

# Aide-mémoire

À vos côtés : premiers pas après un diagnostic de SLA

## SLA QUÉBEC

Recevoir un diagnostic de SLA est une épreuve profondément bouleversante. Il est tout à fait normal de ressentir une variété d'émotions, d'être sous le choc ou de se sentir déstabilisé face à l'incertitude.

Vous n'êtes pas seul.

**SLA Québec est un organisme communautaire dédié à offrir un soutien personnalisé aux personnes atteintes de la SLA et à leurs proches.** Notre équipe est là pour répondre à vos questions, vous écouter avec bienveillance, vous offrir un accompagnement psychosocial, un soutien financier, ainsi que des activités et ressources adaptées à votre réalité.

Notre engagement est de vous accompagner à chaque étape de la maladie, afin de vous offrir un soutien humain et ajusté à vos besoins selon votre rythme.

Bien que la liste suivante ne soit pas exhaustive, elle a pour objectif de vous guider dans vos premières démarches liées à la compréhension, à l'adaptation et à la gestion de la SLA, pour vous soutenir dans cette période de transition.

## ÉLÉMENTS À CONSIDÉRER APRÈS UN DIAGNOSTIC DE SLA

- Vérifiez avec votre neurologue qu'une demande d'[ouverture de dossier au CLSC](#) de votre région a été faite et obtenez les coordonnées pour en assurer le suivi.
- Tenez un journal de vos rendez-vous médicaux. Vous pouvez également utiliser l'espace prévu à cet effet à la [page 41 du Guide SLA](#).
- Communiquez avec la Société de l'assurance automobile du Québec ([SAAQ](#)) si vous détenez [un permis de conduire](#). Et si nécessaire, un professionnel de la santé devra remplir un formulaire pour confirmer le diagnostic afin de demander une vignette de stationnement pour personnes handicapées.
- Ajoutez la carte médicale de SLA Québec à vos pièces d'identité officielles. Elle permet d'expliquer rapidement la maladie en cas de besoin. Pour l'obtenir, faites-en la demande auprès de votre conseillère soutien et accompagnement.
- Faites partie de la communauté SLA Québec :
  - Inscrivez-vous auprès de notre organisme, si ce n'est pas déjà fait
  - Planifier un appel ou une visioconférence avec une conseillère en soutien et accompagnement
  - Joignez-vous aux Ateliers SLA 101, pour mieux comprendre et composer avec la SLA
  - Abonnez-vous à notre [infolettre](#) pour recevoir conseils, nouvelles et ressources.

## LA RECHERCHE SUR LA SLA ET LES ESSAIS CLINIQUES AU QUÉBEC

La **recherche** est une source d'espoir considérable pour la communauté de la SLA. Le Québec peut compter sur l'une des communautés scientifiques les plus reconnues au pays. Pour en savoir plus sur les avancées et les projets de recherche :

- [Ressources](#)
- [Aperçu de la recherche](#)

Des essais cliniques sont disponibles pour tester de nouveaux traitements. Si vous êtes intéressé à y participer, parlez-en à votre médecin ou consultez le site de [Recherche clinique Québec \(RCQ\)](#) pour connaître les essais en cours. Au besoin, vous pouvez aussi bénéficier d'un service d'[accompagnement personnalisé](#) selon vos besoins.

## ORGANISMES QUI OFFRENT DU SOUTIEN ET ACCOMPAGNEMENT

[SLA Québec](#) : Communiquez avec nous au 514 725-2653 ou sans frais au 1 877 725-7725. Notre équipe de conseillères en soutien et accompagnement est là pour répondre à toutes vos questions. Nous offrons une gamme de services allant de l'accompagnement personnalisé au soutien financier, en passant par l'information sur les ressources disponibles et l'aide à la navigation dans le réseau de la santé.

[Info-Social 811](#) : Service téléphonique gratuit et confidentiel offrant un accès rapide à un professionnel en intervention psychosociale, pour vous ou un proche. Composez le 811.

[L'Appui](#) : Organisme dédié à améliorer la qualité de vie des personnes proches aidantes en facilitant leur quotidien et en les aidant à profiter pleinement des ressources disponibles.  
Téléphone : 1 855 852-7784

## PROGRAMMES GOUVERNEMENTAUX

[Programmes pour les personnes en perte d'autonomie](#) : Un ensemble de ressources regroupées sous plusieurs catégories : santé et services sociaux, habitation, emploi, justice, aide à domicile, transport, crédits d'impôt et aides financières.

[Guide des mesures fiscales pour les personnes handicapées et leurs proches.](#)

## COMMENT ADAPTER SON DOMICILE ?

Découvrez [une série de capsules vidéo](#) réalisées en collaboration avec un ergothérapeute. Elles présentent des conseils pratiques pour adapter votre logement, améliorer votre confort et mieux gérer votre énergie au quotidien.

## COMMENT UTILISER LE 911 EN CAS DE DIFFICULTÉ DE PAROLE?

Si vous avez des troubles de la parole, vous pouvez utiliser le service TEXTO au 9-1-1, offert dans la plupart des régions du Québec, y compris les principales zones urbaines.

Voici les étapes à suivre :

- Inscrivez-vous auprès de votre [fournisseur de services sans fil](#).
- Assurez-vous de posséder un appareil compatible. Vous trouverez la liste des appareils admissibles sur le [site web de votre fournisseur](#).
- Pour plus d'information, y compris la liste des municipalités où le service est disponible, visitez le site officiel : [TEXTO au 9-1-1](#).

## Pour en savoir plus

Communiquez avec l'une de nos conseillères en soutien et accompagnement :

☎ **514 725-2653, poste 105**

☎ **Sans frais : 1 877 725-7725, poste 105**

✉ **info@sla-quebec.ca**

Visitez notre [site web](#) pour obtenir de l'information sur la SLA, découvrir les ressources disponibles, et connaître nos services, activités et programmes de soutien.