



ÉDITION
2023

MALADIE DE PARKINSON

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 660 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

Graham Lavender, bibliothécaire contractuel
Audrey Scott, chargée de projet

RÉVISION DE CONTENU ET LINGUISTIQUE

Sally Sue Beltran, bibliothécaire étudiante
Clémence Tremblay-Lebeau, chargée de projet

MISE EN PAGE ET GRAPHISME

Steve Poutré DGA

VISITEZ NOTRE SITE WEB

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

bibliosante.ca

Toutes les données informatives suggérées précédemment ne peuvent remplacer un diagnostic ou un examen médical par un médecin ou un professionnel de la santé qualifié. Le contenu de ce cahier a été vérifié au printemps 2023 et sera mis à jour annuellement.

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

© 2023 Association des bibliothèques publiques du Québec
Dépôt légal – Bibliothèques et Archives nationales du Québec, 2023
ISBN 978-2-925272-30-4

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

ORGANISMES ET ASSOCIATIONS	7
Général	7
RESSOURCES WEB	11
Général	12
PORTAILS D'INFORMATION DE SANTÉ	17
BASES DE DONNÉES EN SANTÉ	18
Bases de données en libre accès	18
Bases de données avec accès réservé aux abonnés	19

SUGGESTIONS DE LECTURE

DOCUMENTAIRES	24
Ouvrages généraux	24
Accompagnement d'un proche	26
Accessibilité	27
RÉCITS DE VIE, BIOGRAPHIES ET TÉMOIGNAGES	29
ROMANS	32
BANDES DESSINÉES	34

SUGGESTIONS DE FILMS, SÉRIES ET ÉMISSIONS

FICTION	36
DOCUMENTAIRES	37
Général	37

PRENDRE PART À SES SOINS DE SANTÉ

ORGANISMES ET ASSOCIATIONS	40
Général	40
Information juridique	41
RESSOURCES WEB	44
Général	44
Information juridique	50
SUGGESTIONS DE LECTURE	51

COMMENT SÉLECTIONNONS-NOUS L'INFORMATION ?

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

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

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

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



**PROCHES
AIDANTS**

CAHIER PROCHES AIDANTS

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

AUTRES CAHIERS DISPONIBLES



**AÎNÉS ET
VIEILLISSEMENT**



CANCER



**DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE**



DEUIL



DIABÈTE



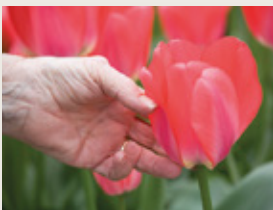
**DOULEUR
CHRONIQUE**



**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

BALUCHON ALZHEIMER

Téléphone	514 762-2667
Téléphone sans frais	1 855 762-2930
Site Web	www.baluchonalzheimer.com

Un service de répit à coût abordable pour les familles dont un des proches est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée, dont le Parkinson. Pour une durée de 4 à 14 jours (24 heures par jour), une baluchonneuse expérimentée demeure à domicile avec l'aidé pendant que son aidant peut, en toute confiance, aller se ressourcer à l'extérieur.

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
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

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

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS

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

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

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC

Téléphone sans frais 1 800 567-1465
Site Web 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.

PARKINSON CANADA AU QUÉBEC

Téléphone sans frais 1 800 565-3000
Site Web www.parkinson.ca/fr/

La Société Parkinson Canada offre des services d'éducation et de soutien tout en finançant la recherche et en défendant les droits des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

PARKINSON QUÉBEC

Téléphone 514 861-4422
Téléphone sans frais 1 800 720-1307
Site Web www.parkinsonquebec.ca

Parkinson Québec soutient les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches aidants. L'organisme contribue à la recherche biomédicale, fait la promotion de services et de programmes éducatifs, représente la communauté parkinsonienne et sensibilise le grand public à la maladie de Parkinson.

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.

SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT (SCHL)

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

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

SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC

Téléphone 1 800 463-4315
Site Web http://www.habitation.gouv.qc.ca/programmes/adapter_mon_logement_personnes_handicapees.html

Offre de l'information et des programmes d'adaptation de logement 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 – MALADIE DE PARKINSON : DOIT-ON S'INTÉRESSER À LA COGNITION ?

<https://aqnp.ca/documentation/degeneratif/maladie-parkinson/>

La cognition (attention, mémoire, planification des activités) est perturbée dans la maladie de Parkinson, affectant la qualité de vie des individus atteints et celle de leurs proches. Cette page est consacrée à cette dimension de la maladie.

CARTE ACCOMPAGNEMENT LOISIR (CAL)

www.carteloisir.ca

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.

CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ MCGILL - LA MALADIE DE PARKINSON : UN GUIDE D'INTRODUCTION

https://educationdespatientscusm.ca/DATA/GUIDE/313_fr~v~maladie-de-parkinson-pdf-.pdf

Ce guide vise à fournir de l'information sur la maladie de Parkinson, ces effets sur le corps et la santé ainsi que les traitements possibles.

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

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

Cette page du site Web de la COPHAN 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.

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

Déductions et crédits d'impôt pour les personnes handicapées

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees.html>

Trouvez de l'information à propos des déductions et crédits d'impôt disponibles pour les personnes handicapées, leurs proches aidants et les membres de leur famille.

Prestations d'invalidité

www.canada.ca/fr/services/prestations/handicap.html

Site qui présente les prestations d'invalidité et la prestation pour enfants handicapés, les régimes d'épargne et le programme de remboursement de la taxe d'accise sur l'essence.

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 !

PARKINSON CANADA

Section « Partenariat de soins »

www.parkinson.ca/fr/la-maladie/fr-caregiving/

Cette section vise à préparer les proches d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson à accompagner cette dernière. Elle offre des conseils pour la communication, la vie au jour le jour ainsi que des ressources pour faire face aux difficultés au quotidien.

Section « Publications Educatives »

<https://www.parkinson.ca/fr/publications/freducational-publications/>

De nombreuses brochures gratuites sont disponibles pour téléchargement sur le site Web. Elles sont destinées aux malades, aux proches aidants et aux professionnels de la santé.

PARKINSON QUÉBEC

Section « Maladie »

www.parkinsonquebec.ca/maladie/quest-ce-que-la-maladie/

Cette section dresse un portrait de la maladie de Parkinson, de ses symptômes, des traitements ainsi que des aspects psychologiques associés au diagnostic et à l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie. On y trouve également un dossier d'information destiné aux personnes atteintes de Parkinson de moins de 40 ans.

Section « Les services »

<https://parkinsonquebec.ca/services/>

Cette section a pour but de mettre à la disposition des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, de leurs proches ainsi que des professionnels de la santé de l'information récente, provenant de sources fiables. Cette information est divisée en catégories couvrant les nombreuses facettes de la vie avec la maladie, dont les droits et les recours, l'exercice physique, la famille et les proches aidants, la maladie, les maladies apparentées, la nutrition, la qualité de vie, les traitements, des ressources locales, etc.

PASSEPORTSANTÉ.NET – MALADIE DE PARKINSON

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

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

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/>

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 D'HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT (SCHL)

Section Publication et rapports

www.cmhc-schl.gc.ca/fr/professionals/industry-innovation-and-leadership/industry-expertise/accessible-adaptable-housing

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

PORTAILS D'INFORMATION DE SANTÉ

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

GOVERNEMENT DU CANADA – SANTÉ

www.canada.ca/fr/services/sante.html

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

GOVERNEMENT DU QUÉBEC – SANTÉ

www.quebec.ca/sante/

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

MEDLINEPLUS

<https://medlineplus.gov>

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

PASSEPORTSANTÉ.NET

www.passeportsante.net

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

BASES DE DONNÉES EN SANTÉ

Bases de données en libre accès

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

CISMEF

www.chu-rouen.fr/cismef

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

LISSA

www.lissa.fr

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

PUBMED CENTRAL

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc

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

SANTÉCOM

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

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

Bases de données avec accès réservé aux abonnés

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

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

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

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

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. 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.

Vous trouverez sur le site 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

**JE M'AMUSE À VIEILLIR : LE CERVEAU, MAÎTRE DU TEMPS**

Yve Agid. Paris : Odile Jacob, 2020, 290 p.

Neurologue spécialiste des maladies neurodégénératives, l'auteur examine la question du vieillissement du cerveau en dix questions relatives à la perception de l'âge par soi-même et par les autres, aux manifestations cérébrales du vieillissement et aux maladies qui y sont liées telles que Alzheimer ou Parkinson.

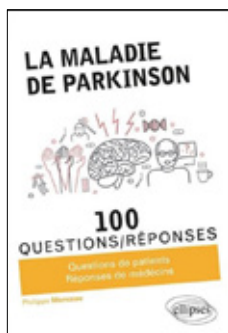


Aussi disponible sur prenumerique.ca

**QUAND LES NEURONES NE RÉPONDENT PLUS : MIEUX COMPRENDRE LES MALADIES D'ALZHEIMER ET DE PARKINSON**

Pascal Mespouille. Bruxelles : Mardaga, 2020, 352 p.

A partir de leurs symptômes les plus courants, les maladies neurodégénératives sont décrites, principalement les maladies d'Alzheimer, de Parkinson et de Charcot. L'auteur, spécialiste en neuropsychiatrie, aborde également les difficultés traversées par les patients et donne des conseils pour accepter la maladie et mieux vivre avec.

**LA MALADIE DE PARKINSON**

Philippe Manceau. Paris : Ellipses, 2019, 143 p.

Des informations sur divers aspects de la maladie : symptômes moteurs et non moteurs, prise en charge thérapeutique et sociale, diagnostics différentiels.



LA MALADIE DE PARKINSON

Chantal Hausser-Hauw. Paris : PUF, 2018, 127 p.

Présentation des différentes facettes de la maladie (symptômes, épidémiologie, traitements, rééducation, etc.) exposant également les hypothèses qui permettent d'en expliquer son origine, en particulier le rôle de l'alpha-synucléine. L'auteure aborde également les perspectives de traitement et de prévention.



VAINCRE LA MALADIE DE PARKINSON ?

André Nieoullon. Paris : De Bœck supérieur, 2017, 288 p.

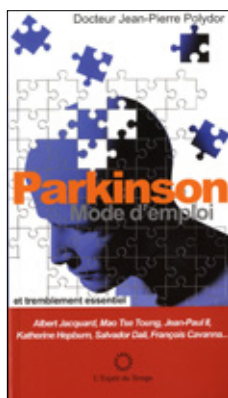
Une présentation des différents aspects de la maladie depuis sa découverte, sa physiopathologie et sa prise en charge. Le spécialiste des maladies neurodégénératives explique pourquoi malgré les progrès, la maladie n'est pas encore guérissable. L'ouvrage se veut accessible pour les personnes atteintes et leurs proches souhaitant s'informer sur la maladie de Parkinson et en particulier sur les avancées de la recherche.



LE GUIDE INFO PARKINSON: VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

Parkinson Québec. Saint-Constant : Broquet, 2016, 192 p.

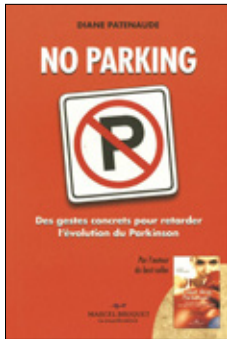
Ce guide vous permettra de mieux comprendre la maladie et facilitera votre période d'ajustement et d'adaptation pour mieux gérer la maladie de Parkinson et avoir une meilleure qualité de vie.



PARKINSON, MODE D'EMPLOI: ET TREMBLEMENT ESSENTIEL

Jean-Pierre Polydor. Le Bouscat : L'Esprit du temps. 2014, 248 p.

Ce guide expose la totalité des aspects de la maladie de Parkinson, depuis l'explication des symptômes et comment les contrer, jusqu'aux dernières nouveautés des traitements, en passant par le droit et les aides. Le dernier chapitre est consacré au tremblement essentiel, plus fréquent que la maladie de Parkinson.



NO PARKING : DES GESTES CONCRETS POUR RETARDER L'ÉVOLUTION DU PARKINSON

Diane Patenaude. Saint-Sauveur : Broquet, 2011, 115 p.

Ce livre est un message dédié aux parkinsoniens, un encouragement à se prendre en mains, à ne pas se laisser abattre par le diagnostic. Avoir le Parkinson ne signifie pas entrer dans une voie sans issue. Il existe de plus en plus d'études scientifiques qui démontrent que l'on peut poser des gestes concrets pour retarder l'évolution de cette maladie. L'auteure propose des gestes qu'elle applique dans son quotidien depuis plus de quinze ans et qui donnent sur elle des résultats encourageants.

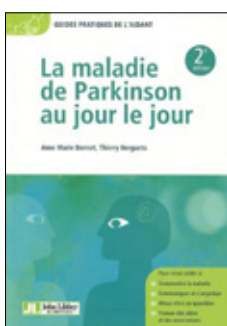
Accompagnement d'un proche



VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

Amélie Saragoni et Pierre Guillaumin. Louvain-la-Neuve : De Bœck supérieur, 2017, 73 p.

En trente fiches, ce livre écrit par deux ergothérapeutes fournit des informations et des conseils pour mieux vivre au quotidien avec des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.



LA MALADIE DE PARKINSON AU JOUR LE JOUR : GUIDE PRATIQUE POUR LES PERSONNES ATTEINTES PAR LA MALADIE DE PARKINSON ET LEUR ENTOURAGE

Anne-Marie Bonnet et Thierry Hergueta. Montrouge : John Libbey Eurotext, 2^e éd., 2016, 221 p.

Des pistes pour mieux vivre la maladie de Parkinson au quotidien, dans le cadre d'une vision moderne des soins, basée sur le dialogue entre le malade, son entourage et le personnel soignant.



LA MALADIE DE PARKINSON : AU-DELÀ DES TROUBLES MOTEURS

Anne-Marie Bonnet, Thierry Hergueta et Virginie Czernicki.

Montrouge : John Libbey Eurotext, 2013, 158 p.

Ce guide apporte des réponses concrètes aux familles qui accompagnent au quotidien une personne touchée par la maladie de Parkinson. L'objectif de cet ouvrage est de donner les clés à l'entourage pour gérer les fluctuations psycho-affectives de la personne, d'organiser le quotidien, etc.

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.

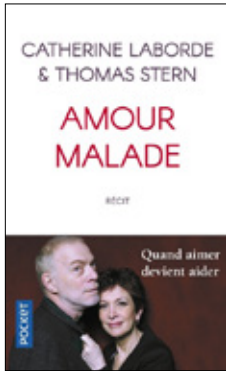


UNE MAISON ADAPTÉE : DES IDÉES ET DES ASTUCES POUR AMÉLIORER LE CADRE DE VIE DES PERSONNES DÉPENDANTES

Cécile Luquet. Paris : Marabout, 2004, 127 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 (France) et de sites Internet.

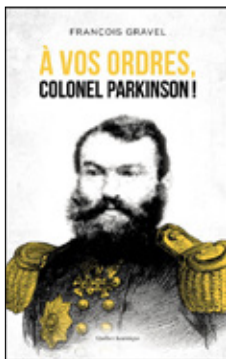
RÉCITS DE VIE, BIOGRAPHIES ET TÉMOIGNAGES



AMOUR MALADE

Catherine Laborde et Thomas Stern. Paris : Pocket, 2021, 249 p.

En couple, les auteurs témoignent de leur combat contre la maladie de Parkinson dont est atteinte C. Laborde, de leur relation amoureuse ainsi que de leur quotidien durant la crise sanitaire de 2020.



À VOS ORDRES, COLONEL PARKINSON !

François Gravel. Montréal : Québec Amérique, 2019, 159 p.

L'auteur propose un récit personnel. Comment il a découvert chez lui les premiers signes de la maladie de Parkinson, comment le diagnostic officiel lui est tombé dessus. Il s'agit d'un livre grave, agrémenté d'humour.

 Aussi disponible sur prenumerique.ca



ÉCOUTE-MOI BIEN

Nathalie Rykiel. Paris : Stock, 2017, 148 p.

La fille de la créatrice de mode Sonia Rykiel se livre sur sa relation à sa mère, chef de clan, personnage principal d'une épopée de la mode française autour de laquelle son destin a gravité. Elle raconte l'histoire des dernières années de dépendance et de maladie de sa mère, atteinte de Parkinson.



UNE ÉTOILE QUI DANSE SUR LE CHAOS

Eve Ricard. Paris : Albin Michel, 2015, 140 p.

L'auteure, atteinte de la maladie de Parkinson, témoigne sur son expérience et sur la façon dont elle puise dans la spiritualité pour donner du sens à son existence.



MALADIE DE PARKINSON : UN BOUQUET D'ESPOIR...

Diane Patenaude. Saint-Sauveur : Marcel Broquet, 2014, 120 p.

L'auteure, atteinte de la maladie de Parkinson depuis vingt ans, partage son expérience, ses trucs et les découvertes qui lui ont permis, selon elle, d'être encore autonome après toutes ces années. On y trouve l'inventaire de ses recherches afin d'aider la personne atteinte dans diverses facettes de sa vie.



PASSEUR D'ESPÉRANCE : ITINÉRAIRE D'UN PARKINSONNIEN

Laurent Du Pasquier. Paris : L'Harmattan, 2012, 216 p.

Le témoignage d'un patient atteint de la maladie de Parkinson qui raconte l'évolution de sa maladie, ses interrogations, ses angoisses, ses peurs, ses moyens de défense, ses recherches et enfin son opération qui a changé son environnement et ses perspectives.



LA VOIX DU CORPS : VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

Mady Mesplé. Neuilly-sur-Seine : M. Lafon, 2010, 247 p.

La cantatrice, marraine de l'association France Parkinson, est atteinte de cette maladie neurodégénérative. Avec en toile de fond le récit de sa carrière, elle raconte son combat contre la maladie et témoigne des signes précurseurs, des souffrances quotidiennes et des moyens de les soulager.



TOUJOURS PLUS HAUT : LES AVENTURES D'UN INCURABLE OPTIMISTE

Michael J. Fox. Brossard : Un monde différent, 2009, 288 p.

Le comédien nous convie à suivre le cheminement ardu qui l'a amené à voir des occasions dans les défis. Au lieu d'ériger des murs autour de lui, il a adopté une ligne de conduite axée sur l'engagement et la découverte : une vision émotionnelle, psychologique, intellectuelle et spirituelle qui l'a bien servi dans sa lutte contre la maladie de Parkinson.



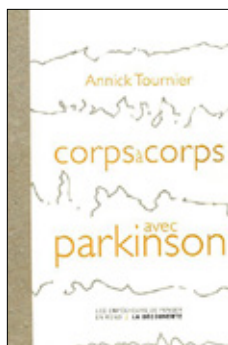
À NOUS DEUX, PARKINSON ! : CHRONIQUES HUMORISTIQUES POUR APPRIVOISER LA MALADIE DE PARKINSON

Diane Patenaude. Saint-Sauveur : M. Broquet, 2009, 149 p.

Une Québécoise atteinte de la maladie de Parkinson raconte ses déboires sur un ton humoristique.



Aussi disponible sur prenumerique.ca

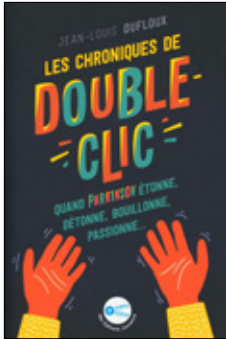


CORPS À CORPS AVEC PARKINSON

Annick Tournier. Paris : La Découverte, 2009, 179 p.

Atteinte de la maladie de Parkinson, l'auteure relate sa relation avec le monde médical. Elle souligne la nécessité de réapprendre les actes de tous les jours, seul remède contre la perte des automatismes.

ROMANS



LES CHRONIQUES DE DOUBLE-CLIC: QUAND PARKINSON ÉTonne, DÉTONNE, BOUILLONNE, PASSIONNE...

Jean-Louis Dufloux. Saint-Julien-en-Genevois : Éditions Jouvence, 2021, 222 p.

Alors qu'il vient de fêter son cinquantième anniversaire, Double-Clic apprend qu'il est atteint de la maladie de Parkinson. Il observe alors avec dérision les changements que lui impose quotidiennement la maladie dans sa vision du monde et dans le regard des autres.



Aussi disponible sur prenumerique.ca



BRISBANE

Evgueni Vodolazkin. Genève : Éditions des Syrtes, 2020, 322 p.

Gleb Ianovski, Ukrainien, 50 ans, guitariste virtuose, est atteint de la maladie de Parkinson. Nestor, écrivain russe rencontré dans un avion, lui propose d'écrire sa biographie. Il remonte ainsi le fil de ses souvenirs, tentant de trouver un sens à son existence. Le hasard lui fait rencontrer Vera, 13 ans, fille d'un amour de jeunesse, pianiste talentueuse atteinte elle aussi d'une grave maladie.



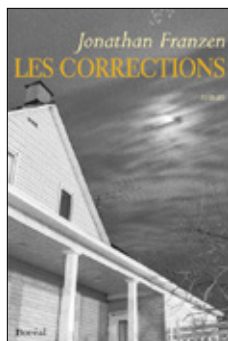
GRÉGOIRE ET LE VIEUX LIBRAIRE

Marc Roger. Paris : Albin Michel, 2019, 233 p.

M. Picquier a fermé sa librairie et entassé ses 3 000 livres dans sa petite chambre de la résidence des Bleuets où il vit désormais. Atteint de la maladie de Parkinson, il a besoin d'un assistant pour lui faire la lecture et réquisitionne chaque jour Grégoire, l'apprenti cuisinier. Au début réfractaire, le jeune homme s'initie peu à peu au plaisir de la lecture.



Aussi disponible sur prenumerique.ca



LES CORRECTIONS

Jonathan Franzen. Montréal : Boréal, 2011, 715 p.

Cela fait cinquante ans qu'Énid Lambert joue son rôle d'épouse et de mère et elle se dit qu'elle est en droit d'attendre quelques compensations. Malheureusement pour elle, son mari, Alfred, en proie à la maladie de Parkinson, n'a plus toute sa tête, et ses enfants ont depuis longtemps quitté le nid familial pour tenter de gérer les désastres de leur propre vie.

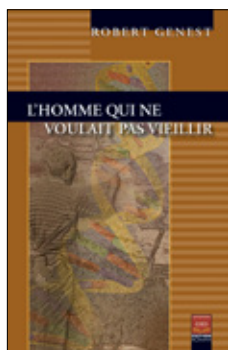


UNE BELLE MORT

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

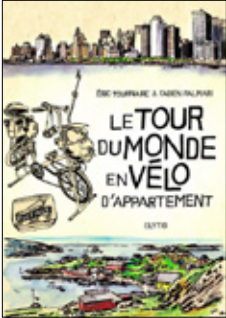


L'HOMME QUI NE VOULAIT PAS VIEILLIR

Robert Genest. Québec : GID, 2009, 188 p.

À l'occasion de son cinquantième anniversaire de naissance, un peintre, atteint de la maladie de Parkinson, invite ses amis les plus chers à venir célébrer dans un salon funéraire qu'il a transformé en piano-bar. Il entraînera ceux-ci dans son passé et leur rappellera certains événements importants qu'ils ont vécus ensemble. Une ode à l'amitié et à la liberté.

BANDES DESSINÉES



LE TOUR DU MONDE EN VÉLO D'APPARTEMENT

Éric Tournaire et Fabien Palmari. Bordeaux : Elytis, 2015, 179 p.

Éric Tournaire et Fabien Palmari décident de faire le tour du monde en vélo d'appartement lorsque le premier apprend qu'il est atteint de la maladie de Parkinson. Durant treize mois, il consigne sa relation avec la maladie, son combat contre l'atrophie musculaire, au cours de ce voyage de 40 000 kilomètres.

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

**QUATUOR À CORDES**

Yaron Zilberman. 2012, 105 min. (v.o. : A Late Quartet)

Drame (États-Unis). Un violoncelliste crée une commotion au sein de son quatuor à cordes en annonçant qu'il est atteint de la maladie de Parkinson et qu'il devra être remplacé.

**LA DERNIÈRE FUGUE**

Léa Pool. 2010, 91 min.

Drame (Québec). En cette veillée de Noël chez les Lévesque de Montréal, la tension est palpable. Soucieux du bien-être de leur mère, certains de ses enfants, soutenus par leurs conjoints, tentent de convaincre cette dernière de placer en institution leur père, gravement atteint de la maladie de Parkinson. Mais cette femme de courage, qui assume ses choix jusqu'au bout, s'y oppose farouchement. Adaptation du roman de Gil Courtemanche *Une belle mort*.



DOCUMENTAIRES

Général



ESPOIR POUR LES GENS VIVANT AVEC LE PARKINSON

Ça me regarde (segment), **AMI-Télé**, 2022, 12 min.

En ligne : <https://www.amitele.ca/category/ca-me-regarde-extraits/media/espoir-pour-les-gens-vivant-avec-le-parkinson>

Une opération appelée stimulation cérébrale profonde est une véritable source d'espoir pour les gens atteints de Parkinson. Dr Léo Cantin de l'hôpital Enfant-Jésus de Québec nous en parle.



ÇA NE SE DEMANDE PAS... À DES PERSONNES VIVANT AVEC LE PARKINSON

Ça ne se demande pas (segment), **AMI-Télé**, 2022, 25 min.

En ligne : <https://www.amitele.ca/category/ca-ne-se-demande-pas/media/ca-ne-se-demande-pas-a-des-personnes-vivant-avec-le-parkinson>

Ils ont été diagnostiqués autour de la quarantaine, certains plus jeunes, d'autres plus vieux. Ils doivent composer avec des pertes d'énergie soudaines, le deuil de certaines activités récréatives. Malgré cela, ils acceptent ce coloc intrusif qu'est le Parkinson.



MARCEL GAUTHIER ET LE KARATÉ

100% passion (segment), **AMI-Télé**, 2022, 23 min.

En ligne : <https://www.amitele.ca/category/100-passion/media/marcel-gauthier-et-le-karate>

Marcel pratique le karaté depuis son tout jeune âge. En 2016, alors qu'il est au sommet de son art, les premiers symptômes de la maladie de Parkinson font leur apparition. Ce qui aurait pu devenir un frein, se révèle une force pour la poursuite son sport et l'enseignement de sa passion.



PARKINSON, ESSAI CLINIQUE SUR UN MÉDICAMENT PORTEUR D'ESPOIR – 2 ÉPISODES

Découverte. 2019, 43 min.

En ligne :

Épisode 1 : <https://ici.radio-canada.ca/tele/decouverte/site/episodes/448269/parkinson-medicament>

Épisode 2 : <https://ici.radio-canada.ca/tele/decouverte/site/episodes/448807/parkinson-essai-medicament>

Pendant presque 5 ans, au Royaume-Uni, une quarantaine de patients atteints de la maladie de Parkinson ont fait l'objet d'un essai clinique inédit. Le but : tester l'efficacité d'un médicament expérimental – le GDNF – ayant peut-être le potentiel de devenir un nouveau traitement de cette maladie neurodégénérative qui affecte plus de 100 000 Canadiens. Tout au long de ce documentaire, nous suivrons les volontaires dans leurs efforts pour vaincre la maladie. Nous serons témoins d'améliorations spectaculaires, mais aussi de déceptions déchirantes, jusqu'aux résultats finaux, surprenants, déroutants.



MALADIE DE PARKINSON : DE LA CELLULE À L'HOMME

Marcel Dalaise, Centre national de la recherche scientifique (France). 2013, 26 min.

En ligne : <https://images.cnrs.fr/video/4045>

Différents chercheurs de l'Institut des maladies neurodégénératives de Bordeaux expliquent le mécanisme et les traitements qui existent pour la maladie de Parkinson, une maladie qui touche 7 à 10 millions de personnes dans le monde.



PARKINSON LE FAIT DANSER

Martine Breuillard. 2010, 55 min.

Serge Caron a été déclaré atteint de la maladie de Parkinson alors qu'il venait d'avoir quarante-deux ans. Quatorze ans après, il célèbre le chemin qu'il a parcouru. Pendant toutes ces années, ne voulant pas tomber dans l'isolement et le repli sur soi, il a cherché avec énergie comment repousser les symptômes invalidants de cette maladie. Conscient de ce corps qui perd de sa mobilité, il a très vite entrepris des exercices et accentué son goût pour la danse qui l'aide à se mouvoir et à trouver un équilibre mental.

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

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, poste 61890
Site Web <https://ssaquebec.ca/>

Cette unité soutient 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

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

CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC

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

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

CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES

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

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

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC

Téléphone 514 873-4074
Téléphone sans frais 1 844 532-8728
Site Web www.quebec.ca/gouvernement/ministeres-et-organismes/curateur-public

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

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

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

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

JURISTES À DOMICILE

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

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

PROTECTEUR DU CITOYEN

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

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

REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS (RPCU)

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

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

RESSOURCES WEB

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

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

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

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

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

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC – SERVICES AU PUBLIC

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

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

EXCELLENCE EN SANTÉ CANADA

Le guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité

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

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

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

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/

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.

Programmes et services offerts aux personnes en perte d'autonomie

<https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/inaptitude-perde-autonomie/programmes-services>

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

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/

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

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

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

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

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

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

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

ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC – PROTECTION DU PUBLIC

<https://www.opq.org/protection-du-public/que-fait-lordre-pour-me-protoger/>

La section « Protection du 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

<https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie>

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

SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX QUÉBEC

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

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

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

VITALITÉ – LA SANTÉ

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

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

CONNAISSEZ-VOUS LA DÉPRESCRIPTION ?

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

POURQUOI AVOIR RECOURS À LA DÉPRESCRIPTION ?

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

COMMENT ÇA FONCTIONNE ?

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

Source : Réseau canadien pour la déprescription

RÉSEAU CANADIEN POUR LA DÉPRESCRIPTION

www.reseaudeprescription.ca

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

Information juridique

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

Les droits et les responsabilités

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

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

Une loi pour protéger vos droits

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

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

ÉDUCALOI – SANTÉ

www.educaloi.qc.ca/categories/sante

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

VOS DROITS EN SANTÉ

www.vosdroitsensante.com

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

SUGGESTIONS DE LECTURE



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

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

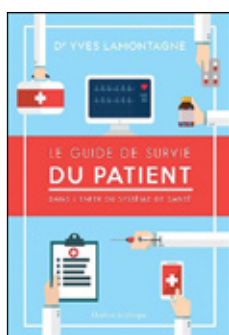
Après avoir surmonté l'épreuve d'une maladie jugée incurable et accompagné des personnes souffrantes, l'auteure a compris l'importance de posséder de solides connaissances de base en santé, en tant que patient, pour recevoir les soins les plus appropriés et, en conséquence, augmenter les chances de guérison.



PETIT GUIDE DE SURVIE DES PATIENTS FACE À LA BLOUSE BLANCHE

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

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



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

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

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



Aussi disponible sur pretnumerique.ca



LIRE ET COMPRENDRE SES ANALYSES MÉDICALES

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

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



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

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

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



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



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



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



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 | INFO@ABPQ.CA