

# SOINS PALLIATIFS

DOCUMENTATION À L'INTENTION DES PROCHES AIDANTS



## À PROPOS

Biblio-Aidants est un programme de l'Association des bibliothèques publiques du Québec, qui regroupe les bibliothèques publiques autonomes du Québec (municipalités de plus de 5 000 habitants). Près de 165 municipalités et corporations sont membres de l'Association des bibliothèques publiques du Québec, pour un total de plus de 300 points de service, couvrant 80 % de la population québécoise.

Biblio-Aidants est disponible dans plus de 550 bibliothèques publiques participantes ainsi que dans des bibliothèques de santé associées, partout au Québec. Pour vérifier si votre bibliothèque participe au programme, consultez notre site Web.

## REMERCIEMENTS

Biblio-Aidants est une initiative des bibliothèques de Charlemagne, L'Assomption et Repentigny. 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. L'ABPQ remercie également la Société de gestion de la Banque de titres de langue française (BTLF) ainsi que les Services Documentaires Multimédia (SDM) pour leur soutien dans ce projet.

## COORDINATION - ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES PUBLIQUES DU QUÉBEC

Magali Boileau-Morin, coordonnatrice au contenu  
Fannie Labonté, adjointe à la direction  
Eve Lagacé, directrice générale

## RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Joannie Archambault, Ville de Beaconsfield  
Isabelle Bastien, ABPQ  
Marjolaine Bertrand, Ville de L'Assomption  
Magali Boileau-Morin, ABPQ  
Delphine Guibourgé, Ville de Montréal  
Amélie Lafleur, Ville de Dollard-des-Ormeaux  
Olivier Poirier, Ville de Repentigny  
Nathalie Rheault, Ville de Shawinigan

## CONSEILS BIBLIOTHÉCONOMIQUES

Caroline Dion  
Isabelle Moreau, Ville de Repentigny

## MISE EN PAGE ET GRAPHISME

Steve Poutré

## VISITEZ NOTRE SITE WEB

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

[www.biblioaidants.ca](http://www.biblioaidants.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 à l'hiver 2017 et sera mis à jour annuellement.

Biblio-Aidants<sup>MC</sup> est une marque de commerce déposée.

Le slogan « Bien informés. Mieux aider. » est enregistré au Registre canadien des droits d'auteur.

© 2017 Association des bibliothèques publiques du Québec

Dépôt légal – Bibliothèques et Archives nationales du Québec – 1<sup>er</sup> trimestre 2017

Dépôt légal – Bibliothèques et Archives Canada – 1<sup>er</sup> trimestre 2017

ISBN 978-2-924638-30-9

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 11
- ▶ Portails d'information de santé 13
- ▶ Bases de données en santé 14

## SUGGESTIONS DE LECTURE

- ▶ Documentaires 19
  - Soins de fin de vie* 19
  - Aide médicale à mourir* 22
- ▶ Récits de vie, biographies et témoignages 23
- ▶ Romans 25
- ▶ Bandes dessinées 27
- ▶ Ouvrages jeunesse 28

## SUGGESTIONS DE FILMS, SÉRIES ET ÉMISSIONS

- ▶ Fiction 31
- ▶ Documentaires 33
  - Soins de fin de vie* 33
  - Aide médicale à mourir* 34

**BIBLIOAIDANTS<sup>MD</sup>****BIEN INFORMÉS.  
MIEUX AIDER.®**

Qu'il s'agisse d'une personne malade, d'une personne en perte d'autonomie ou d'une personne vieillissante; que son problème de santé soit temporaire, dégénératif ou permanent; qu'elle soit enfant ou aînée; que vous l'accompagniez dans chacune de ses activités quotidiennes ou que vous interveniez de manière ponctuelle, vous êtes un proche aidant si, d'une façon ou d'une autre, vous apportez aide et soutien à une personne de votre entourage.

Au Québec, on estime que plus d'un million d'adultes sont proches aidants. Comme vous, ils cherchent de l'information sur les façons de soutenir et d'assister leurs proches le mieux possible. Le programme provincial Biblio-Aidants a été développé par l'Association des bibliothèques publiques du Québec pour répondre à ce besoin.

Chaque cahier Biblio-Aidants contient une liste d'organismes pouvant vous aider, une sélection de sites Web pertinents et des suggestions de lecture. Il existe 15 cahiers thématiques différents, disponibles gratuitement :

- ▶ **Aînés et vieillissement**
- ▶ **Cancer**
- ▶ **Déficience intellectuelle**
- ▶ **Deuil**
- ▶ **Diabète**
- ▶ **Incapacités physiques  
(incluant déficiences auditives  
et visuelles)**
- ▶ **Maladie d'Alzheimer**
- ▶ **Maladie de Parkinson**
- ▶ **Maladies du cœur et accidents  
vasculaires cérébraux (AVC)**
- ▶ **Maladies pulmonaires**
- ▶ **Proches aidants**
- ▶ **Santé mentale**
- ▶ **Sclérose en plaques**
- ▶ **Soins palliatifs**
- ▶ **Troubles du spectre de l'autisme**

N'oubliez pas que les professionnels de votre bibliothèque sont toujours là pour vous soutenir dans vos recherches d'information. N'hésitez pas à les solliciter.

*Bonne lecture !*

---

# RÉPERTOIRE DES RESSOURCES

---



# ORGANISMES ET ASSOCIATIONS

## ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS

**Téléphone sans frais** 1 800 668-2785  
**Courriel** [info@acsp.net](mailto:info@acsp.net)  
**Site Web** [www.acsp.net](http://www.acsp.net)

Cette association travaille au développement et à la promotion de soins palliatifs de qualité au Canada. Consultez la section « Aidants naturels » du site Web pour avoir accès au *Répertoire canadien des services de soins palliatifs*.

## ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

**Téléphone** 514 826-9400  
**Courriel** [info@reseaupalliatif.org](mailto:info@reseaupalliatif.org)  
**Site Web** [www.aqsp.org](http://www.aqsp.org)

L'Association québécoise de soins palliatifs vise à faciliter l'accès à des soins palliatifs de qualité à l'ensemble de la population québécoise. Dans la section « Babillard » du site Web de l'organisme, vous trouverez la liste complète des maisons de soins palliatifs du Québec. Aussi, l'Association produit des bulletins que vous trouverez en ligne dans l'onglet « Bulletins ».

## ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

**Téléphone** 514 341-4017  
**Courriel** [info@aqdmd.org](mailto:info@aqdmd.org)  
**Site Web** [www.aqdmd.org](http://www.aqdmd.org)

L'AQDMD a pour mission de faire reconnaître l'autonomie pour chaque personne majeure apte et ayant rédigé ses directives médicales anticipées afin d'avoir une fin de vie conforme à ses valeurs de dignité et de liberté. Vous trouverez de la documentation ainsi que le formulaire de Demande d'aide à mourir sur le site Web.

## CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC

**Téléphone** 514 879-1793  
**Téléphone sans frais** 1 800 263-1793  
**Site Web** [www.cnq.org](http://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.

## CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES

**Téléphone** 514 861-5922  
**Téléphone sans frais** 1 877 CPM-AIDE (276-2433)  
**Courriel** [info@cpm.qc.ca](mailto:info@cpm.qc.ca)  
**Site Web** [www.cpm.qc.ca](http://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.

## FÉDÉRATION DU MOUVEMENT ALBATROS DU QUÉBEC

**Téléphone** 819 375-8533  
**Courriel** [info@mouvement-albatros.org](mailto:info@mouvement-albatros.org)  
**Site Web** [www.fmaq.ca](http://www.fmaq.ca)

Les groupes Albatros accompagnent les personnes atteintes d'une maladie grave dès l'annonce de leur diagnostic et jusqu'au dernier stade de leur vie. Ils soutiennent également leurs proches. L'aide est offerte par des bénévoles formés qui se déplacent à domicile, à l'hôpital, en centre d'hébergement et en résidence. Les 15 groupes Albatros du Québec offrent des services selon leurs ressources. Un livret, en format PDF, est disponible sur le site Web de l'organisme dans l'onglet « Ressources ».

## INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS

**Téléphone** 450 462-1756  
**Courriel** [info@planificationdessoins.org](mailto:info@planificationdessoins.org)  
**Site Web** [www.planificationdessoins.org](http://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.

## L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS

**Téléphone sans frais**  
**(Ligne Info-Aidant)** 1 855 852-7784  
**Courriel** [info@lappui.org](mailto:info@lappui.org)  
**Site Web** [www.lappui.org](http://www.lappui.org)

Les 17 Appuis régionaux offrent un service téléphonique professionnel d'écoute, de soutien et de référence adapté aux besoins des proches aidants d'aînés. Selon la région, des services d'informations, de formations, de soutien et de répit sont aussi offerts. La ligne Info-Aidant a pour objectif de vous accompagner et de vous soutenir dans vos démarches en plus de vous orienter vers les ressources de votre communauté. Le site Web propose aussi un répertoire dans lequel vous pouvez faire des recherches par région et par type de besoin (répit, soutien psychosocial, etc.).

## LE RÉSEAU AIDANT

**Téléphone sans frais** 1 866 396-2433  
**Site Web** [www.lereseauaidant.ca](http://www.lereseauaidant.ca)

Le Réseau aidant rassemble des partenaires de partout au Canada, dont l'objectif commun est d'offrir de l'information et un soutien aux proches aidants, aux bénéficiaires de soins et aux professionnels grâce à des technologies d'apprentissage à distance.

## **REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ)**

**Téléphone** 514 524-1959  
**Téléphone sans frais** 1 855 524-1959  
**Courriel** [info@ranq.qc.ca](mailto:info@ranq.qc.ca)  
**Site Web** [www.ranq.qc.ca](http://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.

### **Section « Boîte à outils »**

[www.ranq.qc.ca/boite-a-outils](http://www.ranq.qc.ca/boite-a-outils)

La section « Boîte à outils » du site Web du RANQ permet de télécharger plusieurs documents qui ont été créés par des groupes de proches aidants de partout au Québec : guides de prévention de l'épuisement, bottins de ressources, guides d'accompagnement, actes de colloques, etc.

## **REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS (RPCU)**

**Téléphone** 514 436-3744  
**Courriel** [info@rpcu.qc.ca](mailto:info@rpcu.qc.ca)  
**Site Web** [www.rpcu.qc.ca](http://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 du proche que vous accompagnez.



## 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 ?

## RESSOURCES WEB

### **AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA – SOINS PALLIATIFS: INFO AÎNÉS**

[www.publications.gc.ca/collections/Collection/H30-11-8-1F.pdf](http://www.publications.gc.ca/collections/Collection/H30-11-8-1F.pdf)

Page d'information sur ce que sont les soins palliatifs au Canada.

### **CONSEIL DES SOINS PALLIATIFS DE MCGILL**

[www.mcgill.ca/council-on-palliative-care/fr/aide-aux-patients-et-aux-familles](http://www.mcgill.ca/council-on-palliative-care/fr/aide-aux-patients-et-aux-familles)

Le Conseil des soins palliatifs est un organisme à but non lucratif composé de bénévoles qui se consacrent à sensibiliser le public aux soins palliatifs et à accroître le soutien du public afin d'en améliorer l'accès au sein et au-delà du réseau de l'Université McGill. La section «Aide aux patients et aux familles» offre des informations claires et concises sur les soins palliatifs.

### **EHOSPICE**

[www.ehospice.com/canadafrench/fr-fr/accueil.aspx](http://www.ehospice.com/canadafrench/fr-fr/accueil.aspx)

Ressource mondiale de nouvelles et d'informations sur les soins hospitaliers, palliatifs et de fin de vie. Le site s'adresse à toute personne intéressée professionnellement ou personnellement par ces soins.

## GOVERNEMENT DU CANADA – SOINS EN FIN DE VIE

<http://canadiensensante.gc.ca/health-system-systeme-sante/services/end-life-care-soins-fin-vie/index-fra.php>

À propos des soins en fin de vie, y compris les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir.

## GOVERNEMENT DU QUÉBEC – LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

[www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca](http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca)

La *Loi concernant les soins de fin de vie* a été adoptée et sanctionnée en juin 2014. Les dispositions de cette loi sont présentées sur cette page Web.

## LEÇONS DE VIE

[www.soignantfindevie.com](http://www.soignantfindevie.com)

Ce site, créé par la Fondation GlaxoSmithKline en collaboration avec l'Association canadienne des soins palliatifs, présente des témoignages de personnes qui doivent composer avec une maladie en phase terminale. *Leçons de vie* cherche à sensibiliser les patients, les soignants, les professionnels de la santé, les bénévoles, les décideurs et le grand public aux ressources et aux compétences qui existent, ou devraient exister, dans leur milieu.

## PLANIFICATION PRÉALABLE

[www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca)

L'Association canadienne des soins palliatifs a créé ce site Web pour aider les Canadiens à planifier leurs soins de fin de vie. Vous y trouverez les outils nécessaires pour préparer un plan préalable de soins.

## PORTAIL CANADIEN EN SOINS PALLIATIFS

[www.virtualhospice.ca/fr\\_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx](http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx)

Site créé par des professionnels de la santé qui offrent des réponses d'experts en soins palliatifs et une sélection de ressources sur le sujet. Le public cible constitué tant des patients et des membres de leur famille que des chercheurs et de ceux qui donnent ces soins.

# 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.

## **CANADIENS EN SANTÉ**

[www.canadiensensante.gc.ca](http://www.canadiensensante.gc.ca)

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

## **MEDLINEPLUS**

[www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html](http://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 et l'espagnol.

## **PASSEPORTSANTÉ.NET**

[www.passeportsante.net](http://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.

## **PORTAIL SANTÉ MIEUX-ÊTRE**

[www.sante.gouv.qc.ca](http://www.sante.gouv.qc.ca)

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.

## **WEBMD**

[www.webmd.com](http://www.webmd.com)

Fournit de l'information sur la santé, les soins de santé et les médicaments. Ressource en anglais seulement.

# 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](http://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 accessible 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.

### **PUBMED CENTRAL**

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc](http://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.

### **PUBMED CENTRAL CANADA**

<http://pubmedcentralcanada.ca/pmcc/>

PubMed Central Canada (PMC Canada) est un dépôt numérique national canadien de documents du domaine de la santé et des sciences de la vie qui ont été soumis au processus d'évaluation par les pairs. Les articles sont libres d'accès. Ressource bilingue.

## 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](http://www.banq.qc.ca/formulaires/abonnement)

### **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.

## GENETICS AND EVOLUTION

<http://numerique.banq.qc.ca/ressources/details/6028>

Module d'apprentissage comprenant des articles, des photos et des vidéos sur des maladies génétiques comme l'Alzheimer, l'asthme, la fibrose kystique, le Parkinson et l'hémophilie. Une liste d'activités, de projets et de tests de connaissances est également proposée. Interface et contenu en anglais. Des fonctionnalités de traduction en plusieurs langues, dont le français, sont toutefois disponibles.

## MAGILL'S MEDICAL GUIDE

<http://numerique.banq.qc.ca/ressources/details/5809>

Magill's Medical Guide en ligne offre des articles faciles à comprendre pour le grand public sur divers sujets médicaux : maladies, troubles, traitements et moyens de prévention. Contient un index alphabétique des sujets traités ainsi que des capsules sur les nouveaux développements touchant la science médicale. Interface et contenu en anglais.

## SANTÉ EN FRANÇAIS

<http://numerique.banq.qc.ca/ressources/details/5769>

Base de données d'information générale touchant tous les sujets ayant trait à la santé, dont le cancer, les questions liées à la grossesse, les maladies mentales et les infections. L'information est présentée sous forme d'articles écrits par des spécialistes de la santé et révisés par des médecins. Ce module entièrement en français est complémentaire à la base de données Consumer Health Information, qui contient des articles seulement en anglais. Interface et contenu en français.

## TEEN HEALTH & WELLNESS

<http://numerique.banq.qc.ca/ressources/details/5424>

Base de données et outil d'auto-assistance sur la santé et le bien-être des adolescents. Elle contient des articles portant notamment sur les troubles du développement, l'alcool et les drogues, la nutrition et les troubles de l'alimentation, le conditionnement physique, la santé mentale ainsi que la vie de famille. Interface et contenu en anglais.

---

# 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

## Soins de fin de vie



### ACCOMPAGNER UN PROCHE EN FIN DE VIE : SAVOIR L'ÉCOUTER, LE COMPRENDRE ET COMMUNIQUER AVEC LES MÉDECINS

**Christophe Fauré et Stéphane Allix.** Paris : Albin Michel, 2016, 200 p.

Sur la base de témoignages réels, un guide de fin de vie pour ceux qui voient venir leur fin et ceux qui voient venir la séparation définitive, afin que les premiers meurent en paix et que les seconds soient apaisés sans être détruits par le deuil.

 [Aussi disponible sur pretnumerique.ca.](http://pretnumerique.ca)



### ACCOMPAGNER... : GUIDE ESSENTIEL POUR UNE PRÉSENCE EN FIN DE VIE

**Hélène Giroux.** Québec : Le Dauphin blanc, 2016, 196 p.

Que ce soit pour des questions pratiques, comme les avantages et les inconvénients du lieu où sera vécue la fin de vie, ou des aspects psychologiques et spirituels entourant cette étape, l'auteure nous offre toutes les informations pour faire des choix éclairés et les bonnes actions afin de faciliter la transition de la personne en fin de vie. L'auteure, Hélène Giroux, accompagne les mourants à domicile, à l'hôpital et en centre d'hébergement depuis maintenant 9 ans.

 [Aussi disponible sur pretnumerique.ca.](http://pretnumerique.ca)



### NOUS SOMMES TOUS MORTELS : CE QUI COMPTE VRAIMENT EN FIN DE VIE

**Atul Gawande.** Paris : Fayard, 2015, 394 p.

Plaidoyer pour une médecine à l'écoute de ses patients en fin de vie afin de ne pas vivre la mort comme un échec, mais comme l'aboutissement dans l'autonomie et la dignité d'une vie riche de sens.



## VIVANTS JUSQU'À LA MORT : ACCOMPAGNER LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE EN FIN DE VIE

**Tanguy Châtel.** Paris : Albin Michel, 2013, 264 p.

Les acteurs de l'accompagnement des personnes en fin de vie s'interrogent sur les différents types de souffrance auxquels ils ont à faire face. Un domaine est resté pratiquement vierge, celui de la souffrance spirituelle, provoquée par des interrogations sur le sens de la vie et de la mort.



## LA FIN DE VIE, UNE AVENTURE : GUIDE À L'INTENTION DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE INCURABLE ET DE LEURS PROCHES

**Lydia Müller.** Paris : Dervy, 2012, 483 p.

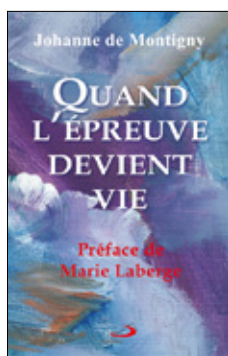
À destination des personnes atteintes d'une maladie incurable et de leurs proches, ce guide présente sept étapes pour vivre au mieux les derniers moments de la vie.



## LE TEMPS PRÉCIEUX DE LA FIN

**Jean Monbourquette et Denise Lussier-Russel.** Montréal : Novalis, 2011, 243 p.

La démarche proposée tient compte des principaux besoins de la personne en fin de vie afin de lui permettre de planifier son «départ» dans les meilleures conditions. Celle-ci pourra ainsi poursuivre sa croissance humaine et spirituelle, affiner ses convictions religieuses, achever les projets commencés, faire ses réconciliations et ses adieux, laisser un testament et réussir à bien vivre la fin de sa vie et sa propre mort.



## QUAND L'ÉPREUVE DEVIENT VIE

**Johanne de Montigny.** Montréal : Médiaspaul, 2010, 300 p.

Dans un langage profondément humain, l'auteure, qui travaille en soins palliatifs, répond aux questions les plus fréquemment posées par les malades, les mourants et leurs proches.



## SOINS PALLIATIFS, ÉTHIQUE ET FIN DE VIE : UNE AIDE POUR LA PRATIQUE À L'USAGE DES SOIGNANTS

**Régis Aubry et Marie-Claude Daydé.** Rueil-Malmaison : Lamarre, 2010, 247 p.

Ce livre aborde les éléments essentiels et pratiques des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves, les éléments légaux et déontologiques, les questions éthiques, les enjeux et les perspectives.



## OMBRES ET LUMIÈRES SUR LA FIN DE LA VIE

**Patrick Vinay.** Montréal : Médiaspaul, 2010, 80 p.

Des situations réelles qui illustrent les enjeux de la fin de vie. Affront odieux à la dignité humaine, la mort confirme pourtant le sens de la vie et de ses relations et lègue à d'autres la force de continuer à vivre.



## L'INTERROGATION ULTIME : APPROCHE DES BESOINS SPIRITUELS EN SOINS PALLIATIFS

**Jean-Claude Devoghel.** Namur : Fidélité, 2009, 238 p.

Spécialiste du traitement pluridisciplinaire de la douleur, le médecin remarque que la recherche du sens profond de la vie est universelle. Il s'efforce d'analyser le ressenti spirituel avec une approche multireligieuse de la souffrance en fin de vie.

## Aide médicale à mourir



### LA MORT MÉDICALE, EST-CE HUMAIN ?

**Hubert Doucet.** Montréal : Médiaspaul, 2015, 110 p.

La question du « bien mourir » dans les sociétés modernes déborde de beaucoup celle de l'euthanasie. Pour l'éthicien Hubert Doucet, les vifs débats en cours dans le monde sur le droit à la mort pourraient même être l'arbre qui cache la forêt. Ancrant sa réflexion dans les récents développements au Canada et en France, l'auteur nous convie à la solidarité devant un horizon commun à humaniser.



### À LA VIE, À LA MORT : EUTHANASIE, LE GRAND MALENTENDU

**Philippe Bataille.** Paris : Autrement, 2012, 138 p.

À partir de son expérience en tant que membre pendant cinq ans du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris, le sociologue évoque les malades en fin de vie, les familles et les problèmes éthiques qu'il a rencontrés.

 [Aussi disponible sur prenumerique.ca](http://prenumerique.ca)



### PLAIDOYER POUR UNE MORT DIGNE : LES RAISONS DE NOS CHOIX ET LES CHOIX DE SOINS APPROPRIÉS EN FIN DE VIE

**Louis-André Richard et Michel L'Heureux.** Québec : Presses de l'Université Laval, 2011, 84 p.

Le gouvernement du Québec a lancé un vaste débat public sur la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, encadré par une commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Pour l'occasion, les auteurs de cet ouvrage unissent leur compétence respective, de médecine et de philosophie, et proposent des regards convergents sur cette délicate question.

 [Aussi disponible sur prenumerique.ca](http://prenumerique.ca)

# RÉCITS DE VIE, BIOGRAPHIES ET TÉMOIGNAGES



## LA SAGESSE AU FIL D'ARRIVÉE: LEÇONS ET TÉMOIGNAGES DE FIN DE VIE

**Line Asselin.** Montréal : Les Éditions Québec-Livres, 2015, 153 p.

Dans ce livre, dix personnes ont choisi de renaître avant de mourir en témoignant de ce qu'elles vivent et ressentent à la veille de leur grand départ. L'auteure relate leur démarche et nous présente leurs réflexions sur la vie, la mort, l'amour...



## MÉMOIRES DE VIE, MÉMOIRES D'ÉTERNITÉ

**Elisabeth Kübler-Ross.** Paris : Pocket, 2013, 366 p.

Elisabeth Kübler-Ross, médecin, a transformé, par son action dans l'accompagnement de nombreux mourants, la façon dont le monde percevait la mort et les derniers instants de la vie. À soixante-dix ans, elle raconte son itinéraire intellectuel et spirituel, et dévoile sa vérité : la mort n'existe pas.



## NEUF MOIS POUR MOURIR: RÉCIT D'UN ACCOMPAGNEMENT

**Sophia Ducceschi.** Paris : L'Harmattan, 2011, 128 p.

Le récit de la disparition d'une malade atteinte d'un lymphome, de l'annonce de la maladie jusqu'aux soins palliatifs.



## LA MORT ACCOMPAGNÉE : LA RELATION HUMAINE, CLÉ DES SOINS PALLIATIFS

**Isabelle Millioud.** Saint-Maurice : Saint-Augustin, 2011, 133 p.

L'auteure, infirmière, témoigne de son vécu d'accompagnement dans la mort. Elle tente de retranscrire le ressenti des personnes ayant vécu l'accompagnement en soins palliatifs et le décès à domicile d'un proche avant de conduire une réflexion autour de la personne humaine confrontée à la mort. Elle plaide ainsi pour une fin de vie dans le respect et la dignité.



## LA ROUTE DU DEUIL : ACCOMPAGNER, PERDRE ET REVIVRE

**Denis Plamondon.** Chicoutimi : JCL, 2009, 187 p.

Ce livre traite de l'accompagnement d'un proche dans la mort, du deuil qui s'ensuit, mais aussi de la sortie du deuil.

## ROMANS

**LA CHAMBRE NEPTUNE**

**Bertrand Laverdure.** Chicoutimi : La Peuplade, 2016, 218 p.

*La chambre Neptune* déplié un univers agonique : la longue agonie d'une civilisation et celle, courte, d'une jeune fille de onze ans. Se trace la relation clairvoyante entre Sandrine et son/sa médecin traitant/e, Tirésias. Par la grande maîtrise de son art, Bertrand Laverdure aborde avec humanisme tout ce qui entoure la mort prématurée d'un enfant, les émotions finales, la douleur qui nous invente et nos deuils perpétuels. Ce roman poétique invite à voir et à entendre les notes de la mélodie temporelle, la vie comme une partition.

 [Aussi disponible sur pretnumerique.ca](http://pretnumerique.ca)

**LES DERNIERS JOURS DE RABBIT HAYES**

**Anna McPartlin.** Paris : Cherche Midi, 2016, 453 p.

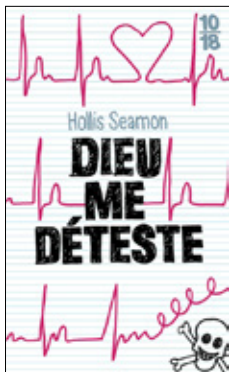
Lorsque Mia, que l'on surnomme Rabbit, entre en maison de repos, elle n'a plus que neuf jours à vivre. Tous ses proches sont à ses côtés pour la soutenir et s'interrogent sur leur vie et la manière dont ils vont se construire sans Mia qui leur apporte tant.

**LA TRAHISON DES CORPS**

**Stéphanie Deslauriers.** Montréal : Stanké, 2015, 131 p.

Camille souffre d'un cancer incurable progressant très rapidement. Quelques mois après le diagnostic, elle décide de mourir. Durant sa dernière journée, elle revient sur les événements qui ont fait éclater la famille qu'elle formait avec son mari et sa fille et réfléchit à son émancipation, après avoir longtemps cherché à taire ses différences. Elle redécouvre le début de sa vraie vie, si proche de la fin.

 [Aussi disponible sur pretnumerique.ca](http://pretnumerique.ca)



## DIEU ME DÉTESTE

**Hollis Seamon.** Paris : 10/18, 2015, 234 p.

État de New York, hôpital Hilltop. Richard Casey aura bientôt 18 ans. Il voudrait faire la fête, séduire les filles et tomber amoureux, mais il sait qu'il ne fêtera jamais ses 19 ans. Il est plus pressé que les autres et, pour vivre comme il le veut, il lui faut déjouer les pièges de ceux qui préféreraient le voir vivre un peu plus longtemps.



## UNE BELLE MORT

**Gil Courtemanche.** Montréal : Boréal, 2010, 207 p.

Lors d'une réunion de Noël, une famille fait face à l'imminence de la mort. Le grand-père, un homme jadis autoritaire, sournois, violent et détestable, souffre du Parkinson rigide. Un roman engagé qui pose une réflexion sur le fait de prolonger la vie d'une personne à son extrême limite, sans respect pour la dignité humaine, en le privant de tous les plaisirs et du même fait, de toute raison de survivre.

 [Aussi disponible sur prenumerique.ca](http://prenumerique.ca)

# BANDES DESSINÉES



## **PAUL À QUÉBEC**

**Michel Rabagliati.** Montréal : La Pastèque, 2009, 187 p.

Un sixième tome des aventures de Paul qui débute en 1999, alors qu'il rend visite à sa belle-famille en compagnie de Lucie et de leur fille Rose. Ils apprennent au moment de partir que le père de Lucie est atteint d'un cancer de la prostate. Sur un peu plus d'un an, l'évolution de sa maladie, son agonie puis sa mort sont évoquées avec un juste mélange de réalisme et d'empathie. Un regard attentif sur la maladie et la mort.

## OUVRAGES JEUNESSE



6 À 9 ANS

### **L'AMOUR POUR TOUJOURS : DÉMARCHE PALLIATIVE**

**Line St-Amour.** Brossard : Un Monde différent, 2013, 31 p.

Un conte qui fait le récit de la maladie grave d'un parent, en l'occurrence ici la rechute d'un cancer. C'est par l'intermédiaire de deux amis : Zébulon le raton laveur et Luron l'écureuil, que se déroule le récit. D'abord, Zébulon garde ce lourd secret pour lui. Mais rapidement, soutenu par son enseignant, il comprend à quel point le fait de s'exprimer le libère. Il réalise, malgré sa peine, que sa mère sera toujours là.

---

# SUGGESTIONS DE FILMS, SÉRIES ET ÉMISSIONS

---

## LE SAVIEZ-VOUS ?

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



## FICTION



G

**PAUL À QUÉBEC****François Bouvier.** 2015, 98 min.

Comédie dramatique (Québec). À l'occasion de la Saint-Jean-Baptiste, Paul et Lucie vont visiter les parents retraités de cette dernière, Roland et Lisette, à Saint-Nicolas, près de Québec. C'est là que Lucie et ses sœurs apprennent que leur père se remet d'un cancer de la prostate. Peu de temps après, l'état de santé du grand-papa gâteau se détériore. Dorénavant atteint d'un cancer avancé et intraitable, le vieil homme fier et taciturne est admis dans un centre de soins palliatifs. Pendant que Lucie et ses sœurs se relaient à son chevet, Paul se réfugie à sa table à dessin.



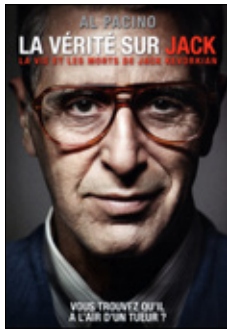
13+

**QUELQUES HEURES DE PRINTEMPS****Stéphane Brizé.** 2014, 108 min.

Drame (France). Après dix-huit mois de prison, Alain revient habiter chez sa mère. Entre l'ex-routier bourru et la septuagénaire veuve obsédée par la propreté, les étincelles fusent, rendant la cohabitation difficile. Un soir, Alain rencontre une célibataire de son âge, avec qui il commence une relation passionnée. Mais lorsque cette dernière se montre trop indiscreète, l'ex-prisonnier, honteux de son passé, la quitte brusquement. Entre-temps, Alain apprend que sa mère, atteinte d'un cancer au cerveau, a signé un protocole de suicide assisté avec une association médicale basée en Suisse, où cette pratique est légale.

**LES SIGNES VITAUX****Sophie Deraspe.** 2010, 90 min.

Drame (Québec). Venue à Québec pour régler la succession de sa grand-mère décédée, Simone abandonne ses études pour se consacrer entièrement aux malades d'un centre de soins palliatifs. Partageant avec eux les derniers moments de solitude de leur vie, Simone en vient à s'oublier, et à négliger, sa relation avec son copain Boris.



**G** DÉCONSEILLÉ  
AUX JEUNES  
ENFANTS

## LA VÉRITÉ SUR JACK

**Barry Levinson.** 2010, 134 min. (You Don't Know Jack)

Drame biographique (États-Unis). Portrait respectueux et fascinant du médecin américain Jack Kevorkian, un pionnier haut en couleur dans la lutte pour le droit au suicide assisté.

# DOCUMENTAIRES

## Soins de fin de vie



### LES MOTS POUR LE DIRE

**Eric Le Reste. Second Regard, Radio-Canada.** 2016, 23 min.

En ligne : <http://ici.radio-canada.ca/tele/Second-regard/2016-2017/episodes/366696/cancer-mort-soins-palliatifs>

La relation qui se tisse entre un médecin et un patient en phase terminale est souvent très personnelle et surtout, très privée. Pour une rare fois, un médecin en soins palliatifs a été filmé alors qu'il accompagne un homme atteint du cancer alors qu'il s'accroche à l'espoir, et à la vie.



### SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

**Banc public, Télé-Québec.** 2015, 18 min.

En ligne : <http://banccpublic.telequebec.tv/emissions/emission-7/23636/soins-palliatifs-a-domicile-partie-1>

Selon l'Institut national de santé publique du Québec, environ 80 % des patients atteints de cancer en phase terminale aimeraient mourir à la maison. Or, dans les faits, à peine 10 % d'entre eux y parviendront, car les soins palliatifs à domicile sont peu développés au Québec.



### DES ADIEUX

**Carole Laganière. Les grands reportages, Radio-Canada.** 2014, 44 min.

En ligne : <http://ici.tou.tv/les-grands-reportages/S2015E171>

Documentaire sur la vie des patients en soins palliatifs, une réalité peu souvent montrée à la télévision.



## POUR L'OUVERTURE D'UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS

**Une pilule, une petite granule** (segment), **Télé-Québec**. 2013, 8 min.

Plusieurs s'entendent pour dire que si les soins palliatifs étaient mieux développés, les Québécois seraient moins favorables à l'euthanasie. Pourtant, ouvrir une maison de soins palliatifs ici n'est pas simple. Le gouvernement ne contribue qu'en partie à la construction et à l'entretien de la maison. Résultat : tout repose sur la bonne volonté de citoyens engagés et déterminés, comme Régis Arsenault.



## MOURIR CHEZ SOI

**Enjeux, Radio-Canada**. Errol Duchaine et Jean-Louis Boudou. 2001, 26 min.

Rares sont ceux d'entre nous qui peuvent choisir le lieu de leur mort. Est-il souhaitable de pouvoir mourir à domicile ? La société permet-elle aux malades de demeurer chez eux, et, si la réponse est non, ce manque de choix n'en dit-il pas long sur la façon dont nous abordons la mort ? Quelques CLSC à travers le Québec offrent la possibilité aux malades en phase terminale de vivre leurs derniers instants chez eux avec leurs proches.



## MOURIR DIGNEMENT : LES ENFANTS OUBLIÉS

**Second regard, Radio-Canada**. 2001, 11 min.

Ce sont des enfants, ils ont bien envie de jouer. Mais leur terrain de jeu est en soins palliatifs. Une réalité lourde à porter pour des centaines de familles qui veulent être entendues dans ce débat sur la dignité en fin de vie. Ils réclament entre autres une meilleure contribution de la société pour les aider à tenir le coup devant l'ampleur de la tâche. Témoignage de parents et des intervenants du Phare Enfants et Familles.

## Aide médicale à mourir



## DÉCRIMINALISATION DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

**24/60, Radio-Canada**. 2016, 47 min.

L'aide médicale à mourir est décriminalisée à minuit, le 6 juin. Voici une émission spéciale avec Gaétan Barrette, Madeleine Meilleur, Alain Naud, Jean-Pierre Ménard, Jean-Claude Hébert et Yves Robert du Collège des médecins du Québec.



## LE CHOIX D'UNE FIN DE VIE

**Claude Labbé. Second regard, Radio-Canada.** 2015, 12 min.

En ligne : <http://ici.radio-canada.ca/tele/second-regard/2014-2015/segments/entrevue/1009/euthanasie-quebec-soins-fin-de-vie>

Le choix d'une fin de vie : Le 5 juin dernier, l'Assemblée Nationale votait par une forte majorité (94 voix contre 22) une loi qui va transformer les soins de fin de vie au Québec. Dès décembre 2015, les patients qui le demandent pourront obtenir une aide médicale à mourir. Plusieurs médecins et citoyens demeurent opposés au principe de provoquer la mort en toute fin de vie. La Maison Michel-Sarrazin à Québec, le premier centre privé francophone en soins palliatifs au Québec, refusera d'offrir l'aide à mourir en ses murs. Nous sommes allés rencontrer ses dirigeants, et aussi ses patients, afin de mieux comprendre comment ils perçoivent cette nouvelle donne dans le paysage des soins de fin de vie.



## FORUM : MOURIR DANS LA DIGNITÉ

**24/60, Radio-Canada.** 2011, 96 min.

Doit-on permettre aux gens de choisir quand et comment mourir ? Euthanasie et suicide assisté : quelle est la différence ? Qu'est-ce que mourir dignement ? Ces questions qui interpellent la société québécoise sont fondamentales et universelles. Dans cette émission spéciale de deux heures, une quinzaine de personnes concernées directement participent à un forum animé par Anne-Marie Dussault. Avec la participation d'individus aux prises avec des maladies incurables ou avec des souffrances insupportables, médecins, spécialistes des soins palliatifs et aidants naturels, dont la chanteuse Chloé Sainte-Marie, juristes, psychologues, philosophes ou porte-paroles de groupes de pression.

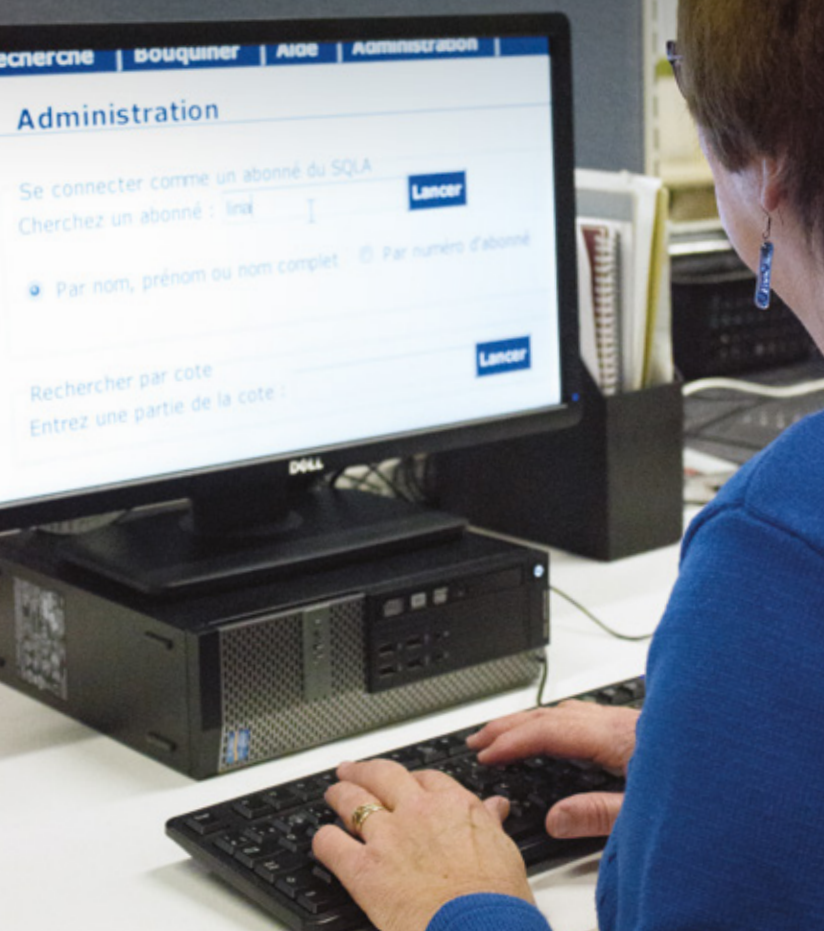


## L'HISTOIRE DE PHÉBÉ

**Normand Grondin. Enquête, Radio-Canada.** 2009, 21 min.

En ligne : <http://ici.radio-canada.ca/emissions/enquete/2008-2009/reportage.asp?idDoc=76345>

En décembre 2007, un jeune couple prend la décision la plus difficile et la plus grave que des parents puissent imaginer avoir un jour à prendre : laisser mourir leur enfant. Mais le comité d'éthique d'un hôpital pédiatrique montréalais ne l'entend pas de cette oreille. Il choisit d'aller contre leur volonté et infirme la décision du couple. Le comité d'éthique en avait-il le droit ? En avait-il le pouvoir ? Aujourd'hui, la petite Phébé a 16 mois, et ses parents sont en colère.



Photos : Cédric Lavenant

## 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 vidéodescription et plus encore !
- Un service d'information et de référence téléphonique offert par du personnel expérimenté.

**Abonnement et information**  
à [sqa.banq.qc.ca](http://sqa.banq.qc.ca)



BIEN INFORMÉS.  
MIEUX AIDER.®



ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES  
PUBLIQUES DU QUÉBEC

1453, RUE BEAUBIEN EST, BUREAU 215, MONTRÉAL, QUÉBEC H2G 3C6  
514 279-0550 | [WWW.ABPQ.CA](http://WWW.ABPQ.CA) | [INFO@ABPQ.CA](mailto:INFO@ABPQ.CA)