

Les adolescents et la sclérose en plaques :

Des soins pédiatriques aux soins pour adultes

Par **Denyse Perreault**

La sclérose en plaques (SP) se manifeste le plus souvent entre l'âge de 15 ans et de 40 ans. Dans 10 % des cas, les symptômes – fatigue extrême, perte d'équilibre, problèmes d'ordre visuel et sensoriel – peuvent être observés avant l'âge de 18 ans. Autrefois, le diagnostic pouvait tomber après 20 ou 30 ans, et même plus tard. Aujourd'hui, les techniques de dépistage permettent d'établir et de confirmer rapidement la maladie, dès l'âge de 8 ans.

De l'HME au Neuro

Autrefois, les jeunes traités à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) devaient, à l'âge de 18 ans, quitter le cocon protecteur de leur centre de soins pédiatriques où étaient hébergés une douzaine de patients. Ils étaient transférés vers un établissement pour adultes où l'on soigne 4 000 personnes : l'Hôpital neurologique de Montréal (CUSM), surnommé le Neuro. À la fois institut de recherche et d'enseignement de l'Université McGill, cette clinique, la plus ancienne au Canada, bénéficie de la technologie scientifique la plus pointue au monde et préconise une approche pluridisciplinaire.

Les professionnels de l'Hôpital de Montréal pour enfants et du Neuro ont vite constaté qu'il était impératif de redessiner le parcours des adolescents vers le Neuro, en remplaçant le transfert direct, trop abrupt, par un processus de transition qui permet aux jeunes et à leur entourage de s'adapter en douceur.

« Non seulement l'adolescence n'est pas un âge facile en soi, mais les jeunes ont des besoins différents de ceux des adultes, confie Diane Lowden, conseillère cadre en soins infirmiers au Neuro. Les changer brusquement de milieu est stressant pour les patients, leur famille et même le personnel soignant. Les jeunes étaient inquiets à l'idée de côtoyer des personnes plus handicapées avec qui ils n'auraient rien en commun. Ils se demandaient qui allait les soigner et répondre à leurs questions. »

Amorcé il y a cinq ans, le nouveau protocole de transition a, à ce jour, pris en charge une vingtaine de patients. Il s'étale sur deux ans et comporte au minimum deux rencontres annuelles. L'équipe de transition comprend du personnel des deux établissements : experts en neurologie, en soins infirmiers spécialisés, en réadaptation, en travail social, etc.

« Pour créer un équilibre entre le désir d'indépendance et les besoins de soins de ces jeunes, nous nous renseignons sur les médicaments qu'ils prennent et discutons avec eux de moyens de contraception, poursuit Diane Lowden. Nous leur demandons s'ils savent qui appeler en cas de besoin et comment prendre un rendez-vous. Des "détails" qui peuvent faire une grande différence. »

Témoignage

Aujourd'hui âgée de 26 ans, Juliana Nguyen-Perreault a été diagnostiquée en cinquième secondaire. Première patiente à bénéficier du processus



Diane Lowden
Conseillère cadre en soins infirmiers, Hôpital neurologique de Montréal

« Au moment de la transition, nous évaluons les besoins particuliers des jeunes. Nous leur expliquons le fonctionnement du Neuro et leur faisons visiter les unités de soins, le centre de réadaptation, le centre de jour, la bibliothèque et le centre de ressources. Une infirmière a aussi développé l'approche Road to You pour les 18-30 ans. »

de transition vers le Neuro, elle a énormément apprécié le soutien de l'équipe qui a grandement facilité son passage et son adaptation aux divers échelons scolaires et l'a aidée à mener une vie normale, dans toute la mesure du possible. Elle a depuis étudié au cégep et à l'université. Après une période d'enseignement en France, elle termine actuellement une maîtrise en maltraitance des femmes et des enfants au London Metropolitan University. Les membres de l'équipe montréalaise lui ont trouvé des médecins traitants dans ces deux pays. Et ils sont encore là pour elle, au besoin.

« Je suis infiniment reconnaissante envers l'équipe montréalaise, déclare Juliana Nguyen-Perreault. Toujours accessible par téléphone ou par courriel, elle continue de m'assister même si, en théorie, elle n'a plus à le faire. Grâce à elle, je ne me suis jamais sentie comme un numéro et je ne sais vraiment pas où j'en serais aujourd'hui sans son indéfectible soutien. »

Ndlr : Le Neuro, à proximité de l'ancien hôpital Royal Victoria, n'a pas, contrairement à ce dernier, déménagé dans les nouveaux locaux du CUSM. Selon Diane Lowden, il ne devrait pas bouger avant plusieurs années.

La SP en chiffres

Les causes de la sclérose en plaques (SP) demeurent à ce jour inconnues. Dans le site Internet de la Société canadienne de la sclérose en plaques, on dit qu'il s'agit d'une maladie auto-immune du système nerveux central qui cause une perte de la myéline et s'attaque à certaines zones du cerveau et de la moelle épinière.

La fréquence augmente à mesure qu'on s'éloigne de l'équateur. Le Canada présente un des taux les plus élevés au monde avec 1 100 nouveaux cas par an. On estime à 100 000 le nombre de Canadiens atteints de la maladie, et plus d'un sur cinq vit au Québec. La SP présente trois formes (cyclique, progressive primaire et progressive secondaire) et touche davantage les femmes. À long terme, il en résulte une perte du contrôle musculaire pouvant mener à la paralysie.

Déclaration conjointe :

Travailler ensemble

Les infirmiers, les médecins et les pharmaciens s'entendent.

C'est un message clair qu'ont transmis à leurs membres et au gouvernement les présidents de trois ordres québécois de professionnels de la santé, Lucie Tremblay de l'Ordre des infirmières et infirmiers (OIIQ), le Dr Charles Bernard du Collège des médecins (CMQ), et Bertrand Bolduc de l'Ordre des pharmaciens (OPQ).

Annoncé le 1^{er} juin dans le cadre du 6^e Congrès du Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (SIDIIEF), cet engagement vers une pratique collaborative vise notamment à rehausser la qualité et la sécurité des soins. Les problèmes de santé complexes exigent une approche interprofessionnelle. Plus que jamais, les professionnels de la santé devront adapter leur pratique pour travailler ensemble de façon collaborative.

Les modèles

L'OIIQ, le CMQ et l'OPQ sont d'avis que les modèles de soins qui privilégient la collaboration entre professionnels et la pleine utilisation de leurs compétences dans leur champ d'exercice respectif contribuent à l'atteinte de résultats de santé optimaux pour les personnes.

La collaboration interprofessionnelle devrait déjà exister dans tous les milieux de soins. Elle peut prendre différentes formes. Dans sa version la plus courante, les professionnels discutent des besoins avec leurs patients et se consultent au sujet des soins et services à fournir. Dans sa forme plus élaborée, en particulier dans le cas de patients dont les problèmes de santé sont com-



L'énoncé sur la collaboration professionnelle a été appuyé par vingt et un ordres professionnels du secteur de la santé du Québec dont les représentants sont venus se joindre à **Lucie Tremblay** de l'OIIQ, au centre, au **Dr Charles Bernard** du CMQ et à **Bertrand Bolduc** de l'OPQ, respectivement à la droite et à la gauche de M^{me} Tremblay.

plexes, les professionnels travaillent ensemble pour définir, avec leurs patients, les soins et services requis, pour trouver le professionnel le plus apte à les fournir

et pour apporter des ajustements au plan de la gestion des soins. ■ **L.S.**

Consultez le dossier complet : www.oiiq.org/collaboration-interprofessionnelle

Énoncé de position conjoint sur la collaboration interprofessionnelle

L'OIIQ, le CMQ et l'OPQ s'engagent à :

1. Communiquer à leurs membres :
 - l'importance de développer des collaborations interprofessionnelles à tous les niveaux de soins, y compris dans les soins aigus ;
 - les bénéfices pour les patients relativement aux résultats de santé optimaux ;
 - les avantages quant à l'amélioration de l'accès à des soins et des services de qualité.
2. Promouvoir le développement de modèles de formation interdisciplinaire avec d'autres ordres professionnels.
3. Intensifier les collaborations interordres visant à promouvoir les collaborations interprofessionnelles entre leurs membres et une meilleure connaissance du rôle et de l'expertise des professionnels impliqués.
4. Se doter de standards de pratique collaborative auxquels seront associés des indicateurs de résultats.
5. Prévoir des démarches auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour que le déploiement d'équipes interprofessionnelles soit accentué dans les groupes de médecine de famille, les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) et les établissements universitaires, tout au long du continuum de soins et notamment pour les personnes ayant des maladies chroniques.



Maladies cardiaques vs cancer du sein

Les maladies cardiovasculaires sont, partout en Europe, la principale cause de décès chez les femmes. Elles sont responsables de 51 % des décès féminins et de 42 % de la mortalité masculine. Le cancer du sein, pourtant considéré comme l'ennemi numéro un de la femme, en provoque quant à lui... 3 %.

Cette surprenante révélation a été relayée le printemps dernier par l'European Society of Cardiology (ESC) dans le cadre de la Journée internationale de la femme. La D^{re} Susanna Price,

porte-parole de l'organisme et cardiologue consultante au Royal Brompton Hospital de Londres, a rappelé que les maladies du cœur sont surtout perçues comme des maladies d'hommes.

« Les risques chez les femmes sont sousestimés tant par le grand public que par les professionnels de la santé, ce qui diminue les possibilités de traitement et augmente la vulnérabilité des femmes. Certes, les œstrogènes les protègent, mais leur taux diminue après la ménopause. Les femmes sont donc moins susceptibles de bénéficier d'une thérapie que les hommes. »

La D^{re} Price ajoute que les symptômes chez les femmes sont différents ou atypiques. Pas de douleur à la poitrine, mais plutôt des nausées et des vomissements, le souffle court, une douleur à la mâchoire, de la fatigue, des palpitations, une syncope (évanouissement), un arrêt cardiaque, etc.

Un mode de vie sain demeure le meilleur outil de prévention. ■ **D.P.**

Source

Nichols, M., N. Townsend, P. Scarborough et M. Rayner. « Cardiovascular disease in Europe 2014: epidemiological update », *European Heart Journal*, vol. 35, n° 42, 7 nov. 2014, p. 2950-2959.

Un réseau sous le signe du changement

Par **Claire Saint-Georges**

Entrée en vigueur le 1^{er} avril 2015, la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux* notamment par l'abolition des agences régionales a apporté un lot d'importants changements au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Commencer à comprendre la nouvelle terminologie qu'elle a créée, c'est déjà commencer à saisir la nature des changements apportés.

Adieu les agences de la santé et des services sociaux et les centres de santé et de services sociaux (CSSS) ! Bonjour les centres intégrés de santé et de services sociaux (CIUSSS), les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) et les réseaux régionaux de services (RRS) !

La réorganisation du système de santé confie soit à un CIUSSS ou à un CIUSSS la responsabilité de la majorité des services de santé et de services sociaux offerts dans un réseau territorial de services (RTS). Améliorer l'efficacité du réseau, simplifier le parcours de soins pour les patients et faciliter le travail du personnel soignant, tels sont les principaux objectifs visés par le ministre Barrette.

Le nombre d'établissements dans tout le réseau est passé de 182 établissements à 34 aux dernières nouvelles. Il y a maintenant 13 CISSS et 9 CIUSSS, ainsi que 7 établissements non fusionnés, situés à Québec et Montréal, et 5 établissements nordiques non visés par la Loi.

Les CISSS ou CIUSSS, selon la région, chapeautent tout le réseau, à raison d'un centre pour chacune des 16 régions sociosanitaires du Québec, exception faite de Montréal, qui en a 5, de la Montérégie qui en a 3 et de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine qui en a

2. Les CIUSSS se distinguent des CISSS par le fait qu'ils sont situés dans une région sociosanitaire où se trouve une université offrant un programme complet d'études prédoctorales en médecine ou qui exploite un centre désigné institut universitaire dans le domaine social.

La réorganisation du réseau et la création des nouvelles structures administratives ne touchent pas directement les lieux physiques où sont offerts les soins de santé et de services sociaux à la population. Ainsi, les centres hospitaliers, les centres d'hébergement et de soins de longue durée, les CLSC, les centres de réadaptation et les centres de protection de l'enfance et

de la jeunesse continuent d'exister dans leur forme actuelle et conservent leur nom. Néanmoins, ces lieux de services, auparavant connus sous le nom d'installations, sont maintenant désignés comme des « points de services ».

Les tableaux ci-dessous présentent la nomenclature des 34 établissements créés ou conservés par la Loi. Le chiffre entre parenthèses désigne la région sociosanitaire. ■

L'auteure est réviseuse linguistique à l'OIIQ. Elle remercie Daniel Marleau, chef, Service des statistiques, OIIQ, pour sa collaboration.

Tableau 1 Cinq établissements nordiques non visés par la Loi

Centre de santé Inuitsivik (Baie d'Hudson) (17)
Centre de santé Tulattavik (Baie d'Ungava) (17)
Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James (10)
Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James (18)
CLSC Naskapi (09)

Tableau 2 Neuf CIUSSS dont cinq à Montréal

CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean (02)
CIUSSS de la Capitale-Nationale (03)
CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (04)
CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (05)
CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal (06-1)
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (06-2)
CIUSSS du Centre-Est-de-l'Île-de-Montréal (06-3)
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (06-4)
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (06-5)

Tableau 3 Sept établissements non fusionnés par la nouvelle Loi

Montréal (06)
Centre hospitalier de l'Université de Montréal (06)
Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (06)
Centre universitaire de santé McGill (06)
Institut de Cardiologie de Montréal (06)
Institut Philippe-Pinel de Montréal (06)
Québec (03)
CHU de Québec – Université Laval (03)
Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec – Université Laval (03)

Tableau 4 Treize CISSS

CISSS du Bas-Saint-Laurent (01)
CISSS de l'Outaouais (07)
CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue (08)
CISSS de la Côte-Nord (09)
CISSS de la Gaspésie (11-1)
CISSS des Îles (11-2)
CISSS de Chaudière-Appalaches (12)
CISSS de Laval (13)
CISSS de Lanaudière (14)
CISSS des Laurentides (15)
CISSS de la Montérégie-Centre (16-1)
CISSS de la Montérégie-Est (16-2)
CISSS de la Montérégie-Ouest (16-3)

ACRONYMES



Système de santé :

Le statu quo n'est pas une option

« La probabilité que l'on puisse maintenir notre système de santé dans sa forme actuelle est de zéro. On s'en va vers un mur », affirme Damien Contandriopoulos, professeur à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et titulaire d'une chaire de recherche appliquée en santé publique des Instituts de recherche en santé du Canada.



Damien Contandriopoulos
Professeur, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

« Il faut repenser maintenant le rôle des infirmières en soins primaires. »

Invité par le SIDIEF à donner une vidéo-conférence le 29 avril dernier, le chercheur a posé un diagnostic troublant sur la pérennité de nos systèmes de santé.

La transition démographique n'est pas à elle seule la raison pour laquelle le réseau n'a plus la capacité de répondre aux besoins de services. Certes, vivre plus longtemps augmente la prévalence des maladies chroniques, constate M. Contandriopoulos, mais au cours des dernières années, la définition même de ces maladies a changé. Ainsi, les seuils d'intervention du cholestérol, de l'hypertension et du diabète ont été revus, si bien que techniquement, presque tous les adultes sont maintenant atteints de l'une de ces maladies chroniques. « Un jour, on

est diagnostiqué et pour le reste de sa vie, on devra être pris en charge. Les systèmes sont incapables de répondre. » Et pour cause puisqu'au départ, ils ont été conçus pour prendre en charge des épisodes de soins aigus.

Les développements technologiques influent aussi sur la capacité du système. En multipliant les moyens, ils multiplient les coûts. Le conférencier donne l'exemple des traitements héroïques contre le cancer. Aujourd'hui, les soins dits normaux donnés à une personne de 75 ans ou plus sont dix fois, vingt fois plus importants qu'avant.

Et malgré l'augmentation des ressources humaines en santé, la sous-capacité des services demeure.

« Jamais dans l'histoire de l'humanité, poursuit-il, nous n'avons eu autant de professionnels de la santé par habitant. Et pourtant, nous sommes en déficit de capacité de traitement. »

M. Contandriopoulos rappelle aussi qu'au moment de la création du système de santé, l'idée était que l'État devait ponctionner des ressources dans la société et les réinvestir dans la santé et l'éducation. Cette idée est depuis remplacée par celle d'un État qui doit diminuer sa taille et ses interventions. Les pays riches investissent en santé environ 10 % de leur produit national brut. Ils ne pourront pas offrir plus de services et diminuer leur investissement.

Les soins primaires

Pour faire dévier cette courbe, le conférencier mise sur les soins primaires actuellement sous-optimisés. Ils devraient pouvoir être donnés par des équipes locales qui seraient habilitées à répondre, de façon autonome, à la majorité des besoins de la population.

Il y a toutefois deux conditions pour y arriver : premièrement, les soins primaires devront se substituer aux

Campagne pour agir :

« AVC VITE »

Toutes les neuf minutes au Canada, une personne est victime d'un AVC. Cela représente environ 62 000 cas par année.

Troisième cause de décès au pays, l'AVC peut aussi entraîner de graves in-

capacités. Pour les professionnels de la santé, ce n'est pas un secret : devant un patient avec un visage affaissé, ayant de la difficulté à lever les deux bras normalement ou des troubles de prononciation, il faut agir VITE.

Mais cette information n'est pas connue de tout le monde. Au Québec, les données collectées lors d'un

sondage Omnibus mené à l'automne 2014 ont permis d'établir qu'à peine un adulte sur deux sait reconnaître ces symptômes. Chez les 18-34 ans, cette proportion est beaucoup plus faible. La Fondation des maladies du cœur et de l'AVC a donc « décrété l'urgence d'apprendre à reconnaître les signes et à réagir VITE », en menant une campagne provinciale d'information et de sensibilisation. Elle a recours à une approche simple, efficace et éprouvée dans de nombreux pays.

En bref, on invite les gens à faire VITE. Ces quatre lettres font directement référence aux symptômes. « Plus VITE vous réagissez, plus VITE vous sauvez la personne », voilà l'essence du message diffusé dans le grand public.

Francine Forget Marin, directrice, Affaires santé et Recherche, Québec, de la Fondation, précise que l'objectif est « de faire en sorte qu'une grande majorité de Québécois, peu importe leur milieu de vie, leur âge ou leur origine, apprennent et mémorisent les signes de l'AVC grâce à l'approche VITE. Plus VITE on agit et meilleures sont les

APPRENEZ LES SIGNES DE L'AVC

VISAGE Est-il affaissé?
INCAPACITÉ Pouvez-vous lever les deux bras normalement?
TROUBLE DE LA PAROLE Trouble de prononciation?
EXTRÊME URGENCE Composez le 9-1-1.

APPRENEZ À RECONNAÎTRE LES SIGNES. PLUS **VITE** VOUS RÉAGISSEZ, PLUS **VITE** VOUS SAUVEZ LA PERSONNE.

© Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2014.

soins de deuxième ligne. La première ligne ne doit pas simplement servir à rediriger vers des ressources spécialisées. Deuxièmement, les soins primaires devront être différents. Il faut qu'ils puissent répondre à un ensemble de besoins diversifiés comme traiter des cas de santé mentale et de chronicité, des problèmes aigus ponctuels, des maladies métaboliques et offrir de la prévention. « Il faut augmenter la complexité des soins offerts en soins primaires », note le chercheur. Parallèlement, le rôle du médecin doit évoluer au sein des équipes interdisciplinaires pour qu'il devienne une référence et qu'il laisse aux infirmières adéquatement formées la possibilité de donner un ensemble de soins diversifiés.

Changer

Si ces changements s'imposent, ils ne pourront cependant se réaliser sans une évolution de la législation et de la réglementation, une redéfinition des rôles dans les équipes de soins et une réévaluation de la conception des soins primaires. Le défi est de faire en sorte que ces éléments évoluent simultanément. ■ **L.S.**

chances de rétablissement sans séquelles ou avec des séquelles minimales ».

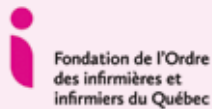
Après un incident, chaque seconde compte puisque les cellules cérébrales meurent à une cadence accélérée, au rythme de deux millions par minute.

Hausse chez les moins de 60 ans

Encore aujourd'hui, l'AVC est plus fréquent chez les personnes âgées de 70 ans et plus. Des données présentées dans le *Bulletin sur l'AVC 2014* de la Fondation font cependant état d'une hausse alarmante chez les moins de 70 ans. En vingt ans, les cas ont augmenté de 24 % chez les personnes dans la cinquantaine et de 13 % du côté des sexagénaires. Des études internationales prédisent même que les taux d'AVC doubleront chez les 24-64 ans au cours des quinze prochaines années. Maryse Bégin, gestionnaire, Communications, Québec, de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, indique que l'organisme n'a pas décrété de date officielle de fin pour la campagne VITE et prévoit un blitz durant le mois de juin, qui est le Mois de l'AVC. ■ **D.P.**

En savoir plus : www.fmcoeur.com/VITE

Avis de convocation



Fondation de l'Ordre
des infirmières et
infirmiers du Québec

Pour mieux soigner.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DE LA FONDATION DE L'ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC

Conformément à l'article 11 de ses Règlements administratifs, la Fondation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec avise tous ses membres que son assemblée générale annuelle

se tiendra le jeudi **1^{er} octobre 2015 à 17 h 30**, dans la salle M-127C du siège social de l'OIIQ, situé au 4200, rue Molson, à Montréal.

À l'occasion de cette assemblée, le rapport annuel de la Fondation 2014-2015 et les états financiers audités au 31 mars 2015 seront présentés. Nous procéderons également à la nomination des auditeurs indépendants pour l'exercice financier 2015-2016.

La secrétaire,

Denise Brosseau, notaire, M.B.A., Adm.A., ASC

Directrice générale, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

NOTE : Les articles 9, 11 et 13 des *Règlements administratifs de la Fondation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*, stipulent que le statut de « membre » est attribué à toute personne intéressée à promouvoir les objectifs de l'organisation qui, au cours des 12 mois qui précèdent le 1^{er} avril de chaque année, fait une contribution pour un montant égal ou supérieur au montant fixé par le Conseil d'administration. Au 31 mars 2015, conformément à l'article 9 du Règlement, le montant fixé par le Conseil d'administration pour la contribution s'élevait à 25 \$. Un individu, membre de l'organisation, n'a pas le droit de se faire représenter à l'assemblée par un mandataire. Toutefois, lorsque le membre est une entreprise ou une organisation, elle peut être représentée à une assemblée soit par son président, son vice-président ou, en l'absence de ceux-ci, par un individu désigné à cette fin.