

SCLÉROSE EN PLAQUES

DOCUMENTATION À L'INTENTION DES PROCHES AIDANTS



REMERCIEMENTS

Biblio-Aidants est un programme de l'Association des bibliothèques publiques du Québec (ABPQ), qui regroupe les bibliothèques publiques autonomes (plus de 5 000 habitants) du Québec. L'ABPQ compte parmi ses membres plus de 150 municipalités et corporations, pour un total de plus de 280 points de service couvrant 80 % de la population québécoise.

Biblio-Aidants est une initiative des bibliothèques de Charlemagne, L'Assomption et Repentigny. L'ABPQ remercie ces trois villes de lui avoir permis d'étendre le programme à l'ensemble du Québec en lui cédant leurs droits d'auteur. Elle remercie également le Regroupement des aidants naturels du Québec pour sa collaboration lors de l'élaboration et de la révision de ce cahier.

Biblio-Aidants a bénéficié du programme de *Soutien aux initiatives visant le respect des aînés* du Secrétariat aux aînés du Québec. L'ABPQ tient à souligner l'importance de cette aide financière, sans laquelle l'expansion provinciale du programme Biblio-Aidants n'aurait pas été possible.

L'ABPQ remercie la Société de gestion de la Banque de titres de langue française (BTLF) ainsi que les Services Documentaires Multimédia (SDM) pour le soutien offert durant ce projet.

COORDINATION - ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES PUBLIQUES DU QUÉBEC

Eve Lagacé, directrice générale
Fannie Labonté, adjointe à la direction
Marie-Anne Poussart, chargée de projet

RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Joannie Archambault
Mohamed Berriouèche, Ville de Longueuil
Marie-André David
Nicole Dubeau, Ville de Laval
Delphine Guibourgé, Ville de Montréal
Marie-Eve Leprohon, Ville de Blainville
Julie Morin, Ville de Mont-Royal
Renata Podbielski, Ville de Montréal
Olivier Poirier, Ville de Repentigny
Christine F. Smith
Nathalie Rheault
Katherine Riendeau, Ville de Sainte-Julie
Michèle Tibblin, Ville de Brossard

CONSEILS BIBLIOTHÉCONOMIQUES

Caroline Dion
Isabelle Moreau, Ville de Repentigny

MISE EN PAGE ET GRAPHISME

Poutré Design

VISITEZ NOTRE SITE WEB

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

www.biblioaidants.ca

Toutes les données informatives suggérées précédemment ne peuvent remplacer un diagnostic ou un examen médical par un médecin ou un professionnel de la santé qualifié. Le contenu de ce cahier a été vérifié à l'automne 2015 et sera mis à jour annuellement.

Biblio-Aidants^{MC} est une marque de commerce déposée.

© 2015 Association des bibliothèques publiques du Québec
Dépôt légal – Bibliothèques et Archives nationales du Québec – 4^e trimestre 2015
Dépôt légal – Bibliothèques et Archives Canada – 4^e trimestre 2015
ISBN 978-2-924638-12-5

Association des bibliothèques publiques du Québec
1453, rue Beaubien Est, bureau 215, Montréal (Québec) H2G 3C6
info@abpq.ca | www.abpq.ca

TABLE DES MATIÈRES

RÉPERTOIRE DES RESSOURCES

▶ Organismes et associations	7
▶ Ressources web	12
▶ Portails d'information de santé	15
▶ Base de données santé	16

SUGGESTIONS DE LECTURE

▶ Documentaires	20
▶ Récits de vie, biographies et témoignages	23
▶ Romans	25
▶ Bandes dessinées	27
▶ Documents audiovisuels	28

**BIBLIOAIDANTS^{MD}****BIEN INFORMÉS.
MIEUX AIDER.**

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

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

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

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

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

Bonne lecture !

RÉPERTOIRE DES RESSOURCES



ORGANISMES ET ASSOCIATIONS

KÉROUL

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

Site Web de « La Route Accessible »
www.larouteaccessible.com

Kéroul est un organisme qui informe, représente, développe et fait la promotion du tourisme et de la culture accessibles. Être membre vous permet d'obtenir des rabais avantageux dans le cadre du tourisme accessible. 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. Le guide en ligne La Route Accessible est un guide touristique qui vous permet de planifier vos vacances au Québec.

L'ATELIER – L'ABC DE L'AUTOGESTION DES SOINS

Téléphone 514 934-1934, poste 71585
Courriel mytoolbox.mni@mcgill.ca
Site Web www.mytoolbox.mcgill.ca/fr/

« L'ABC de l'autogestion des soins » est une série de six rencontres gratuites. Le programme permet aux personnes vivant avec une maladie chronique et à leur entourage d'acquérir des compétences pour mieux gérer leur quotidien. Pour connaître l'horaire des prochaines sessions, communiquez avec L'Atelier ou consultez le site Web du programme.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC

Téléphone sans frais 1 800 567-1465
Courriel aide@ophq.gouv.qc.ca
Site Web www.ophq.gouv.qc.ca

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

Section « Besoin d'aide »

www.ophq.gouv.qc.ca/personnes-handicapees/besoin-daide-soutien-a-la-personne.html

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

RÉPONSES SP

www.reponsessp.ca

Site permettant de poser une question sur la sclérose en plaques à un spécialiste. Les questions sont anonymes et les réponses publiées proviennent d'experts en la matière. Le site propose également des cyberbulletins sur des thèmes précis (la douleur, la sclérose en plaques progressive, etc.).

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Courriel

info@scleroseenplaques.ca

Site Web

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.

« Je suis l'aidant d'une personne atteinte de SP »

scleroseenplaques.ca/fr/aider/jesuisaidant.htm

La Société a regroupé sur cette page Web l'ensemble des services qu'elle propose aux proches aidants.

Publications de la Société canadienne de la sclérose en plaques

scleroseenplaques.ca/fr/aider/pubs.htm

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.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES – DIVISION DU QUÉBEC

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

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

Section « Nos services »

scleroseenplaques.ca/qc/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.

Publications de la Division

scleroseenplaques.ca/qc/services/publications.html

Parmi les nombreuses publications que propose la Division du Québec, on retrouve certains guides à l'intention de la famille et de l'entourage : « Conjoint en première ligne », « Comment parler de la SP à ses enfants », « Ma maman a la SP » et « Guide pour les proches aidants ». Vous pouvez les télécharger ou les commander.

SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT

Téléphone 514 283-2222
Téléphone sans frais 1-888-772-0772
Site Web www.cmhc-schl.gc.ca

Le site Web de la SCHL vous donne accès à des centaines de feuillets d'information sur de nombreux aspects à considérer pour rendre une habitation accessible. Pour commencer votre recherche, vous pouvez inscrire la mention « votre maison une habitation accessible dès la conception » dans la boîte de recherche du site. Vous pouvez lire à l'écran, imprimer ou commander par la poste les informations qui vous intéressent.

Programme d'aide à la remise en état des logements –
www.cmhc-schl.gc.ca/fr/au/prloaifi/prloaifi_011.cfm

La SCHL offre une aide financière aux propriétaires-occupants et aux propriétaires-bailleurs qui souhaitent rendre leur propriété plus accessible aux personnes handicapées. Tous les renseignements sur ce programme se trouvent sur cette page Web. Vous pouvez lire à l'écran, imprimer ou commander par la poste les documents dont vous avez besoin.

SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC – ADAPTER MON LOGEMENT

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

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

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS

Téléphone sans frais
(Ligne Info-Aidant) 1 855 852-7784
Courriel info@lappui.org
Site Web www.lappui.org

Les 19 Appuis régionaux offrent un service téléphonique professionnel d'écoute, de soutien et de référence adapté aux besoins des proches aidants d'aînés. La ligne Info-Aidant a pour objectif de vous accompagner et de vous soutenir dans vos démarches en plus de vous orienter vers les ressources de votre communauté.

Le site Web propose aussi un répertoire dans lequel vous pouvez faire des recherches par région et par type de besoin (répit, soutien psychosocial, etc.)



REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ)

Téléphone 514 524-1959
Téléphone sans frais 1 855 524-1959
Courriel info@ranq.qc.ca
Site Web www.ranq.qc.ca

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

Section « Boîte à outils »
www.ranq.qc.ca/boite-a-outils

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

CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES

Téléphone 514 861-5922
Téléphone sans frais 1 877 CPM-AIDE (276-2433)
Courriel info@cpm.qc.ca
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.

REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS (RPCU)

Téléphone 514 436-3744
Courriel info@rpcu.qc.ca
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 du proche que vous accompagnez.

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

Le ou les auteurs de la source d'information

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

La qualité de la source d'information

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

RESSOURCES WEB

AGENCE DU REVENU DU CANADA – PERSONNES HANDICAPÉES

www.cra-arc.gc.ca/handicape

Retrouvez tous les services (ainsi que les guides et les formulaires associés) du gouvernement du Canada qui concernent spécifiquement les personnes handicapées.

CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC

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.

COMME MOI

www.commemoi.ca

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

FÉDÉRATION INTERNATIONALE DES SOCIÉTÉS DE SCLÉROSE EN PLAQUES

www.msif.org

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

GOVERNEMENT DU CANADA – PERSONNES HANDICAPÉES EN DIRECT

www.ph-endirect.gc.ca

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

INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS

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 ».

LA COLONIE SP

www.lacoloniesp.ca

Site Web spécialement conçu pour les jeunes dont un des parents ou des proches est atteint de la sclérose en plaques.

PASSEPORTSANTÉ.NET – SCLÉROSE EN PLAQUES

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

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

REVENU QUÉBEC – PERSONNE HANDICAPÉE

www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/situation/handicape

Retrouvez sur une même page Web toutes les mesures fiscales et financières qui concernent les personnes handicapées et leurs proches ainsi que le détail des démarches à entreprendre pour les obtenir.

SERVICES QUÉBEC – PERDRE SON AUTONOMIE

www.perte-autonomie.info.gouv.qc.ca

Toute l'information sur les services, programmes, rentes, mesures fiscales, etc. qui peuvent alléger la situation d'une personne en perte d'autonomie ou qui peuvent contribuer à son maintien à domicile (adaptation d'un véhicule, assurance médicaments, habitations à loyer modique, popotes roulantes, etc.) Le site vous donne également accès aux formulaires nécessaires à l'obtention de ces services et programmes.

SERVICES QUÉBEC – PERSONNES HANDICAPÉES

www.personneshandicapees.info.gouv.qc.ca

Retrouvez tous les services et programmes du gouvernement du Québec qui concernent les personnes handicapées et leurs proches. Les sujets abordés sont : mesures fiscales, services d'aide à domicile, transport, logement, famille, éducation, travail, loisirs, culture et vie citoyenne.

VIGNETTE D'ACCOMPAGNEMENT TOURISTIQUE ET DE LOISIR

www.vatl.org

Ce site permet de se renseigner sur la vignette d'accompagnement et de la commander sans frais. La vignette 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.

PORTAILS D'INFORMATION DE SANTÉ

Des sources fiables et de qualité qui offrent une synthèse de l'information.

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.

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 accessible des ressources francophones provenant de plusieurs pays relativement à la médecine factuelle et à une information incontournable en santé destinée aux patients et au grand public.

PUBMED CENTRAL

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc

PubMed Central 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). Il offre le libre accès à son contenu. L'interface est en anglais mais il est possible d'obtenir quelques articles rédigés en français, lorsque ceux-ci sont disponibles.

MEDLINEPLUS

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

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

BASES DE DONNÉES EN SANTÉ

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

Pour accéder aux bases de données :

www.banq.qc.ca/ressources_en_ligne/bd_revues_journaux/

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

CONSUMER HEALTH COMPLETE

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

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

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 et interface bilingues.

ENCYCLOPÉDIE MÉDICO-CHIRURGICALE (EMC-CONSULTE)

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. Ressource en français, interface en français.

GENES AND DISEASE ONLINE

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

MAGILL'S MEDICAL GUIDE

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

SANTÉ EN FRANÇAIS

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

TEEN HEALTH & WELLNESS

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

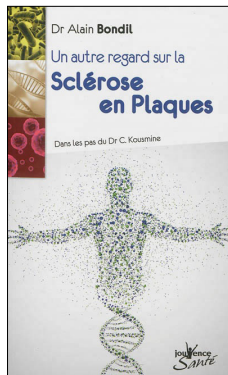
SUGGESTIONS DE LECTURE

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

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



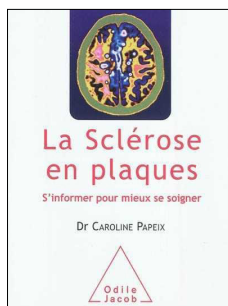
DOCUMENTAIRES



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

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

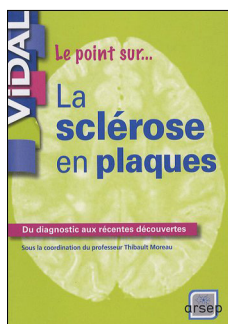
À partir de 800 cas étudiés par l'auteur, cet ouvrage propose une analyse du processus de guérison de la sclérose en plaques. À côté du traitement traditionnel, le médecin indique une méthode complémentaire qui implique le patient lui-même dans les soins.



LA SCLÉROSE EN PLAQUES : S'INFORMER POUR MIEUX SE SOIGNER

Caroline Papeix. Paris : O. Jacob, 2011, 160 p.

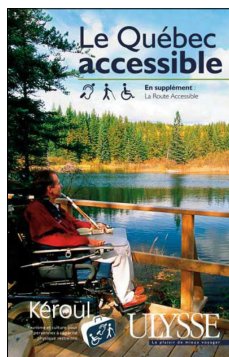
Ces témoignages de patients et les questions-réponses rédigées par une spécialiste de la sclérose en plaques ont pour objectif d'aider le malade à mieux connaître son handicap et ses possibilités physiques et mentales afin d'adapter au mieux sa vie quotidienne.



LA SCLÉROSE EN PLAQUES : DU DIAGNOSTIC AUX RÉCENTES DÉCOUVERTES

Thibault Moreau. Issy-les-Moulineaux : Vidal, 2009, 221 p.

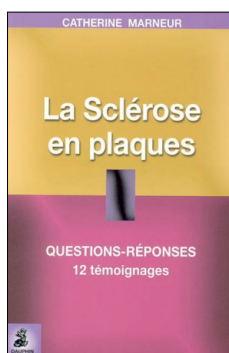
Les connaissances et les découvertes récentes autour de cette maladie. Sont ici étudiés par des spécialistes : les signes de la maladie, ses causes, le diagnostic, la vie quotidienne, les traitements, les perspectives futures et la recherche.



LE QUÉBEC ACCESSIBLE

Collectif. Montréal : Kéroul : Guides de voyage Ulysse, 2008, 350 p.

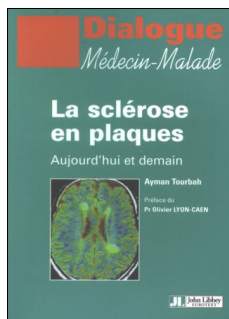
L'outil essentiel pour les personnes à capacité physique restreinte qui veulent sortir. La 7^e édition du guide répertorie plus de 1 000 établissements d'hébergement et attraits touristiques et culturels évalués selon les critères d'accessibilité de Kéroul, reconnus par le ministère du Tourisme du Québec.



LA SCLÉROSE EN PLAQUES : QUESTIONS-RÉPONSES

Catherine Marneur. Paris : Éditions du Dauphin, 2005, 90 p.

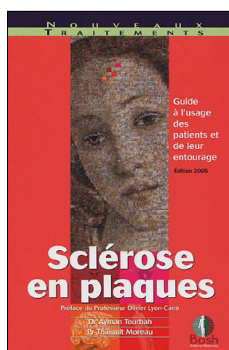
Propose sous forme de questions et de réponses, les témoignages de 12 personnes atteintes de cette maladie dont on parle si peu, et qui est un véritable handicap. La maladie est présentée par un médecin spécialiste et l'ouvrage se termine par une fiche pratique.



LA SCLÉROSE EN PLAQUES : AUJOURD'HUI ET DEMAIN

Ayman Tourbah. Montrouge : J. Libbey Eurotext, 2004, 56 p.

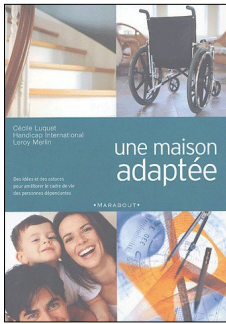
Ouvrage pédagogique à destination des patients, qui s'appuie sur de nombreuses illustrations. Fait le point sur la prise en charge de cette maladie.



SCLÉROSE EN PLAQUES : GUIDE À L'USAGE DES PATIENTS ET DE LEUR ENTOURAGE

Ayman Tourbah et Moreau Thibault. Paris : Bash, 2004, 207 p.

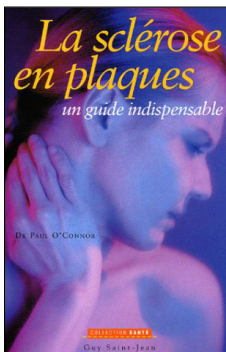
Des réponses à près d'une centaine de questions parmi celles les plus fréquemment posées à propos de la maladie, ses causes, ses signes, son diagnostic, la vie quotidienne du malade ainsi que les traitements possibles.



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.



LA SCLÉROSE EN PLAQUES : UN GUIDE INDISPENSABLE

Paul O'Connor. Laval : G. Saint-Jean, 2003, 185 p.

Un guide inestimable pour aider les personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs proches à apprendre ce qu'est la sclérose en plaques et sa progression, comment on en établit le diagnostic et pourquoi les gens sont affectés de façon différente par la même maladie. On y retrouve aussi de l'information sur la façon d'adapter son mode de vie et sur les différents traitements disponibles.

RÉCITS DE VIE, BIOGRAPHIES ET TÉMOIGNAGES



RIEN NE VAUT LA VIE !

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

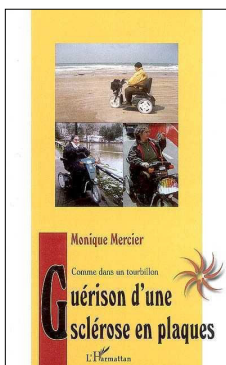
Le rugbyman David Berty, quintuple champion de France et vainqueur de la 1^{ère} Coupe d'Europe avec le Stade Toulousain, évoque sa carrière avant de se livrer sur la maladie dont il est atteint : la sclérose en plaques. Par son témoignage, il veut empêcher l'isolement des malades et balayer les idées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



TELLE MÈRE, QUELLE FILLE ?

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

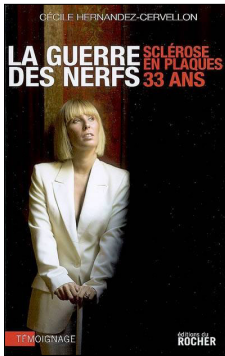
Voici le face à face étonnant d'une femme plus grande que nature et de sa fille qui veulent voir un peu plus clair dans leurs obscurités. Sous forme de journal à deux voix, elles nous dévoilent leurs bonheurs, leurs rêves sacrifiés et leurs vérités inavouées. Leurs vies en deux temps se recourent, se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



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

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

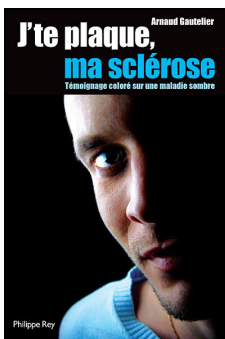
L'auteure a sa première poussée de sclérose en plaques en 1999. Il n'y a pas de traitement et de guérison à espérer. Après 5 années de maladies, elle témoigne qu'il est possible de s'en sortir. Aujourd'hui, tous ses symptômes ont disparu et les médecins ne comprennent pas pourquoi.



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.

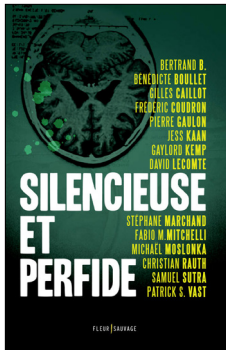


J'TE PLAQUE, MA SCLÉROSE : TÉMOIGNAGE COLORÉ SUR UNE MALADIE SOMBRE

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

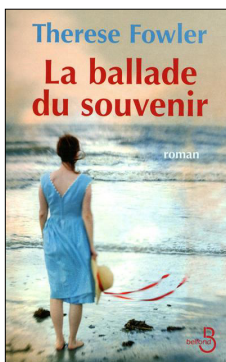
À 22 ans, Arnaud Gautelier est un jeune homme heureux, insouciant. Un matin, au réveil, il n'arrive plus à marcher. Il ressent des vertiges : le côté gauche de son corps est paralysé. Après d'interminables examens à l'hôpital, tombe le terrible diagnostic : Arnaud est atteint de la sclérose en plaques. Grâce à ce texte lucide, réaliste, mais empreint d'humour, et à la centaine d'illustrations qui l'accompagnent, l'auteur nous fait partager 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

**SILENCIEUSE ET PERFIDE**

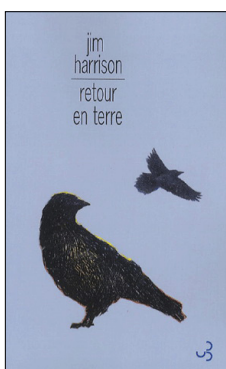
Collectif contre la sclérose en plaques. Saint-Hilaire-Cottes : Éditions Fleur sauvage, 2015, 196 p.

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

**LA BALLADE DU SOUVENIR**

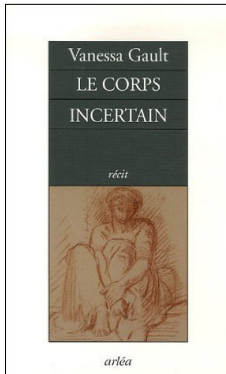
Thérèse Fowler. Paris : Belfond, 2009, 394 p.

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.

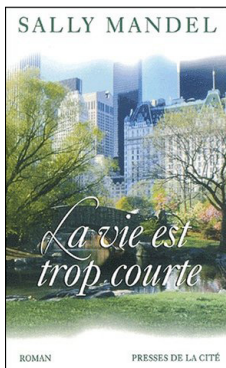
Donald, Métis Chippewa-Finnois de 45 ans, souffre d'une sclérose en plaques. Prenant conscience que personne ne sera capable de transmettre à ses enfants l'histoire de leur famille après sa mort, il commence à la dicter à sa femme Cynthia.



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.

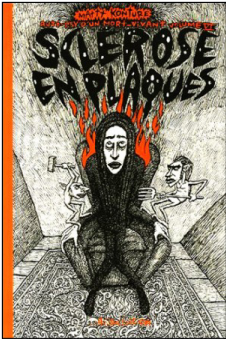


LA VIE EST TROP COURTE

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

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

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

DOCUMENTS AUDIOVISUELS

LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Denise Lord et Jeannita Richard. Montréal : Société Radio-Canada, Services éducatifs, 2012, 10 min, 50 s.

La sclérose en plaques est la maladie neurologique la plus répandue au Canada chez les jeunes adultes. Le reportage décrit les symptômes de la maladie, son diagnostic et les médicaments utilisés chez les personnes atteintes. On ne connaît toujours pas la cause de la sclérose en plaques, mais les recherches progressent. Selon une étude en cours à l'Institut Armand-Frappier, il y aurait un lien entre cette maladie et un virus du rhume.



ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES
PUBLIQUES DU QUÉBEC

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