



ÉDITION  
2022

# SCLÉROSE EN PLAQUES

---

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

---

 **Biblio-  
Santé**



Bien s'informer, 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 182 municipalités et corporations membres, pour un total de 320 bibliothèques autonomes. Biblio-Santé est disponible dans plus de 790 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

Sarah Bissonnette, bibliothécaire étudiante  
Valérie Kempa, bibliothécaire contractuelle  
Clémence Tremblay-Lebeau, chargée de projet

## RÉVISION DE CONTENU ET LINGUISTIQUE

Rosine Tétreault, bibliothécaire contractuelle  
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](http://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 2022 et sera mis à jour annuellement.

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

© 2022 Association des bibliothèques publiques du Québec  
Dépôt légal – Bibliothèques et Archives nationales du Québec, 2022  
ISBN 978-2-925272-01-4

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

<b>ORGANISMES ET ASSOCIATIONS</b>	<b>7</b>
Général	7
<b>RESSOURCES WEB</b>	<b>11</b>
Général	12
<b>PORTAILS D'INFORMATION DE SANTÉ</b>	<b>16</b>
<b>BASES DE DONNÉES EN SANTÉ</b>	<b>17</b>
Bases de données en libre accès	17
Bases de données avec accès réservé aux abonnés	18

## SUGGESTIONS DE LECTURE

<b>DOCUMENTAIRES</b>	<b>23</b>
Ouvrages généraux	23
Accompagnement d'un proche	23
Accessibilité	24
<b>RÉCITS DE VIE, BIOGRAPHIES ET TÉMOIGNAGES</b>	<b>25</b>
<b>ROMANS</b>	<b>28</b>
<b>BANDES DESSINÉES</b>	<b>31</b>

## SUGGESTIONS DE FILMS, SÉRIES ET ÉMISSIONS

<b>FICTION</b>	<b>33</b>
<b>DOCUMENTAIRES</b>	<b>34</b>
Général	34

## PRENDRE PART À SES SOINS DE SANTÉ

<b>ORGANISMES ET ASSOCIATIONS</b>	<b>37</b>
Général	37
Information juridique	38
<b>RESSOURCES WEB</b>	<b>41</b>
Général	41
Information juridique	47
<b>SUGGESTIONS DE LECTURE</b>	<b>48</b>

## 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](http://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**



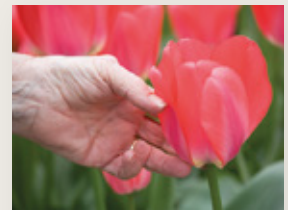
**DIABÈTE**



**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

## Général

### BIVOUAQ

**Téléphone** 418 820-6102  
**Site Web** <https://www.bivouaq.ca/>

BivouaQ est une agence inclusive en tourisme d'aventure et une coopérative de solidarité. Elle organise des activités pour des personnes en situation de handicap et des passionné(e)s de plein air souhaitant vivre une aventure originale et solidaire tout en sensibilisant à l'inclusivité et à la promotion d'une image positive, active et dynamique des personnes en situation de handicap au sein de la société.

### CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (COPHAN)

**Téléphone** 514 284-0155  
**Site Web** [www.cophan.org](http://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.

### DAWN CANADA

**Téléphone** 514 396-0009  
**Téléphone sans frais** 1 866 396-0074  
**Site Web** <https://www.dawncanada.net/>

Instance nationale qui se consacre spécifiquement à la défense des droits des filles et des femmes sourdes ou handicapées du Canada ainsi qu'à leur avancement et à leur intégration pleine et entière à la société. Elle offre des ressources pour et concernant les femmes handicapées et leurs préoccupations.

## **KÉROUL**

**Téléphone** 514 252-3104  
**Site Web** [www.keroul.qc.ca](http://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](http://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](mailto: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 (OPHQ)**

**Téléphone sans frais** 1 800 567-1465  
**Téléscripteur** 1 800 567-1477  
**Site Web** [www.ophq.gouv.qc.ca](http://www.ophq.gouv.qc.ca)

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

## PROCHE AIDANCE QUÉBEC

**Téléphone** 514 524-1959  
**Site Web** <https://procheaidance.quebec/>

Proche aideance Québec regroupe regroupe 124 organismes communautaires dont la mission est d'améliorer les conditions de vie des proches aidants. Vous trouverez la liste complète des organismes par région sur le site Web de Proche aideance.

## 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](http://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** <https://scleroseenplaques.ca/division/division-du-quebec>

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](http://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 (SHQ)**

**Téléphone** 1 800 463-4315  
**Site Web** [www.habitation.gouv.qc.ca](http://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.

## Général

### **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](http://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.

### **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](http://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.

## **FINANDICAP**

<https://finandicap.com/>

Finandicap est un cabinet qui vous offre le REEI, un régime d'épargne qui permet aux personnes handicapées et à leur famille d'épargner pour s'assurer une meilleure qualité de vie à long terme.

## **GOVERNEMENT DU CANADA – PRESTATIONS D'INVALIDITÉ**

<https://www.canada.ca/fr/services/prestations/handicap.html>

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.).

## **GOVERNEMENT DU QUÉBEC – PERSONNES HANDICAPÉES**

<https://www.quebec.ca/personnes-handicapees>

Cette section du site Web du Gouvernement du Québec vous présente les programmes, mesures et services destinés aux personnes handicapées, leur famille et leurs proches.

## **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 – SERVICES DIRECTS À LA POPULATION**

<https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personnes-handicapees/services-dinformation-et-daccompagnement-pour-les-personnes-handicapees>

L'Office des personnes handicapées du Québec offre une aide personnalisée aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches dans chacune des étapes de leurs démarches d'accès aux services. Visitez la page Web portant sur ses services directs à la population afin d'en apprendre davantage à ce sujet ou pour communiquer avec l'Office.

## **ONROULE.ORG**

<https://onroule.org/>

OnRoule.org est un organisme à but non lucratif dont la mission est de contribuer au mieux être et à une meilleure autonomie des personnes à mobilité réduite ou ayant des limitations fonctionnelles. Vous trouverez sur leur site une répertoire de lieux publics et commerces accessibles, de ressources dédiées, de logements et domiciles accessibles, adaptables et/ou adaptés et de ressources et documents d'intérêts liés à l'accessibilité.

## **PASSEPORTSANTÉ.NET – SCLÉROSE EN PLAQUES**

[www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=sclerose\\_plaques\\_pm](http://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.

## **RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE**

### **Aide domestique**

<https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/aide-domestique>

Le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique vous permet de bénéficier d'une réduction du tarif horaire pour des services à domicile offerts par une entreprise d'économie sociale. Ces services incluent notamment l'entretien ménager, la lessive, la préparation des repas et l'accompagnement lors de vos achats. Dans cette page, vous trouverez les marches à suivre pour demander une aide domestique.

### **Entreprises d'économie sociale en aide domestique**

<https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/aide-domestique/entreprises-economie-sociale>

Dans cette page, vous trouverez un répertoire des entreprises d'économie sociale en aide domestique reconnues par le Ministère de la Santé et des Services sociaux.

## **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.

### **Bibliothèque**

<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.

# 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](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.

## GOVERNEMENT DU QUÉBEC – SANTÉ

[www.quebec.ca/sante/](http://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](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 (<https://medlineplus.gov/languages/french.html>).

## 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.

# 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 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](http://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](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.

## 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](http://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>

## **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

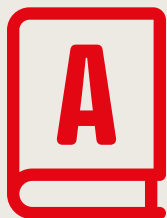
---

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.

## Des livres offerts en différents formats

Saviez-vous que vous pouviez emprunter gratuitement des livres en différents formats dans vos bibliothèques ?



### LIVRES GRANDS CARACTÈRES

Les livres en grands caractères sont conçus pour optimiser le confort de lecture pour les malvoyants, les malades, les personnes souffrant de fatigue oculaire et les jeunes dyslexiques. Vous en retrouverez un grand nombre dans les bibliothèques publique.



### LIVRES SONORES ET AUDIONUMÉRIQUES

Les livres sonores et audionumériques sont des enregistrements vocaux du texte d'un livre faits par un narrateur. Ces livres sont lus par des interprètes reconnus. Ils sont recommandés autant aux lecteurs débutants qu'aux personnes souffrant de déficience visuelle.

Les **livres sonores** sont enregistrés sur CD ou sur CD MP3 et se trouvent sur les rayonnages des bibliothèques qui en offrent.

Les **livres audionumériques** sont disponibles sur la plateforme [prenumerique.ca](http://prenumerique.ca). Leur écoute peut s'effectuer sur l'ensemble des appareils utilisant une version récente d'un navigateur web et une connexion Internet fiable. Cela ne nécessite pas l'installation d'une application de lecture.



## LIVRES NUMÉRIQUES

Des livres numériques sont disponibles via la plateforme [prenumerique.ca](https://prenumerique.ca).

Vous trouverez sur le site [prenumerique.ca](https://prenumerique.ca) des bibliothèques participant au programme Biblio-Santé la **collection Biblio-Santé numérique**. Chaque livre suggéré dans les cahiers qui est disponible en format numérique est identifié par la mention suivante :

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

Ces livres numériques sont chronodégradables, c'est-à-dire qu'ils se désactivent automatiquement à la fin de la période de prêt. Les livres téléchargés pourront être lus sur différents appareils : liseuses, tablettes, ordinateurs, téléphones intelligents, etc. Le service est accessible en tout temps et en tout lieu, du moment qu'on a accès à une connexion Internet.

[Prenumerique.ca](https://prenumerique.ca) vous propose également une application de lecture gratuite dédiée, disponible en format iOS (Apple) et Android. Celle-ci vous permet de consulter le catalogue numérique de vos bibliothèques ainsi que d'emprunter, réserver et lire facilement vos livres numériques et vos livres audionumériques à même l'application.

Votre appareil de lecture vous donne accès à des fonctionnalités pour favoriser l'accessibilité de celui-ci et faciliter votre lecture.

Pour de l'aide pour emprunter un livre numérique, visitez la page **Aide en ligne Prêt Numérique**.

\*L'offre des livres en différents formats varie d'une bibliothèque à l'autre.

**Informez-vous pour connaître l'offre de votre bibliothèque !**

## DOCUMENTAIRES

### Ouvrages généraux

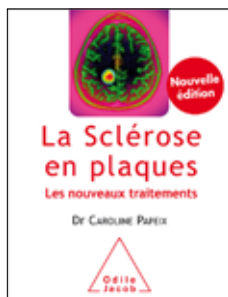


#### **UN AUTRE REGARD SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES : DANS LES PAS DU DR C. KOUSMINE**

**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.

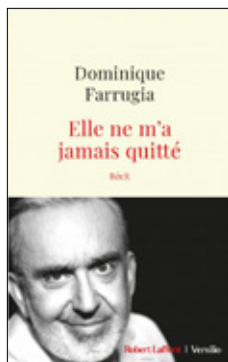


### **UNE MAISON ADAPTÉE : DES IDÉES ET DES ASTUCES POUR AMÉLIORER LE CADRE DE VIE DES PERSONNES DÉPENDANTES**

**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



## ELLE NE M'A JAMAIS QUITTÉ

**Dominique Farrugia.** Paris : Versilio, 2021, 245 p.

Cofondateur du groupe comique Les Nuls, producteur de nombreux films et ancien PDG de Canal+, l'auteur se livre sur la sclérose en plaques dont il est atteint depuis trente ans. Il expose son quotidien avec la maladie et les rencontres qui l'ont marqué. Une plaidoirie pour une meilleure considération politique à l'égard des handicapés.



## 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](https://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.

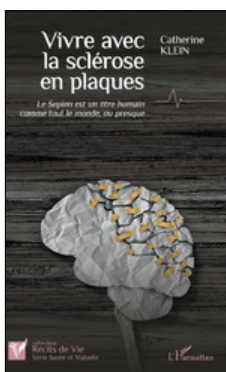
 Aussi disponible sur [prenumerique.ca](https://prenumerique.ca)



## 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<sup>ère</sup> 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.

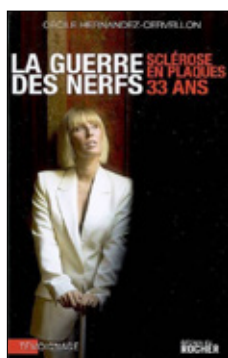
Voici le face à face étonnant d'une femme plus grande que nature et de sa fille qui veulent voir un peu plus clair dans leurs obscurités. Sous forme de journal à deux voix, elles nous dévoilent leurs bonheurs, leurs rêves sacrifiés et leurs vérités inavouées. Leurs vies en deux temps se recourent, se 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.

## ROMANS

**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.

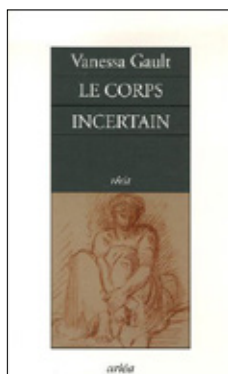
Meg mène une vie heureuse, dans une maison luxueuse, et semble avoir tout réussi. Elle apprend un jour qu'elle est atteinte d'une maladie incurable, la sclérose en plaques. Elle stoppe sa carrière de médecin et se retrouve face à son passé, se rappelant sa vie en Floride, son amour pour Carson, et son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



## RETOUR EN TERRE

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

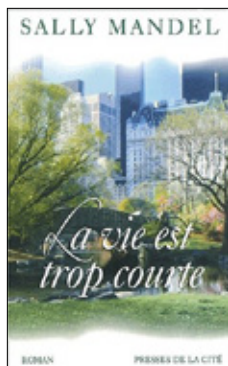
Donald, Métis Chippewa-Finnois de 45 ans, souffre d'une sclérose en plaques. Prenant conscience que personne ne sera capable de transmettre à ses enfants l'histoire de leur famille après sa mort, il commence à la dicter à sa femme Cynthia.



## 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.

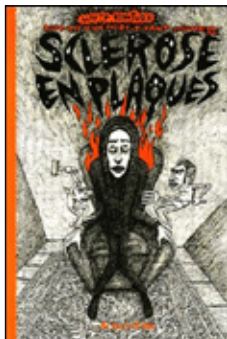


## **LA VIE EST TROP COURTE**

**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.

# BANDES DESSINÉES



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

**Matt Konture.** Paris : L'Association, 2006, 34 p.

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

---

# 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



## **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.

# DOCUMENTAIRES

## Général



### 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 neurosciences au centre de recherche du CHU et de l'Université Laval est avec nous pour en parler.

---

# 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

### **CENTRE D'EXCELLENCE EN SANTÉ SUR LE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC (CEPPP)**

**Téléphone** 514 890-8000  
**Site Web** <https://ceppp.ca/>

Le CEPPP s'engage à faire de la collaboration avec les patients et le public une science, une culture et un nouveau standard, afin d'améliorer la santé de tous et l'expérience de chacun. Il travaille à intégrer le patient dans son équipe de soins et le citoyen dans son système de santé.

### **EXCELLENCE EN SANTÉ CANADA**

**Téléphone sans frais** 1 866 421-6933  
**Site Web** <https://www.healthcareexcellence.ca/fr/>

Excellence en santé Canada est un organisme issu de la fusion de l'Institut canadien pour la sécurité des patients et de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Ses actions visent l'équité, l'inclusion et la collaboration avec les patients, les familles et les proches aidants, ainsi que le soutien au personnel des services de santé. Plusieurs de ses programmes s'adressent directement aux patients et à leurs proches afin d'améliorer leur sécurité et la qualité des services de santé.

### **INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS DU QUÉBEC**

**Téléphone** 514 805-2408  
**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.

## UNITÉ DE SOUTIEN SSA QUÉBEC

**Téléphone** 450 463-1835  
**Site Web** <https://ssaquebec.ca/>

Cette unité soutien un système de santé apprenant pour rendre possible l'amélioration continue du système de santé ainsi que des soins et services rendus à la population. Elle mobilise et soutient les milieux de la recherche, de la santé et des services sociaux, avec et pour la population.

## Information juridique

### CENTRES DE JUSTICE DE PROXIMITÉ

**Site Web** [www.justicedeproximite.qc.ca](http://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](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.

**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](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.

## CURATEUR PUBLIC

**Téléphone** 514 873-4074  
**Téléphone sans frais** 1 844 532-8728  
**Site Web** [www.curateur.gouv.qc.ca](http://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](http://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](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 des usagers du système de la santé.

# RESSOURCES WEB

## Général

### **CARNET SANTÉ QUÉBEC**

<https://carnetsante.gouv.qc.ca/portail>

Carnet santé Québec est un site Web qui vous donnera accès à vos informations de santé en ligne, et ce, en un seul endroit. Il vous permet de consulter les résultats de vos prises de sang, tests d'urine et autres prélèvements; accéder aux rapports de vos examens d'imagerie médicale; consulter la liste des médicaments que vous avez reçus en pharmacie au cours des 5 dernières années et prendre rendez-vous avec un médecin de famille à l'aide du service Rendez-vous santé Québec.

### **CHOISIR AVEC SOINS**

[www.choisiravecsoin.org](http://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](http://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.

### **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.

### **Virez en mode sécurité**

[www.patientsafetyinstitute.ca/fr/About/Programs/shift-to-safety/Pages/public.aspx](http://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. Les conseils partagés peuvent s'appliquer à n'importe quel patient, peu importe sa condition médicale.

## GOVERNEMENT DU QUÉBEC

### Info-Santé 811

[www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-sante-811/](http://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.

### 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.

### 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 NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX – NIVEAUX DE SOINS: PRENEZ PART À LA DISCUSSION

[https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2021/01/Niveaux-de-soins\\_Depliant\\_FR\\_VF.pdf](https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2021/01/Niveaux-de-soins_Depliant_FR_VF.pdf)

Ce dépliant vous donne des conseils sur comment prendre part à la discussion concernant les niveaux de soins que vous pourriez recevoir avec un professionnel de la santé. Le but est de faciliter la communication quand vient le temps de déterminer les soins et les traitements qu'une personne gravement malade souhaite recevoir, ou non.

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

[www.ismp-canada.org/fr/dossiers/bulletins/](http://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 répond à vos besoins.

## **ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC – GRAND PUBLIC**

[www.opq.org/fr-CA/grand-public/](http://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**

<https://www.opq.org/blogue/>

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](http://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](http://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](http://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](http://www.educaloi.qc.ca/categories/sante)

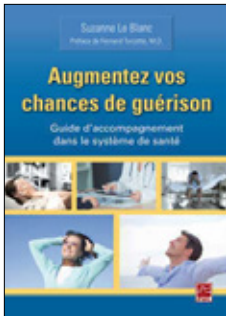
Cette section du site Web d'Éducaloi explique clairement les droits et obligations des médecins, des patients, des conjoints, des aidants, etc. lorsqu'il est question du système de santé québécois. Plusieurs thèmes sont abordés : interventions médicales, consentement aux soins, inaptitude et perte d'autonomie,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

### **VOS DROITS EN SANTÉ**

[www.vosdroitsensante.com](http://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](http://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.



## GUÉRIR EST HUMAIN : POUR UNE PRESCRIPTION DE LA RELATION

**Paul Grand'Maison et Jean Proulx.** Montréal : Médiaspaul, 2016, 244 p.

Les auteurs de ce livre nous invitent à un regard croisé sur la souffrance à partir de leurs expériences respectives de patient et de médecin. Leur réflexion à deux voix s'adresse à ceux que la maladie éprouve comme à leurs proches, au personnel soignant comme aux étudiants et aux facultés de médecine. Elle saura convaincre qu'au cœur de l'épreuve et dans l'espoir de la guérison, l'être humain a un riche éventail de cartes à jouer.

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



## LA SANTÉ REPENSÉE : CESSEZ DE CHERCHER LA PILULE MIRACLE, AGISSEZ DIFFÉREMMENT

**Gaétan Brouillard.** Montréal : Les Éditions de l'Homme, 2015, 201 p.

Nous cherchons souvent le remède miracle à nos maux, la pilule qui permettrait d'enrayer rapidement nos symptômes. Il n'existe toutefois aucune solution « toute prête » pour nous prémunir contre les nombreuses maladies chroniques qui prolifèrent actuellement. Cela dit, le Dr Brouillard nous invite à prendre notre santé en mains en adoptant une vision globale qui réconcilie le corps, le cœur et l'esprit. En s'appuyant sur la recherche scientifique, il bouleverse notre perception du corps et de ce qui l'entoure en démontrant à quel point notre mode de vie, notre environnement, nos dispositions émotives ou mentales et même nos pratiques spirituelles influent sur notre bien-être au quotidien. Puisant autant dans la médecine occidentale que dans la sagesse ancestrale et les traditions orientales, il suggère des pistes de solutions pour prévenir la maladie et augmenter la vitalité.



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



## LE PATIENT ET LE MÉDECIN

**Marc Zaffran.** Montréal : Presse de l'Université de Montréal, 2014, 256 p.

S'appuyant sur des exemples tirés des contextes français et québécois, Marc Zaffran a voulu aller au fond de cette question, qu'il a souvent abordée dans ses différents ouvrages : comment la relation entre patient et médecin peut-elle cesser d'être un rapport de force et devenir, pleinement, une relation de soin – c'est à dire d'entraide, de soutien et de partage.

# 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](http://banq.qc.ca)



Photo : iStockphoto

GRANDE  
BIBLIOTHÈQUE



Bibliothèque  
et Archives  
nationales

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)