

# SCLÉROSE EN PLAQUES ET SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

DOCUMENTATION À L'INTENTION DES PROCHES AIDANTS





**BIBLIOAIDANTS<sup>MD</sup>**

BIEN INFORMÉS.  
MIEUX AIDER.®

## À PROPOS

Biblio-Aidants est un programme de l'Association des bibliothèques publiques du Québec, qui regroupe les bibliothèques publiques québécoises. Plus de 170 municipalités ou corporations sont membres de l'Association des bibliothèques publiques du Québec, pour un total de plus de 310 bibliothèques couvrant 80 % de la population québécoise.

Biblio-Aidants est disponible dans plus de 850 bibliothèques publiques et de santé partout au Québec. Pour vérifier si votre bibliothèque participe au programme, consultez notre site Web.

## REMERCIEMENTS

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

## COORDINATION - ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES PUBLIQUES DU QUÉBEC

Fannie Labonté, adjointe à la direction  
Eve Lagacé, directrice générale

## RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Gabrielle C. Beaulieu, chargée de projets  
Magali Boileau-Morin, bibliothécaire consultante

## MISE EN PAGE ET GRAPHISME

Steve Poutré DGA

## VISITEZ NOTRE SITE WEB

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

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

Toutes les données informatives suggérées précédemment ne peuvent remplacer un diagnostic ou un examen médical par un médecin ou un professionnel de la santé qualifié. Le contenu de ce cahier a été vérifié au printemps 2019 et sera mis à jour annuellement.

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

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

© 2019 Association des bibliothèques publiques du Québec  
Dépôt légal – Bibliothèques et Archives nationales du Québec, 2019  
Dépôt légal – Bibliothèques et Archives Canada, 2019  
ISBN 978-2-924638-96-5

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

<b>ORGANISMES ET ASSOCIATIONS</b>	<b>8</b>
<b>RESSOURCES WEB</b>	<b>12</b>
<b>PORTAILS D'INFORMATION DE SANTÉ</b>	<b>17</b>
<b>BASES DE DONNÉES EN SANTÉ</b>	<b>18</b>
Bases de données en libre accès	18
Bases de données avec accès réservé aux abonnés	19

## SUGGESTIONS DE LECTURE

<b>DOCUMENTAIRES</b>	<b>23</b>
Ouvrages généraux	23
Accompagnement d'un proche	23
Accessibilité	24
<b>RÉCITS DE VIE, BIOGRAPHIES ET TÉMOIGNAGES</b>	<b>25</b>
Sclérose en plaques	25
Sclérose latérale amyotrophique	27
<b>ROMANS</b>	<b>29</b>
Sclérose en plaques	29
Sclérose latérale amyotrophique	31
<b>BANDES DESSINÉES</b>	<b>32</b>

## SUGGESTIONS DE FILMS, SÉRIES ET ÉMISSIONS

<b>FICTION</b>	<b>35</b>
Sclérose en plaques	35
Sclérose latérale amyotrophique	35
<b>DOCUMENTAIRES</b>	<b>36</b>
Sclérose en plaques	36
Sclérose latérale amyotrophique	37

## COMMENT SÉLECTIONNONS-NOUS L'INFORMATION ?

Chaque document ajouté aux cahiers Biblio-Aidants 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 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-Aidants, visitez le [www.biblioaidants.ca/criteres](http://www.biblioaidants.ca/criteres)

### PROCHES AIDANTS



### CAHIER PROCHES AIDANTS

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

## AUTRES CAHIERS DISPONIBLES

AÎNÉS ET  
VEILLISSEMENT



CANCER



DÉFICIENCE  
INTELLECTUELLE



DEUIL



DIABÈTE



INCAPACITÉS  
PHYSIQUES



MALADIE  
D'ALZHEIMER



MALADIE  
DE PARKINSON



MALADIES  
DU CŒUR



MALADIES  
PULMONAIRES



SANTÉ  
MENTALE



SCLÉROSE  
EN PLAQUES



SOINS  
PALLIATIFS



TROUBLES  
DU SPECTRE  
DE L'AUTISME



---

# RÉPERTOIRE DES RESSOURCES

---



## ORGANISMES ET ASSOCIATIONS

### **CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC**

**Téléphone** 514 284-0155  
**Courriel** [info@cophan.org](mailto:info@cophan.org)  
**Site Web** [www.cophan.org](http://www.cophan.org)

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.

### **CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES**

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

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

### **FÉDÉRATION INTERNATIONALE DES SOCIÉTÉS DE SCLÉROSE EN PLAQUES**

**Site Web** [www.msif.org](http://www.msif.org)

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

## INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS

**Téléphone** 514 805-2408  
**Courriel** [info@planificationdessoins.org](mailto:info@planificationdessoins.org)  
**Site Web** [www.planificationdessoins.org](http://www.planificationdessoins.org)

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

## KÉROUL

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

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

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

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

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

## OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC

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

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

## REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ)

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

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

## REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS (RPCU)

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

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

## SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

**Téléphone** 1 800 268-7582  
**Courriel** [info@scleroseenplaques.ca](mailto:info@scleroseenplaques.ca)  
**Site Web** [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)

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



## **SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES – DIVISION DU QUÉBEC**

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

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

## **LE RÉSEAU AIDANT**

**Site Web** www.lereseauaidant.ca

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

## **SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT (SCHL)**

**Téléphone** 1 800 668-2642  
**Courriel** centrecontact@schl.ca  
**Site Web** www.cmhc-schl.gc.ca

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

## **SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC**

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

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

## RESSOURCES WEB

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

### LE OU LES AUTEURS DE LA SOURCE D'INFORMATION

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

### LA QUALITÉ DE LA SOURCE D'INFORMATION

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

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

## **AGENCE DU REVENU DU CANADA – PERSONNES HANDICAPÉES**

[www.cra-arc.gc.ca/handicape](http://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.

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

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

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

## **COMME MOI**

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

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

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

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

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

## **GOVERNEMENT DU CANADA – PERSONNES HANDICAPÉES EN DIRECT**

[www.ph-endirect.gc.ca](http://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.).

## **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 !

## **LA COLONIE SP**

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

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

## **OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC – SECTION « BESOIN D'AIDE »**

[www.ophq.gouv.qc.ca/personnes-handicapees/besoin-daide-soutien-a-la-personne.html](http://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.

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

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

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

## **REVENU QUÉBEC – PERSONNE HANDICAPÉE**

[www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/votre-situation/personne-handicapee/](http://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/votre-situation/personne-handicapee/)

Cette page présente la liste des crédits d'impôt, des exemptions et des assouplissements auxquels une personne handicapée pourrait avoir droit.

## SERVICES QUÉBEC – PERDRE SON AUTONOMIE

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

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

## SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

### Magazine SP

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

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

### Publications de la SCSP

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

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

### Section Soutien et services

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

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

## **SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT**

### **Section Publications et rapports**

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

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

### **Programmes de logement abordable au Québec**

[www.cmhc-schl.gc.ca/fr/prin/celoab/filoab/inloab/prloabca/prloabca\\_011.cfm](http://www.cmhc-schl.gc.ca/fr/prin/celoab/filoab/inloab/prloabca/prloabca_011.cfm)

La SCHL est responsable des programmes de logement abordable au Québec. Différents programmes d'aide financière sont offerts, notamment pour la rénovation et l'adaptation de logements et de domiciles.

## **VIGNETTE D'ACCOMPAGNEMENT TOURISTIQUE ET DE LOISIR**

[www.vatl.org](http://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 qui offrent de l'information fiable et de qualité sur la santé et les saines habitudes de vie.

## CANADIENS EN SANTÉ

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

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

## MEDLINEPLUS

[www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html)

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

## PASSEPORTSANTÉ.NET

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

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

## PORTAIL SANTÉ MIEUX-ÊTRE

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

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

# BASES DE DONNÉES EN SANTÉ

## Bases de données en libre accès

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

### CISMEF

[www.chu-rouen.fr/cismef](http://www.chu-rouen.fr/cismef)

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

### GERMAIN

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

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

### LISSA

[www.lissa.fr](http://www.lissa.fr)

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

## PUBMED CENTRAL

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

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

## SANTÉCOM

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

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

## Bases de données avec accès réservé aux abonnés

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

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

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

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

## CONSUMER HEALTH COMPLETE

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

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

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

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

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

## EM PREMIUM (EMC-CONSULT)

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

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

## SANTÉ EN FRANÇAIS

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

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

---

# SUGGESTIONS DE LECTURE

---

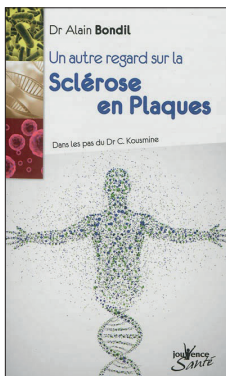
VOTRE BIBLIOTHÈQUE NE  
POSSÈDE PAS LE LIVRE QUE  
VOUS AIMERIEZ CONSULTER ?

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



# DOCUMENTAIRES

## Ouvrages généraux

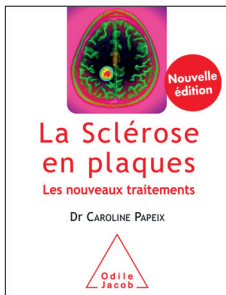


### **UN AUTRE REGARD SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES : DANS LES PAS DU DR C. KOUSMINE**

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

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

## Accompagnement d'un proche



### **LA SCLÉROSE EN PLAQUES : LES NOUVEAUX TRAITEMENTS**

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

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

## Accessibilité



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

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

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



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

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

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

# RÉCITS DE VIE, BIOGRAPHIES ET TÉMOIGNAGES

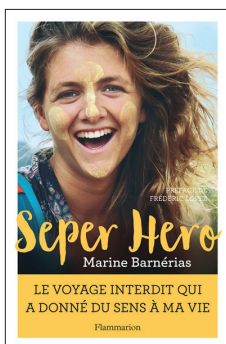
## Sclérose en plaques



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

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

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



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

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

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



### RIEN NE VAUT LA VIE !

**David Berté.** Paris : Hugo Sport, 2012, 157 p.

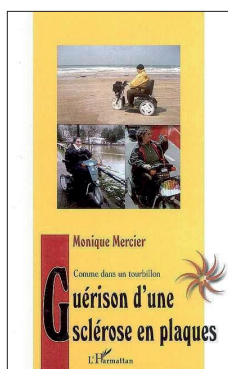
Le rugbyman David Berté, quintuple champion de France et vainqueur de la 1<sup>ère</sup> Coupe d'Europe avec le Stade Toulousain, évoque sa carrière avant de se livrer sur la maladie dont il est atteint : la sclérose en plaques. Par son témoignage, il veut empêcher l'isolement des malades et balayer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



## TELLE MÈRE, QUELLE FILLE ?

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

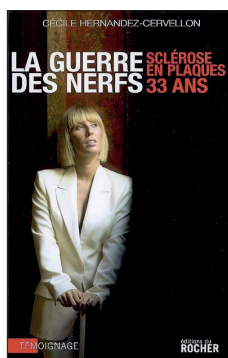
Voici le face à face étonnant d'une femme plus grande que nature et de sa fille qui veulent voir un peu plus clair dans leurs obscurités. Sous forme de journal à deux voix, elles nous dévoilent leurs bonheurs, leurs rêves sacrifiés et leurs vérités inavouées. Leurs vies en deux temps se recoupent, se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



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

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

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



## LA GUERRE DES NERFS : 33 ANS, SCLÉROSE EN PLAQUES

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

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



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

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

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

## Sclérose latérale amyotrophique



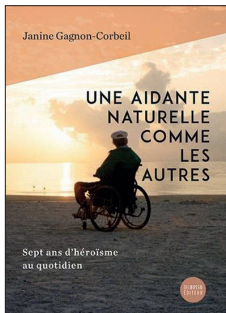
### LE TOUT DERNIER ÉTÉ

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

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



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



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

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

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



### PARCE QUE PARFOIS, LA PLUIE DOIT TOMBER

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

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



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



## SI JE NE PEUX PLUS MARCHER, JE COURRAI !

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

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



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

## ROMANS

## Sclérose en plaques

**MON DÉSIR LE PLUS ARDENT**

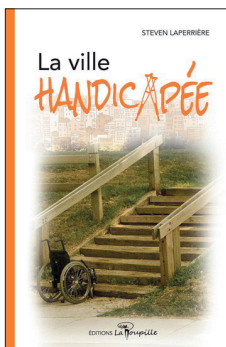
**Pete Fromm.** Paris : Gallmeister, 2018, 283 p.

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

**MON CŒUR AU BOUT D'UN FIL**

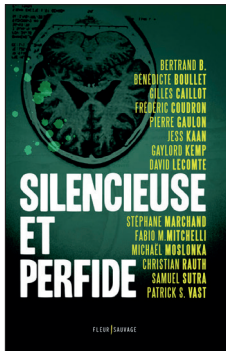
**Cali Keys.** Paris : Milady romance, 2017, 380 p.

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

**LA VILLE HANDICAPÉE**

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

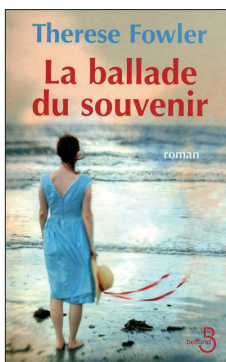
Josianne Gagnon, atteinte de la sclérose en plaques, doit faire le deuil de sa brillante carrière de danseuse et affronter sa nouvelle réalité : la vie en fauteuil roulant. Les nombreux deuils imposés par ses limitations physiques succèdent aux soucis psychologiques. Comment faire face à la discrimination,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



## SILENCIEUSE ET PERFIDE

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

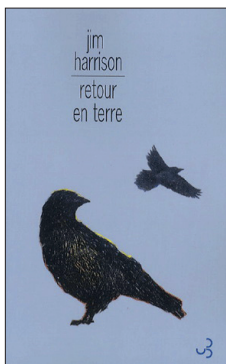
Quatorze nouvelles, inédites, écrites avec le cœur ou avec rage, pour venir à bout de cette perfide maladie.



## LA BALLADE DU SOUVENIR

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

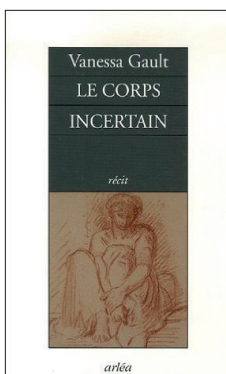
Meg mène une vie heureuse, dans une maison luxueuse, et semble avoir tout réussi. Elle apprend un jour qu'elle est atteinte d'une maladie incurable, la sclérose en plaques. Elle stoppe sa carrière de médecin et se retrouve face à son passé, se rappelant sa vie en Floride, son amour pour Carson, et son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



## RETOUR EN TERRE

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

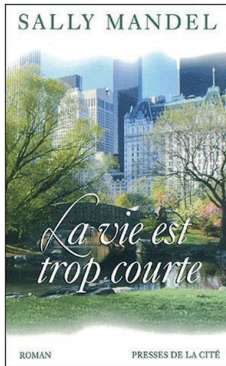
Donald, Métis Chippewa-Finnois de 45 ans, souffre d'une sclérose en plaques. Prenant conscience que personne ne sera capable de transmettre à ses enfants l'histoire de leur famille après sa mort, il commence à la dicter à sa femme Cynthia.



## LE CORPS INCERTAIN

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

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

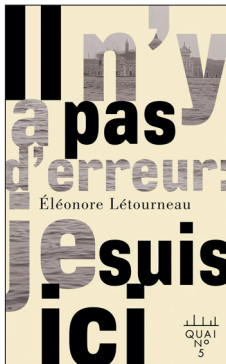


## LA VIE EST TROP COURTE

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

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

## Sclérose latérale amyotrophique



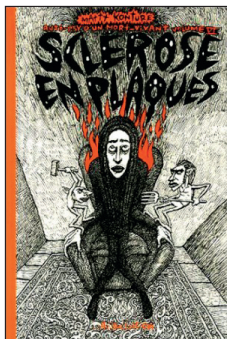
## IL N'Y A PAS D'ERREUR: JE SUIS ICI

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

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

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

## BANDES DESSINÉES



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

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

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

---

# SUGGESTIONS DE FILMS, SÉRIES ET ÉMISSIONS

---

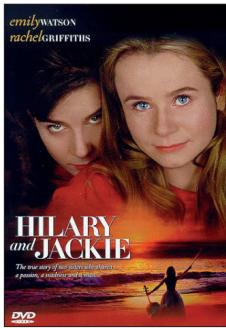
## LE SAVIEZ-VOUS ?

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



## FICTION

## Sclérose en plaques



G

**HILARY ET JACKIE****Anand Tucker.** 1998, 121 min. (v.o. : Hilary and Jackie)

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

## Sclérose latérale amyotrophique



G

**LA THÉORIE DE L'UNIVERS****James Marsh.** 2015, 123 min. (v.o. : The Theory of Everything)

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

# DOCUMENTAIRES

## Sclérose en plaques



### RECHERCHE SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

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

En ligne : <https://www.amitele.ca/category/ca-me-regarde-sante-et-science/media/recherche-sur-la-sclerose-en-plaques>

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

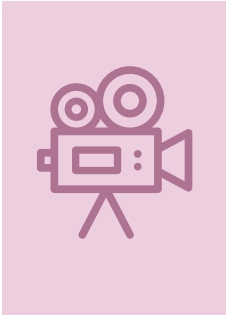


### LA SCLÉROSE EN PLAQUES

**Découverte**, **Radio-Canada**. Denise Lord. 1996, 11 min.

La sclérose en plaques frappe 50 000 Canadiens. Description de cette maladie du système nerveux central. Le témoignage d'une jeune femme de 26 ans qui en est atteinte. Un chercheur de l'Institut Armand-Frappier s'intéresse au rôle du virus Corona qui semble jouer un rôle dans l'apparition de la maladie et dans son déclenchement. Le virus Corona injecté à des souris provoque une maladie du système nerveux et atteint même le cerveau. Il semblerait que chez certaines personnes, une protéine du virus Corona est semblable à celle de la myéline. Les lymphocytes T attaqueraient alors le virus et la myéline. Le médicament Bétacéron est le seul utilisé à ce jour. Il inhibe l'action des virus et freine la maladie.

# Sclérose latérale amyotrophique



## LA RECHERCHE SUR LA SLA

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

En ligne : <https://www.amitele.ca/category/ca-me-regarde-sante-et-science/media/la-recherche-sur-la-sla>

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

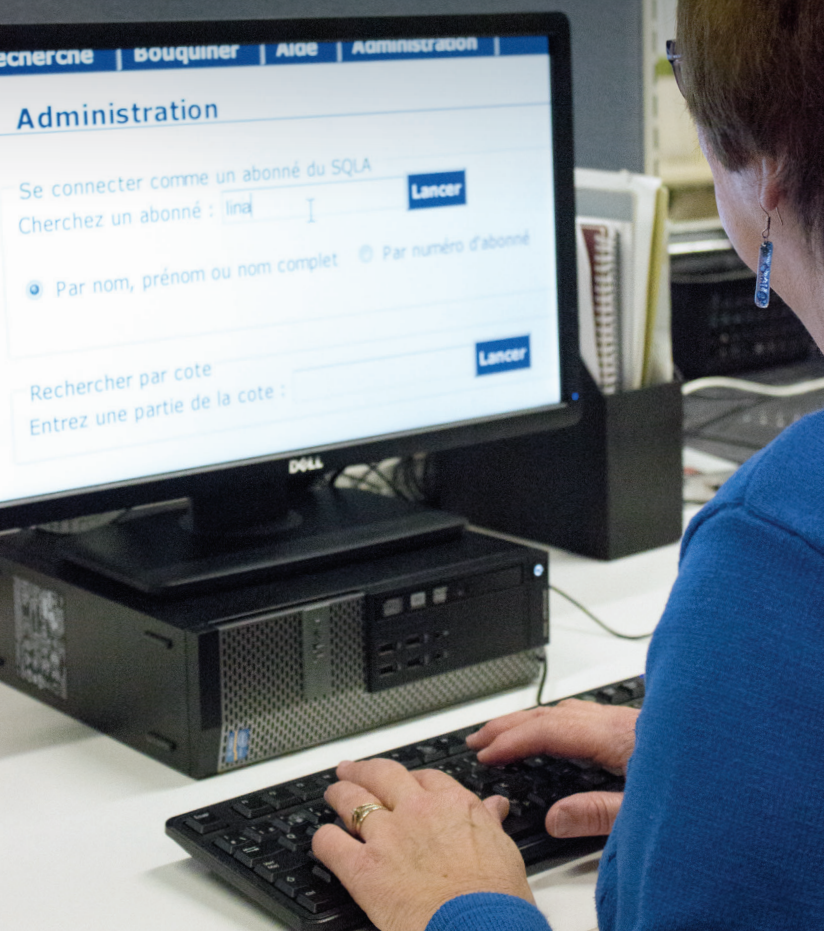


## GLEASON

**Clay Tweel**. 2016, 111 min.

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





## LA CULTURE ACCESSIBLE À TOUS!

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

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

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

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





BIEN INFORMÉS.  
MIEUX AIDER.®



ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES  
PUBLIQUES DU QUÉBEC

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