

# Introduction

On trouve la **clinique multidisciplinaire de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)** du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) à l'Institut neurologique de Montréal. *Prenez note que les cliniques sont offertes les lundis seulement.*

La clinique multidisciplinaire de la SLA a pour but de vous offrir des soins spécialisés et adaptés à vos besoins. Pour ce faire, toute une équipe prendra soin de vous : elle sera composée en premier lieu de vous, des membres de votre famille, de vos amis, ainsi que de nombreux professionnels de la santé oeuvrant au sein de l'hôpital. Si nécessaire, on pourra faire appel à d'autres spécialistes. Votre équipe travaillera à :

- identifier vos besoins et établir un plan de soins ;
- obtenir, s'il vous convient, la participation des membres de votre famille à votre plan de soins ;
- contrôler vos symptômes ;
- trouver des occasions afin que vous puissiez participer à des essais cliniques ;
- encourager d'autres professionnels de la santé de la communauté à participer à votre plan de soins ;
- prodiguer les soins requis à toutes les étapes de votre maladie.

La **sclérose latérale amyotrophique** est aussi connue sous le nom de maladie de Lou Gehrig ou maladie neuromusculaire. C'est un trouble neurologique évolutif, c'est-à-dire qu'il s'aggrave avec le temps. La SLA détruit les neurones moteurs : ces cellules qui conduisent l'influx nerveux du cerveau vers les muscles volontaires. La marche, la parole, la respiration, la déglutition, la mastication et les mouvements des bras requièrent tous l'apport des muscles volontaires. Dans la plupart des cas, les sens, la faculté de penser, les muscles des yeux, le cœur, les intestins et la vessie ne sont pas affectés. De même, les fonctions sexuelles ne sont pas atteintes. La SLA n'est pas une maladie contagieuse.

Environ 3 000 canadiens sont actuellement atteints de la SLA. Bien que la maladie survienne généralement chez les gens âgés de 40 à 60 ans, des personnes plus jeunes ou plus vieilles peuvent aussi en être atteintes. La forme la plus courante de la SLA survient sans aucune raison particulière. Dans environ cinq à dix pour cent des cas, il peut exister une prédisposition génétique familiale. Il n'existe présentement aucun traitement qui puisse guérir la SLA, mais les chercheurs poursuivent leurs recherches afin d'en apprendre davantage sur cette maladie. Ils croient que plusieurs événements se produisant dans le corps humain pourraient causer la SLA.

## Votre équipe de soignants

En tant que patient du CUSM, vous bénéficierez des soins offerts par une équipe de professionnels de la santé. Chaque membre de l'équipe possède une formation et une spécialité particulière. Votre équipe pourra être formée de médecins, d'infirmières, d'un physiothérapeute, d'un ergothérapeute, d'un orthophoniste, d'un travailleur social, d'un inhalothérapeute, d'un diététicien, d'un neuropsychologue et d'un conseiller en pastorale. Selon les besoins, on pourra faire appel à d'autres spécialistes.



## L'agent d'administration

L'agent d'administration vous aidera à fixer des rendez-vous et des examens dans la clinique. De plus, elle vous aidera à fixer des rendez-vous avec d'autres spécialistes si votre médecin trouve que c'est nécessaire. Elle vous aidera aussi à coordonner les documents et les formulaires qui sont requis, par exemple, pour obtenir certains médicaments. Elle peut aussi vous aider avec des lettres qui peuvent être demandé par votre employeur, la société d'assurance, ou bien par d'autres spécialistes qui sont impliqués dans votre soin. Entre vos visites à la clinique, l'agent d'administration est disponible pour vous aider. Composer le (514) 398-5262

NOM : \_\_\_\_\_ TÉL : \_\_\_\_\_

## **L'infirmière clinicienne spécialisée (ICS)**

L'infirmière clinicienne spécialisée (ICS) est là pour vous donner des soins et pour vous fournir de l'information à vous ainsi qu'aux membres de votre famille. Elle vous renseignera sur les traitements, sur la médication et sur la façon de contrôler vos symptômes. Elle vous rencontrera avec les membres de votre famille pour discuter de vos inquiétudes ou de vos problèmes. L'ICS collaborera avec d'autres membres de l'équipe afin de vous renseigner sur les ressources communautaires disponibles de manière à ce que vous puissiez continuer à recevoir une aide adéquate une fois retourné à la maison. Si vous avez quelques questions entre vos visites à la clinique, il vous sera possible de joindre l'ICS par téléphone. Elle vous aidera, vous et les membres de votre famille, tout au long de votre maladie.

NOM : \_\_\_\_\_ TÉL : \_\_\_\_\_

## **La travailleuse sociale**

La travailleuse sociale vous aidera, vous et les membres de votre famille, à affronter votre maladie. Elle vous rencontrera soit à la clinique, soit à l'hôpital. Vous avez peut-être des préoccupations dûes aux changements survenus dans votre vie tels que des difficultés monétaires, la perte de votre indépendance ou des problèmes avec vos amis ou avec des membres de votre famille. Il se peut aussi que vous soyez très inquiet à propos de votre avenir. Elle pourra discuter avec vous et avec les membres de votre famille afin de vous aider à prendre des décisions éclairées. Elle pourra vous fournir de l'information sur les organismes et les agences gouvernementales. La travailleuse sociale vous aidera aussi

à vous préparer pour votre sortie de l'hôpital. Par ailleurs, elle continuera à vous aider, vous et les membres de votre famille, tout au long de votre maladie.

NOM : \_\_\_\_\_ TÉL : \_\_\_\_\_

## **L'inhalothérapeute**

Lors de votre visite à la clinique SLA, vous allez rencontrer l'inhalothérapeute. Celle-ci vous fera faire un petit test afin de mesurer votre capacité pulmonaire (vous devez prendre une profonde inspiration et ensuite expirer le plus rapidement possible). Aussi l'inhalothérapeute vous allez refaire un test pulmonaire et selon les résultats le docteur vous fera part de différentes alternatives et ce toujours dans le but d'améliorer votre respiration.

Il sera aussi question de :

- Technique de la toux
- Exercices de respiration profonde
- Toutes autres questions concernant la respiration
- Quelques conseils à propos des désavantages de l'usage du tabac
- Autres trucs et/ ou équipements pour un meilleur support respiratoire

Le but de l'inhalothérapeute est de vous apporter son aide professionnelle, afin de prendre bien soin de vous.

NOM : \_\_\_\_\_ TÉL : \_\_\_\_\_

## L'ergothérapeute

L'ergothérapeute vous aidera à accomplir plus facilement vos tâches quotidiennes et à profiter de vos activités. Elle vous questionnera sur votre emploi du temps au travail, à la maison et dans vos moments de loisir. Elle vous aidera à poursuivre vos activités aussi longtemps que possible. L'ergothérapeute pourra vous aider à :



- apprendre à économiser votre énergie ;
- utiliser les aides à la locomotion, les attelles et les techniques compensatoires ;
- avoir accès aux programmes gouvernementaux pour le stationnement, la conduite automobile, les transports adaptés, la modification de la résidence et les fauteuils roulants ;
- avoir accès aux programmes de réadaptation.

L'ergothérapeute entrera en contact avec d'autres thérapeutes pouvant avoir des liens avec votre traitement. Elle est aussi responsable de fournir des soins aux personnes ayant des troubles de déglutition. Elle vous informera donc sur les techniques développées pour vous aider à manger de façon sécuritaire et vous soumettra des suggestions d'aliments. Au fur et à mesure de la progression de la maladie, l'ergothérapeute adaptera ses interventions afin de vous aider à mieux vivre avec la SLA.

NOM : \_\_\_\_\_ TÉL : \_\_\_\_\_

## La diététiste

La diététiste joue un rôle important dans vos soins de santé. La SLA vous obligera à modifier vos habitudes alimentaires, vous occasionnant possiblement des difficultés à maintenir une saine nutrition. La diététiste vérifiera si vous consommez les bons aliments, liquides ou solides, en quantité suffisante. Elle vous conseillera, vous et les membres de votre famille, afin de s'assurer que vos besoins nutritionnels sont comblés. Ses conseils pourront comprendre :

- choix de nourriture et de boissons saines ;
- nourriture d'une certaine texture (ex. : solides et liquides) ;
- préparation adéquate de la nourriture ;
- modification de la quantité des portions ;
- changement dans le nombre de repas quotidiens ;
- compléments nutritionnels (ex : Ensure Plus) ;
- aliments faciles à manger et à avaler ;
- moyens pour économiser votre énergie ;
- autres techniques d'alimentation si c'est nécessaire.

NOM : \_\_\_\_\_ TÉL : \_\_\_\_\_

## L'orthophoniste

L'orthophoniste suivra de près votre capacité à parler au cours de la maladie. Des évaluations serviront à vérifier la force, les mouvements et la coordination des muscles utilisés pour produire la parole. L'orthophoniste pourra vous recommander



des moyens compensatoires pour parler le clairement possible. Elle pourra aussi vous recommander des aides à la communication comme des tableaux alphabétiques, des amplificateurs de voix ou des appareils de communication avec voix synthétisée. Si nécessaire, elle pourra vous référer à des ressources communautaires plus spécialisées dans les aides à la communication.

NOM : \_\_\_\_\_ TÉL : \_\_\_\_\_

## **La neurologue**

Le neurologue est un médecin spécialisé qui traite les gens atteints de maladies du système nerveux. Les neurologues qui participent au programme de la SLA sont des experts dans le traitement de cette maladie. Ils sont en mesure de faire la différence entre la SLA et plusieurs autres maladies présentant des symptômes similaires. Elle vous prescrira des médicaments, vous soumettra à des tests et recommandera l'utilisation de matériel adapté pouvant vous aider dans votre maladie.

NOM : \_\_\_\_\_ TÉL : \_\_\_\_\_

## **L'intervenant(e) en soins spirituels**

L'intervenant(e) en soins spirituels vous offrira, à vous et aux membres de votre famille, un soutien moral et spirituel. Pour plusieurs, la maladie change la perception de soi et la vision concernant vos croyances et vos valeurs. Vous vous poserez probablement de grandes questions sur l'impact que votre maladie aura sur vous, sur vos amis et sur les membres de votre famille. Pouvoir parler avec un(e) intervenant(e) en

soins spirituels pourra vous encourager à trouver la force intérieure pour réussir à vivre avec la maladie.

NOM : \_\_\_\_\_ TÉL : \_\_\_\_\_

## La physiothérapeute

Le rôle de la physiothérapeute consiste à vous aider à conserver autant que possible votre mobilité. Si vous constatez que vous éprouvez des difficultés à marcher, la physiothérapeute pourra recommander l'utilisation d'appareils d'aide technique (cane, marchette ou appareil orthopédique) pour améliorer votre sécurité et vous aider à conserver autant que possible votre indépendance. Elle pourra aussi évaluer les bienfaits que vous pourriez retirer d'un programme d'exercices qui aurait pour but de :



- maintenir et d'améliorer la flexibilité ;
- prévenir l'inconfort qui pourrait être causé par la fatigue ou les problèmes de posture ;
- maximiser les capacités respiratoires.

Tout comme les autres membres de l'équipe de soignants, la physiothérapeute pourra vous orienter, si nécessaire, vers des services communautaires.

NOM : \_\_\_\_\_ TÉL : \_\_\_\_\_

## **Emplacement de la clinique :**

La Clinique de la SLA du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) est située à l'Institut et l'Hôpital neurologiques de Montréal (HNM). Les cliniques sont offertes les lundis seulement. Vous pouvez rejoindre le personnel de la clinique du lundi au vendredi de 8 h à 16 h.

**Emplacement :** Programme SLA  
Hôpital neurologique de Montréal  
Local 201, 2ième étage  
3801, rue University  
Montréal (Québec) H3A 2B4  
**Tél. : 514 398-5262**

## La visite à la clinique – Documents à apporter



- Nous encourageons les membres de votre famille à vous accompagner lors de votre visite à la clinique.
- Prenez soin d'apporter tous vos médicaments avec vous.
- Afin de vous aider à vous rappeler des questions que vous voudrez poser à votre neurologue lors de votre visite à la clinique, prenez le temps de préparer une liste de questions.

Questions à poser à votre médecin :

- ⊗ *Quels sont les traitements disponibles ?*
- ⊗ *Quels en seront les bénéfices ainsi que les effets secondaires possibles ?*
- ⊗ *De quelle façon les traitements affecteront-ils mes activités quotidiennes ?*
- ⊗ *Serait-il approprié dans mon cas de participer à des essais cliniques (études scientifiques) ? Pourra-t-on m'aider à trouver des essais cliniques auxquels je pourrais prendre part ?*

## La visite à la clinique

- Il vous faudra prévoir jusqu'à une demi-journée pour votre visite à la clinique de la SLA.
- À votre première visite à la clinique, le médecin procédera à une évaluation complète de votre état de santé et voudra connaître vos antécédents médicaux.
- On pourra décider lors de votre visite, de vous soumettre à d'autres tests tels que l'Électromyographie – EMG ou Image par résonance magnétique – IRM. Ces tests auront

pour but d'apporter à votre médecin des informations supplémentaires sur votre état de santé.

- Il se peut que lors de cette visite, vous rencontriez d'autres membres de l'équipe de soignants tels que le physiothérapeute ou l'ergothérapeute, l'infirmière clinicienne spécialisée, l'inhalothérapeute, le moniteur et/ou d'autres membres de l'équipe.

# Comment vous rendre à la Clinique de la SLA ?

## En auto

De la rive-sud et de l'autoroute Décarie, suivre les indications pour « Montréal – Centre-Ville – Autoroute Ville-Marie », prendre la sortie rue University et continuer en direction nord sur la rue University. Un stationnement payant est disponible sur place. Les entrées sont situées sur la rue University.

## Stationnement

Le stationnement près de l'hôpital est assez limité. Un nombre restreint de places de stationnement avec parcomètre sont disponibles sur la rue University.



## En métro

La station de métro McGill (ligne verte), située au coin de la rue University et du boulevard de Maisonneuve, est la plus proche. En sortant du métro McGill, aller à la sortie University.



Une marche de 10 à 15 minutes sur une rue en pente ascendante, vous mènera à l'hôpital. Si vous éprouvez des difficultés à marcher, il serait préférable de prendre un taxi. De même, il est possible de prendre la 144 à partir des stations de métro Atwater ou Sherbrooke.

## En autobus

- Si vous venez de l'est, prenez la 144 du métro Sherbrooke. Débarquez au coin de l'avenue des Pins et de la rue University, sans traverser l'intersection. Si vous venez de l'ouest, prenez la 144 du métro Atwater et traversez la rue University et l'avenue des Pins. Débarquez au coin de l'avenue des Pins et de la rue University.
- L'autobus 107 au coin de l'avenue des Pins et de l'avenue du Docteur-Penfield
- Pour l'itinéraire le plus court, communiquer avec la Société de transport de Montréal (STM) au numéro : 514 288-6287 (A-U-T-O-B-U-S)
- **Site Web** : [www.stm.info](http://www.stm.info)



## Accès pour les personnes handicapées

Les entrées pour les personnes handicapées sont situées au nord de l'entrée principale sur la rue University. Il est aussi possible d'utiliser l'entrée réservée aux ambulances à l'arrière de l'hôpital.



Les toilettes publiques adaptées aux fauteuils roulants sont situées au 1er étage, local 186 et à la clinique au 2ième étage, ou vous trouverez une toilette élevée.

## **Information sur *InfoNEURO***

Les Centre d'information de l'Institut et hopital neurologiques vous aidera en fournissant :

- Les livres, les dépliants et les articles au sujet de votre condition
- Des recherches sur vos questions par une bibliothécaire médicale
- Des ordinateurs branchés à l'internet pour vos besoins

**Tous nos services sont gratuits et confidentiels**

***Nous invitons les patients et leur famille – venez nous voir !***

**Emplacement :** Hôpital neurologique de Montréal

Local 354

3801, rue University

Montréal (Québec) H3A 2B4

**Tél. :** 514 398-5358

**Courriel :** [infoeuro@muhc.mcgill.ca](mailto:infoeuro@muhc.mcgill.ca)

**<http://www.infoeuro.mcgill.ca>**

## **Ressources dans la communauté**

Société de la SLA du Québec : <http://www.sla-quebec.ca>

Société canadienne de la SLA : <http://www.als.ca>

ALS Association (États-Unis) : <http://alsa.org>

### **Avertissement**

IMPORTANT : les documents fournis par le Centre d'information ont vocation pédagogique seulement et ne doivent pas remplacer les conseils ou indications fournis par les professionnels de la santé, ni se substituer à des soins médicaux.