

Fiche de renseignements Cliniques neuromusculaires pour adultes

De quoi s'agit-il?

Une clinique neuromusculaire pour adultes est un service spécialisé qui s'adresse aux adultes qui ont une maladie neuromusculaire. On y offre de l'information et des recommandations sur les aides techniques, les options de traitement, l'adaptation du domicile, la réadaptation, les soins respiratoires, etc., le tout personnalisé selon les besoins particuliers de chacun.

Quels professionnels participent à la visite?

L'équipe de soins aux adultes est une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé dont l'expérience couvre de nombreux domaines. L'état de la personne et ses besoins seront évalués par un ou plusieurs de ces professionnels de la santé. Au nombre des thérapeutes susceptibles de rencontrer le client, on retrouve notamment des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes (spécialistes des troubles de la parole), des physiatres (des médecins spécialisés en médecine physique, rééducation et réadaptation fonctionnelles), des diététistes cliniques, des travailleurs sociaux et des psychologues. Le coordonnateur de la clinique pourrait aussi participer à la rencontre. Le coordonnateur effectue l'examen initial des demandes de rendez-vous, les organise en fonction des besoins des clients et en assure la coordination.

Un bénévole de Dystrophie musculaire Canada peut aussi être présent lors du rendez-vous à la clinique. Connaissant bien les problèmes auxquels sont confrontés les personnes qui ont une maladie neuromusculaire et leur famille, les bénévoles de DMC sont une source précieuse d'information. Ils sont disponibles pour rencontrer la famille, peuvent la diriger vers une section locale de DMC ou l'aider à prendre contact avec des familles du milieu qui sont dans une situation similaire pour partager leur expérience.

Combien de temps faut-il compter pour cette visite?

La visite à la clinique peut prendre quelques heures. Très rarement, elle pourra prendre une journée entière. La durée de la visite dépend des thérapeutes que la personne a besoin de voir et du type précis de rendez-vous dont elle a besoin. Les personnes sont informées à l'avance de la durée prévue de leur visite à la clinique.

De combien de rendez-vous une personne aura-t-elle besoin?

Les adultes qui ont une maladie neuromusculaire sont vus à la clinique en fonction de leur maladie et de leur état précis. Un examen complet, effectué par divers membres de l'équipe, permet de détecter de façon précoce les problèmes et, possiblement, d'éviter qu'ils ne s'aggravent, ceci en modifiant et en ajustant les aides techniques, le positionnement, la supplémentation nutritionnelle, etc. Le but des cliniques est d'assurer une santé optimale à toute personne ayant une maladie neuromusculaire.

Que peut-on faire pour mieux préparer la visite à la clinique?

Attendez-vous à être examiné par plusieurs personnes différentes. Chacune vous demandera de lui montrer comment vous effectuez diverses tâches de la vie quotidienne et vous posera aussi des questions à ce sujet. Apportez avec vous la liste à jour de tous vos médicaments. En règle générale, les thérapeutes fonderont leur évaluation sur l'observation et le résultat d'examen non invasifs. Surtout, il faut vous rappeler que le personnel a pour objectif de vous aider à vivre le mieux possible chez vous, au travail et dans la communauté.

Que se passera-t-il une fois la visite terminée?

Votre visite se terminera par une rencontre avec tous les professionnels rencontrés pour faire la synthèse de la visite. On discutera avec vous de recommandations visant à maximiser les forces et à surmonter ou minimiser les faiblesses. Un médecin dressera le rapport de la visite, incluant un résumé de l'évaluation

faite par chacun des professionnels et les recommandations faites. Ce rapport sera transmis à votre médecin traitant. On pourra aussi vous diriger vers diverses ressources du milieu, selon les besoins.

Qui peut répondre à mes questions?

N'hésitez pas à appeler la direction des services de

Dystrophie musculaire Canada :

Bureau régional – Ouest canadien : 1-800-366-8166

Bureau régional - Ontario et Nunavut : 1-800-567-2873

Bureau régional – Québec : 1-800-567-2236

Bureau régional – Canada atlantique : 1-888-647-6322