21</sup>

Toutefois, intérieurement, Patricia était « sidérée ». Dans son journal intime, elle a écrit : « Pendant des jours, j’en ai eu le souffle littéralement coupé. Recevoir un diagnostic de SLA, surtout quand on comprend très bien la maladie pour l’avoir vécue de près dans sa famille, c’est comme se réveiller au milieu de son pire cauchemar et s’apercevoir qu’on ne rêve pas. Je ne savais vraiment pas comment je pourrais vivre avec la SLA sans devenir folle. »<sup>21</sup>

Pour obtenir de l’aide, elle s’est tournée vers la Société ontarienne de la SLA (maintenant la Société canadienne de la SLA), l’un des 16 organismes de bienfaisance nationaux du domaine de la santé membres de PartenaireSanté, un regroupement qui se consacre à la santé des Canadiens. La Société a offert au couple Van Loan 100 000 \$ de matériel qui a permis d’assurer la mobilité et le confort de Patricia pendant les huit années de son combat contre la maladie. L’organisme a également fait connaître à Patricia la communauté SLA où, parmi des personnes qui vivaient le même cauchemar, elle a pu recevoir et, ce qui lui importait encore plus, offrir du soutien.

Aider les autres a empêché Patricia de sombrer dans la dépression. Elle est devenue la représentante de l’est de l’Ontario au conseil d’administration de la Société canadienne de la SLA – la représentation physique de la maladie – et lorsqu’elle n’a plus été capable de « s’y consacrer pleinement », explique Nigel, « j’ai pris sa place. Le fait de nous investir, d’aider d’autres personnes atteintes comme Patricia, de faire quelque chose d’utile nous a donné l’impression de ne pas laisser sa vie s’étioiler. » Patricia a aussi effectué des présentations informatives sur la maladie.

Dans son expérience de la SLA, le couple Van Loan a eu de la chance. Il a pu supporter le fardeau financier, qui est habituellement une source supplémentaire de stress pour les familles, et Patricia a été capable de parler jusqu’à la toute fin. « Beaucoup de gens souffrent horriblement, affirme Nigel, tant physiquement que mentalement. »

<sup>21</sup> Témoignage de Patricia Van Loan avec SLA (en anglais seulement), [www.als.ca](http://www.als.ca).



« Devant une maladie terminale, toute aide affective sera utile à la plupart des gens. Ils ont besoin de ce soutien mental, et la Société canadienne de la SLA est essentielle à cet égard. »

– Nigel Van Loan, preuve vivante de l'impact des dons au travail

Patricia Van Loan est décédée en 2007 et Nigel, ex-président de la Société ontarienne de la SLA, a représenté la province au sein du conseil administratif de la Société canadienne de la SLA jusqu'à il y a deux ans. Militaire à la retraite, il demeure membre du comité de services aux clients atteints de SLA et exerce des pressions pour que le gouvernement octroie des fonds à la recherche et verse des prestations aux anciens combattants vivant avec la SLA. Il est également conférencier bénévole et recueille des fonds pour la Société. Sa participation continue au mouvement est une façon pour lui de maintenir la mémoire de Patricia en vie et – comme la SLA est présente dans sa famille (ses deux fils et ses petits-enfants pourraient être porteurs du gène, et l'un d'eux pourrait un jour recevoir le diagnostic de la maladie) – d'offrir du réconfort.

« Devant une maladie terminale, toute aide affective sera utile à la plupart des gens. Ils ont besoin de ce soutien mental, et la Société canadienne de la SLA est essentielle à cet égard. » Pour en savoir plus sur l'histoire de Nigel, visitez le site [jesuislapreuvevivante.ca](http://jesuislapreuvevivante.ca).



Valberg Imaging.



## L'engagement de PartenaireSanté envers la santé mentale

**Les personnes atteintes d'une maladie chronique ou grave sont aux prises avec d'importantes difficultés physiques. Ces difficultés s'accompagnent d'une foule d'autres défis, dont la maladie mentale.**

# 70 %

De tous les coûts d'invalidité, ceux attribuables à la dépression affichent la croissance la plus rapide pour les employeurs canadiens. D'ailleurs, le pourcentage de Canadiens atteints de dépression qui ont dû s'absenter de leur travail pour cause d'invalidité de courte ou de longue durée ou qui ont dû démissionner atteint 70 %, un chiffre tout à fait ahurissant.<sup>22</sup>

Le présent rapport attire l'attention sur le lien profond qui relie le physique au mental et le corps à l'esprit, et établit clairement que la maladie mentale n'est pas seulement un effet secondaire réel d'une maladie chronique ou grave, mais qu'elle en exacerbe aussi les symptômes physiques.

Pour tenir compte de ce lien entre corps et esprit, les 16 membres de PartenaireSanté ont mis en œuvre une série de programmes de soutien et offrent une foule d'autres ressources pour combler les besoins des personnes atteintes et leurs proches. Leur encadrement et leurs ressources éducatives et programmes de soutien aident les personnes atteintes d'une maladie de longue durée à affronter les troubles de l'humeur comme la dépression.

Grâce aux contributions en milieu de travail et à la générosité des employés des secteurs public et privé, PartenaireSanté joue un rôle de catalyseur et aide ses 16 partenaires de bienfaisance nationaux à répondre aux besoins des Canadiens touchés par les maladies chroniques en matière de santé mentale.

Tous ces efforts aident l'esprit à aider le corps et améliorent grandement la qualité de vie de millions de personnes à l'échelle du pays, plus précisément leur estime de soi, les relations avec leur famille et leurs amis et leur apport au travail et dans la collectivité.

### Soutien offert par les autres membres :

#### **Dystrophie musculaire Canada**

MuscleChat : Programme de réseautage et de soutien entre pairs

#### **La fondation canadienne du rein**

Feuillelet d'information : les façons de composer avec la dépression

#### **L'Association pulmonaire du Canada**

Outil de recherche en ligne sur la santé pulmonaire

<sup>22</sup> Site Web [travaillezavecnous.ca](http://travaillezavecnous.ca), « Des faits au sujet de la dépression ».

## Annexe A :

Quelques exemples de ressources en santé mentale et bien-être, reliés aux maladies chroniques, offertes par les membres de PartenaireSanté.

**Veillez consulter les sites Web des membres pour obtenir de plus amples renseignements.**

### **Association canadienne du diabète**

#### **diabetes.ca**

- Présentations d'apprentissage offertes par du personnel formé (les présentations portent entre autres sur le diabète et la santé mentale)
  - Groupes de soutien entre pairs
  - Programme de retraite et de camps pour jeunes diabétiques
  - Ressources éducatives
- 

### **Crohn et Colite Canada**

#### **crohnetcolite.ca**

- Soutien par les pairs (programme de mentorat et de soutien psychosocial et affectif en ligne)
  - Camp Got2Go pour les enfants
- 

### **Dystrophie musculaire Canada**

#### **muscle.ca**

- Ressources pour les parents (comprennent des renseignements sur des stratégies de soutien)
  - Soutien en ligne
  - MuscleChat : Programme de réseautage et de soutien entre pairs
  - Retraites familiales
- 

### **Fibrose kystique Canada**

#### **cysticfibrosis.ca**

- Cliniques de fibrose kystique au Canada (offrent du soutien aux patients ayant récemment reçu un diagnostic, aux parents, etc.)
- Mon réseau Fibrose kystique Canada
- Renseignement sur la santé mentale
- Webinaire pour les parents

## Fondation canadienne du foie

[foie.ca](http://foie.ca)

- Réseau de soutien par les pairs
  - Ligne d'aide nationale 1-800
  - Programme Vivre avec une maladie du foie (forums régionaux/communautaires)
- 

## Fondation des maladies du cœur et de l'AVC

[fmcoeur.com](http://fmcoeur.com)

- Renseignements sur un mode de vie sain
  - Feuilles d'information (gestion du comportement, aide aux enfants, dépression)
  - Publication *Le stress apprivoisé*
- 

## La Fondation canadienne du rein

[kidney.ca](http://kidney.ca)

- Services d'information et de ressources (pour aider les gens à trouver du soutien et des ressources dans leur collectivité)
  - Programme ENTRAIDE-JUMELAGE de soutien par les pairs
  - Feuillet d'information : les façons de composer avec la dépression
  - Guide *Vivre à sa façon* (guide qui comprend des renseignements sur le bien-être affectif, les façons de composer avec la dépression et des stratégies d'adaptation à la maladie)
- 

## La Société de l'arthrite

[arthrite.ca](http://arthrite.ca)

- Conseils pour mieux vivre (notamment avec les émotions et la dépression)
  - Blogues : blogue du bien-être; blogue Demandez à un expert
  - Babillards
  - Cours en ligne : Surmonter la fatigue (comprend un chapitre sur les façons de composer avec la dépression)
- 

## Association pulmonaire du Canada

[lung.ca](http://lung.ca)

- Outil de recherche en ligne sur la santé pulmonaire

## **Société Alzheimer du Canada**

[alzheimer.ca](http://alzheimer.ca)

- Ressources en ligne (en format imprimé et vidéo) pour :
    - composer avec les émotions
    - faire face au chagrin
    - alléger le stress des soignants
  - Babillard/forum pour les personnes atteintes de la maladie et leurs proches aidants
  - Soutien individuel, familial et aux aidants
  - Programme Premier Lien<sup>MD</sup> d'orientation vers des services
- 

## **Société canadienne de la sclérose en plaques**

[scleroseenplaques.ca](http://scleroseenplaques.ca)

- Groupes d'entraide et de soutien
  - Camp d'été SP
  - Site Web commemoi.ca (cybercommunauté pour les jeunes atteints de SP)
  - Guide à l'intention des aidants
- 

## **Société canadienne de la SLA**

[als.ca](http://als.ca)

- Programme de mentorat aux soignants
  - Visites de bénévoles à domicile
  - Groupes de soutien
  - Services de soutien
  - Ressources en ligne sur les sujets suivants :
    - façons de composer avec le chagrin
    - planification de la fin de vie
    - stress des soignants
    - usure de la compassion
    - réduction du stress
- 

## **Société canadienne de l'hémophilie**

[hemophilia.ca](http://hemophilia.ca)

- Programme d'entraide entre parents (PEP)
- Travailleurs sociaux spécialisés dans les soins aux hémophiles

## **Société canadienne du cancer** **cancer.ca**

- Soutien aux soignants
  - Service de soutien par les pairs :
    - au téléphone
    - en ligne par l'intermédiaire de ParlonsCancer.ca
    - individuellement
  - Service de soutien en groupe :
    - clavardoirs en ligne, courriels listserv, groupes de discussion
    - pour les parents, les membres de la famille, les proches aidants, les survivants de cancers pédiatriques, etc.
    - groupes de thérapie (souvent dirigés par des professionnels de la santé mentale)
  - Programmes de soutien affectif (par l'intermédiaire du répertoire des services à la communauté)
  - Services de soutien spécialisé pour :
    - les personnes atteintes d'un cancer avancé (comprend du soutien aux personnes ayant des pensées suicidaires ou d'euthanasie)
    - les soins palliatifs
    - le chagrin et le deuil
  - Camps pour enfants cancéreux
- 

## **Société Huntington du Canada** **huntingtonsociety.ca**

- Programme de services aux familles (offre des services de counseling et de soutien)
  - Réseau de soutien aux jeunes touchés par la maladie de Huntington
  - Programme de mentorat aux jeunes
  - Feuilles d'information (gestion du comportement, aider les jeunes à faire face à la maladie, dépression)
  - Ateliers entre pairs
- 

## **Société Parkinson Canada** **parkinson.ca**

- Services et programmes de soutien à l'intention des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, des membres de leur famille et de leurs soignants
- Ligne nationale d'information et de référence

iii PartenaireSanté  
HealthPartners

La philanthropie au travail  
Charities At Work