

# PASSEPORT

## Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

**Ce document est personnel et précieux.  
Veuillez respecter le caractère confidentiel de son contenu.  
Si vous le trouvez, s'il vous plaît le retourner à :**

---

---

---

---

---

Ce document est protégé par le droit d'auteur. Toute reproduction intégrale ou partielle faite sans autorisation écrite expresse est strictement interdite.

© droit d'auteur 2012, Centre universitaire de santé McGill.

## ≈ Sections du passeport

1. Introduction.....	1
2. Remerciements .....	3
3. Renseignements personnels et numéros de téléphone .....	4
4. Équipes soignantes du CLSC et de la communauté .....	5
5. Équipe de soins en SLA de l'HNM .....	7
6. Renseignements sur les soins que j'ai reçus .....	8
7. Renseignements additionnels .....	10
8. Visites cliniques.....	12
9. Renseignements au sujet de vos visites à la clinique par un professionnel de la santé .....	14
a. Médecin .....	15
b. Infirmière clinicienne spécialisée.....	21
c. Nutritionniste .....	27
d. Ergothérapeute.....	29
e. Physiothérapeute.....	35
f. Inhalothérapeute.....	39
g. Travailleur social.....	45
h. Orthophoniste .....	49
i. Conseiller spirituel .....	51
j. Partenaires communautaires.....	55
10. Problèmes de santé .....	59
11. Questions et notes.....	63
12. Glossaire .....	66
13. Questionnaire sur la satisfaction des patients .....	71

# 1 Introduction

**La clinique de SLA du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) est située à l'Hôpital neurologique de Montréal (HNM).**

La clinique de sclérose latérale amyotrophique (SLA) de l'HNM compte une équipe spécialisée de professionnels de la santé qui s'appuient sur leurs connaissances pour vous soigner à tous les stades de la maladie. L'équipe comprend des neurologues, un agent administratif, une infirmière clinicienne spécialisée, un inhalothérapeute, un travailleur social, un ergothérapeute, un physiothérapeute, un orthophoniste, un conseiller spirituel, un nutritionniste, des chercheurs et un orthésiste (consultez le glossaire). L'équipe travaille à :

- Identifier vos besoins et à établir un plan de soins pour vous
- Impliquer votre famille à ce plan si cela vous convient
- Prendre en charge vos problèmes de santé
- Vous aider à conserver votre autonomie (la capacité d'effectuer les activités de la vie quotidienne de façon autonome)
- Faciliter l'intégration d'autres professionnels de la santé de la communauté à votre prise en charge

## Le passeport

Ce passeport vous guidera au cours de votre suivi à la clinique de SLA. Il peut vous aider à gérer vos rendez-vous et vos rencontres avec les professionnels de la santé de l'hôpital et de la communauté. Vous pouvez vous servir du passeport pour noter des renseignements et suivre l'évolution de vos consultations à la clinique.

Souvenez-vous d'apporter et de montrer ce passeport lorsque vous allez à l'hôpital, au bureau du médecin, au CLSC ou au service des urgences. Avisez les professionnels de la santé que vous avez ce passeport qui contient des informations utiles.

N'hésitez pas à faire part de vos inquiétudes, questions ou commentaires aux professionnels de la santé.

**Merci.**

## 2 Remerciements

Ce passeport a été conçu par l'équipe de soins de la SLA de l'Hôpital neurologique de Montréal et par des partenaires de la communauté.

Le passeport en oncologie du CUSM a servi de modèle au passeport de sclérose latérale amyotrophique.

Le financement provient d'une subvention du Comité du réseau d'éducation des patients du CUSM et du Centre d'information pour les personnes atteintes de troubles neurologiques.

Nous remercions la Société de la SLA du Québec pour sa collaboration et son précieux appui.

**Communiquez toujours avec un professionnel de la santé si vous avez des questions concernant vos soins.**

### **Auteurs:**

Elizabeth Robertson et Mia Lanno

### **Rédactrice:**

Eileen Beany Peterson

### **Collaborateurs:**

D<sup>re</sup> Angela Genge

M<sup>me</sup> Toni Vitale

M<sup>me</sup> Ritsa Argyriou

M<sup>me</sup> Dolores Bertone

M. Robert Lambert

M<sup>me</sup> Marie-France Lanoie

M<sup>me</sup> Carmela Maloney

M<sup>me</sup> Lana Kim McGeary

M<sup>me</sup> Doreen Shalla

M<sup>me</sup> Valentine Weber

M<sup>me</sup> Carla Di Gironimo

### 3 Renseignements personnels

*À compléter vous-même*

Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_ Code postal : \_\_\_\_\_

Numéro(s) de téléphone : \_\_\_\_\_

Adresse de courriel : \_\_\_\_\_

Nom/numéro(s) de téléphone de la personne à contacter en cas d'urgence :

\_\_\_\_\_

### Numéros de téléphone importants

*À compléter avec un membre de l'équipe de soins*

Clinique de SLA : \_\_\_\_\_

Service tous les jours, 24 heures sur 24 (*vous devez être inscrit au CLSC*)

\_\_\_\_\_

Nom/numéro de téléphone de votre pharmacie : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Autre : \_\_\_\_\_

## 4 Équipes soignantes du CLSC et de la communauté

*À compléter avec le membre de l'équipe soignante*

**Nom de votre CLSC :** \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

Numéro de télécopieur : \_\_\_\_\_

**Infirmière du CLSC (Nom) :** \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

**Ergothérapeute du CLSC (Nom) :** \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

**Travailleur social du CLSC (Nom) :** \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

**CLSC – autre professionnel de la santé :** \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

## 🌀 Programme d'assistance ventilatoire à domicile

Nom du thérapeute : \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

## 🌀 Autres partenaires de soins

*(i.e. Centre de réadaptation Constance-Lethbridge, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, Centre de réadaptation InterVal, CRDP Le Bouclier, Société de la SLA, etc.)*

Nom/profession : \_\_\_\_\_

Centre : \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

Nom/profession : \_\_\_\_\_

Centre : \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

Nom/profession : \_\_\_\_\_

Centre : \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

Nom/profession : \_\_\_\_\_

Centre : \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_



## 5 Équipe de soins en SLA

### Hôpital neurologique de Montréal

Cette équipe comprend des professionnels de la santé, dont les rôles sont décrits dans la brochure « Information pour les patients et les familles ».

Les membres de l'équipe de soins en SLA sont à votre disposition au moment de vos rendez-vous à la clinique, selon vos besoins.

<b>PROFESSION</b>	<b>NOM / NAME</b>	<b>TÉL #</b>	<b>COURRIEL</b>
<b>Neurologue</b> Directrice, Programme de traitement de la SLA	D <sup>re</sup> Angela Genge	514-398-5262	
<b>Neurologue</b>			
<b>Agent administratif</b>			
<b>Inhalothérapeute</b>			
<b>Infirmière clinicienne spécialisée</b>			
<b>Nutritionniste</b>			
<b>Ergothérapeute</b>			
<b>Physiothérapeute</b>			
<b>Travailleur social</b>			
<b>Orthophoniste</b>			
<b>Conseiller spirituel</b>			

## 6 Renseignements sur les soins que j'ai reçus

*À compléter avec un membre de l'équipe de soins*

Nom/profession : \_\_\_\_\_

Diagnostic: \_\_\_\_\_

Allergies: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Antécédents médicaux / autres problèmes de santé : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Problèmes cardiaques : \_\_\_\_\_

Hypertension artérielle : \_\_\_\_\_

Diabète : \_\_\_\_\_

Problème respiratoire : \_\_\_\_\_

Arthrite : \_\_\_\_\_

Cancer: \_\_\_\_\_

Autre : \_\_\_\_\_

Chirurgie : \_\_\_\_\_

## ≈ Médicament(s) :


Veillez indiquer tous **les produits naturels, vitamines ou autres substances** que vous prenez, même si vous les prenez seulement à l'occasion. Certaines substances peuvent réagir avec les médicaments.

DATE	PRODUIT	REASON

## 7 Renseignements additionnels

À compléter avec un membre de votre équipe soignante

	DISCUTÉ (date)	ACCEPTÉ (date)	REFUSÉ (date)	NOTES
<b>Membre de la Société de SLA</b>				
<b>Dossier du CLSC</b>				
<b>PAD</b> (programme d'adaptation de domicile)				
<b>Services de réadaptation :</b> <input type="checkbox"/> PAT <input type="checkbox"/> Ergothérapie <input type="checkbox"/> Physiothérapie				
<b>Systeme personnel d'alerte médicale</b> (par ex. Lifeline™)				
<b>Conduisez-vous?</b> <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Manual <input type="checkbox"/> Automatic		X	X	
<b>Vignette de stationnement</b>				
<b>Évaluation/ adaptation de la conduite</b>				
<b>Transport adapté*</b>				
<b>Gastrostomie endoscopique percutanée*</b>				

*\*voir le glossaire*

## Renseignements additionnels *(suite)*

	<b>DISCUTÉ</b> (date)	<b>ACCEPTÉ</b> (date)	<b>REFUSÉ</b> (date)	<b>NOTES</b>
<b>BiPAP*</b> (aide respiratoire à deux niveaux de pression positive)				
<b>Oxygène</b>				
<b>Assistance ventilatoire à domicile</b>				
<b>Aides à la communication</b>				
<b>AIDES À LA MOBILITÉ</b> canne				
marchette				
fauteuil roulant manuel				
fauteuil roulant électrique				
tripporteur (scooter)*				
<b>POSITIONNEMENT ET ORTHÉTIQUE*</b> collet cervical Headmaster <sup>MC</sup> *				
orthèse de repos de la main*				
orthèse pour pied tombant (ou relève-pied)*				
orthèse pied-cheville (de type AFO)*				

## 8 Renseignements au sujet de vos visites à la clinique

Voici un résumé de votre visite pour assurer un suivi de vos problèmes (par exemple des changements : de poids, la douleur, le degré de stress, etc). Les renseignements spécifiques sont écrits à la section de chaque professionnel de la santé (pp. 15-58).

DATE	POIDS	NOTES

**Visites à la clinique** *(suite)*

<b>DATE</b>	<b>POIDS</b>	<b>NOTES</b>

**9**  **Renseignements au sujet de vos  
visites à la clinique  
par professionnel de la santé**



*À faire compléter par le médecin*

<b>DATE</b>	<b>MÉDECIN – COMMENTAIRES</b>

*À faire compléter par le médecin*

<b>DATE</b>	<b>MÉDECIN – COMMENTAIRES</b>

*À faire compléter par le médecin*

<b>DATE</b>	<b>MÉDECIN – COMMENTAIRES</b>

*À faire compléter par le médecin*

<b>DATE</b>	<b>MÉDECIN – COMMENTAIRES</b>

*À faire compléter par le médecin*

<b>DATE</b>	<b>MÉDECIN – COMMENTAIRES</b>

*À faire compléter par le médecin*

<b>DATE</b>	<b>MÉDECIN – COMMENTAIRES</b>

*À faire compléter par l'infirmière clinicienne spécialisée*

<b>DATE</b>	<b>INFIRMIÈRE CLINICIENNE SPÉCIALISÉE – NOTES</b>

*À faire compléter par l’infirmière clinicienne spécialisée*

<b>DATE</b>	<b>INFIRMIÈRE CLINICIENNE SPÉCIALISÉE – NOTES</b>



*À faire compléter par l’infirmière clinicienne spécialisée*

<b>DATE</b>	<b>INFIRMIÈRE CLINICIENNE SPÉCIALISÉE – NOTES</b>

À faire compléter par l'infirmière clinicienne spécialisée

<b>DATE</b>	<b>INFIRMIÈRE CLINICIENNE SPÉCIALISÉE – NOTES</b>

À faire compléter par l'infirmière clinicienne spécialisée

<b>DATE</b>	<b>INFIRMIÈRE CLINICIENNE SPÉCIALISÉE – NOTES</b>

À faire compléter par l'infirmière clinicienne spécialisée

<b>DATE</b>	<b>INFIRMIÈRE CLINICIENNE SPÉCIALISÉE – NOTES</b>

*À faire compléter par le nutritionniste*

<b>DATE</b>	<b>NUTRITIONNISTE – NOTES</b>

*À faire compléter par le nutritionniste*

<b>DATE</b>	<b>NUTRITIONNISTE – NOTES</b>

À faire compléter par l'ergothérapeute

<b>DATE</b>	<b>ERGOTHÉRAPEUTE – NOTES</b>

*À faire compléter par l'ergothérapeute*

<b>DATE</b>	<b>ERGOTHÉRAPEUTE – NOTES</b>



*À faire compléter par l'ergothérapeute*

<b>DATE</b>	<b>ERGOTHÉRAPEUTE – NOTES</b>

À faire compléter par l'ergothérapeute

<b>DATE</b>	<b>ERGOTHÉRAPEUTE – NOTES</b>

*À faire compléter par l'ergothérapeute*

<b>DATE</b>	<b>ERGOTHÉRAPEUTE – NOTES</b>

*À faire compléter par l'ergothérapeute*

<b>DATE</b>	<b>ERGOTHÉRAPEUTE – NOTES</b>

*À faire compléter par le physiothérapeute*

<b>DATE</b>	<b>PHYSIOTHÉRAPEUTE – NOTES</b>

*À faire compléter par le physiothérapeute*

<b>DATE</b>	<b>PHYSIOTHÉRAPEUTE - NOTES</b>

À faire compléter par le physiothérapeute

<b>DATE</b>	<b>PHYSIOTHÉRAPEUTE – NOTES</b>

À faire compléter par le physiothérapeute

<b>DATE</b>	<b>PHYSIOTHÉRAPEUTE – NOTES</b>



À faire compléter par l'inhalothérapeute

<b>INHALOTHÉRAPEUTE – NOTES</b>							
Étude :				Augmentation du volume d'air* <input type="checkbox"/> Date de début :			
Date de début :				Bipap: <input type="checkbox"/> Date de début :			
DATE	POIDS	CVF/ VEMS*	SVC*	DYSPNÉE À L'EFFORT*	SaO <sub>2</sub> *	IPAP* EPAP*	NOTES

*\*voir le glossaire*

*À faire compléter par l'inhalothérapeute*

<b>DATE</b>	<b>POIDS</b>	<b>CVF/ VEMS*</b>	<b>SVC*</b>	<b>DYSPNÉE À L'EFFORT*</b>	<b>SaO<sub>2</sub>*</b>	<b>IPAP* EPAP*</b>	<b>NOTES</b>

À faire compléter par l'inhalothérapeute

DATE	POIDS	CVF/ VEMS*	SVC*	DYSPNÉE À L'EFFORT*	SaO <sub>2</sub> *	IPAP* EPAP*	NOTES
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	

À faire compléter par l'inhalothérapeute

DATE	POIDS	CVF/ VEMS*	SVC*	DYSPNÉE À L'EFFORT*	SaO <sub>2</sub> *	IPAP* EPAP*	NOTES

À faire compléter par l'inhalothérapeute

DATE	POIDS	CVF/ VEMS*	SVC*	DYSPNÉE À L'EFFORT*	SaO <sub>2</sub> *	IPAP* EPAP*	NOTES

À faire compléter par l'inhalothérapeute

<b>DATE</b>	<b>POIDS</b>	<b>CVF/ VEMS*</b>	<b>SVC*</b>	<b>DYSPNÉE À L'EFFORT*</b>	<b>SaO<sub>2</sub>*</b>	<b>IPAP* EPAP*</b>	<b>NOTES</b>
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	
		/				/	

*À faire compléter par le travailleur social*

<b>DATE</b>	<b>TRAVAILLEUR SOCIAL – NOTES</b>

*À faire compléter par le travailleur social*

<b>DATE</b>	<b>TRAVAILLEUR SOCIAL – NOTES</b>



*À faire compléter par le travailleur social*

<b>DATE</b>	<b>TRAVAILLEUR SOCIAL – NOTES</b>

*À faire compléter par le travailleur social*

<b>DATE</b>	<b>TRAVAILLEUR SOCIAL – NOTES</b>

À faire compléter par l'orthophoniste

<b>DATE</b>	<b>ORTHOPHONISTE – NOTES</b>

À faire compléter par l'orthophoniste

DATE	ORTHOPHONISTE – NOTES

*À faire compléter par le conseiller spirituel*

<b>DATE</b>	<b>CONSEILLER SPIRITUEL – NOTES</b>

*À faire compléter par le conseiller spirituel*

<b>DATE</b>	<b>CONSEILLER SPIRITUEL – NOTES</b>

*À faire compléter par le conseiller spirituel*

<b>DATE</b>	<b>CONSEILLER SPIRITUEL – NOTES</b>

*À faire compléter par le conseiller spirituel*

<b>DATE</b>	<b>CONSEILLER SPIRITUEL – NOTES</b>



**PARTENAIRES COMMUNAUTAIRES**

*À faire compléter par les partenaires communautaires ayant de l'information à transmettre à l'équipe de soins en SLA de l'HNM (par ex. professionnels du CLSC ou du centre de réadaptation, ou de la Société de la SLA)*

<b>DATE</b>	<b>ORGANIZATION</b>	<b>NOTES</b>



**PARTENAIRES COMMUNAUTAIRES** *(suite)*

<b>DATE</b>	<b>ORGANIZATION</b>	<b>NOTES</b>



## 10 Problèmes de santé

Voici une liste de quelques-uns des problèmes de santé qui pourraient survenir.  
Si vous en avez un ou plusieurs, **il est important d'en informer, dès que possible, la personne qui est votre contact en cas d'urgence :**

**Nom :** \_\_\_\_\_

**N° tél.** \_\_\_\_\_

N'hésitez pas à téléphoner si vous constatez d'autres changements dans votre santé qui vous inquiètent (comme des problèmes qui s'aggravent ou de nouveaux problèmes qui surgissent).

**Veillez noter que ce document est seulement un guide. Rappelez-vous que vous êtes la personne la mieux placée pour savoir comment vous vous sentez. Faites confiance à ce que vous ressentez. Ne restez pas à la maison à attendre que les problèmes s'aggravent et deviennent alarmants.**

Si vous avez un des problèmes de santé suivants et que vous êtes incapable de joindre un professionnel de la santé, présentez vous à la salle d'urgence de l'hôpital.

<b>PROBLÈME DE SANTÉ</b>	<b>En présence des symptômes suivants, INFORMEZ LA PERSONNE À CONTACTER, si vous avez.....</b>	<b>En présence des symptômes suivants, PRÉSENTEZ À LA SALLE D'URGENCE DE L'HÔPITAL, si vous avez...</b>
<b>Douleur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une nouvelle douleur</li> <li>• Une douleur plus intense</li> <li>• Une douleur habituelle que la médication ne soulage pas</li> </ul>	Une douleur violente
<b>Changements à votre respiration</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De la difficulté à respirer ou si vous êtes plus souvent à bout de souffle</li> <li>• De la difficulté à respirer lorsque vous tousez</li> <li>• De la difficulté à respirer pendant des activités quotidiennes</li> <li>• De la difficulté à respirer après un effort</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une difficulté soudaine à respirer avec ou sans douleur à la poitrine</li> <li>• Une difficulté à respirer et une fièvre de plus de 38,3 °C (ou 101 °F)</li> <li>• Une difficulté à respirer avec une grande sécrétion de mucus et une sensation de faiblesse générale</li> </ul>
<b>Constipation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une absence de selles depuis 3 jours</li> <li>• Une constipation qui ne s'améliore pas avec la médication prescrite</li> <li>• Des maux d'estomac ou des crampes</li> <li>• Un estomac ballonné ou gonflé</li> <li>• Aucune évacuation de gaz intestinaux</li> </ul>	<p>Une absence de selles depuis 3 jours et un des symptômes suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• une douleur intense, ou</li> <li>• des nausées et/ou des vomissements, ou</li> <li>• un estomac ballonné, ou</li> <li>• aucune évacuation de gaz intestinaux</li> </ul>

<b>PROBLÈME DE SANTÉ</b>	<b>En présence des symptômes suivants, INFORMEZ LA PERSONNE À CONTACTER, si vous avez.....</b>	<b>En présence des symptômes suivants, PRÉSENTEZ À LA SALLE D'URGENCE DE L'HÔPITAL, si vous avez...</b>
<b>Chutes</b>	Une chute <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informez le CLSC ou appelez le numéro d'urgence du CLSC, car une visite à votre domicile pourrait être nécessaire</li> </ul>	Une chute et un ou l'autre des symptômes suivants : <ul style="list-style-type: none"> <li>• impact à la tête</li> <li>• perte de conscience</li> <li>• saignement</li> <li>• douleur vive</li> </ul> <b>Appelez le 911 et allez à l'hôpital</b>
<b>Mobilité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des changements dans votre mobilité habituelle</li> <li>• Des changements dans votre équilibre</li> </ul>	Une chute (voir la section chutes ci-dessus)
<b>Fatigue</b>	Des changements dans votre niveau d'énergie	Une fatigue extrême, soudaine avec douleur à la poitrine, palpitations cardiaques (un pouls irrégulier ou rapide) ou les deux
<b>Sommeil</b>	Une augmentation ou une diminution de votre sommeil par rapport à d'habitude	
<b>Salive</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des changements dans la quantité de salive et besoin constant de s'essuyer la bouche</li> <li>• Une augmentation de la toux lorsque vous avalez de la salive</li> </ul>	

<b>PROBLÈME DE SANTÉ</b>	<b>En présence des symptômes suivants, INFORMEZ LA PERSONNE À CONTACTER, si vous avez.....</b>	<b>En présence des symptômes suivants, PRÉSENTEZ À LA SALLE D'URGENCE DE L'HÔPITAL, si vous avez...</b>
<b>Manger</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des changements à votre capacité à vous nourrir vous-mêmes, ou</li> <li>• Une perte d'appétit pendant plus de 3 jours, ou</li> <li>• Une grande faiblesse pour mastiquer vos aliments, ou</li> <li>• Une perte de poids</li> </ul>	
<b>Difficulté à avaler</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une toux pendant ou après avoir avalé des liquides ou des aliments solides</li> <li>• Des changements de la voix après avoir avalé (une voix « mouillée », ponctuée de gargouillements)</li> <li>• Une perte d'appétit</li> <li>• Une perte de poids</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une fièvre élevée (plus de 38,3 °C ou 101 °F) et de changement dans votre respiration</li> <li>• Un épisode de suffocation avec difficulté à respirer, <b>APPELEZ 911</b></li> </ul>
<b>Problèmes d'élocution</b> (difficulté à parler)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des changements de la voix (votre voix est plus faible ou semble plus rauque)</li> <li>• Des changements dans votre façon de parler (difficulté à articuler, votre élocution est plus lente)</li> </ul>	

Rappelez-vous que ceci est seulement un guide. Il se peut que vous ayez d'autres problèmes de santé qui ne sont pas mentionnés ici. Si vous avez des inquiétudes, appelez votre personne à contacter en cas d'urgence ou rendez-vous à la salle d'urgence la plus près.









## 12 ∞ GLOSSAIRE

### **Augmentation du volume pulmonaire ou emmagasinage d'air**

Cette méthode de respiration peut vous être recommandée par votre médecin ou votre inhalothérapeute.

### **BiPAP – (pour *Bi-level Positive Airway Pressure* ou ventilateur à deux niveaux de pression positive)**

Il s'agit d'un appareil qui facilite la respiration. Votre inhalothérapeute et votre infirmière peuvent vous renseigner davantage.

### **Capacité vitale forcée (CVF)**

Test effectué pour mesurer votre respiration. Votre infirmière et votre inhalothérapeute peuvent vous renseigner davantage.

### **Capacité vitale lente (CVL)**

Test effectué pour mesurer votre respiration. Votre inhalothérapeute peut vous renseigner davantage.

### **Collet cervical Headmaster™**

Il s'agit d'une orthèse pour le cou qui soutient le menton afin d'aider à porter votre tête lorsque votre cou est faible. Votre ergothérapeute peut vous donner plus d'information.

### **Constipation**

Souffrir de constipation, c'est aller moins de trois fois par semaine à la selle. Votre médecin et votre infirmière peuvent vous renseigner sur la façon de soulager la constipation.

## **Crampes**

Inconfort du muscle. Votre médecin et votre infirmière peuvent vous renseigner davantage.

## **Diarrhée**

Souffrir de diarrhée, c'est avoir des selles molles et liquides trois fois ou plus par jour. Votre médecin et votre infirmière peuvent vous renseigner davantage.

## **Dyspnée à l'effort**

Essoufflement en marchant rapidement sur une surface plate ou en montant un escalier ou une pente.

## **Epap – (pour *Expiratory positive airway pressure* ou *pression positive expiratoire*)**

C'est un des réglages sur le ventilateur BIPAP. Votre inhalothérapeute et votre infirmière peuvent vous donner plus d'information.

## **Gastrostomie endoscopique percutanée (GEP)**

Il s'agit d'une intervention qui consiste à placer un tube dans l'estomac pour vous nourrir si vous avez de la difficulté à avaler. Votre médecin et votre infirmière peuvent vous renseigner davantage.

## **Insomnie**

Souffrir d'insomnie, c'est être incapable de dormir ou avoir de la difficulté à rester endormi. Votre médecin et votre infirmière peuvent vous renseigner davantage.

## **Ipap – (pour *Inspiratory positive airway pressure* ou *pression positive inspiratoire*)**

C'est un des réglages sur le ventilateur BIPAP. Votre inhalothérapeute et votre infirmière peuvent vous renseigner davantage.

## **Marchette**

Il s'agit d'une aide à la marche ou cadre de marche qui se plie et qui peut avoir deux roulettes à l'avant et des « patins » à l'arrière. Il est possible d'ajouter des accessoires comme un panier, etc. Votre physiothérapeute peut vous renseigner davantage.

## **Marchette à quatre roues**

Il s'agit d'une aide à la marchette qui se plie et qui est munie de 4 roulettes, de poignées ajustables avec des freins, d'un siège et d'une appui-dos. Votre physiothérapeute peut vous renseigner davantage.

## **Orthèse**

Il s'agit d'un appareil en plastique ou en mousse, servant à soutenir votre corps. Une orthèse pour pied tombant (ou orthèse relève-pied) est faite de plastique et doublée de peau de mouton. Portée sur la partie inférieure de la jambe, elle assure le confort de votre cheville pendant que vous êtes au lit. Une orthèse pour le repos de la main peut être faite de mousse ou de plastique, est moulée sur mesure et soutient votre main et votre poignet. Le but est d'assurer votre confort. Votre ergothérapeute ou physiothérapeute peuvent vous renseigner davantage.

## **Orthèse pied-cheville (de type AFO)**

Il s'agit d'un appareil qui soutient la cheville et le pied et vous aide à marcher. Votre physiothérapeute peut vous renseigner davantage.

## **Orthésiste**

C'est un professionnel de la santé qui fournit des orthèses pour vous aider à mieux fonctionner. Les orthèses peuvent soutenir votre cou, vos mains ou vos pieds, afin de faciliter le mouvement et prévenir la douleur. L'orthésiste peut aussi fournir de l'équipement comme une canne ou une marchette pour prévenir les chutes. L'orthésiste est consulté par votre ergothérapeute ou votre physiothérapeute.

### **PAD - Programme d'adaptation de domicile**

Ce programme d'aide financière du gouvernement paie le coût des changements nécessaires à votre milieu de vie. Votre ergothérapeute et votre orthophoniste peuvent vous renseigner davantage.

### **PAT – Programme d'aide technique**

Ce programme du gouvernement prête de l'équipement et des aides techniques, comme un amplificateur vocal, et fournit des adaptations informatiques. Votre ergothérapeute et votre orthophoniste peuvent vous renseigner davantage.

### **PNAVD – Programme national d'assistance ventilatoire à domicile**

Il s'agit d'un programme offrant des soins et de l'équipement aux personnes qui utilisent des appareils les aidant à respirer (comme le BiPAP). Votre infirmière et votre inhalothérapeute peuvent vous renseigner davantage.

### **SaO<sub>2</sub> – Saturation artérielle en oxygène**

C'est la mesure de la quantité d'oxygène dans votre sang. Elle est effectuée au moyen d'un capteur placé sur un de vos doigts. Votre infirmière et votre inhalothérapeute peuvent vous renseigner davantage.

### **Sclérose latérale amyotrophique (SLA)**

Il s'agit d'une maladie neurologique progressive qu'on appelle aussi maladie de Lou Gehrig ou maladie des motoneurones. Votre médecin et votre infirmière peuvent vous renseigner davantage.

### **Système personnel d'alerte médicale**

Il s'agit d'un appareil (sous forme de bracelet ou de pendentif) qui permet de demander de l'aide en tout temps, jour et nuit. Votre ergothérapeute ou votre travailleur social peuvent vous renseigner davantage.

## **Transport adapté**

Il s'agit d'un autobus de conception spéciale que vous pourrez prendre si vous êtes incapable d'utiliser le système régulier d'autobus et de métro. Votre ergothérapeute à la clinique de SLA ou au CLSC peut vous donner plus d'information.

## **Triporteur ou Quadriporteur (*Scooter*)**

Un véhicule motorisé à 3 ou 4 roues. Votre ergothérapeute peut vous donner plus d'information.

## **Vomissement**

Régurgiter le contenu de l'estomac



## ≈ Questionnaire sur la satisfaction des patients

*Veillez le déposer dans la boîte « Questionnaire sur la satisfaction des patients » sur le bureau de l'agent administratif.*

**Merci de répondre aux questions suivantes pour nous aider à améliorer le passeport sur la SLA.**

1. En général, trouvez-vous le passeport sur la SLA utile.

Oui  Non

2. Le passeport me permet de communiquer facilement avec l'équipe de traitement de la SLA, le CSLC et d'autres professionnels de la santé de la communauté.

Oui  Non

3. L'information est présentée de façon claire.

Oui  Non

4. Il est facile d'écrire dans le passeport, de trouver de l'information et de la lire.

Oui  Non

5. Le passeport contient assez d'information.

Oui  Non

Si ce n'est pas le cas, quelle information manque-t-il selon vous ?

---

---

---

---

6. Quelle section vous semble *la plus utile*? Pour quelles raisons?

---

---

---

7. Quelle section vous semble *la moins utile*? Pour quelles raisons?

---

---

---

8. Commentaires généraux et suggestions :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

*Merci!*