



ÉDITION
2021

SCLÉROSE EN PLAQUES

ET SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

DE L'INFORMATION EN SANTÉ DE QUALITÉ SÉLECTIONNÉE PAR VOS BIBLIOTHÈQUES

 **Biblio-
Santé**



Bien informé, mieux vivre.

À PROPOS

Biblio-Santé est un programme de l'Association des bibliothèques publiques du Québec, qui regroupe les bibliothèques publiques québécoises. L'ABPQ est constituée de plus de 179 municipalités et corporations membres, pour un total de plus de 317 bibliothèques autonomes. Biblio-Aidants est disponible dans plus de 780 bibliothèques publiques et de santé partout au Québec. Pour vérifier si votre bibliothèque participe au programme, consultez notre site Web.

REMERCIEMENTS

Biblio-Santé est une initiative des bibliothèques de Charlemagne, L'Assomption et Repentigny qui a d'abord vu le jour sous le nom de Biblio-Aidants. L'Association des bibliothèques publiques du Québec tient à remercier ces trois villes de lui avoir permis d'étendre le programme au reste du Québec en cédant leurs droits d'auteur.

COORDINATION – ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES PUBLIQUES DU QUÉBEC

Clémence Tremblay-Lebeau, chargée de projet

RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Gabrielle C. Beaulieu, chargée de projet

Audrey Scott, bibliothécaire stagiaire

Clémence Tremblay-Lebeau, chargée de projet

RÉVISION DE CONTENU ET LINGUISTIQUE

Sandra Cliche-Galarza, bibliothécaire stagiaire

Fannie Labonté, coordonnatrice services aux membres et événements

Clémence Tremblay-Lebeau, chargée de projet

MISE EN PAGE ET GRAPHISME

Steve Poutré DGA

VISITEZ NOTRE SITE WEB

Vous y trouverez tous les cahiers Biblio-Santé et des informations complémentaires.

bibliosante.ca

Toutes les données informatives suggérées précédemment ne peuvent remplacer un diagnostic ou un examen médical par un médecin ou un professionnel de la santé qualifié. Le contenu de ce cahier a été vérifié au printemps 2021 et sera mis à jour annuellement.

Le slogan *Bien informé, mieux vivre.*® est enregistré au Registre canadien des droits d'auteur.

© 2021 Association des bibliothèques publiques du Québec

Dépôt légal – Bibliothèques et Archives nationales du Québec, 2021

ISBN 978-2-925031-66-6

Association des bibliothèques publiques du Québec

1453, rue Beaubien Est, bureau 215, Montréal (Québec) H2G 3C6

info@abpq.ca | www.abpq.ca

TABLE DES MATIÈRES

RÉPERTOIRE DES RESSOURCES

ORGANISMES ET ASSOCIATIONS	7
RESSOURCES WEB	10
PORTAILS D'INFORMATION DE SANTÉ	15
BASES DE DONNÉES EN SANTÉ	16
Bases de données en libre accès	16
Bases de données avec accès réservé aux abonnés	17

SUGGESTIONS DE LECTURE

DOCUMENTAIRES	20
Ouvrages généraux	20
Accompagnement d'un proche	20
Accessibilité	21
RÉCITS DE VIE, BIOGRAPHIES ET TÉMOIGNAGES	22
Sclérose en plaques	22
Sclérose latérale amyotrophique	25
ROMANS	27
Sclérose en plaques	27
Sclérose latérale amyotrophique	29
BANDES DESSINÉES	30
OUVRAGES JEUNESSE	31

SUGGESTIONS DE FILMS, SÉRIES ET ÉMISSIONS

FICTION	33
Sclérose en plaques	33
Sclérose latérale amyotrophique	33
DOCUMENTAIRES	35
Sclérose en plaques	35
Sclérose latérale amyotrophique	36

PRENDRE PART À SES SOINS DE SANTÉ

ORGANISMES ET ASSOCIATIONS	39
Général	39
Information juridique	39
RESSOURCES WEB	42
Ressources génériques	42
Information juridique	48
SUGGESTIONS DE LECTURE	49

COMMENT SÉLECTIONNONS-NOUS L'INFORMATION ?

Chaque document ajouté aux cahiers Biblio-Santé est évalué avec impartialité, selon les pratiques bibliothéconomiques en vigueur dans les bibliothèques publiques et en s'appuyant sur de nombreux critères généraux de sélection.

D'abord, les cahiers sont développés de manière à répondre prioritairement aux besoins et intérêts des usagers du système de santé ainsi que des proches aidants. Chaque titre est évalué selon la pertinence et la qualité du contenu en regard d'une clientèle grand public, en contexte québécois. À valeur égale, les ouvrages québécois sont toujours favorisés. La crédibilité et la notoriété de l'auteur, du créateur, de l'illustrateur, de l'éditeur ou du producteur sont aussi d'une grande importance. De plus, une attention particulière est portée à l'actualité et la pérennité du sujet ainsi qu'à l'exactitude des informations diffusées.

En ce qui a trait spécifiquement aux documentaires, les ouvrages écrits par des professionnels de la santé (médecins, infirmiers, ergothérapeutes, psychologues, etc.) sont privilégiés. Toutefois, les titres qui s'appuient sur le savoir profane ou expérientiel ne sont pas rejetés d'emblée, surtout lorsque ceux-ci traitent de l'accompagnement d'un proche.

Finalement, chaque cahier est considéré dans sa globalité pour respecter la diversité des sujets couverts et assurer l'équilibre des points de vue exprimés. Pour en savoir plus sur les critères de sélection Biblio-Santé, visitez le bibliosante.ca/criteres



**PROCHES
AIDANTS**

CAHIER PROCHES AIDANTS

Ce cahier est complémentaire à tous les cahiers du programme Biblio-Santé. Il met en valeur les ressources utiles pour soutenir les proches aidants.

AUTRES CAHIERS DISPONIBLES



**AÎNÉS ET
VIEILLISSEMENT**



CANCER



**DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE**



DEUIL



DIABÈTE



**INCAPACITÉS
PHYSIQUES**



**MALADIE
D'ALZHEIMER**



**MALADIE
DE PARKINSON**



**MALADIES
DU CŒUR**



**MALADIES
PULMONAIRES**



**SANTÉ
MENTALE**



**SCLÉROSE
EN PLAQUES**



**SOINS DE
FIN DE VIE**



**TROUBLES
DU SPECTRE
DE L'AUTISME**

RÉPERTOIRE DES RESSOURCES

ORGANISMES ET ASSOCIATIONS

CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC

Téléphone 514 284-0155
Site Web www.cophan.org
Messagerie vidéo Skype cophan-skype

La COPHAN est un regroupement québécois d'action communautaire autonome de défense collective des droits. Elle a pour mission de rendre le Québec inclusif afin d'assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille.

KÉROUL

Téléphone 514 252-3104
Site Web www.keroul.qc.ca

Kéroul est un organisme qui informe, représente, développe et fait la promotion du tourisme et de la culture accessibles. Consultez le site Web afin de vous renseigner sur une diversité d'aspects concernant le tourisme accessible (tourisme hors-Québec, transport, associations, etc.) et de chercher des établissements adaptés.

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS

**Téléphone sans frais
(Service Info-Aidant)** 1 855 852-7784
Site Web www.lappui.org

Présent dans chacune des 17 régions du Québec, l'Appui travaille étroitement avec les organismes locaux pour élargir l'offre de services disponibles pour les proches aidants. Sa mission : contribuer à améliorer leur qualité de vie ! L'Appui, c'est aussi Info-aidant, un service confidentiel et gratuit disponible au 1 855 852-7784 ou à info-aidant@lappui.org. Des conseillers spécialisés sont là pour vous écouter, vous informer et vous orienter vers les ressources disponibles près de chez vous et adaptées à vos besoins. Le site Web de l'Appui propose également une foule de renseignements, de conseils et de ressources pour les proches aidants et leur entourage. Vous y retrouverez notamment un répertoire dans lequel vous pourrez rechercher des ressources (répit, transport, aide à domicile, etc.) selon vos besoins et votre région.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC

Téléphone sans frais 1 800 567-1465
Téléscripteur 1 800 567-1477
Site Web www.ophq.gouv.qc.ca

L'Office des personnes handicapées offre du soutien, des conseils et de l'accompagnement aux personnes handicapées et à leur famille. Il publie plusieurs guides à l'intention des proches aidants. Il est possible de les télécharger à partir de la section « Publications » du site Web.

REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ)

Téléphone 514 524-1959
Site Web www.ranq.qc.ca

Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) est composé d'une soixantaine d'organismes et d'associations qui offrent des services directs aux proches aidants du Québec : centres d'action bénévole, regroupements d'aidants régionaux, etc. Vous trouverez la liste complète des organismes par région dans le site Web du Regroupement.

REVENU QUÉBEC – CRÉDITS D'IMPÔT

Ce site fournit de l'information à propos de divers crédits d'impôts ainsi que de soutien financier.

Crédit d'impôt pour frais médicaux

<https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-frais-medicaux/>

Crédit d'impôt pour personne aidante

<https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-personne-aidante/>

Crédits d'impôt relatifs à la prime au travail

<https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credits-dimpot-relatifs-a-la-prime-au-travail/>

Montant pour déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques

<https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/montant-pour-deficience-grave-et-prolongee-des-fonctions-mentales-ou-physiques/>

Personne handicapée

<https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/votre-situation/personne-handicapee/>

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Téléphone 1 800 268-7582
Site Web www.scleroseenplaques.ca

La Société canadienne de la sclérose en plaques défend les droits et les intérêts des personnes atteintes et leurs proches, informe la population et soutient la recherche.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES – DIVISION DU QUÉBEC

Téléphone 514 849-7591
Téléphone sans frais 1 800 268-7582
Site Web www.scleroseenplaques.ca/qc/

La division du Québec coordonne les activités de la Société canadienne de la sclérose en plaques à l'échelle de la province et compte une vingtaine de bureaux régionaux.

SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT (SCHL)

Téléphone 1 800 668-2642
Site Web www.cmhc-schl.gc.ca/fr

Le site Web de la Société vous donne accès à de nombreux feuillets d'information sur les différents aspects à considérer pour rendre une habitation accessible.

SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC

Téléphone 1 800 463-4315
Site Web www.habitation.gouv.qc.ca

Offre de l'information et des programmes d'adaptation de logements pour personnes handicapées. Une brochure informative est disponible en ligne.

RESSOURCES WEB

Quelques pistes pour développer une lecture critique de l'information repérée sur le Web

LE OU LES AUTEURS DE LA SOURCE D'INFORMATION

- Qui a créé le site repéré ?
- Est-il possible d'obtenir de l'information sur l'auteur ou sur le propriétaire du site ?
- S'agit-il d'un site gouvernemental, universitaire ou d'un organisme reconnu ?

LA QUALITÉ DE LA SOURCE D'INFORMATION

- Quel est l'objectif poursuivi (informer ou vendre) ?
- Est-ce que les sources sont citées ?
- Existe-t-il des liens vers des sources similaires (pour vérifier l'exactitude et l'objectivité de l'information) ?
- Quelle est la fréquence de mise à jour de l'information ?

Gardez l'œil ouvert ! L'information se partage très vite, et les fausses nouvelles aussi. Il ne faut pas toujours se fier au contenu partagé en ligne, surtout sur les réseaux sociaux. Vous risquez d'y trouver des articles où l'information est fautive ou exagérée. Il est donc important de vérifier la qualité d'une information avant de la croire et de la partager.

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES NEUROPSYCHOLOGUES – SCLÉROSE EN PLAQUES : LA MALADIE AUX MULTIPLES FACETTES

<https://aqnp.ca/documentation/neurologique/la-sclerose-en-plaques/>

Quand on pense à la Sclérose en plaques (SP), on évoque habituellement les symptômes sensoriels et moteurs de la maladie, ainsi que leur impact sur le fonctionnement de l'individu qui en est atteint. Pourtant, cette maladie peut entraîner un éventail vaste de symptômes, dont les manifestations au plan psychologique et cognitif ont aussi d'importantes répercussions sur la qualité de vie des patients.

CARTE ACCOMPAGNEMENT LOISIR

www.vatl.org

Ce site permet de se renseigner sur la Carte accompagnement loisir et de la commander sans frais. La carte assure l'accès gratuit (dans les institutions participantes) à l'accompagnateur d'une personne âgée d'au moins 12 ans ayant un handicap, une déficience physique ou intellectuelle ou un problème de santé mentale et qui nécessite une aide.

COMME MOI

www.commemoi.ca

Communauté virtuelle d'adolescents et de jeunes adultes qui vivent avec la sclérose en plaques, soit parce qu'ils en sont atteints eux-mêmes ou parce qu'ils ont un lien personnel avec cette maladie. Témoignages, discussions franches et informations sur tous les aspects de la vie avec la sclérose en plaques.

CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC- LISTE DES MEMBRES

<http://cophan.org/vie-associative/liste-des-membres/>

Cette page Web vous présente tous les organismes membres de la Confédération ainsi que leurs coordonnées. Vous pouvez y trouver un ou plusieurs organismes qui peuvent répondre à vos besoins.

FÉDÉRATION INTERNATIONALE DES SOCIÉTÉS DE SCLÉROSE EN PLAQUES

www.msif.org

Le site résume ce qu'est la sclérose en plaques. Il présente des statistiques sur sa prévalence dans le monde et propose différents guides téléchargeables en français. Les thèmes des guides « MS in focus » sont : la fatigue, les traitements pharmacologiques, les thérapies complémentaires, la douleur, la famille, la sexualité, etc.

GOVERNEMENT DU CANADA – PERSONNES HANDICAPÉES EN DIRECT

www.ph-endirect.gc.ca

Ce site fournit des liens vers les programmes et services offerts par le gouvernement du Canada aux personnes handicapées, aux membres de leur famille et à tous les Canadiens concernés (employeurs, fournisseurs de soins, etc.).

HUDDOL

www.lereseauaidant.ca

Huddol est une plateforme sociale canadienne, entièrement consacrée aux proches aidants. Elle permet de mettre en relation les proches aidants entre eux, mais aussi avec un réseau grandissant de professionnels, d'intervenants et d'organismes.

KÉROUL – LE QUÉBEC POUR TOUS

<http://lequebecpourtous.com>

Le Québec pour tous, c'est une base de données de plus de 1 700 entreprises touristiques évaluées par Kéroul et certifiées « totalement ou partiellement accessibles » et réparties dans 20 régions uniques. Vous êtes à la recherche d'une destination inspirante, authentique et accessible ? Ça tombe bien !

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC – SECTION « SERVICES DIRECTS »

<https://www.ophq.gouv.qc.ca/services-directs/nos-services-directs-a-la-population.html>

Dans la section « Services directs » du site Web de l'Office, vous trouverez les différents programmes de soutien offerts par l'Office.

PASSEPORTSANTÉ.NET – SCLÉROSE EN PLAQUES

www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=sclerose_plaques_pm

Fiche complète d'informations fiables sur la sclérose en plaques : les symptômes, les facteurs de risque, les traitements médicaux, les approches complémentaires, etc.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Magazine SP

<https://scleroseenplaques.ca/ressources/magazine-sp>

La Société canadienne de la sclérose en plaques publie le Magazine SP deux fois par année. Le magazine propose des articles sur les progrès de la recherche, bien vivre avec la SP et des témoignages de personnes atteintes de SP et leurs proches. Il est possible de consulter les numéros en ligne ou de s'abonner à la publication en devenant membre de la Société de la SP.

Magazine Les nerfs

<https://scleroseenplaques.ca/soutien-et-services/programmes-et-services/348/magazine-les-nerfs>

Le magazine Les nerfs! s'adresse aux jeunes de moins de 18 ans dont un parent ou un proche a la sclérose en plaques. Il offre de l'information sur la SP adaptée aux jeunes, des entrevues, des témoignages et des jeux. L'abonnement est gratuit.

Publications de la SCSP

<https://scleroseenplaques.ca/ressources/bibliotheque>

Cette page Web vous donne accès à toutes les publications (en français) de la Société canadienne de la sclérose en plaques. Les sujets abordés sont, par exemple, la santé et le mieux-être, le travail et les finances, la famille, les jeunes, etc.

Programmes et Services - Jeunes ayant un parent atteint de SP

<https://scleroseenplaques.ca/soutien-et-services/programmes-et-services/205/jeunes-ayant-un-parent-atteint-de-sp>

Cette section présente différentes ressources pour les jeunes dont un parent a la sclérose en plaques dont des publications, la colonie SP et le camp de vacances SP.

Soutien et services

<http://scleroseenplaques.ca/soutien-et-services>

Vous trouverez dans cette section la liste des services offerts aux personnes atteintes, à l'entourage, aux aidants et aux professionnels de la santé, de même qu'un lien vers les coordonnées des bureaux régionaux. La majorité des bureaux régionaux offrent du soutien téléphonique confidentiel, le programme Espoir et adaptation aux personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de sclérose en plaques, des groupes de soutien, des conférences, des séances d'information et de l'assistance en défense de droits.

SOCIÉTÉ D'HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT**Section Publications et rapports**

<https://www.cmhc-schl.gc.ca/fr/data-and-research/publications-and-reports>

L'onglet « Logements accessibles et adaptables » dresse une liste de feuillets téléchargeables permettant de s'informer sur les façons d'adapter ou de concevoir des espaces sécuritaires.

PORTAILS D'INFORMATION DE SANTÉ

Des sources qui offrent de l'information fiable et de qualité sur la santé et les saines habitudes de vie.

GOVERNEMENT DU CANADA – SANTÉ

www.canadiensensante.gc.ca

Présente de l'information fiable et facile à comprendre sur la santé et la sécurité à l'intention des Canadiens.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC – SANTÉ

www.quebec.ca/sante/

Propose une information simple, pratique et fiable pour aider à faire face à un problème de santé et à mieux utiliser les services de santé québécois.

MEDLINEPLUS

www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html

MedlinePlus est un réseau qui fait autorité, offrant de l'information détaillée associée à une multitude de problématiques en santé, produit par la National Library of Medicine (Maryland, États-Unis). Bien que l'interface d'interrogation soit en anglais, il est possible de dénicher de l'information dans d'autres langues, notamment le français (<https://medlineplus.gov/languages/french.html>).

PASSEPORTSANTÉ.NET

www.passeportsante.net

PasseportSanté.net offre au grand public une information factuelle pratique et objective sur la prévention de la maladie et l'acquisition de saines habitudes de vie. Avec la collaboration d'experts œuvrant dans le domaine, ce site francophone offre un contenu de qualité.

BASES DE DONNÉES EN SANTÉ

Bases de données en libre accès

Voici une sélection de ressources à consulter pour vous aider à trouver de la documentation pertinente. **Les bases de données ci-dessous sont accessibles gratuitement et sans abonnement.**

CISMEF

www.chu-rouen.fr/cismef

Le Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française (CISMeF) est un projet initié par le Centre Hospitalier Universitaire de Rouen en France. Il rend accessibles des ressources francophones provenant de plusieurs pays relativement à la médecine factuelle et à une information incontournable en santé destinée aux patients et au grand public.

GERMAIN

<http://catalogue.iugm.qc.ca>

Germain est le catalogue de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) et couvre les domaines de la gériatrie et de la gérontologie. Il facilite le repérage et la localisation de plus de 17 000 documents, qui proviennent de sources fiables (instituts de recherche, organismes gouvernementaux, etc.). Il permet aussi d'accéder à de la littérature grise, produite en dehors des circuits commerciaux de l'édition. Germain est la plus importante source de références francophones en gériatrie et en gérontologie d'Amérique du Nord.

LISSA

www.lissa.fr

LiSSa est une base de données de littérature scientifique en santé développée par l'équipe du CHU de Rouen à l'origine de CISMeF. Elle comprend plus de 800 000 références. Plus de 80 000 résumés en français sont également proposés.

PUBMED CENTRAL

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc

PubMed Central (PMC) est un dépôt numérique d'articles scientifiques du domaine de la santé qui ont été soumis au processus d'évaluation par les pairs (activité collective des chercheurs qui jugent de façon critique les travaux d'autres chercheurs). Les articles sont libres d'accès. L'interface est en anglais, mais il est possible de repérer des articles rédigés en français.

SANTÉCOM

<http://catalogue.santecom.qc.ca>

Le Réseau Santécom rassemble les collections documentaires de 35 bibliothèques spécialisées dans le domaine de la santé et des services sociaux, ainsi que les publications de plus de 50 organismes et groupes de recherche québécois. Santécom est géré par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

Bases de données avec accès réservé aux abonnés

Vous cherchez à approfondir votre recherche d'information en santé ? Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BAnQ) permet la consultation à distance de plusieurs bases de données en santé. Nous avons sélectionné celles qui s'adressent à un large public. Notez que certaines ressources sont en anglais uniquement. La langue de l'interface et la langue du contenu de la ressource sont identifiées à la fin de chaque descriptif.

Pour accéder aux bases de données de BAnQ, vous devez être abonné aux services à distance. Pour vous abonner : www.banq.qc.ca/formulaires/abonnement

Pour consulter les ressources à votre disposition sur BAnQ numérique, connectez-vous d'abord à votre dossier en utilisant votre numéro d'abonné et votre mot de passe de la bibliothèque.

Des guides et une sélection des ressources essentielles sont disponibles pour vous accompagner dans vos premiers pas sur la plateforme : <http://numerique.banq.qc.ca/apropos/debuter.html>

CONSUMER HEALTH COMPLETE

<http://numerique.banq.qc.ca/ressources/details/5278>

Base de données regroupant périodiques, ouvrages de référence et sources médicales de diverses natures rassemblés pour répondre aux besoins des utilisateurs et non des professionnels de la santé. Couvre des questions entourant la santé, notamment, la médecine, le cancer, les drogues, l'entraînement physique, la nutrition, la santé des enfants et également les médecines alternatives. Ressource en plusieurs langues.

E-CPS (COMPENDIUM DES PRODUITS ET SPÉCIALITÉS PHARMACEUTIQUES EN LIGNE)

<http://numerique.banq.qc.ca/ressources/details/6020>

Cette base de données permet de consulter plus de 2 000 monographies de médicaments, de vaccins et de produits naturels offerts au Canada. On y trouve des renseignements tels que les indications, les contre-indications, les mises en garde, les effets indésirables, les interactions médicamenteuses et la posologie. Cette ressource comprend également des répertoires (centres antipoison, organismes de santé, fabricants), un outil d'identification des produits et des glossaires. Ressource bilingue.

EM PREMIUM (EMC-CONSULT)

<http://numerique.banq.qc.ca/ressources/details/5297>

Base de données en texte intégral contenant l'ensemble des traités de *L'Encyclopédie médico-chirurgicale* sur les différentes spécialités médicales ainsi que des revues du domaine de la santé. Les traités et les titres des revues médicales disponibles sont identifiés par un carré vert. Interface et contenu en français.

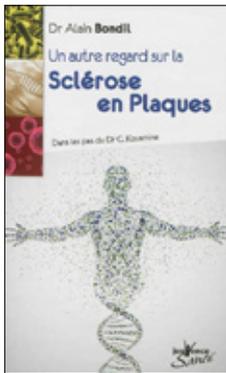
SUGGESTIONS DE LECTURE

VOTRE BIBLIOTHÈQUE NE
POSSÈDE PAS LE LIVRE QUE
VOUS AIMERIEZ CONSULTER ?

INFORMEZ-VOUS SUR LE SERVICE DE
PRÊT ENTRE BIBLIOTHÈQUES.
VOTRE BIBLIOTHÈQUE POURRAIT AINSI
OBTENIR POUR VOUS LE DOCUMENT
DÉSIRÉ D'UNE AUTRE BIBLIOTHÈQUE.

DOCUMENTAIRES

Ouvrages généraux

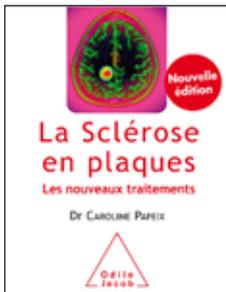


UN AUTRE REGARD SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES : DANS LES PAS DU DR C. KOUSMINE

Alain Bondil. Bernex-Genève : Jouvence, 2013, 253 p.

À partir de 800 cas étudiés par l'auteur, cet ouvrage propose une analyse du processus de guérison de la sclérose en plaques. À côté du traitement traditionnel, le médecin indique une méthode complémentaire qui implique le patient lui-même dans les soins.

Accompagnement d'un proche



LA SCLÉROSE EN PLAQUES : LES NOUVEAUX TRAITEMENTS

Caroline Papeix. Paris : Odile Jacob, 2016, 166 p.

Un livre de soutien pour mieux appréhender la sclérose en plaques et ses nouveaux traitements. Dans un langage simple et adapté, il explique comment le diagnostic est établi, quels traitements peuvent être proposés, quelles perspectives thérapeutiques offre la recherche et comment mieux vivre la maladie au quotidien. Écrit Caroline Papeix, médecin neurologue, et fondé sur l'expérience des patients et de leur entourage, cet ouvrage propose une représentation de la maladie la plus proche possible de la réalité. Il n'en néglige aucun aspect et expose tous les moyens à mettre en place pour soigner et favoriser l'espoir.

Accessibilité



GUIDE DES HANDI-VOYAGEURS : VOYAGES ADAPTÉS DANS LE MONDE, CONSEILS ET BONS PLANS

Dominique Auzias et Jean-Paul Labourdette. Paris : Nouvelles éditions de l'université, 2014, 191 p.

Un guide de voyages aux quatre coins du monde privilégiant l'aspect de l'accessibilité. Avec des astuces et des conseils pratiques pour bien réussir son séjour à l'étranger malgré son handicap, qu'il soit moteur, auditif, visuel ou mental.



UNE MAISON ADAPTÉE : DES IDÉES ET DES ASTUCES POUR AMÉLIORER LE CADRE DE VIE DES PERSONNES DÉPENDANTES

Cécile Luquet. Paris : Marabout, 2004, 125 p.

Handicap International et Leroy Merlin sélectionnent chaque année au concours national des papas bricoleurs les 20 meilleures idées pour améliorer la vie quotidienne des enfants ou adultes handicapés. Cet ouvrage réunit une centaine de réalisations à faire soi-même, des projets et des idées d'aménagement du cadre de vie, organisés pièce par pièce. Avec une liste d'adresses et de sites Internet. Contexte français.

RÉCITS DE VIE, BIOGRAPHIES ET TÉMOIGNAGES

Sclérose en plaques



SCLÉROSE EN PLAQUES : PETITES LEÇONS DE BONHEUR APPRIVOISÉ À L'USAGE DE TOUS CEUX QUI VEULENT RETROUVER LE SOURIRE

Patricia Blondiaux. Paris : Michalon éditeur, 2020, 227 p.

En s'appuyant sur sa propre expérience et sur des témoignages d'autres patients, l'auteure livre ses clefs et ses conseils pour apprendre à vivre avec la sclérose en plaques. Elle aborde chaque symptôme, les médecines douces qui peuvent les soulager ainsi que les moyens pour partager cette expérience avec ses proches.



Aussi disponible sur prenumerique.ca



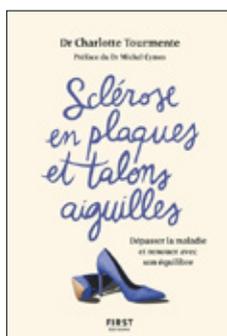
LA SCLÉROSE EN PLAQUES, CETTE MALADIE DU SANG : LE PARCOURS ATYPIQUE D'UN CHERCHEUR MALADE

David Fruchtman. Paris : Albin Michel, 2019, 267 p.

Jeune chercheur en biophysique, l'auteur apprend qu'il est atteint d'une sclérose en plaques. Au fil de ses investigations, il découvre que cette maladie pourrait être une manifestation neurologique d'une pathologie de la moelle osseuse. Avec l'aide d'un hématologue, il obtient une greffe de moelle. Huit ans plus tard, il va bien et présente ses conclusions concernant le traitement de la maladie.



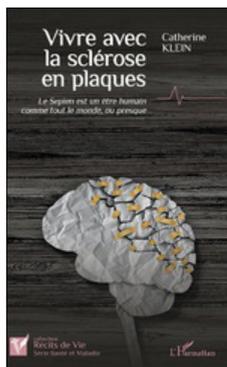
Aussi disponible sur prenumerique.ca



SCLÉROSE EN PLAQUES ET TALONS AIGUILLES : DÉPASSER LA MALADIE ET RENOUER AVEC SON ÉQUILIBRE

Charlotte Tourmente. Paris : First Editions, 2019, 250 p.

Charlotte Tourmente fait le récit de sa maladie. Étudiante en médecine quand elle fait sa première poussée, elle relate les souffrances physiques, les épreuves auxquelles elle a été confrontée. Elle raconte aussi comment elle a appris à se dépasser et à acquérir une philosophie fondée sur la bienveillance, l'amour et le rire.



VIVRE AVEC LA SCLÉROSE EN PLAQUES : LE SEPIEN EST UN ÊTRE HUMAIN COMME TOUT LE MONDE, OU PRESQUE

Catherine Klein. Paris : Harmattan, 2018, 78 p.

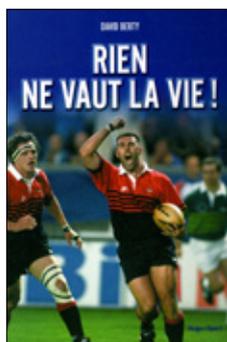
Une évocation intime de la maladie, de son apparition et des transformations qu'elle impose dans la vie quotidienne, des liens avec le monde médical et les autres malades, jusqu'à l'acceptation et l'espoir.



SEPER HERO : LE VOYAGE INTERDIT QUI A DONNÉ DU SENS À MA VIE

Marine Barnérias. Paris : Flammarion, 2017, 240 p.

Étudiante en école de commerce, l'auteure apprend à 21 ans qu'elle est atteinte de sclérose en plaques (SEP). Après le choc du diagnostic et le choix du traitement, elle décide de faire un grand voyage afin de se réapproprier son corps et son esprit, dont l'équilibre est mis à mal par la maladie. Elle raconte sa découverte de la Nouvelle-Zélande, de la Birmanie et de la Mongolie.



RIEN NE VAUT LA VIE !

David Berty. Paris : Hugo Sport, 2012, 157 p.

Le rugbyman David Berty, quintuple champion de France et vainqueur de la 1^{ère} Coupe d'Europe avec le Stade Toulousain, évoque sa carrière avant de se livrer sur la maladie dont il est atteint : la sclérose en plaques. Par son témoignage, il veut empêcher l'isolement des malades et balayer les idées fausses liées à cette maladie.



TELLE MÈRE, QUELLE FILLE ?

Sophie Thibault et Monique Larouche. Montréal : Éditions de l'Homme, 2009, 288 p.

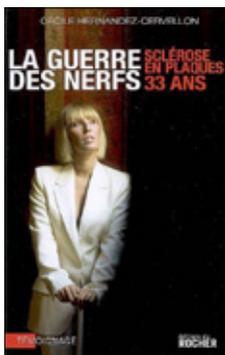
Voici le face à face étonnant d'une femme plus grande que nature et de sa fille qui veulent voir un peu plus clair dans leurs obscurités. Sous forme de journal à deux voix, elles nous dévoilent leurs bonheurs, leurs rêves sacrifiés et leurs vérités inavouées. Leurs vies en deux temps se recourent, se tressent, comme en écho. Celle d'une femme confinée à l'antichambre de la liberté par plus de 50 ans de sclérose en plaques. Et celle d'une fille qui se dégage enfin d'une culpabilité paralysante.



GUÉRISON D'UNE SCLÉROSE EN PLAQUES : COMME DANS UN TOURBILLON

Monique Mercier. Paris : L'Harmattan, 2009, 109 p.

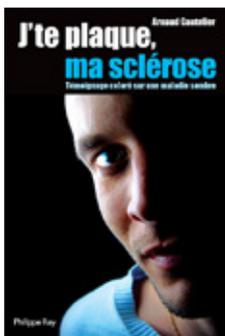
L'auteure a sa première poussée de sclérose en plaques en 1999. Il n'y a pas de traitement et de guérison à espérer. Après 5 années de maladies, elle témoigne qu'il est possible de s'en sortir. Aujourd'hui, tous ses symptômes ont disparu et les médecins ne comprennent pas pourquoi.



LA GUERRE DES NERFS : 33 ANS, SCLÉROSE EN PLAQUES

Cécile Hernandez-Cervillon. Monaco : Éditions du Rocher, 2008, 203 p.

Cette jeune femme ambitieuse, épicurienne, hyperactive, et carriériste apprend en 2002 qu'elle est atteinte de la sclérose en plaques. Dès lors, une longue et difficile compétition s'amorce entre elle et cette pathologie incurable. Elle témoigne de son combat féminin contre la maladie et contre la société, en puisant dans des ressources sportives, amoureuses et familiales.

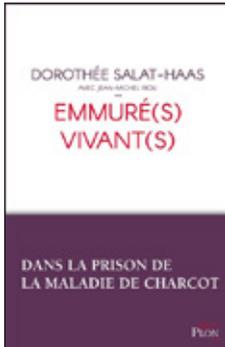


J'TE PLAQUE, MA SCLÉROSE : TÉMOIGNAGE COLORÉ SUR UNE MALADIE SOMBRE

Arnaud Gautelier. Paris : P. Rey, 2006, 186 p.

À 22 ans, Arnaud Gautelier est un jeune homme heureux et insouciant. Un matin, au réveil, il n'arrive plus à marcher. Il ressent des vertiges : le côté gauche de son corps est paralysé. Après d'interminables examens à l'hôpital tombe le terrible diagnostic : Arnaud est atteint de la sclérose en plaques. L'auteur partage le quotidien de sa maladie, à partir du moment où elle se déclare. Il raconte l'hôpital, les soins, la réaction des proches, du personnel soignant, des collègues.

Sclérose latérale amyotrophique



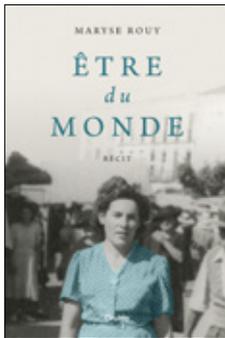
EMMURÉ(S) VIVANT(S)

Dorothée Salat-Haas, Jean-Michel Riou. Paris : Plon, 2019, 184 p.

Le témoignage de Dorothée, dont le mari est atteint de la maladie de Charcot, qui a un à un détruit tous ses muscles, le rendant muet, immobile et prisonnier d'une machine reliée à sa gorge pour l'oxygéner et d'une poche fixée à son ventre qui le nourrit.



Aussi disponible sur prenumerique.ca



ÊTRE DU MONDE

Maryse Rouy. Montréal : Druide, 2019, 189 p.

Maryse Rouy rêvait depuis longtemps de traverser l'Atlantique en cargo. C'est après avoir accompagné sa mère atteinte de la sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Lou Gehrig) pendant les derniers mois de sa vie qu'elle s'est offert cette retraite durant laquelle, au rythme des vagues et des crépuscules, elle est parvenue à coucher sur le papier son expérience de la maladie et de la perte inéluctable qui en marquera la fin.



Aussi disponible sur prenumerique.ca



VOIR LA MER

Ruth Fitzmaurice. Paris : Hauteville, 2018, 284 p.

La journaliste irlandaise se livre sans affectation dans ce récit sur son quotidien et celle de sa famille depuis que son mari a déclaré une maladie dégénérative qui le paralyse peu à peu. Avec ses cinq enfants en bas âge, Ruth décide de ne pas baisser les bras et apprend à faire face à l'adversité.



LE TOUT DERNIER ÉTÉ

Anne Bert. Paris : Fayard, 2017, 157 p.

Atteinte de sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot, la romancière raconte la progression de la maladie, son choix de décider de mourir dans la dignité, mais aussi son envie de célébrer la vie pendant son dernier été.



Aussi disponible sur prenumerique.ca



UNE AIDANTE NATURELLE COMME LES AUTRES : SEPT ANS D'HÉROÏSME AU QUOTIDIEN

Janine Gagnon-Corbeil. Montréal : Del Busso, 2017, 179 p.

Durant 7 ans, Janine Gagnon-Corbeil a accompagné son mari atteint d'une maladie dégénérative. À travers son récit, elle rend hommage aux nombreuses aidantes naturelles qu'elle a rencontrées à la Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec et aux milliers d'autres femmes qui ne manqueront pas de se reconnaître dans son récit.



PARCE QUE PARFOIS, LA PLUIE DOIT TOMBER

Chantal Lanthier. Montréal : Québec Amérique, 2017, 268 p.

De ses premières chirurgies correctrices à la mythomanie de sa sœur, en passant par la schizophrénie de son demi-frère et les défis d'une adoption à l'étranger, la vie de Chantal Lanthier n'a jamais été de tout repos. Quand le diagnostic de sclérose latérale amyotrophique s'est abattu sur elle, en janvier 2013, il tombait mal, certes, mais sur des épaules rendues solides par l'expérience.



Aussi disponible sur prenumerique.ca



SI JE NE PEUX PLUS MARCHER, JE COURRAI !

Axelle Huber. Paris : Mame, 2016, 204 p.

A 37 ans, Léonard, père de quatre enfants, découvre qu'il est atteint de la maladie de Charcot qui l'emporte quatre ans plus tard. Son épouse raconte leur quotidien émaillé de joies, dévoilant la personnalité lumineuse de son mari qui a conservé le sourire en dépit des épreuves et de la souffrance.



Aussi disponible sur prenumerique.ca

ROMANS

Sclérose en plaques



MON DÉSIR LE PLUS ARDENT

Pete Fromm. Paris : Gallmeister, 2018, 283 p.

À vingt ans, Maddy et Dalt s'embarquent dans une histoire d'amour qui durera toute leur vie. Mais lorsque Maddy, frappée de vertiges, apprend qu'elle est enceinte et se voit en même temps diagnostiquer une sclérose en plaques, le couple se rend compte que l'aventure ne fait que commencer.



MON CŒUR AU BOUT D'UN FIL

Cali Keys. Paris : Milady romance, 2017, 380 p.

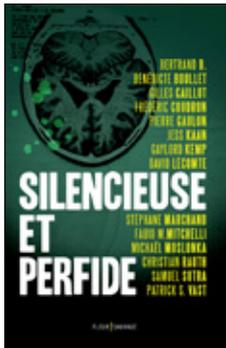
Zoé, 28 ans, atteinte de sclérose en plaques, vient de terminer son roman, qu'elle compte auto-éditer. Quand Samuel Durand, un célèbre éditeur sexy, lui propose un rendez-vous, elle sent que sa vie va changer.



LA VILLE HANDICAPÉE

Steven Laperrière. Saint-Lambert-de-Lauzon : Éditions La Roupille, 2016, 374 p.

Josianne Gagnon, atteinte de la sclérose en plaques, doit faire le deuil de sa brillante carrière de danseuse et affronter sa nouvelle réalité : la vie en fauteuil roulant. Les nombreux deuils imposés par ses limitations physiques succèdent aux soucis psychologiques. Comment faire face à la discrimination, à cette impression d'être « de trop » ? Comment vivre avec l'attitude des gens qui semblent la considérer comme un boulet pour la société ? Pire encore... comment réagir devant ces regards empreints de pitié ?



SILENCIEUSE ET PERFIDE

Collectif contre la sclérose en plaques. Saint-Hilaire-Cottes : Éditions Fleur sauvage, 2015, 196 p.

Quatorze nouvelles, inédites, écrites avec le cœur ou avec rage, pour venir à bout de cette perfide maladie.



LA BALLADE DU SOUVENIR

Thérèse Fowler. Paris : Belfond, 2009, 394 p.

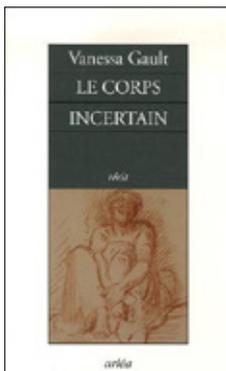
Meg mène une vie heureuse, dans une maison luxueuse, et semble avoir tout réussi. Elle apprend un jour qu'elle est atteinte d'une maladie incurable, la sclérose en plaques. Elle stoppe sa carrière de médecin et se retrouve face à son passé, se rappelant sa vie en Floride, son amour pour Carson, et son choix d'épouser Brian, un banquier, pour sauver ses parents de la faillite.



RETOUR EN TERRE

Jim Harrison. Paris : C. Bourgois, 2007, 323 p.

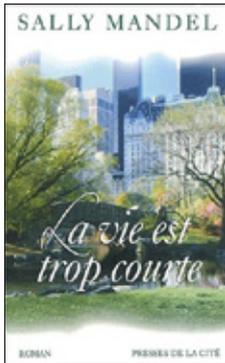
Donald, Métis Chippewa-Finnois de 45 ans, souffre d'une sclérose en plaques. Prenant conscience que personne ne sera capable de transmettre à ses enfants l'histoire de leur famille après sa mort, il commence à la dicter à sa femme Cynthia.



LE CORPS INCERTAIN

Vanessa Gault. Paris : Arléa, 2006, 218 p.

Récit à la première personne d'une jeune femme qui apprend qu'elle est atteinte d'une sclérose en plaques. Elle décide alors de raconter son parcours dans les dédales de l'hôpital et les affres de la maladie, ses tentatives de négocier avec le destin, sa faiblesse cachée derrière une apparente désinvolture et ses ruses pour demeurer dans la vie de tous les jours.

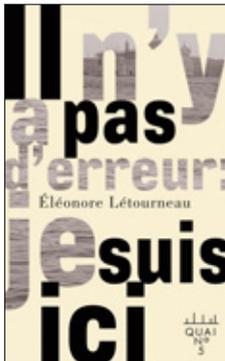


LA VIE EST TROP COURTE

Sally Mandel. Paris : Presses de la Cité, 2002, 342 p.

Une jeune femme atteinte de sclérose en plaques à 25 ans organise sa vie et se demande si elle peut s'engager en amour.

Sclérose latérale amyotrophique



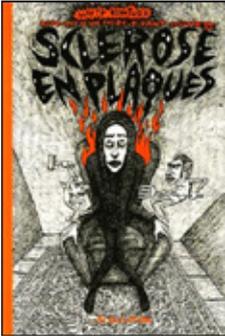
IL N'Y A PAS D'ERREUR: JE SUIS ICI

Éléonore Létourneau. Montréal : XYZ, 2018, 153 p.

Au lendemain de son cinquantième anniversaire, alors que l'oisiveté sabbatique soulève en lui tout un lot de doutes, un designer industriel se rend à Venise en aller simple pour une raison qu'il ne s'avoue pas plus qu'il ne nous la révèle. Vaut-il y retrouver une ancienne flamme, ou est-il plutôt en quête de celui qu'il aurait pu devenir ?

 Aussi disponible sur pretnumerique.ca

BANDES DESSINÉES

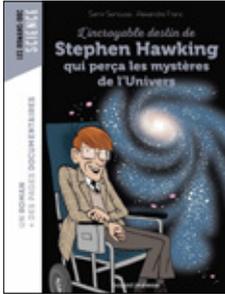


AUTO-PSY D'UN MORT-VIVANT. 6, SCLÉROSE EN PLAQUES

Mattt Konture. Paris : L'Association, 2006, 34 p.

Ce sixième volet de l'autobiographie de Mattt Konture aborde le moment difficile où il apprend qu'il est atteint de la sclérose en plaques.

OUVRAGES JEUNESSE



9 À 12 ANS

L'INCROYABLE DESTIN DE STEPHEN HAWKING QUI PERÇA LES MYSTÈRES DE L'UNIVERS

Samir Senoussi et Alexandre Franc. Montrouge : Bayard jeunesse, 2019, 45 p.

La vie de l'astrophysicien anglais S. Hawking. Né dans une famille de scientifiques, il apprend à 20 ans qu'il est atteint d'une grave maladie, ce qui ne l'empêche pas de mener une brillante carrière de chercheur. Avec des pages documentaires sur de grands physiciens, une présentation du livre de S. Hawking « Une brève histoire du temps », des trous noirs ou encore du big bang.

SUGGESTIONS DE FILMS, SÉRIES ET ÉMISSIONS

LE SAVIEZ-VOUS ?

LES BIBLIOTHÈQUES POSSÈDENT DE RICHES
COLLECTIONS DE DVD ET BLU-RAY DISPONIBLES
POUR LE PRÊT ET DONNENT ACCÈS À DES FILMS,
SÉRIES ET ÉMISSIONS EN LIGNE. INFORMEZ-VOUS
AUPRÈS DE VOTRE BIBLIOTHÈQUE.

FICTION

Sclérose en plaques



HILARY ET JACKIE

Anand Tucker. 1998, 121 min. (v.o. : Hilary and Jackie)

Drame biographique (Grande-Bretagne). L'histoire tragique de la violoncelliste Jacqueline Du Pré, racontée par sa sœur, Hilary du Pré-Finzi.



Sclérose latérale amyotrophique

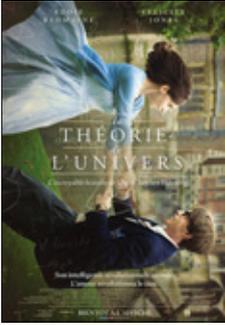


LE SECOND SOUFFLE

George C. Wolfe. 2015, 102 min. (v.o. : You're not you)

Drame (États-Unis). Une grande pianiste apprend qu'elle est atteinte de la maladie de Charcot. En perte d'autonomie, elle décide d'engager une jeune étudiante comme aide-soignante.





LA THÉORIE DE L'UNIVERS

James Marsh. 2015, 123 min. (v.o: The Theory of Everything)

Drame biographique (États-Unis). Film biographique dramatique sur la vie du physicien théoricien Stephen Hawking. Atteint de la sclérose latérale amyotrophique, la maladie n'a pas empêché ce physicien de renom de continuer ses réflexions scientifiques et de publier les résultats de ses recherches jusqu'à sa mort, en 2018.

DOCUMENTAIRES

Sclérose en plaques



INFLAMMATION ET SCLÉROSE EN PLAQUES

Histoires inflammatoires (segment), **Savoir média**. 2020, 11 min.

En ligne : <https://savoir.media/histoires-inflammatoires/clip/inflammation-et-sclerose-en-plaques>

L'inflammation du cerveau joue un rôle dans plusieurs maladies dont la sclérose en plaques. Jean-Daniel rencontre Sophie, une jeune femme qui vit avec cette maladie depuis plusieurs années, et le Dr Steve Lacroix, qui l'étudie.



LA RECHERCHE POUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Ça me regarde (segment), **AMI-Télé**. 2020. 6 min.

En ligne : <https://www.amitele.ca/category/ca-me-regarde-extraits/media/la-recherche-pour-la-sclerose-en-plaques>

Récemment, le professeur titulaire de la chaire de recherche du Canada sur la sclérose en plaques, Alexandre Prat et son équipe, ont fait une découverte permettant de freiner la progression de la maladie.



VIVRE AVEC LA SCLÉROSE EN PLAQUES

C'est une question de santé (segment), **Savoir média**. 2019, 7 min.

En ligne : <https://savoir.media/cest-une-question-de-sante-saison-2/clip/temoignage-vivre-avec-la-sclerose-en-plaques>

Quand Sophie a été diagnostiquée de la sclérose en plaques, elle a dû commencer à prendre énormément de médicaments. Ceux-ci ont de plus des effets secondaires mais ils combattent la maladie et grâce à eux, elle peut encore marcher.



RECHERCHE SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Ça me regarde (segment). **AMI-Télé**. 2018, 9 min.

En ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=zLSetVw5lrQ>

La recherche avance de plus en plus pour ce qui est de la sclérose en plaques, et une équipe de Québec vient de publier un article sur leur nouveau projet de recherche très prometteur, Steve Lacroix, chercheur en neuroscience au centre de recherche du CHU et de l'Université Laval est avec nous pour en parler.

Sclérose latérale amyotrophique



LA BATAILLE DE NANCY

Orlando Arriagada. 2019, 53 min.

En ligne : <https://ici.radio-canada.ca/tele/doc-humanite/site/episodes/449546/nancy-roch-sla-sclerose-laterale-amyotrophique-maladie-traitement-bataille>

Ce documentaire d'Orlando Arriagada raconte le combat acharné mené par Nancy Roch, atteinte de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), pour donner accès aux malades à des traitements efficaces.



LA RECHERCHE SUR LA SLA

Ça me regarde (segment). **AMI-Télé**. 2018, 9 min.

En ligne : https://www.youtube.com/watch?v=_-4F9s6jda0

Un médicament utilisé dans le traitement de la schizophrénie s'est avéré efficace pour ralentir la SLA, cette maladie fatale qui faisait récemment l'objet d'une mobilisation grâce au Ice Bucket Challenge.



DES POISSONS-ZÈBRES POUR VAINCRE LA SLA

Électrons libres (segment). **Télé-Québec**, 2017, 8 min.

En ligne : <https://electronslibres.telequebec.tv/episodes/31215>

Marianne au labo : dans 10 % des cas, des mutations génétiques sont à l'origine de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), une maladie dégénérative mortelle qui paralyse les muscles du corps. Pour mieux comprendre comment ces gènes fonctionnent, les chercheurs utilisent le poisson-zèbre comme modèle.



GLEASON

Clay Tweel. 2016, 111 min.

Film biographique sur le joueur de football américain des Saints de la Nouvelle-Orléans Steve Gleason qui a reçu un diagnostic de sclérose latérale amyotrophique en 2011.



PRENDRE PART À SES SOINS DE SANTÉ

Cette section se retrouve dans chacun des cahiers thématiques Biblio-Santé. La sélection des ressources qu'elle contient tient compte d'une approche patient-partenaire visant à autonomiser les usagers du système de santé et à les outiller pour qu'ils puissent faire des choix de soins libres et éclairés.

QU'EST-CE QU'UN PATIENT-PARTENAIRE ?

« Un patient partenaire est une personne qui devient progressivement apte, au fil de ses traitements, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences en matière de soins développées avec l'aide de l'équipe. Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant l'expertise des intervenants de l'équipe, il oriente leurs préoccupations vers ses besoins et son bien-être à plus long terme. »

Source : Faculté de médecine de l'Université de Montréal

ORGANISMES ET ASSOCIATIONS

Général

INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS DU QUÉBEC

Téléphone 514 805-2408
Site Web www.planificationdessoins.org

L'Institut a comme mission d'aider les gens en perte d'autonomie ou atteints d'une maladie dégénérative à planifier leurs soins de santé. Le site Web propose notamment des exemples de directives anticipées et explique comment rédiger un « Profil de ses valeurs ». L'institut offre aussi des conférences et formations en ligne.

Information juridique

CENTRES DE JUSTICE DE PROXIMITÉ

www.justicedeproximite.qc.ca

Les centres de justice de proximité offrent leurs services dans six régions du Québec. Ils offrent de l'information juridique sur vos droits et vos obligations. Ils vous soutiennent en vous accompagnant dans l'établissement de vos besoins d'ordre juridique et en vous présentant les options possibles pour y répondre. Ils vous orientent vers les différentes ressources juridiques disponibles, communautaires ou autres, afin que vous puissiez choisir le service correspondant à vos besoins.

CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC

Téléphone 514 879-1793
Téléphone sans frais 1 800 263-1793
Site Web www.cnq.org

La Chambre des notaires propose des informations juridiques de base. Vous y trouverez notamment des renseignements sur les procurations, les mandats donnés en prévision de l'inaptitude, les testaments et les successions.

Ligne sans frais 1-800-NOTAIRE (668-2473)

Discuter sans frais avec un notaire.

CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES

Téléphone 514 861-5922
Téléphone sans frais 1 877 CPM-AIDE (276-2433)
Site Web www.cpm.qc.ca

Vous pouvez contacter sans frais cet organisme pour vous renseigner sur les droits d'une personne malade ou pour dénoncer un abus ou une situation qui porte atteinte aux droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Toute dénonciation sera traitée de façon confidentielle.

CURATEUR PUBLIC

Téléphone 514 873-4074
Téléphone sans frais 1 844 532-8728
Site Web www.curateur.gouv.qc.ca

Le Curateur public veille à la protection des personnes inaptes. Pour ce faire, il sensibilise la population aux besoins de protection découlant de l'inaptitude et il accompagne les familles et les proches qui représentent une personne inapte, qui administrent son patrimoine ou celui d'un mineur, ou encore qui participent à un conseil de tutelle. On retrouve sur son site des informations sur l'inaptitude (mandat en cas d'inaptitude, tutelle, curatelle, etc.).

FÉDÉRATION DES CENTRES D'ASSISTANCE ET D'ACCOMPAGNEMENT AUX PLAINTES

Téléphone 1 877 SOS-CAAP (1 877 767-2227)
Site Web <http://fcaap.ca>

Les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes assistent l'utilisateur dans toute démarche qu'il entreprend en vue de porter plainte auprès d'un établissement, d'un CISSS, d'un CIUSSS ou du Protecteur des usagers. Ils accompagnent l'utilisateur pendant la durée du recours, y compris lorsque la plainte est acheminée vers le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens d'un établissement. Vous retrouverez sur le site de la FCAAP la liste des centres d'assistance ainsi que de l'information sur vos droits.

JURISTES À DOMICILE

Téléphone 514 944-9929
Site Web www.juristesadomicile.com

Juristes à Domicile oriente et accompagne ses membres qui se trouveraient en situation difficile, ou encore qui seraient vulnérables ou démunis, lorsqu'il s'agit de faire respecter leurs droits. L'organisme peut aussi faciliter l'accès à des services juridiques à prix modique, si nécessaire. Comme le nom de l'organisme l'indique, les juristes de l'équipe se déplacent à domicile.

PROTECTEUR DU CITOYEN

Téléphone sans frais 1 800 463-5070
Site Web <https://protecteurducitoyen.qc.ca>

Le Protecteur du citoyen effectue des enquêtes à la suite de plaintes ou de signalements de personnes, groupes, organismes ou entreprises qui s'estiment victimes d'une erreur ou d'une injustice de la part d'un ministère ou d'un organisme du gouvernement du Québec, ou d'une instance du réseau de la santé et des services sociaux. Le Protecteur du citoyen est indépendant du gouvernement, neutre et sans parti pris. Les plaintes sont traitées confidentiellement. Ses services sont gratuits et facilement accessibles.

REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS (RPCU)

Téléphone 514 436-3744
Site Web www.rpcu.qc.ca

Le Regroupement provincial des comités des usagers défend et protège les droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Consultez le site Web du regroupement pour en connaître davantage sur les droits et les recours des usagers du système de la santé.

RESSOURCES WEB

Ressources génériques

CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ MCGILL

La sécurité des patients et l'utilisation des contentions physiques: Que devez-vous savoir?

http://www.educationdespatientscumc.ca/DATA/GUIDE/349_fr~v~securite-des-patients-et-l-utilisation-des-contentions-physiques.pdf

Ce dépliant a été développé afin vous informer de ce qu'est une contention physique.

CHOISIR AVEC SOINS

www.choisiravecsoin.org

Choisir avec soins est une campagne nationale pour la réduction des examens et des traitements inutiles en santé. Son site Web regorge d'informations en lien avec les traitements et la médication. Il offre des recommandations et ressources par spécialité à l'intention des professionnels de la santé et des patients. Des guides d'information destinés aux patients sont également disponibles sous l'onglet « Ressources patients ».

COALITION CANADIENNE DES ORGANISMES DE BIENFAISANCE EN SANTÉ – GUIDE DE SANTÉ PRATIQUE

<http://www.organismesante.ca/ressources/how-to-health-guide-guide-sant%C3%A9-pratique.aspx>

Le Guide de santé pratique a été rédigé pour aider les patients, les aidants naturels, les amis et les familles à gérer l'information sur le système de soins de santé canadien qui peut souvent désorienter. Le Guide contient des renseignements de base pour savoir comment parler d'un large éventail de questions aux personnes qui travaillent au sein du système.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC – SERVICES AU PUBLIC

www.cmq.org/hub/fr/services-au-public.aspx

La section « Services au public » du Collège des médecins du Québec vous renseigne sur différents aspects des consultations avec un médecin (accès à un médecin, honoraires médicaux, plaintes, etc.) On peut également y trouver de l'information sur la profession médicale et sur le rôle des autres professionnels de la santé.

EXCELLENCE EN SANTÉ CANADA – LE GUIDE CANADIEN DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS EN MATIÈRE DE SÉCURITÉ

<https://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/patient-engagement-in-patient-safety-guide/pages/default.aspx>

Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité vous est présenté en détails sur cette page web. Vous découvrirez à qui s'adresse ce guide, son but et son contenu. L'option de le télécharger vous y est également offerte.

EXCELLENCE EN SANTÉ CANADA – PARTICIPATION ET COLLABORATION DES PATIENTS, DES FAMILLES ET DES PROCHES AIDANTS

<https://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/PatientEngagement/PatientEngagementResourceHub/Results.aspx>

Vous trouverez sur cette page de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé des informations au sujet de la participation et de la collaboration des patients dans leurs soins de santé, entre autres sur le projet Faire le pont vers la maison qui permet d'améliorer la qualité des soins ainsi que l'expérience des patients, des proches aidants et des prestataires de soins durant les transitions de l'hôpital au domicile.

EXCELLENCE EN SANTÉ CANADA – VIREZ EN MODE SÉCURITÉ

www.patientsafetyinstitute.ca/fr/About/Programs/shift-to-safety/Pages/public.aspx

Le volet « Public » du programme VIREZ en mode sécurité a pour but de vous aider à prendre une part active dans la sécurité de ses soins de santé. Il offre des ressources sur un éventail de sujets pour faire des choix de soins informés, des liens vers d'autres patients et des conseils pour travailler avec les prestataires de soins de santé selon ses besoins personnels.

FONDATION DES MALADIES DU CŒUR ET DE L'AVC – ÊTRE PARTENAIRE DANS VOS SOINS DE SANTÉ

<https://www.coeuretavc.ca/maladies-du-coeur/retablissement-et-soutien/parler-a-votre-medecin>

Cette section du site de la fondation Cœur & AVC fait un survol de ce qu'il faut savoir pour bien se préparer à un rendez-vous médical.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC – INFO-SANTÉ 811

www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-sante-811/

En tout temps, vous pouvez parler à une infirmière d'un problème de santé non urgent en composant sans frais le 811. Il s'agit d'un service gratuit et confidentiel, disponible 24 heures sur 24.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC – ORGANISATION DES SERVICES

<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/>

Cette page Web du Gouvernement du Québec présente un portrait de l'organisation des services au Québec ainsi que de l'information pertinente pour chaque service offert.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC – PERDRE SON AUTONOMIE

<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/perdre-son-autonomie/Pages/accueil.aspx>

Vous êtes une personne en perte d'autonomie? Ce site contient des renseignements sur les programmes et services gouvernementaux auxquels vous pourriez avoir droit. Les aidants qui vous soutiennent y trouveront également des renseignements utiles.

INSTITUT POUR LA SÉCURITÉ DES MÉDICAMENTS AUX PATIENTS DU CANADA – MÉDICAMENTSSÉCURITAIRES.CA

www.ismp-canada.org/fr/dossiers/bulletins/

Les bulletins du site Web Médicamentssécuritaires.ca de l'ISMP Canada contiennent de l'information destinée aux consommateurs afin de faire la promotion de l'utilisation sécuritaire des médicaments dans tous les secteurs de la santé. Un de leur objectif est de formuler des recommandations pour prévenir les accidents liés à la médication.

LE MANUEL MERCK (VERSION POUR LE GRAND PUBLIC) – COMMENT TIRER LE MEILLEUR PARTI DES SOINS DE SANTÉ

<https://www.merckmanuals.com/fr-ca/accueil/fondamentaux/comment-tirer-le-meilleur-parti-des-soins-de-sant%C3%A9>

Cette page web vous offre de précieux conseils pour participer activement à ses soins de santé comme quand consulter son médecin, comment tirer le meilleur parti d'une consultation et l'enquête sur une maladie.

L'INSTITUT DE RECHERCHE DE L'HÔPITAL D'OTTAWA – OUTILS D'AIDE À LA DÉCISION POUR LES PATIENTS

<https://decisionaid.ohri.ca/francais/repertoire.html>

Le répertoire des outils d'aide à la décision est conçu pour vous aider à trouver un outil qui réponde à vos besoins.

ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC – GRAND PUBLIC

www.opq.org/fr-CA/grand-public/

La section « Grand public » du site Web de l'Ordre des pharmaciens du Québec permet de trouver un pharmacien, d'obtenir des conseils liés à la protection du public ainsi que de mieux connaître le rôle du pharmacien et ce que sont les soins pharmaceutiques.

Le blogue

<http://blogue.opq.org>

On peut trouver sur le blogue de l'OPQ de nombreux articles en lien avec les soins pharmaceutiques.

RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC – CITOYENS

www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/Pages/assurance-maladie.aspx

Le site Web de la RAMQ vous fournit de l'information sur l'assurance maladie, l'assurance médicaments, les programmes d'aide et les séjours hors Québec. Vous y trouverez les services disponibles en ligne ainsi que les formulaires nécessaires pour bénéficier des services offerts.

SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX QUÉBEC

Aide-mémoire : Ma santé, j'en prends soin

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-909-01F.pdf>

Cet aide-mémoire vous offre quelques conseils qui vous aideront à vous préparer aux rencontres avec les professionnels de la santé.

VITALITÉ – LA SANTÉ

<https://vitalite.uqam.ca/definitions/la-sante/>

Vitalité est un laboratoire de recherche sur la santé de l'Université du Québec à Montréal dont la mission est de contribuer à l'amélioration de la santé de la population, en produisant des connaissances scientifiques valides et pertinentes. Sous l'onglet « La santé » se trouvent des conseils et outils d'autogestion de la santé et de la dépression.

CONNAISSEZ-VOUS LA DÉPRESCRIPTION ?

La déprescription, c'est lorsqu'on réduit la dose d'un médicament ou qu'on cesse la prise d'un médicament. La déprescription vise à maintenir ou à améliorer la qualité de vie.

POURQUOI AVOIR RECOURS À LA DÉPRESCRIPTION ?

Les médicaments soulagent des symptômes, guérissent des maladies et peuvent même prolonger la vie. Toutefois, ils peuvent également causer des effets secondaires ou encore interagir entre eux, ce qui peut être néfaste pour la santé. Plus on augmente le nombre de médicaments que l'on prend, plus le risque d'effets néfastes augmente. Il est aussi important de savoir qu'en vieillissant, nous devenons plus sensibles aux effets des médicaments, ce qui accroît notre risque de souffrir d'un effet néfaste.

COMMENT ÇA FONCTIONNE ?

Pour toutes ces raisons, il est suggéré de faire réévaluer ses médicaments par un professionnel de la santé de façon régulière. Celui-ci pourra déterminer si les risques liés à la prise de médicaments sont plus importants que les bénéfices qu'ils apportent et si la déprescription est envisageable. **La déprescription est un processus planifié qui doit être accompagné et supervisé par un professionnel de la santé, que ce soit un pharmacien, une infirmière ou un médecin.**

Source : Réseau canadien pour la déprescription

RÉSEAU CANADIEN POUR LA DÉPRESCRIPTION

www.reseaudeprescription.ca

Le Réseau canadien pour la déprescription vous offre de l'information en lien avec l'utilisation sécuritaire des médicaments et des alternatives sécuritaires aux médications à risque d'effets néfastes. Des articles et ressources sur le sujet y sont proposés.

Information juridique

COMITÉ DES USAGERS DU CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LAVAL

Les droits et les responsabilités

www.cucssslaval.ca/usager/les-droits-et-responsabilites-des-usagers

Sont regroupés sur cette page Web les différents droits en matière de santé et de bien-être au Québec ainsi que les responsabilités de chacun en la matière.

Une loi pour protéger vos droits

<http://collections.banq.qc.ca/retrieve/13906989>

Cette brochure vous explique les grandes lignes de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Elle permet aux usagers du système de santé de développer leur confiance et leur autonomie en améliorant la connaissance de leurs droits.

ÉDUCALOI – SANTÉ

www.educaloi.qc.ca/categories/sante

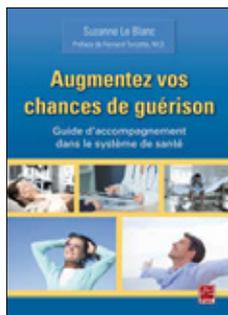
Cette section du site Web d'Éducaloi explique clairement les droits et obligations des médecins, des patients, des conjoints, des aidants, etc. lorsqu'il est question du système de santé québécois. Plusieurs thèmes sont abordés : interventions médicales, consentement aux soins, inaptitude et perte d'autonomie, etc.

VOS DROITS EN SANTÉ

www.vosdroitsensante.com

Site produit par un cabinet d'avocats qui s'adresse aux usagers de la santé et à leurs proches. Il offre de l'information complète sur le fonctionnement du système de santé, les droits de la personne sur son corps, les recours des usagers, etc.

SUGGESTIONS DE LECTURE



AUGMENTEZ VOS CHANCES DE GUÉRISON : GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ

Suzanne Le Blanc. Québec : Presses de l'Université Laval, 2019, 130 p.

Après avoir surmonté l'épreuve d'une maladie jugée incurable et accompagné des personnes souffrantes, l'auteure a compris l'importance de posséder de solides connaissances de base en santé, en tant que patient, pour recevoir les soins les plus appropriés et, en conséquence, augmenter les chances de guérison.



PETIT GUIDE DE SURVIE DES PATIENTS FACE À LA BLOUSE BLANCHE

Lucile Sergent et Samuel Pouvreau. Paris : First éditions, 2019, 159 p.

Comment survivre au pays du soin, et avec quels outils ? Qui ne s'est jamais senti perdu ou troublé après une consultation médicale ? Patients et soignants ne parlent pas toujours le même langage, ce qui est source de beaucoup d'incompréhensions et parfois de souffrance. En fin d'ouvrage : un carnet de patient pour vous accompagner dans vos consultations.



LE GUIDE DE SURVIE DU PATIENT : DANS L'ENFER DU SYSTÈME DE SANTÉ

Yves Lamontagne. Montréal : Québec Amérique, 2017, 122 p.

Qui et où consulter ? Comment obtenir un rendez-vous ? Comment vous préparer à la consultation médicale ? Quel type de relation le médecin doit-il avoir avec vous et vous avec votre médecin ? Comment se servir de l'Internet pour trouver la bonne information médicale ? Que penser des médecines alternatives et des produits naturels ? Enfin, sommes-nous trop soignés ?

 Aussi disponible sur pretnumerique.ca



LIRE ET COMPRENDRE SES ANALYSES MÉDICALES

Mary Liber. Monaco : Alpen éditions, 2017, 127 p.

Un guide pour décoder ses analyses sanguines car, être informé, c'est mieux se soigner.



VOTRE SANTÉ EST ENTRE VOS MAINS : CE QU'IL FAUT SAVOIR, CE QU'IL FAUT FAIRE

Martine Perez. Paris : Leduc.s éditions, 2017, 295 p.

Ce guide pratique propose des conseils pour soigner seul les maux du quotidien, choisir et utiliser les médicaments avec discernement et se maintenir en forme. Il donne également les outils permettant de repérer les signaux du corps pour lesquels un médecin doit être consulté.

LA CULTURE ACCESSIBLE À TOUS

BAnQ propose une panoplie de services adaptés gratuits à distance et à la Grande Bibliothèque.

Ces services s'adressent à tous les résidents québécois vivant avec une incapacité liée à la mobilité, à l'agilité, à l'audition, à la parole, à la vision, à l'apprentissage ou aux facultés intellectuelles, peu importe leur âge.

- Des livres adaptés, sonores ou en braille, des livres en gros caractères, des vidéos sous-titrées pour malentendants ou en vidéo-description et plus encore!
- Un service d'information et de référence téléphonique offert par du personnel expérimenté.

Abonnement et information à banq.qc.ca



Photo : iStockphoto

GRANDE
BIBLIOTHÈQUE



Bibliothèque
et Archives
nationales

Québec





ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES
PUBLIQUES DU QUÉBEC

1453, RUE BEAUBIEN EST, BUREAU 215, MONTRÉAL, QUÉBEC H2G 3C6
514 279-0550 | WWW.ABPQ.CA | INFO@ABPQ.CA