

**Nos voix, nos histoires**

# Initiative sur les Parcours des patients

**Présentation de la conférence  
« Nos voix, nos histoires » de 2022**

Document édité par :  
Idevania Costa, Ph. D.  
Darren Levine, D. Éd.



Un supplément de



# Nos voix, nos histoires

# Initiative sur les Parcours des patients

Présentation de la conférence  
« Nos voix, nos témoignages » de 2022

Document édité par :  
Idevania Costa, Ph. D.  
Darren Levine, D. Éd.



Un supplément de



Ce supplément est publié par Plaies Canada et il peut être consulté sur le site <https://www.woundscanada.ca/health-care-professional/publications/wcc-magazine>. Tous droits réservés. Le contenu ne peut être reproduit sans l'autorisation écrite de Plaies Canada. © 2022.

# Contenu

Sommaire.....	2
Partenaires de la conférence : Plaies Canada et l'université Lakehead.....	4
Messages des partenaires de la conférence.....	5
<b>Conférence Nos voix, nos témoignages – Parcours des patients</b>	
Objectifs .....	6
Participation.....	6
Évaluation .....	7
Ordre du jour .....	8
Remerciements.....	10
<b>Déroulement de la conférence : Jour 1</b>	
Accueil et cadre de la conférence.....	11
Débat d'ouverture : Le pouvoir des voix et des témoignages des patients.....	13
L'expérience de Matt dans ses rapports sociaux, avec un ulcère du pied diabétique .....	14
Exploration des déterminants sociaux de la santé par des approches fondées sur l'art .....	15
L'expérience de Kathy dans ses rapports sociaux, avec une tumeur maligne .....	17
Vivre avec sa vulnérabilité... pendant longtemps .....	18
L'expérience de Leslie dans ses rapports sociaux, avec une déchirure de la peau.....	20
Traiter l'entre-deux « difficile à guérir » – Apprentissage des patients et des familles .....	21
Débat de clôture et réflexion – Thèmes émergents et découvertes à la suite des témoignages de nos patients .....	22
<b>Déroulement de la conférence : Jour 2</b>	
Allocution : Combler les lacunes des inégalités dans la prestation des services de soins des plaies au Canada .....	23
Témoignage de Linda qui lutte pour être entendue en tant qu'aidante au sein de notre système de soins de santé.....	24
Témoignage de Kelly qui lutte pour être entendue en tant qu'aidante au sein de notre système de soins de santé.....	25
PARTIE I : Expériences des Autochtones dans leurs rapports sociaux, avec une plaie : témoignage de Miriam et d'Isabella .....	26
PARTIE II : Expérience des Autochtones : une approche décolonisée à la guérison des plaies.....	27
Témoignage de Debbie dans ses rapports sociaux, après une brûlure.....	28
Prendre sa santé en main – Favoriser l'autonomie et la responsabilisation .....	29
Débat de clôture orienté vers l'action : Transformer nos idées en actions et redéfinir notre parcours vers l'avenir .....	30
Résumé : Nos voix, nos témoignages – Cheminer ensemble en communauté .....	31
Organismes sans but lucratif .....	32

# Sommaire

## La conférence

Les 9 et 10 juin 2022, les écoles des soins infirmiers et de travail social de l'université Lakehead, en partenariat avec Plaies Canada et avec le financement du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH), ont organisé la conférence virtuelle nationale « Nos voix, nos histoires » axée sur la personne. Cette conférence visait à sensibiliser les intervenants (p. ex., chercheurs, universitaires, praticiens, décideurs, dirigeants communautaires, fonctionnaires, politiciens) aux besoins, aux défis et aux obstacles en matière de soins de santé et de services sociaux auxquels sont confrontées les personnes vivant avec des plaies complexes. Cet événement de deux jours a réuni des patients présentant des plaies complexes, des chercheurs et des élèves du nord-ouest et du sud-est de l'Ontario, ainsi que des prestataires de services sociaux et de santé, des cliniciens, des éducateurs et des dirigeants communautaires de tout le Canada.

Les objectifs de la conférence étaient les suivants :

1) communiquer des témoignages personnels et familiaux sur l'équilibre de la vie quotidienne lorsque l'on vit avec des plaies complexes; et 2) faire progresser les échanges intersectoriels entre les chercheurs universitaires dans les disciplines des sciences sociales, des sciences humaines et des sciences de la santé, et avec les chercheurs, les praticiens et les décideurs des secteurs public, privé et à but non lucratif.

Pendant 2 jours, 191 participants ont pris part à 17 séances interactives, dont 8 présentations fondées sur la recherche, 6 récits d'expériences vécues par des patients et leurs soignants, et 4 séances de cocréation au cours desquelles les participants ont collaboré afin de cerner les thèmes émergents et les possibilités d'action. Les commentaires des participants soulignaient que les séances de la conférence ont été très bien accueillies, qu'elles ont atteint les objectifs d'enseignement fixés, qu'elles ont engagé le public dans un dialogue puissant et significatif, qu'elles étaient pertinentes pour les domaines de pratique des participants et qu'elles les ont sensibilisés à l'expérience des patients.

Cet événement unique de mobilisation des connaissances a permis de diffuser et d'explorer les témoignages de patients et de leurs soignants face au système de soins de santé canadien et aux défis des rapports sociaux pour accéder aux services de soins des plaies. Ensemble, les participants se sont écoutés et ont appris les uns des autres tout en exprimant leur point de vue sur leurs expériences, l'incidence d'une plaie sur leur vie et les possibilités de renforcer le traitement des plaies. Le dernier jour de la conférence, les participants ont été invités à une séance d'action collective axée sur la cocréation de façons de renforcer et d'améliorer les soins des plaies, et de créer une voie vers une approche centrée sur la personne qui aidera à améliorer les résultats pour tous les Canadiens.

Les témoignages, les réflexions et le dialogue ont convergé vers plusieurs domaines clés, notamment : la défense des intérêts, le changement, la collaboration, les spécialistes des plaies, les obstacles, la sécurité culturelle et l'accessibilité. Il ressort des thèmes émergents la nécessité de prioriser les domaines suivants :

- Défense des intérêts et sensibilisation concernant les plaies au Canada
- Éducation relative aux plaies pour les prestataires de soins, les patients et les défenseurs des patients
- Éducation, pratiques et politiques en matière de sécurité et de compétence culturelles
- Normalisation des pratiques exemplaires associées aux plaies, axées sur un modèle de soins centré sur la personne
- Collaboration et communication multidisciplinaires et entre les prestataires de soins, les patients et proche-aidants
- soignants (par ex., les membres de la famille)
- Évolution des soins de santé et du traitement des plaies qui s'éloigne du modèle biomédical pour s'orienter vers un modèle holistique, centré sur la personne
- Coproduction par la communauté locale de services communautaires de traitement des plaies
- Accès facile et rapide aux services spécialisés de traitement des plaies dans toutes les régions.

### Prochaines étapes

Les partenaires de la conférence passeront à la phase suivante de ce projet à long terme en créant pour chacun des domaines d'intérêt cernés lors de la conférence une feuille de route pour des actions concrètes, tout en continuant à recueillir et à promouvoir les témoignages de patients. Toutes les actions proposées tiendront compte de la façon dont les témoignages, les expériences, les recherches, les réflexions et les points de vue

énoncés lors de la conférence et recueillis par la suite peuvent éclairer les efforts visant à créer une stratégie nationale de soins des plaies centrée sur la personne. Pour participer à cette initiative à long terme et rester informé des prochaines étapes, veuillez consulter le site [Nos voix, nos histoires](#).

**Référence pour citation :** Costa I, Levine D. Sommaire. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos histoires – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:2-3.



NOS VOIX



NOS TÉMOIGNAGES

## Partenaires de la conférence : Plaies Canada et l'université Lakehead



Établi en 1995, Plaies Canada est un organisme de bienfaisance qui se consacre à l'avancement de la prévention et du traitement des plaies pour tous les Canadiens.

Plaies Canada préconise une approche de la santé de la population qui encourage les pratiques exemplaires pour soutenir les personnes à risque ou vivant avec des plaies. Nos efforts sont axés sur les points suivants :

- Défense des intérêts et sensibilisation
- Enseignement
- Partenariats
- Recherche

L'objectif de Plaies Canada est de réduire la prévalence et l'incidence des plaies de tous types et de leurs répercussions, y compris leurs conséquences sur les patients et les familles et le fardeau sur les dépenses de santé évitables.

Pour atteindre cet objectif, Plaies Canada élabore et fournit des programmes et des ressources d'enseignement et soutient la recherche, la défense des intérêts et la sensibilisation afin de faire progresser une approche holistique et fondée sur le risque de la prévention et du traitement des plaies.

Plaies Canada est un détenteur du savoir bien établi dans le domaine du soin des plaies. L'organisme favorise les relations avec les personnes et les organisations intéressées afin d'assurer le développement et la pérennité d'une communauté robuste de soins des plaies au Canada, vecteur de connexions locales, nationales et mondiales mutuellement bénéfiques.



Avec des campus à Thunder Bay et à Orillia, en Ontario, l'université Lakehead compte plus de 8 000 étudiants et 300 enseignants à temps plein. La vision de l'université est « d'offrir une expérience universitaire transformatrice hors de l'ordinaire » et sa mission est « d'être reconnue comme une université innovante et complète qui propose un enseignement sur la façon de penser, et non sur ce qu'il faut penser ».

L'école des soins infirmiers de l'Université Lakehead prépare les étudiants à devenir des membres essentiels d'une équipe de soins de santé interprofessionnelle. Les programmes de l'école et l'accent mis sur la santé et le bien-être des Autochtones aident les étudiants à acquérir les compétences nécessaires pour fournir des soins de haute qualité dans divers environnements de soins de santé.

L'école de travail social de l'Université Lakehead se concentre sur une vision holistique de la pratique du travail social qui combine l'apprentissage en classe et sur le terrain. Les programmes de l'école sont entièrement accrédités par l'Association canadienne pour la formation en travail social et aident les élèves à développer une pensée critique, une communication efficace, la résolution de problèmes et des compétences interdisciplinaires applicables à un éventail de contextes de pratique professionnelle.

## Messages des partenaires de la conférence



**Mariam Botros**

Directrice générale, Plaies Canada

Chez Plaies Canada, nous pensons qu'il est essentiel de prioriser la voix du patient pour apporter des changements dans nos systèmes de soins de santé afin de fournir les meilleurs soins possibles pour les plaies. C'est pourquoi nous sommes fiers d'avoir collaboré à l'organisation de la conférence « Nos voix, nos histoires ».

Je tiens à remercier les patients, les proches-aidants des patients et les prestataires de soins qui ont témoigné. Je tiens également à remercier les chercheurs, les universitaires et les cliniciens qui ont discuté de leurs recherches et des pratiques exemplaires, ainsi que les nombreux participants qui ont pris part à cet événement unique d'apprentissage et de mobilisation des connaissances. Je vous invite à continuer à publier vos histoires, vos expériences et vos recherches et à utiliser les mots-clés #PatientStories, #TemoignagesDePatients, #PatientAdvocacy, #DefenseDesPatients, #WoundHealing et #GuérisonPlaie sur les médias sociaux.



**Ide Costa**

Responsable et cofondatrice de l'initiative  
Parcours des patients  
Professeure adjointe, École des soins infirmiers  
de l'université Lakehead

Je suis honorée d'avoir été présidente de la toute première conférence « Nos voix, nos histoires ». L'événement a été organisé dans un cadre émancipateur inspiré de Paulo Freire, qui a donné aux participants l'occasion de réfléchir et de commencer à envisager, à titre individuel ou collectif, les actions nécessaires pour passer d'une approche du traitement des plaies axée sur la maladie à une approche axée sur la personne, au Canada.

Cette conférence a été marquée par une culture d'ouverture et de confiance où les voix de chacun ont été entendues et écoutées. Elle a permis d'entendre les témoignages uniques, puissants et captivants de patients et de partenaires de soins qui ont dû faire face à des luttes et à des difficultés dans le cadre de leurs rapports sociaux et au sein du système de soins de santé du Canada, alors qu'ils présentaient ou devaient traiter une plaie complexe. En écoutant ces témoignages, nous nous sommes livrés à une autoréflexion, nous avons échangé nos idées dans les forums de discussion de la conférence et nous avons publié nos expériences sur les médias sociaux. Différentes ressources téléchargeables ont également été mises à la disposition des participants.

Chaque voix compte et chaque histoires a été entendu!

## Objectifs de la conférence

Les objectifs de cette conférence virtuelle étaient les suivants :

1. Témoigner d'expériences individuelles et familiales sur l'équilibre entre la vie quotidienne alors que l'on présente une plaie complexe et les défis qui en découlent pour accéder aux systèmes de santé et de services sociaux.
2. Faire progresser les échanges intersectoriels entre les chercheurs universitaires en sciences sociales, sciences humaines et sciences de la santé, et les chercheurs, les praticiens et les décideurs des secteurs public et privé et des organisations à but non lucratif.

Le principal objectif de cette conférence était de mettre à l'honneur et de communiquer les expériences et les témoignages des personnes vivant avec des plaies difficiles à guérir en invitant les participants à explorer : 1) l'incidence des plaies à cicatrisation difficile sur la vie des personnes, des familles et des soignants; 2) les lacunes et les synergies de la prise en charge des plaies que révèlent leurs témoignages et 3) les domaines dans lesquels la prise en charge holistique des plaies se développe ou peut être améliorée.

Ce faisant, la conférence visait à sensibiliser aux luttes et aux défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec des plaies complexes et à souligner la nécessité de remédier aux inégalités croissantes en matière d'accès aux soins au Canada.

## Participation à la conférence

Plus de 800 personnes se sont inscrites pour participer aux conférences de Plaies Canada en 2022, notamment à l'événement « Nos voix, nos histoires ». Parmi ces personnes inscrites, 191 s'étaient présentes à la conférence virtuelle « Nos voix, nos histoires ». Durant cet événement de 2 jours, les participants ont eu l'occasion d'assister à 17 séances, dont 8 présentations axées sur la recherche, 6 témoignages d'expériences vécues par des patients et des défenseurs des patients, et 4 séances axées sur la cocréation au cours desquelles les participants ont collaboré pour cerner les thèmes émergents et les possibilités d'actions individuelles et collectives. Les participants ont également eu l'occasion de visiter virtuellement 10 kiosques de prestataires de services à but non lucratif. Près de 800 visites de kiosques ont eu lieu au cours de la conférence, et en moyenne 94 participants ont assisté à chaque séance de la conférence. Les vues des participants ont varié entre 30 et 261 au cours des séances de la conférence.

## Évaluations de la conférence

Les commentaires des participants soulignent que les séances de la conférence ont été très bien accueillies, qu'elles ont atteint les objectifs d'apprentissage fixés, qu'elles étaient pertinentes pour les domaines de pratique des participants et qu'elles ont amélioré leurs connaissances. De plus, la rétroaction des participants a indiqué que les conférenciers et les animateurs des séances ont créé un environnement d'apprentissage qui a incité à la réflexion et à l'examen de domaines d'actions individuelles et collectives. Voici quelques exemples de commentaires :

*« Merci aux conférenciers d'avoir fait part de leur expérience! Très impressionnant et émouvant! »*

*« Excellente journée! Excellentes présentations! Félicitations à Ide et à l'équipe! »*

*« Cela m'a fait réfléchir à la façon dont nous pouvons trouver le temps et l'espace, dans le cadre de soins de santé très chargés, de privilégier l'écoute active, et à l'importance d'écouter les témoignages des autres et de comprendre leur point de vue. »*

*« Nous devons aider les patients et les familles à accroître leur confiance dans tous les aspects des soins. Cela peut commencer par établir une relation de confiance et une communication ouverte. »*

*« En tant que membre du personnel infirmier, je constate que nous manquons de spécialistes dans le soin des plaies. Les quelques ressources dont nous disposons sont excellentes, mais il nous en faut davantage! »*

*« Je ne suis pas seulement une plaie : quelle déclaration puissante et quel important rappel pour nous, les professionnels de la santé! »*

*« Je suis tout à fait d'accord pour dire que nous pouvons faire beaucoup plus pour éduquer les patients et les professionnels à tous les niveaux afin de garantir que les pratiques exemplaires soient la norme en matière de soins. Bien dit! »*

*« Mon rêve, c'est de voir le soin des plaies être pris au sérieux comme d'autres spécialités telles que les maladies cardiovasculaires, le cancer, etc. »*

*« Les mots résonnent fort et clair. Ce qui est frustrant, c'est que nous sommes sur cette voie depuis de très nombreuses années et qu'après avoir écouté tous les témoignages des patients, je n'ai pas la certitude que nous ayons progressé. Allons-nous continuer à faire la même chose encore et encore ou devrions-nous changer certaines de nos stratégies? La fragmentation des soins est un énorme problème et notre système ne s'améliore pas. »*

# Ordre du jour de la conférence



## CONFÉRENCE SUR LE PARCOURS DES PATIENTS

### NOS VOIX, NOS HISTOIRES

9 ET 10 JUIN 2022



**Présidente :** Idevania G. Costa, infirmière autorisée, ISPSCC, Ph. D.  
Présidente de l'Initiative Parcours des patients | Professeure adjointe, École des soins infirmiers, Université Lakehead  
**Co-animateurs :**  
Darren Levine, D. Éd. et Marlene Varga, infirmière autorisée, bachelière en sciences infirmières, maîtrise en sciences de la guérison des plaies, IIWCC

## JOUR UN – Jeudi 9 juin 2022

De 9 h à 9 h 25 HAE	<b>Accueil et cadre de la conférence</b> Conférencière : Ide Costa, infirmière autorisée, ISPSCC, Ph. D.	
De 9 h 25 à 10 h 25	<b>Débat d'ouverture</b> <b>Le pouvoir des voix et des histoires des patients</b> Conférencières : Pip Hardy, Ph. D. et cofondatrice, Programme Patient Voices, R.-U. Lana Ray, Ph. D., présidente en recherche autochtone, Université Lakehead, Thunder Bay, Ontario	
De 10 h 30 à 11 h 15	<b>L'expérience de Matt dans ses rapports sociaux, avec un ulcère du pied diabétique</b> Dialogue avec Matt Anderson	
De 11 h 15 à 11 h 30	<b>Pause – Rencontre de la communauté au salon de réseautage</b>	
De 11 h 30 à 12 h 15	<b>Exploration des déterminants sociaux de la santé par des approches fondées sur l'art</b> Conférencière : Pilar Camargo-Plazas, infirmière autorisée, Ph. D.	
De 12 h 20 à 13 h 05	<b>L'expérience de Kathy dans ses rapports sociaux, avec une tumeur maligne</b> Dialogue avec Kathy Gillis	
De 13 h 05 à 13 h 50	<b>Dîner – Rencontre de la communauté au salon de réseautage</b>	
De 13 h 50 à 14 h 35	<b>Consultation et thèmes émergents</b>	
De 14 h 40 à 15 h 25	<b>Vivre avec sa vulnérabilité... pendant longtemps</b> Conférencière : Catherine Phillips, bachelière, Ph. D.	
De 15 h 25 à 15 h 40	<b>Pause – Rencontre de la communauté au salon de réseautage</b>	
De 15 h 40 à 16 h 25	<b>L'expérience de Leslie dans ses rapports sociaux, avec une déchirure de la peau</b> Dialogue avec Leslie Whitehead	
De 16 h 30 à 17 h 15	<b>Traiter l'entre-deux « difficile à guérir » – Apprentissage des patients et des familles</b> Conférencière : Michelle Spadoni, infirmière autorisée, assistante médicale (infirmière), docteure en pratique des soins infirmiers	
De 17 h 20 à 18 h	<b>Débat de clôture et réflexion – Thèmes émergents et découvertes à partir des histoires de nos patients</b> Conférenciers et conférencières du jour	

Nous reconnaissons le soutien financier du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH).

SSHRC  CRSH

Canada 

**CONFÉRENCE SUR LE PARCOURS DES PATIENTS**

**NOS VOIX, NOS HISTOIRES**

9 ET 10 JUIN 2022



**Présidente :** Idevania G. Costa, infirmière autorisée, ISPSCC, Ph. D.  
Présidente de l'Initiative Parcours des patients | Professeure adjointe, École des soins infirmiers, Université Lakehead  
**Co-animateurs :**  
Darren Levine, D. Éd. et Marlene Varga, infirmière autorisée, bachelière en sciences infirmières, maîtrise en sciences de la guérison des plaies, IIWCC

**JOUR DEUX – Vendredi 10 juin 2022**

De 9 h à 9 h 10 HAE

Récapitulation du premier jour  
Conférencière : Ide Costa, infirmière autorisée, ISPSCC, Ph. D.



De 9 h 10 à 9 h 55

Allocution : Comblent les lacunes des inégalités dans la prestation des services de soins des plaies au Canada  
Conférencière : Irmajean Bajnok, infirmière autorisée, maîtrise en sciences infirmières, Ph. D.



De 10 h à 10 h 45

Les histoires de Linda et de Kelly qui luttent pour être entendues en tant qu'aïdantes au sein de notre système de soins de santé  
Dialogue avec Linda Moss



De 10 h 45 à 11 h

Pause – Rencontre de la communauté au salon de réseautage

De 11 h à 11 h 45

PARTIE I : Expériences des Autochtones dans leurs rapports sociaux, avec une plaie : Témoignage de Miriam et d'Isabella  
Dialogue avec Miriam et Isabella Cook



De 11 h 50 à 12 h 35

PARTIE II : Expérience des Autochtones : Une approche décolonisée à la guérison des plaies  
Conférenciers : Janet Gordon, chef de l'exploitation, Sioux Lookout First Nations Health Authority  
Jeremy caul, infirmier autorisé, éducateur en diabète, baccalauréat en sciences infirmières, MCISC-WH



De 12 h 35 à 13 h 20

Dîner – Rencontre de la communauté au salon de réseautage

De 13 h 20 à 14 h 05

Consultation et thèmes émergents

De 14 h 10 à 14 h 55

Témoignage de Debbie dans ses rapports sociaux, après une brûlure  
Dialogue avec Debbie et Andrew Ward



De 14 h 55 à 15 h 10

Pause – Rencontre de la communauté au salon de réseautage

De 15 h 10 à 15 h 55

Prendre sa santé en main – Favoriser l'autonomie et la responsabilisation  
Conférencière : Ide Costa, infirmière autorisée, ISPSCC, Ph. D.



De 16 h à 17 h

Débat de clôture orienté vers l'action – Transformer nos idées en actions et redéfinir notre parcours vers l'avenir  
Tous les conférenciers et conférencières

Nous reconnaissons le soutien financier du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH).

# Remerciements

Cette conférence est le fruit d'une collaboration entre l'Université Lakehead et Plaies Canada. Il est d'autant plus important de remercier ceux et celles qui ont rendu cet important travail possible.

Les **patients et leurs proches-aidants** qui ont exprimé des témoignages si précieux :

Matt Anderson  
Miriam Cook  
Isabella Cook  
Kathy Gillis  
Linda Moss  
Andrew Ward  
Debbie Ward  
Leslie Whitehead

Les **conférencières et conférenciers** qui ont fait part de leurs recherches et de leur expérience :

Irmajean Bajnok  
Pilar Camargo-Plazas  
Jeremy Caul  
Idevania Costa  
Janet Gordon  
Pip Hardy  
Catherine Phillips  
Lana Ray  
Michelle Spadoni

Les **co-animateurs de la conférence** qui ont géré l'espace de dialogue et de réflexion :

Darren Levine  
Marlene Varga

Les membres du **comité de planification scientifique** qui ont fait part de leur expertise pour façonner cette initiative :

Kaitlin Adduono  
Pilar Camargo-Plazas  
Jeremey Caul  
Idevania Costa  
Robyn Evans  
Sheena Fortuna  
Chantal Labrecque  
Linda Moss  
Catherine Phillips  
Michelle Spadoni  
Marlene Varga

Les membres de l'équipe de **Plaies Canada** dont le travail a été essentiel au succès de cette initiative :

Mariam Botros  
Virginie Blanchette  
Laura Clarke  
Sasangi Lokugonaduwege  
Maureen Rego  
Sue Rosenthal  
Olena Verhya

Les **étudiants de l'école des soins infirmiers de l'université Lakehead** qui ont participé aux préparatifs de la conférence :

Yamaan Alsumadi  
Malaika Daryanani  
Lorraine Flores  
Iryna Kyrychenko

Les **organisations à but non lucratif** qui ont transmis des informations sur leurs ressources, leurs soutiens et leurs services :

Canadian Burn Survivors Community  
Partenariat canadien du lymphœdème  
Association médicale podiatrice canadienne  
Infirmières spécialisées en plaies, stomies et continence Canada  
Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario  
Patients pour la sécurité des patients du Canada  
Registered Nurses' Association of Ontario  
Lésions médullaires Ontario  
Programme d'autogestion de Waterloo-Wellington  
Plaies Canada

L'équipe **responsable de la subvention de recherche** qui a préparé une demande de financement pour cette importante initiative :

Mariam Botros (partenaire de collaboration)  
Pilar Camargo-Plazas  
Catherine Phillips  
Idevania Costa (principale investigatrice)  
Michelle Spadoni

Le **Conseil de recherches en sciences humaines du Canada** (CRSH) grâce auquel il a été possible de financer le projet, et qui contribue ainsi à améliorer l'expérience des patients pour tous les Canadiens.

## Cadre de référence pour la conférence



**Conférencière :** Idevania Costa

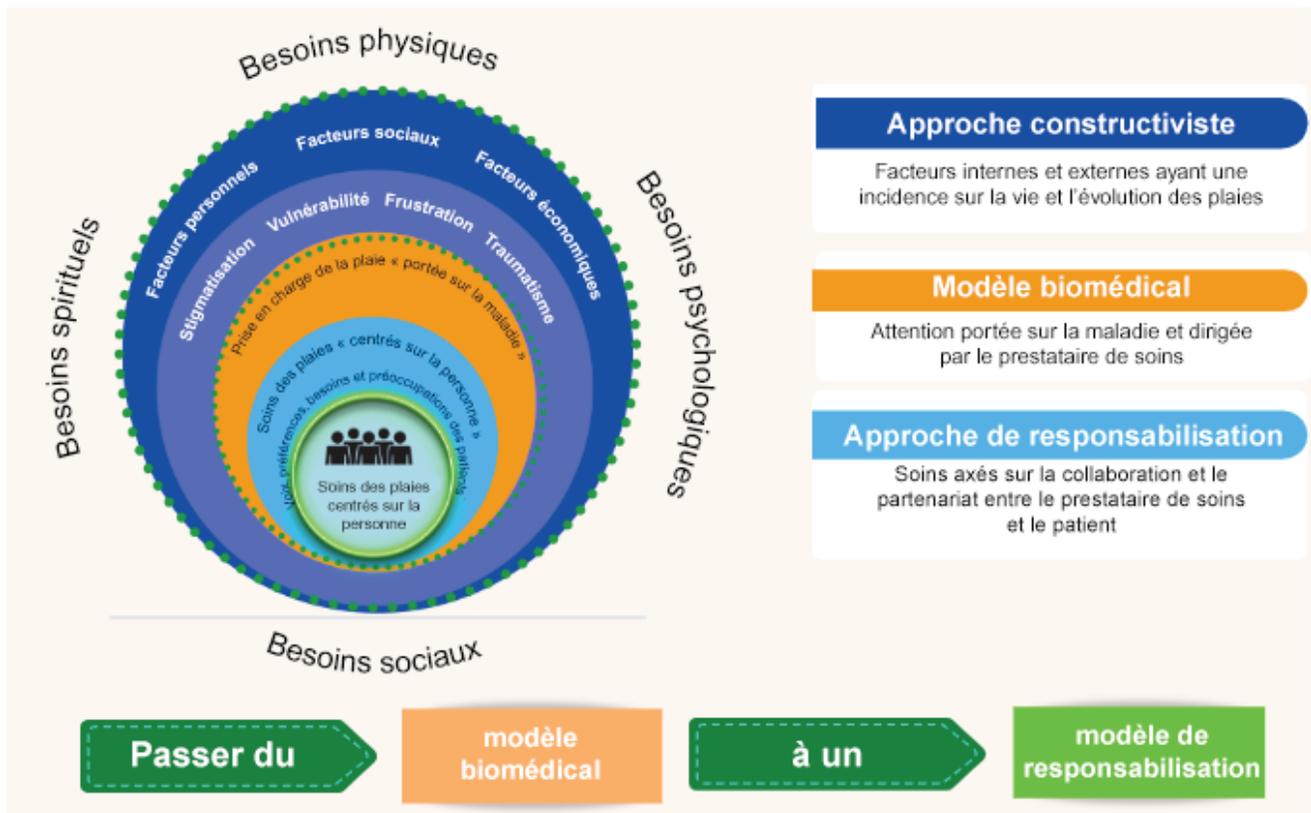
Idevania Costa a accueilli les participants et donné le ton à deux jours d'apprentissage, de réflexion et de réseautage. Elle a expliqué que la conférence a été créée dans le but d'aider les personnes et partenaires de soins à honorer et à diffuser leurs histoires sur les rapports sociaux lorsque l'on vit avec une plaie complexe et, ce faisant, à découvrir les multiples barrières qui empêchent une approche centrée sur la personne du soin des plaies d'être pleinement mise en œuvre au Canada (voir Figure 1).

Elle a précisé que la conférence avait été conçue selon ce cadre afin d'aider les conférenciers et les membres de l'auditoire à s'éloigner du modèle biomédical actuel de traitement des plaies et

à se tourner vers un modèle de soins axé sur la responsabilisation et la personne. Elle a souligné l'importance de comprendre les contextes des patients, les facteurs personnels et socio-économiques, et la manière dont ils se conjuguent pour influencer le traitement et le processus de cicatrisation des plaies et affectent la qualité de vie. Elle a décrit comment, lorsque les cliniciens invitent les patients à s'exprimer et prennent le temps d'explorer et de tenir compte les déterminants sociaux de la santé, ils sont en mesure de travailler en partenariat avec les patients pour créer des plans de soins avec eux, et non pour eux.

Mme Costa a affirmé que si l'on ne considère pas les patients et partenaires de soins dans leur contexte et les facteurs qui influent sur leur parcours de guérison, il est peu probable que les prestataires de soins puissent fournir des soins centrés sur la personne.

« Lorsqu'un patient arrive dans une clinique ou un hôpital pour se faire soigner, si nous sautons



**Figure 1 :** Un cadre des perspectives de soins des plaies centrés sur la personne, élaboré par Idevania Costa. Représentation des multiples barrières à surmonter pour passer d'un modèle biomédical à un modèle-cadre de responsabilisation élaboré pour cette initiative Parcours des patients.

directement à la prise en charge et au traitement de la plaie, cela signifie que nous nous contentons de considérer la maladie. Avant de pouvoir traiter efficacement la plaie, nous devons d'abord considérer le patient et tenir compte de ses besoins sociaux, physiques, spirituels et psychologiques, ainsi que de la façon dont les différents aspects de sa situation personnelle, sociale et économique peuvent se conjuguer pour influencer sa santé et son bien-être et, incidemment, la cicatrisation de la plaie. »

Mme Costa a invité les participants à la conférence à réfléchir à la manière dont les cliniciens, les patients et les soignants peuvent travailler en partenariat dans la planification des soins, et à la manière dont chacun d'entre nous – individuellement et collectivement – peut être un agent du changement.

**La Dre Idevania Costa** est une infirmière clinicienne avancée spécialisée dans la prise en charge des plaies complexes. Elle a fait ses études au Brésil et au Canada en tant qu'infirmière diplômée et chercheuse et possède plus de 24 ans d'expérience en clinique, en enseignement et en recherche. Elle est professeure adjointe à l'école des soins infirmiers de l'Université Lakehead, fondatrice de la société Advanced Diabetic and Wound Care Consultancy Inc. et membre de sociétés nationales et internationales de soins des plaies. Elle a publié des articles dans des revues spécialisées, a donné des conférences au Canada et ailleurs dans le monde et a reçu de multiples prix nationaux et internationaux en reconnaissance de son travail d'infirmière et de chercheuse dans le domaine du traitement des plaies. Fervente défenseuse de la responsabilisation des patients, elle s'efforce d'améliorer les soins de santé canadiens en priorisant les besoins et les préférences des patients.

**Référence pour citation :** Costa IG. Accueil et cadre de la conférence. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:11–12.

## Débat d'ouverture : Le pouvoir des voix et des témoignages des patients



**Conférencières :** Pip Hardy et Lana Ray

Ce débat d'ouverture a jeté les bases de la conférence et a souligné l'importance des voix et des témoignages des patients. Pip Hardy a expliqué qu'il était important que les cliniciens ne voient pas seulement dans le patient une personne atteinte d'une maladie ou présentant un problème de santé particulier, et a souligné que les patients se soucient surtout d'être traités avec dignité, respect et gentillesse. En permettant aux patients de partager leurs propres témoignages numériques, les cliniciens peuvent découvrir ce qui compte vraiment pour eux. Les recherches de Mme Hardy ont révélé qu'en écoutant les témoignages des patients, les cliniciens deviennent plus empathiques et sont plus susceptibles d'adopter une approche des soins centrée sur la personne. Elle a déclaré que le **programme Patient Voices** a été créé en 2003 et reste le seul projet de narration numérique au monde axé uniquement sur les soins de santé. Jusqu'à présent, le projet a aidé un millier de conteurs de tous âges, races, sexes et religions à créer des témoignages numériques qui, une fois publiés par les conteurs, sont tous disponibles gratuitement. Elle a expliqué qu'« une histoire véhicule des valeurs, des espoirs et des aspirations. Elle rappelle à tous ceux qui l'écoutent que les patients sont avant tout des personnes et que cette dernière permet de nous mettre à la place de quelqu'un d'autre pendant quelques minutes. »

Lana Ray a parlé de l'importance et du rôle intégral des histoires au sein des communautés autochtones et a expliqué qu'ils « sont source de compréhensions, d'idées et d'attitudes fondamentales vis-à-vis de la vie et de la conduite humaine. Les histoires parlent de racines et de relations, ils encouragent la réflexion intérieure et la responsabilité et donnent aux gens la possibilité d'avoir leur propre autonomie. » Elle a expliqué qu'une vision autochtone du monde est un processus relationnel avec une optique communautaire. Les histoires, a-t-elle expliqué, sont destinés à susciter la réflexion personnelle et la responsabilité de l'action. Elle prévient toutefois que pour les Autochtones, si partager peut être source

d'autonomie, cela peut aussi être traumatisant, étant donné que les témoignages autochtones sont souvent niés au Canada. Elle a expliqué que nous devons prendre des mesures pour comprendre et honorer le contexte dans lequel les histoires des gens sont relatées et que cela commence par comprendre que les Autochtones ont le droit de posséder et de contrôler l'accès à leurs partages. Mme Ray a souligné que nous devons veiller à ce que les Autochtones restent les gardiens de leurs témoignages et que les non-autochtones assument la responsabilité de leur propre apprentissage et de l'évaluation de leur participation. « Il existe de nombreux témoignages accessibles qui peuvent constituer une première étape pour apprendre et évaluer s'il est nécessaire de les (re)faire connaître. Parfois, le fait de demander aux Autochtones de partager peut empêcher les non-autochtones de reprendre le travail. Peut-être n'ont-ils pas besoin de vous raconter directement leur vécu, mais plutôt de s'inspirer de leur expérience pour vous orienter et vous conseiller. »

La **Dre Pip Hardy** est directrice de Pilgrim Projects Limited, un cabinet de conseil en éducation spécialisé dans l'élaboration de programmes d'apprentissage ouvert, à distance et en ligne de haute qualité dans divers secteurs, et cofondatrice du programme Patient Voices, créé en 2003 en réponse au besoin urgent d'une meilleure communication et d'une meilleure compréhension des expériences de soins de tous les acteurs de la santé. Mme Hardy est considérée comme la principale praticienne mondiale de la narration numérique dans le domaine des soins de santé.

La **Dre Lana Ray** est une chercheuse boursière anishinaabe d'Opwaaganasiniing (Première Nation de Red Rock). Elle est professeure agrégée au département de l'apprentissage autochtone, titulaire de la première chaire de recherche autochtone en avenir décoloniaux de l'université Lakehead et directrice fondatrice de l'Anishinaabe Kendaasiwin Institute (AKI). Son expérience dans les secteurs public et à but non lucratif l'a amenée à occuper le poste de directrice des politiques et de la recherche d'une organisation autochtone provinciale. Elle est lauréate du prix Emerging Voices in Indigenous Scholarship/Research de l'International Conference on Qualitative Inquiry et coprésidente du programme de recherche sur le cancer de la Global Alliance for Chronic Diseases.

**Référence pour citation :** Hardy P, Ray L. Débat d'ouverture – Le pouvoir des voix et des témoignages des patients. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:13.

## L'expérience de Matt dans ses rapports sociaux, avec un ulcère plantaire diabétique



**Conférencier :** Matt Anderson

Matt Anderson a commencé par parler de son expérience d'un ulcère plantaire qui a éclaté soudainement lorsqu'il avait 30 ans. Pendant qu'il était traité, le médecin a retiré sa chaussette et a remarqué une grosse plaie. Il a expliqué qu'il avait reçu un diagnostic de diabète à l'âge de 22 ans et qu'à l'époque, il n'avait pas de plan de soins, ne savait pas comment prendre en charge son diabète ni quelle quantité d'insuline prendre, il ne prêtait pas beaucoup d'attention à sa maladie.

À cause de son diabète et de son ulcère plantaire, M. Anderson a dû abandonner sa carrière et est en invalidité depuis 2017. Il a expliqué comment, en plus de l'empêcher de travailler, son ulcère plantaire diabétique a affecté tous les aspects de sa vie. « Tu commences à te sentir comme si tu ne valais rien parce que tu ne gagnes pas d'argent... J'avais l'habitude de jouer au golf tout le temps, mais je ne joue plus au golf. J'avais l'habitude de jouer au hockey avec les gars après le travail, mais je ne peux plus patiner. Cela affecte votre vie entière. Cela affecte chaque décision. Où peut-on aller en vacances?

Je ne peux pas marcher sur la plage. Je ne peux pas mouiller mon pied. »

M. Anderson a expliqué l'importance d'un réseau de soutien solide et inébranlable, qui a commencé par sa femme – son meilleur soutien – et qui s'est étendu à son club de gym et à son réseau de médias sociaux, où une communauté de soutien a commencé

à se former autour de lui. Cette communauté a commencé à changer le point de vue qu'il avait sur son ulcère. « Ma mentalité ne porte plus sur ce que je ne peux pas faire, mais plus sur ce que je peux faire. »

Il a expliqué que la plus grande chose pour lui était d'apprendre à rester positif et à défendre ses intérêts. « J'ai dû trouver le courage de demander de l'aide. Pour qu'une personne puisse défendre ses intérêts, elle doit avoir la confiance nécessaire pour le faire. »

Il a ajouté qu'il n'y a pas assez de cliniques destinées aux plaies et qu'il existe un manque de cohérence entre les cliniques. Il a également souligné que la collaboration interprofessionnelle est essentielle. « Si vous voulez diriger une clinique de soins des plaies et que vous voulez les guérir, vous devez travailler avec chaque discipline dans la même clinique afin de pouvoir guérir la plaie ensemble. »

**Référence pour citation :** Anderson M. L'expérience de Matt dans ses rapports sociaux, avec un ulcère du pied diabétique. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:14.



Partie I : [www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=334:matt-anderson-s-story-part-1&files\\_order=ordering](http://www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=334:matt-anderson-s-story-part-1&files_order=ordering)



Partie II : [www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=335:matt-anderson-s-story-part-2&files\\_order=ordering](http://www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=335:matt-anderson-s-story-part-2&files_order=ordering)

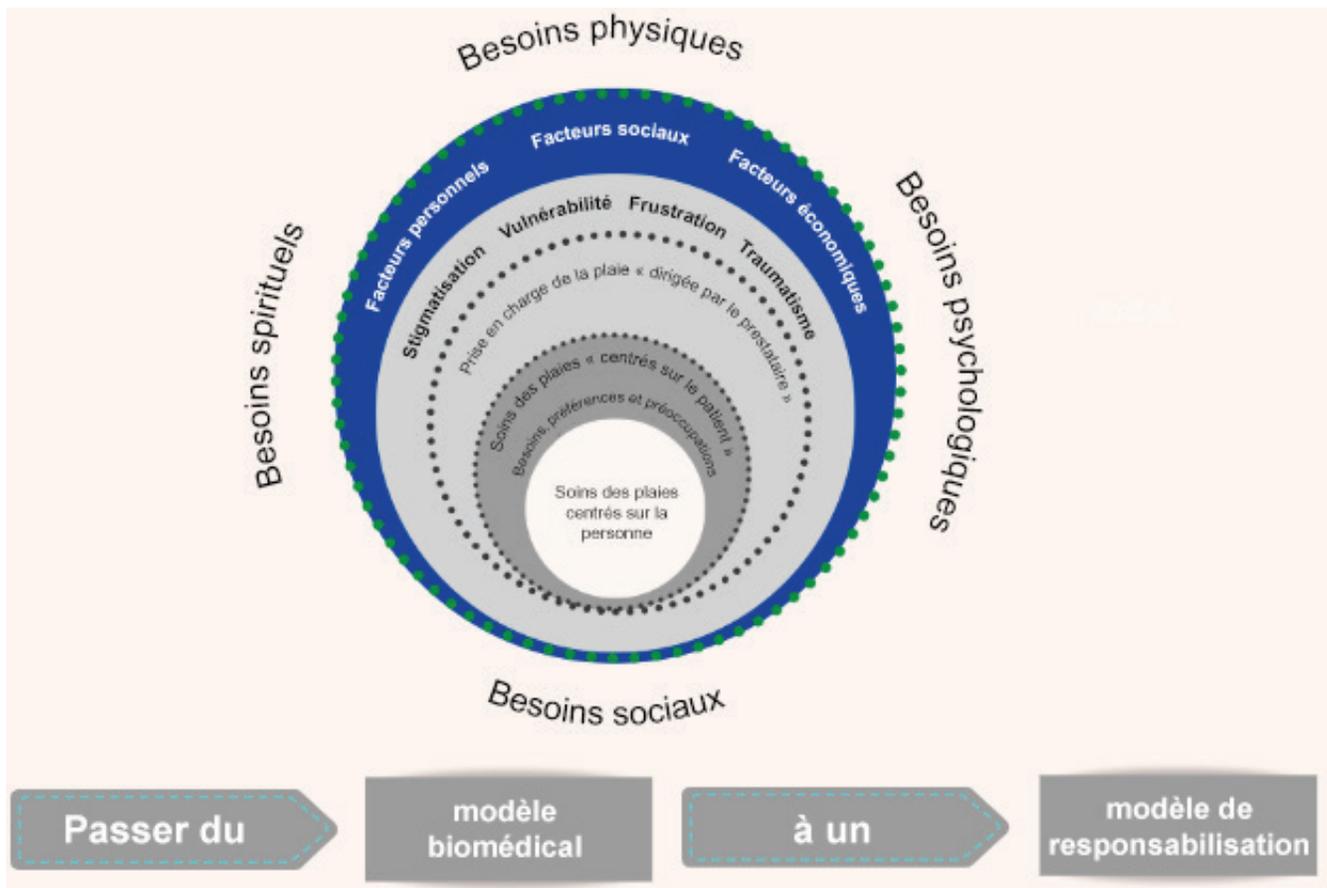
# Exploration des déterminants sociaux de la santé par des approches fondées sur l'art



**Conférencière :** Pilar Camargo-Plazas

Pilar Camargo-Plazas a guidé les participants dans l'exploration du contexte des patients – les facteurs personnels, sociaux et économiques qui influencent la santé et la guérison des plaies (représentés par la zone bleue de la figure 1). Elle a invité les participants à réfléchir aux déterminants sociaux de la santé qui affectent les personnes présentant des plaies et a utilisé une approche artistique pour mettre en lumière les questions relatives à l'accès aux besoins de bases telles que la nourriture, l'eau potable et les services. Elle a invité l'auditoire dans

un dialogue sur les stratégies utiles qui pourraient améliorer l'égalité d'accès aux soins de santé pour tous les Canadiens, quel que soit l'endroit où ils vivent dans le pays, et a souligné que nous devons prêter attention à la marginalisation. L'équité, selon Mme Camargo-Plazas, signifie que chacun reçoit la même norme de soins individualisés. L'équité signifie que nous supprimons les obstacles afin que chacun ait le même accès aux soins de santé et les mêmes chances d'être en bonne santé. Elle a souligné que nous devons penser à la prévention – dans nos foyers et dans nos communautés – et a mis les participants au défi de réfléchir à la manière dont nous pouvons créer des communautés saines et éliminer les inégalités de santé. Elle a également invité les participants à réfléchir à la manière dont des facteurs tels que la race, le sexe, l'origine



**Figure 1 :** Un cadre des perspectives de soins des plaies centrés sur la personne, élaboré par Idevania Costa. La zone bleu foncé met en évidence le sujet dont traite la conférencière dans cette section.

ethnique, le revenu, l'éducation et les connaissances en santé jouent un rôle ou posent des problèmes dans le traitement des plaies, et comment ces facteurs contribuent à ce que les personnes ayant un statut socio-économique défavorisé aient de moins bons résultats de santé.

Pour comprendre l'incidence de ces facteurs sur la santé et le bien-être, Mme Camargo-Plazas affirme que nous devons « écouter ces voix et y prêter attention pour vraiment créer une prise de conscience, aller de l'avant et prendre des mesures pour améliorer l'accès aux soins de santé et aux soins des plaies. »

En ce qui concerne les déterminants sociaux de la santé soient (les conditions dans lesquelles les gens vivent et travaillent et qui ont une incidence importante sur la santé émotionnelle, physique, mentale et spirituelle des gens et qui, ensemble, contribuent à ce que les Canadiens soient en bonne ou en mauvaise santé), Mme Camargo-Plazas a invité les participants à réfléchir à la question suivante : « Qu'avons-nous fait, que faisons-nous et que ferons-nous pour intégrer une optique de déterminant social de la santé dans notre pratique? »

**La Dre Pilar Camargo-Plazas** est professeure agrégée à l'école des soins infirmiers de l'université Queen's. Ses recherches visent à comprendre les causes profondes et les conditions particulières qui sous-tendent les inégalités en santé au sein des populations vulnérables. Les thèmes récurrents de ses recherches à ce jour incluent les effets dévastateurs des inégalités sociales et sanitaires sur la santé des groupes vulnérables. Selon elle, il est de plus en plus nécessaire d'explorer le rôle complexe que les structures sociales et les systèmes économiques jouent dans la santé et le bien-être des groupes vulnérables et dans la pratique infirmière aux niveaux local, provincial, national et mondial.

**Référence pour citation :** Camargo-Plazas P. Exploration des déterminants sociaux de la santé par des approches fondées sur l'art. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:15–16.

## L'expérience de Kathy dans ses rapports sociaux, avec une tumeur maligne



**Conférencière :** Kathy Gillis

Kathy Gillis a témoigné sur son traumatisme lié à son cancer de peau suite aux rayons ultraviolets qui a commencé par une petite plaque galeuse sur le dessus de sa tête et s'est progressivement transformé en une grosse tumeur. Elle a expliqué qu'elle venait de prendre sa retraite un an auparavant et qu'elle aimait travailler dans son jardin. Elle n'a pas réalisé que l'exposition au soleil pouvait avoir contribué à sa tumeur. Après avoir été opérée pour retirer, Mme Gillis a expliqué que le dessus de la tête présentait une nécrose (peau morte) et une zone où ses cheveux ne repousseraient pas.

Elle a ensuite fait part des conséquences sociales de cette expérience. « Tu veux aller à l'épicerie ou sortir n'importe où, mais tu as quelque chose sur la tête. Les gens te regardent. »

Elle a expliqué que le soutien de son mari l'a aidée à faire face à cette expérience. Elle pense que si elle avait eu accès à un médecin de famille qui aurait pu examiner la gale sur sa tête plus tôt alors que celle-ci

était encore de petite taille, cela aurait pu l'empêcher de se transformer en une tumeur complète. Cela aurait pu être moins pire.

Mme Gillis a lancé un appel à l'action aux participants. « Soyez votre propre soldat. Prenez les armes. N'acceptez pas de refus. Si vous n'êtes pas sûr de quelque chose, posez des questions. N'attendez pas. Documentez et photographiez tout. »

Elle a remercié l'équipe de soins des plaies de la clinique qu'elle a rencontrée lors de ses 60 visites et a décrit le personnel infirmier comme une famille. Elle a toutefois souligné la nécessité d'une formation plus poussée en soins infirmiers à domicile pour les plaies graves comme la sienne. « Les infirmières ont dit : "Eh bien, nous n'avons jamais vu une plaie comme celle-ci", et elles ne savaient pas comment la panser, ni comment la couvrir et l'envelopper. » Mme Gillis a rappelé aux participants l'importance de se couvrir la tête et de mettre de l'écran solaire lorsqu'ils s'exposent au soleil : « Cela peut arriver à n'importe qui. »

**Référence pour citation :** Gillis K. L'expérience de Kathy dans ses rapports sociaux, avec une tumeur maligne. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:17.



Partie I : [www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=328:kathy-gillis-story-part-1&files\\_order=ordering](http://www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=328:kathy-gillis-story-part-1&files_order=ordering)



Partie II : [www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=329:kathy-gillis-story-part-2&files\\_order=ordering](http://www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=329:kathy-gillis-story-part-2&files_order=ordering)

## Vivre avec sa vulnérabilité... pendant longtemps

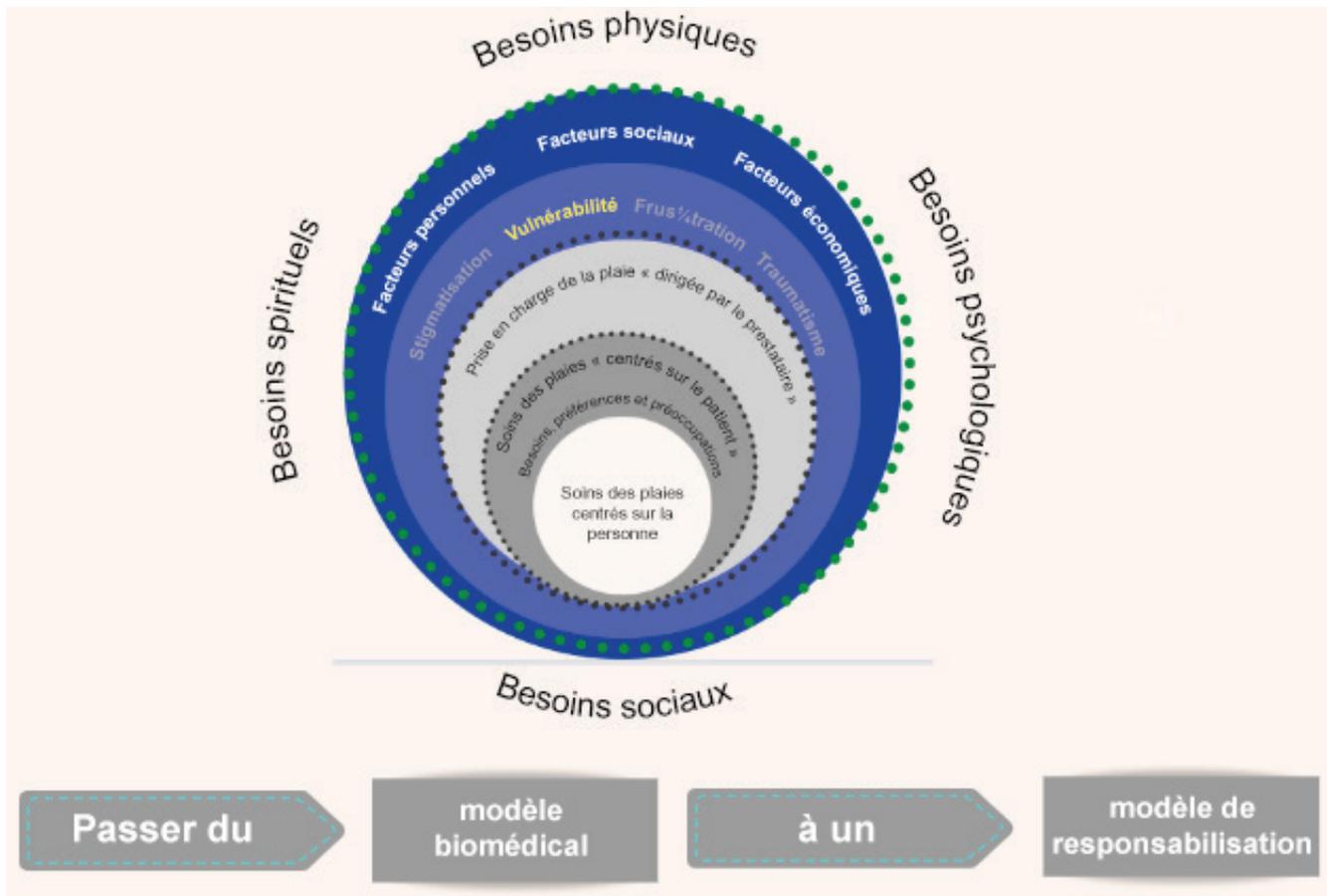


**Conférencière :** Catherine Phillips

Catherine Phillips a guidé les participants dans une exploration des concepts de vulnérabilité et de soins participatifs. Ensemble, les participants ont réfléchi aux questions suivantes : Qu'est-ce que la vulnérabilité pour vous? Qu'est-ce que cela signifie pour vous d'être vulnérable? À quoi ressemble la vulnérabilité? Mme Phillips s'est concentrée sur la deuxième zone du diagramme d' Idevania Costa, qui comprend la compréhension de la vulnérabilité, de la stigmatisation, de la frustration et du traumatisme (figure 1), et a formulé des idées sur la façon dont les prestataires de soins de santé pourraient aider

les patients dans ces domaines. Elle a mentionné des aspects de l'histoire de la médecine et a mis en évidence les thèmes récurrents concernant la vulnérabilité, la propreté, l'absence d'information et l'absence de communication, et a expliqué comment ces thèmes récurrents continuent d'avoir une incidence sur la guérison des plaies aujourd'hui. « La propreté et les soins ont toujours été les traitements optimaux des plaies. Aujourd'hui, dans le cadre de cette conférence centrée sur les témoignages des patients, j'ai entendu à plusieurs reprises ce sentiment que les plaies auraient pu être évitées si nous avions prêté attention aux soins et à la propreté. »

S'appuyant sur les travaux de la philosophe Judith Butler, Mme Phillips a expliqué que les soins de santé sont interdépendants et que la vulnérabilité en découle. « Nous comptons sur des étrangers, et



**Figure 1 :** Un cadre des perspectives de soins des plaies centrés sur la personne, élaboré par Idevania Costa. Les zones bleu foncé et bleu pâle mettent en évidence le sujet dont traite la conférencière dans cette section.

je pense que cela n'a jamais été aussi vrai que dans le domaine des soins de santé. On n'est infirmière, assistante sociale, médecin, ergothérapeute ou physiothérapeute que parce que quelqu'un est un patient. Nous n'existons pas sans quelqu'un d'autre dont il faut s'occuper et c'est une responsabilité morale et une responsabilité de soins. » En même temps, Mme Phillips a expliqué que « les patients et les familles sont vulnérables parce que moi, en tant qu'infirmière, je suis une étrangère pour eux. »

Les moments de soins sont donc coproduits. Elle a souligné que la reconnaissance de l'interdépendance et de la vulnérabilité des soins est le fondement des soins participatifs. Elle a ensuite expliqué que, que nous soyons infirmières, soignants, médecins ou patients, notre rôle était de coproduire les soins. « Si nous ne reconnaissons pas cette interdépendance des soins, cette vulnérabilité, nous communiquerons mal. Et donc, chacun d'entre nous, qui que nous soyons, a un rôle à jouer dans la reconnaissance de la vulnérabilité. » Mme Phillips a ensuite mis les participants au défi de réfléchir à la question suivante : « Comment gérons-nous la vulnérabilité et l'interdépendance dans notre pratique? ».

**La Dre Catherine Phillips** est professeure agrégée à la faculté des sciences de la santé et du comportement de l'université Lakehead. Elle a obtenu son doctorat en 2003 à l'université de Toronto et a été maître de conférences à l'université de Plymouth en Angleterre avant de rejoindre l'université Lakehead. Elle enseigne dans les domaines des méthodologies de recherche et des théories de la pratique clinique. Ses recherches se concentrent sur les expériences de la santé et de la maladie, en utilisant principalement des méthodes artistiques et ethnographiques. Elle est largement publiée dans des revues internationales à comité de lecture et possède plus de 12 ans d'expérience en tant que travailleuse sociale clinique dans les services d'urgence et de traumatologie du sud et du centre de l'Ontario.

**Référence pour citation :** Phillips C. Vivre avec sa vulnérabilité... pendant longtemps. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:18–19.

## L'expérience de Leslie dans ses rapports sociaux, avec une déchirure cutanée



**Conférencière :** Leslie Whitehead

Leslie Whitehead a témoigné de son expérience alors qu'elle présente une déchirure cutanée sur la jambe. La déchirure s'est produite alors qu'elle jardinait, Mme Whitehead s'étant accidentellement coupée avec un outil de jardinage à trois dents. À l'hôpital, on lui a fait 10 points de suture. Elle craignait une infection parce que les outils de jardinage étaient sales et qu'elle ne savait pas comment soigner sa plaie chez elle. Elle a posé des questions à cet effet à l'hôpital et a été renvoyée chez elle avec un bandage sur la jambe, sans autre médicaments. On lui a dit de laver sa plaie avec de l'eau et du savon.

« Je me suis rendu compte que, même si je suis une ancienne infirmière, je n'avais aucune connaissance sur le traitement des plaies ou les soins de blessures du genre. Je sentais vraiment que j'avais besoin d'une aide. C'est difficile d'être une patiente quand on a été infirmière. Même en étant une ancienne infirmière, je suis restée, en fin de compte, une vieille patiente vulnérable. »

Mme Whitehead a expliqué qu'elle avait contacté une connaissance qui travaillait dans le domaine

du traitement des plaies qui lui avait donné des suggestions et des informations très utiles. Lors d'une visite chez son médecin pour le retrait des points de suture, elle a été orientée vers des soins à domicile et une clinique de soins des plaies. À l'hôpital, on lui a dit que sa plaie guérirait en 4 semaines, mais il a fallu plus de 14 semaines pour que sa plaie cicatrise.

Mme Whitehead a transmis des leçons importantes qui, elle l'espère, aideront d'autres personnes, notamment à apprendre à poser des questions. « L'un des principaux problèmes est que beaucoup de gens ne sont pas leurs propres défenseurs et n'ont pas appris à poser des questions. Nous devons prendre nos responsabilités. »

Elle se demande également pourquoi il n'existe pas de protocole standard de soins des plaies dans tous les établissements de soins de santé. « Je sais qu'il existe de nombreux processus et protocoles dans de nombreux domaines de la médecine et des soins infirmiers, mais il ne semble pas y avoir de protocole standard connu de soins des plaies. Je sais que les soins de santé sont coûteux, mais sans une population en bonne santé, nous n'allons nulle part. Je pense que, globalement, il faut un protocole de soins des plaies à l'échelle du pays. »

**Référence pour citation :** Whitehead L. L'expérience de Leslie dans ses rapports sociaux, avec une déchirure de la peau. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:20.



Partie I : [www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=332:leslie-whitehead-s-story-part-1&files\\_order=ordering](http://www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=332:leslie-whitehead-s-story-part-1&files_order=ordering)



Partie II : [www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=333:leslie-whitehead-s-story-part-2&files\\_order=ordering](http://www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=333:leslie-whitehead-s-story-part-2&files_order=ordering)

## Traiter l'entre-deux « difficile à guérir » – Apprentissage des patients et des familles



**Conférencière :** Michelle Spadoni

Michelle Spadoni a expliqué que les patients et les familles qui témoignent de leur maladie ou de leur souffrance le font souvent parce qu'ils se sentent responsables de transmettre ce qu'ils ont appris dans la prise en charge ou les difficultés des plaies difficiles à guérir. Elle a ajouté qu'il peut s'agir de la façon dont ils ont appris à défendre leurs intérêts ou à comprendre les rouages du système de soins de santé. Elle a expliqué aux participants que témoigner ou écouter les témoignages peut aider les patients à ne pas se sentir aussi seuls, effrayés ou démunis.

Écouter les témoignages peut également aider les praticiens à découvrir des façons d'inviter les patients et les familles à prendre part à la discussion de manière significative. Réfléchissant à sa propre expérience d'infirmière, Mme Spadoni a déclaré : « Il arrive que j'écoute les histoires des autres et que je commence à voir des moments dans mes propres soins où je n'ai peut-être pas été aussi présente. Nous devenons vulnérables lorsque nous écoutons des témoignages, parce que parfois, ils peuvent vraiment nous interpeller sur nos capacités et nos aptitudes, et peut-être cerner les domaines dans lesquels nous devons nous améliorer. »

Mme Spadoni invite les praticiens à réfléchir aux questions suivantes lorsqu'ils écoutent le témoignage d'un patient ou d'un membre de sa famille : Quelle incidence ce témoignage a-t-il sur eux? Qu'est-ce qui attire leur attention? Qu'est-ce qui les fait réfléchir et reconsidérer ce qu'ils pensaient savoir? Selon Mme Spadoni, réfléchir aux raisons pour lesquelles l'histoire d'une personne a eu une incidence sur nous est l'occasion de chercher à agir. Elle a expliqué que sa compréhension des témoignages des patients s'est développée grâce à son étude d'Arthur Frank et de ses idées sur les conteurs blessés, en particulier l'idée que nous ne

savons jamais quand, où et comment nous pouvons devenir un « conteur blessé ».

Elle a expliqué que « s'occuper de l'entre-deux », c'est apprendre à écouter, à rester curieux de ce qui pourrait être révélé, à ne pas tirer de conclusions hâtives, à ne pas essayer de mettre fin à un témoignage et à renoncer à être un connaisseur. « Parfois, en tant que praticiens, lorsque nous écoutons les gens parler, cela nous ramène au moment où nous avons mis fin à la conversation d'un patient. Peut-être que nous l'avons découragé de revenir dans une clinique avec la façon dont nous l'avons abordé ou ce que nous avons dit, ou la façon dont nous l'avons considéré comme un problème médical, et non comme un être humain adulte vivant une vie d'adulte. » Elle a conseillé aux participants de ne jamais oublier que partager son histoire peut aider les gens à se sentir moins seuls et à élargir le cercle de compréhension lié à l'incidence de plaies difficiles à guérir.

**La Dre Michelle Spadoni** est professeure à l'école des soins infirmiers de l'université Lakehead. Elle a commencé sa pratique infirmière en oncologie et, après 20 ans, s'est orientée vers les soins infirmiers communautaires, où elle a pris conscience de la complexité de la pratique auprès du patient et de sa famille. En tant que chercheuse, elle s'intéresse à la signification des expériences vécues par les personnes et à la manière dont leur compréhension peut aider les praticiens à fournir des soins adaptés. Elle associe l'herméneutique et la phénoménologie, la théorie critique et l'analyse critique du pouvoir à des perspectives anticoloniales et post-structurelles, ainsi qu'à une recherche fondée sur l'art. Travaillant avec des apprenants, elle adopte des modes de connaissance expérientiels et une pédagogie basée sur l'art pour aider les apprenants à comprendre leurs expériences émergentes d'être et de devenir des praticiens.

**Référence pour citation :** Spadoni M. Traiter l'entre-deux « difficile à guérir » – Apprentissage des patients et des familles. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:21.

## Débat de clôture et réflexion : Thèmes émergents et découvertes à la suite des histoires des patients



**Co-animateurs :** Darren Levine et Marlene Varga

À la fin de la première journée, les co-animateurs de l'événement, Darren Levine et Marlene Varga, ont invité tous les conférenciers et les participants à réfléchir aux témoignages et aux présentations de la journée. C'était l'occasion pour les participants de se réunir et de réfléchir à ce qu'ils avaient entendu, et d'exprimer ce qui avait résonné en eux, ce qui les avait touchés, surpris, émus et inspirés.



Pour guider cette réflexion, un nuage de mots a été formé à partir des mots qui ont été répétés au cours des présentations. Les mots plus grands indiquent ceux souvent répétés, tels que : *frustration*, *éducation*, *empathie* et *défense*.

Tout en discutant de l'implication de ces mots-clés, les participants ont également soulevé des questions importantes et mentionné des idées précieuses. Voici quelques exemples :

« Même si nous devons être fiers des soins que nous prodiguons, nous pouvons en faire plus. Qu'allons-nous essayer de changer? Comment allons-nous nous y prendre? »

« Allons-nous continuer à faire la même chose encore et encore ou devrions-nous changer certaines de nos stratégies? Nous devons être des porte-paroles. »

« Comment pouvons-nous améliorer notre communication? Comment la technologie peut-elle améliorer la communication entre les équipes et les disciplines, et entre les cliniciens et les patients? »

« La formation du personnel est une priorité. »  
« Il y a un manque de spécialistes du traitement des plaies. »

« Il existe un besoin criant de normalisation des soins à domicile. »

« Il y a un besoin d'équipes complètes, holistiques, au-delà de la seule équipe médicale. »

« Il est nécessaire d'améliorer la collaboration et la communication entre les disciplines. Le fardeau de la planification des soins ne doit pas incomber au patient. »

« Il est nécessaire de disposer de directives accessibles et standardisées sur les meilleures pratiques de soins des plaies. »

« Nous devons impliquer les patients. Un véritable engagement et une responsabilisation des patients sont essentiels. Nous devons leur donner la possibilité de s'exprimer. Il s'agit d'écouter leurs histoires et de reconnaître l'importance de la relation. »

« Ce premier contact avec nous peut les empêcher de nous faire confiance et de revenir dans nos établissements de soins. Il faut s'attaquer à la stigmatisation dont ils font l'objet lorsqu'ils tentent d'obtenir des soins auprès des prestataires de soins de santé. »

**Référence pour citation :** Levine D, Varga M. Débat de clôture et réflexion – Thèmes émergents et découvertes à la suite des témoignages de nos patients Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:22.

## Allocution : Comblers les lacunes des inégalités dans la prestation des services de soins des plaies au Canada



**Conférencière :** Irmajean Bajnok

Irmajean Bajnok a commencé par demander aux participants de réfléchir à la façon dont nous pouvons éliminer les inégalités dans la prestation des soins des plaies au Canada. Elle a ensuite passé en revue les déterminants sociaux de la santé, leurs implications pour les plaies, et les facteurs qui contribuent aux inégalités dans les soins de santé au Canada. Elle a souligné que « nous savons que les conditions dans lesquelles les gens naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ont une incidence sur leur santé. Les déterminants sociaux de la santé interagissent avec la biologie de l'individu et peuvent déterminer les résultats de santé. Ils ont une incidence sur la guérison des plaies. Lorsque vous n'êtes pas sûr de l'origine de votre prochain repas, lorsque votre nutrition est mauvaise; bien sûr, tous ces facteurs vont avoir une incidence sur la guérison des plaies. »

Elle a demandé aux participants de prendre en considération le second fardeau des plaies – de regarder au-delà de la plaie et de penser à la qualité de vie des patients. Elle a ensuite invité les participants à réfléchir à la manière dont ils renforcent, soutiennent et encouragent l'autonomie sociale des patients. Elle a souligné l'importance de rester concentré sur ce que les patients veulent vraiment : être des partenaires dans la planification de leurs soins.

« Les plaies constituent un problème de santé en croissance rapide au Canada, et un problème qui n'est pas bien compris », a suggéré Mme Bajnok. Elle pense qu'avec une population vieillissante, le Canada doit se concentrer sérieusement sur les plaies, avec des équipes de spécialistes des plaies

et des protocoles interprofessionnels de soins des plaies fondés sur des données probantes. Elle a affirmé que « nous devons tous agir pour résoudre le problème urgent des soins des plaies au Canada. Nous devons également parler de la cocréation de plans avec les patients, de l'écoute des patients et de leurs commentaires, et de la possibilité de leur donner la parole. »

Mme Bajnok a ensuite fait part de l'importance de lancer un mouvement social pour attirer l'attention locale, provinciale et nationale sur l'importance et le besoin critique d'une approche coordonnée du soin des plaies.

**La Dre Irmajean Bajnok** est une consultante internationale en soins de santé spécialisée dans la gestion du changement, le leadership et la science de la mise en œuvre. Elle est actuellement analyste principale des politiques à la Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Depuis 2000, elle a occupé divers postes au sein de la RNAO, le plus récent étant celui de directrice du centre des affaires internationales et des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de la RNAO, où elle a dirigé le développement stratégique et l'amélioration des piliers du programme que sont l'élaboration des lignes directrices, la science de la mise en œuvre et l'évaluation. Au cours de sa carrière, elle a occupé des postes de direction dans le domaine des soins à domicile et des soins de courte durée et a été directrice générale fondatrice du programme de santé des femmes financé par le gouvernement canadien au Pakistan. Sa carrière a également englobé des rôles administratifs et professoraux dans des milieux universitaires, notamment en tant que directrice de l'école des soins infirmiers de l'Université métropolitaine de Toronto.

**Référence pour citation :** Bajnok, I. Comblers les lacunes des inégalités dans la prestation des services de soins des plaies au Canada. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:23.

## Témoignage de Linda qui lutte pour être entendue en tant qu'aidante au sein du système de soins de santé



**Conférencière :** Linda Moss

Linda Moss a raconté l'histoire de son père, qui se trouvait à l'hôpital pour se remettre d'un traumatisme crânien causé par une chute. Au bout de plusieurs mois, il a été transféré dans un autre hôpital où les médecins ont découvert qu'une escarre de décubitus (plaie de lit) dévastatrice et instable s'était développée. La famille n'était pas au courant de cette plaie, et l'attention s'est déplacée du traumatisme crânien de leur père vers l'escarre.

Tout en racontant l'histoire de son père, Mme Moss a expliqué l'importance cruciale et la nécessité pour les membres de la famille de défendre les intérêts de leurs proches. « J'ai l'impression que lorsque les familles entrent dans ce grand hôpital lumineux et occupé, cela devient très intimidant. Les membres de la famille veulent vraiment apporter leur aide, mais ils ne savent ni comment faire ni quoi faire. L'une des choses que je conseille à beaucoup de

familles est de tout documenter, de s'informer sur le sujet et de poser des questions, notamment sur les complications ultérieures potentielles. »

Mme Moss a décrit les « C » qui sont essentiels pour défendre les intérêts des patients : communication, confort, compagnie et champion. « Vous êtes leur porte-parole, explique-t-elle, Vous avez tout à fait le droit de poser une question lorsqu'il s'agit de vos proches, et les équipes médicales devraient valoriser cette question, car cela signifie que vous êtes impliqué et que vous vous souciez de vos proches. »

Mme Moss a également fait part de son point de vue sur la nécessité d'une cohérence dans le traitement et la gestion des plaies au sein des établissements de soins de santé et sur le rôle important que peut jouer la technologie. « Il y avait un plan de soins différent dans chaque hôpital. Ce qui est vraiment important, c'est que la politique, les procédures et les protocoles doivent être cohérents dans les établissements de soins de santé. Les nouvelles technologies permettent non seulement de surveiller la plaie et de l'aider à cicatriser, mais aussi d'éviter qu'elle ne s'aggrave. »

Mme Moss affirme toutefois que la meilleure prévention est la communication et l'entente entre les membres de la famille et les cliniciens. « L'une des choses dont je parle n'est pas seulement la prévention des escarres, mais aussi la façon dont nous pouvons travailler ensemble. Les familles doivent être intégrées dans le plan de soins, car nous sommes essentiels ensemble. La prévention commence par un plan de soins collaboratif qui est communiqué dès le départ. »

**Référence pour citation :** Moss L. Témoignage de Linda qui lutte pour être entendue en tant qu'aidante au sein de notre système de soins de santé. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:24.



[www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=331:linda-moss-caregiver-story&files\\_order=ordering](http://www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=331:linda-moss-caregiver-story&files_order=ordering)

## Témoignage de Kelly qui lutte pour être entendue en tant qu'aidante au sein du système de soins de santé



**Conférencière :** Kelly O'Leary

Kelly O'Leary a raconté l'histoire de son père qui, à 87 ans, est tombé et s'est cassé la hanche. Après une opération, il a reçu son congé de l'hôpital pour se rétablir à la maison. Quelques semaines plus tard, il a été réadmis à l'hôpital pour que ses médicaments soient adaptés afin de mieux gérer sa démence.

Pendant son séjour à l'hôpital, sa mobilité était limitée et, par conséquent, il a développé une profonde escarre de décubitus. Lorsque la famille a été informée de la plaie, celle-ci était devenue grave et infectée et, en raison d'une série de complications ultérieures, la santé de son père a commencé à se détériorer.

Mme O'Leary a communiqué ses réflexions et ses idées sur l'importance pour les membres de la famille de défendre les intérêts de leurs proches. « J'ai l'impression qu'en tant que famille, nous l'avons laissé tomber parce que nous étions si confiants

et que nous pensions que les experts faisaient ce qu'ils devaient faire. Nous n'en savions pas plus. Nous l'avons laissé tomber. Si nous avions su qu'il avait une escarre, il serait probablement encore avec nous. »

Elle a souligné la nécessité d'améliorer la communication entre les cliniciens et les membres de la famille. « Pourquoi l'hôpital ne nous a-t-il pas dit qu'il devait être changé de position toutes les deux heures? Et pourquoi ont-ils attendu si longtemps pour nous parler de la plaie? »

Mme O'Leary a insisté sur le fait que les membres de la famille doivent absolument surmonter leur peur de poser des questions et de s'impliquer dans la prestation des soins. « Je pense que l'une de mes plus grandes craintes était celle de parler. J'avais tellement peur de parler et de froisser des gens, car je pensais que ses soins allaient empirer, alors j'avais peur d'approcher qui que ce soit. Je pense que je poserais maintenant de meilleures questions. C'est le type d'information qui aurait dû nous être fournie; nous aurions pu participer aux soins. »

Elle a également appelé les équipes de soins à informer les patients sur la manière dont ils peuvent être un soutien et une ressource précieuse pour les cliniciens. « Nous ne savions pas quel était notre rôle ou quel aurait pu être notre rôle en tant que famille. Ce que je dirais à une famille aujourd'hui, c'est que si l'être cher est hospitalisé et que son séjour est prolongé, il faut organiser une réunion de famille dès le début. N'attendez pas trois mois, lorsque vous savez que l'état de santé du patient a tellement détérioré qu'il ne rentrera jamais chez lui. Soyez très proactifs dès le début. »

**Référence pour citation :** O'Leary K. Témoignage de Kelly qui lutte pour être entendue en tant qu'aidante au sein de notre système de soins de santé. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:25.



[www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=330:kelly-o-leary-s-story&-files\\_order=ordering](http://www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=330:kelly-o-leary-s-story&-files_order=ordering)

## PARTIE I : Expériences des Autochtones dans leurs rapports sociaux, avec une plaie : Témoignage de Miriam et d'Isabella



**Conférencières :** Miriam et Isabella Cook

Miriam Cook a raconté l'expérience de sa mère Isabella avec le système de soins de santé après s'être fracturé la hanche lors d'une chute chez elle. Mme Cook a appris qu'Isabella avait développé une escarre sur son talon droit pendant son séjour à l'hôpital. Mme Cook a expliqué que la communication entre Isabella et son équipe de soins était difficile, l'anglais n'étant pas sa première langue. « Il y a des moments où elle ne comprend tout simplement pas. Elle m'appelait pour me demander d'appeler son infirmière si elle ne comprenait pas quelque chose. Je le faisais souvent pour elle parce que je ne pouvais pas lui rendre visite. »

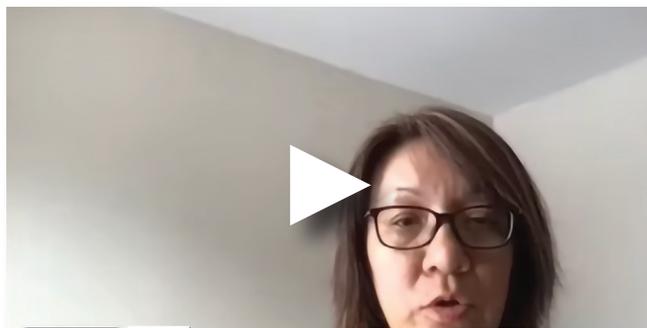
Elle a expliqué que, bien qu'elle ait reçu des instructions sur la façon de changer les pansements d'Isabella, il n'y a pas eu de suivi après sa sortie de l'hôpital. Malheureusement, la plaie n'a pas guéri et s'est infectée. Lorsqu'Isabella a consulté un spécialiste, il lui a dit qu'une amputation sous le genou serait nécessaire en raison de l'infection grave.

En témoignant sur le cas de sa mère, Mme Cook a exprimé l'importance du respect et du soutien des aînés. « Les aînés n'ont pas de porte-paroles à leurs

côtés. Il est très difficile pour eux de gérer dans le système par eux-mêmes. Les aînés ne devraient pas avoir à prendre en charge le plan de soins par eux-mêmes. Un porte-parole devrait pouvoir écouter un appel et aider à traduire s'il ne peut pas être présent physiquement. Il a besoin de parler pour son proche. »

Elle a également souligné l'importance de l'individualisation des soins pour chaque communauté et pour chaque patient. Elle explique que cela commence par l'invitation des patients et de leurs soignants à faire partie de l'équipe de soins, et par l'invitation de la communauté autochtone locale à faire partie de l'équipe de planification des soins de santé au sein de la communauté. « Tout le monde est différent. La dynamique familiale est différente pour tout le monde et les antécédents aussi. Les membres de la communauté autochtone doivent faire partie des équipes de santé au niveau de la communauté et des hôpitaux afin de pouvoir défendre leurs intérêts, d'évaluer la situation et de s'assurer que la communauté est entendue. Surtout dans les Premières Nations, une décision n'est jamais prise par une seule personne. Lorsqu'un proche est à l'hôpital, beaucoup de gens se rassemblent, car c'est ainsi que nous avons été élevés. »

**Référence pour citation :** Cook M, Cook I. PARTIE I : Expériences des Autochtones dans leurs rapports sociaux, avec une plaie : témoignage de Miriam et d'Isabella. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:26.



Partie I : [www.woundscanada.ca/patient-or-care-giver/patient-stories/item?id=336:miriam-cooks-story-part-1&files\\_order=ordering](http://www.woundscanada.ca/patient-or-care-giver/patient-stories/item?id=336:miriam-cooks-story-part-1&files_order=ordering)



Partie II : [www.woundscanada.ca/patient-or-care-giver/patient-stories/item?id=337:miriam-cook-s-story-part-2&files\\_order=ordering](http://www.woundscanada.ca/patient-or-care-giver/patient-stories/item?id=337:miriam-cook-s-story-part-2&files_order=ordering)

## PARTIE II : Expérience des Autochtones : une approche décolonisée à la guérison des plaies



**Conférenciers :** Jeremy Caul et Janet Gordon

Jeremy Caul et Janet Gordon ont invité les participants dans une exploration des stratégies visant à soutenir la responsabilisation et l'engagement des patients autochtones, dont beaucoup subissent les ramifications des traumatismes intergénérationnels issus de la colonisation et des systèmes qui leur ont été imposés, à eux et à leurs communautés.

M. Caul et Mme Gordon ont souligné l'importance d'élaborer des approches locales des soins de santé, main dans la main avec les communautés autochtones, et le besoin crucial de construire des systèmes de façon collaborative. « Faites participer vos communautés. Apprenez d'elles. Comprenez leurs différences et leur vision du monde. Lorsque nous comprenons la vision du monde d'une personne, nous pouvons mieux communiquer avec elle », a suggéré Mme Gordon.

Ils ont également expliqué que les patients issus de milieux et de communautés autochtones ne défendent pas toujours leurs intérêts. D'après M. Caul : « Nous devons examiner des éléments tels que l'accès aux produits de première nécessité et leur incidence sur la santé de la peau. Comme l'accès à l'eau potable. Certaines communautés de notre bassin hydrologique sont soumises à un avis d'ébullition de l'eau depuis près de 30 ans. L'hygiène de la peau, le nettoyage des plaies et la prévention des lésions cutanées sont quasiment impossibles en raison du manque de produits de première nécessité. À cause de tout cela, les patients d'origine autochtone ne défendent pas toujours leurs intérêts, en raison d'une impuissance acquise et d'une perte d'autodétermination. »

Les conférenciers ont souligné les dangers de l'adoption d'une approche unique et ont recommandé de travailler en collaboration avec les communautés autochtones locales. M. Caul

a souligné que « l'individualité fait référence à la nature unique de nos communautés. Maintenant, allez-y et fournissez le même service à chaque communauté de la même façon – cela ne fonctionne pas. Il faut prendre l'initiative de la communauté et travailler main dans la main en respectant le caractère unique de chaque communauté. »

M. Caul et Mme Gordon ont ensuite souligné l'importance d'investir dans les relations. « Prenez le temps et soyez prêts à construire ces relations et à établir une relation véritablement thérapeutique », a déclaré Mme Gordon. « Cela va prendre du temps. Les gens ont besoin de se sentir en sécurité. S'ils se sentent en sécurité, ils viennent à leurs rendez-vous, ils dialoguent, et ils sont plus susceptibles de suivre leurs objectifs et leurs plans de traitement. »

**Jeremy Caul** est un infirmier autorisé du nord-ouest de l'Ontario. Il a consacré sa carrière à défendre les intérêts des populations autochtones de sa région, où l'Ontario enregistre les taux les plus élevés de diabète et d'amputation. Il supervise actuellement des professionnels paramédicaux travaillant dans une équipe mobile de soins primaires à Sioux Lookout, qui comprend 33 communautés éloignées des Premières Nations, dont la plupart ne sont accessibles qu'en avion. Il a une formation de l'université Lakehead et de l'université Western, et a suivi de nombreuses formations médicales continues de diverses institutions pour la guérison des plaies, les soins des pieds et le diabète.

**Janet Gordon** est originaire de la Première Nation de Kasabonika Lake, mais elle est récemment devenue membre de la Première Nation de Lac Seul. Elle travaille dans le système de soins de santé depuis plus de 30 ans. Elle a commencé sa carrière comme infirmière à l'hôpital de la zone de Sioux Lookout avant de travailler comme infirmière en santé communautaire dans les communautés des Premières Nations du nord-ouest de l'Ontario. Elle travaille depuis plus de 25 ans à l'autorité sanitaire des Premières Nations de Sioux Lookout, où elle occupe actuellement le poste de directrice de l'exploitation.

**Référence pour citation :** Caul J, Gordon J. PARTIE II : Expérience des Autochtones : une approche décolonisée à la guérison des plaies. *Plaies Canada*. 2022;20 Suppl:27.

## Témoignage de Debbie dans ses rapports sociaux, après une brûlure



**Conférencière :** Debbie Ward

Debbie Ward a raconté comment elle avait surmonté un accident survenu alors qu'elle était enfant et qui lui a laissé de graves cicatrices de brûlures. En plus de la douleur de ses plaies, Mme Ward a expliqué qu'elle a également dû surmonter les réactions difficiles des autres membres de sa communauté. « Bien souvent, les parents pouvaient être aussi cruels que les enfants, car les parents, ne sachant pas ce qui s'était passé, pensaient que j'avais une maladie et disaient à leurs enfants de rester loin de moi. J'ai essentiellement passé mon enfance seule. »

Elle a parlé plus en détail de l'incidence sociale de ses plaies. « Je voulais des amis, mais je ne pouvais pas participer aux jeux d'enfants parce que je ne pouvais pas suivre. Plus tard, c'était difficile d'avoir un petit ami. Je trouvais des excuses si un groupe de personnes se réunissait, par exemple, pour une fête autour de la piscine. De 12 à 20 ans, ça a été le plus dur, car je n'étais pas acceptée. Je me suis toujours sentie rejetée et indésirable. »

Elle a expliqué que ce n'est qu'à l'âge de 40 ans qu'elle a rencontré d'autres survivants de brûlures

et que cela lui a donné un puissant sentiment d'appartenance. « Cela a été un choc pour mon système. J'ai appris que je n'étais pas la seule, qu'il y a d'autres personnes. Je pensais que j'étais la seule personne brûlée au monde. Je me souviens avoir été dans un groupe de 10 à 12 adultes pleurant à chaudes larmes parce que nous avons enfin trouvé quelqu'un qui savait ce que nous vivions. J'ai réalisé que je n'étais pas une victime, mais une survivante. »

Mme Ward a mentionné aux participants l'importance de traiter la personne dans son ensemble, et pas seulement la plaie, et a souligné l'importance de la foi et de la finalité pour l'aider dans son parcours.

« Vous savez, lorsque nous traitons le corps, il faut également se rappeler que nous traitons aussi l'esprit. Nous devons nous rappeler ceci : je suis encore une personne avec un cœur qui bat à l'intérieur et un cerveau qui fonctionne. Ne me dites pas ce que je ne peux pas faire, je vous prouverai que vous avez tort. Je me fiche de la religion que vous pratiquez ou de l'entité que vous priez, mais vous devez avoir quelque chose en quoi croire. C'est ce qui m'a permis de m'en sortir. »

**Référence pour citation :** Ward D. Témoignage de Debbie dans ses rapports sociaux, après une brûlure. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:28.

Debbie Ward, Survivante d'une brûlure – Partie 1



Partie I : [www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=326:debbie-ward-story-part-1&files\\_order=ordering](http://www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=326:debbie-ward-story-part-1&files_order=ordering)

Debbie Ward, Survivante d'une brûlure – Partie 2



Partie II : [www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=327:debbie-ward-story-part-2&files\\_order=ordering](http://www.woundscanada.ca/patient-or-caregiver/patient-stories/item?id=327:debbie-ward-story-part-2&files_order=ordering)

## Prendre sa santé en main – Favoriser l'autonomie et la responsabilisation



**Conférencière :** Idevania Costa

Idevania Costa a guidé les participants dans leur réflexion sur la transition d'un modèle biomédical à un modèle centré sur la personne. Elle a mis les participants au défi de réfléchir à la manière dont, par leur pratique, ils peuvent aider les patients à prendre en main leur propre santé. Mme Costa a invité les participants à réfléchir à ce que les patients doivent savoir sur leur maladie pour prendre le contrôle de leur parcours, et à la manière dont les praticiens peuvent aider les patients à s'y retrouver.

Elle a souligné la nécessité de s'éloigner d'un modèle de soins paternaliste et prescriptif dans lequel on dit aux patients ce qu'ils doivent faire, et d'adopter une approche des soins de santé fondée sur la collaboration entre patients et prestataires.

Elle a souligné que les patients ont le droit de participer à leurs soins et que l'autonomie, la défense des intérêts, l'engagement et la responsabilisation des patients doivent être des domaines clés pour tous les cliniciens. « Quel degré de contrôle les patients doivent-ils avoir sur leur propre santé? La réponse : le plus de contrôle possible. Nous devons créer un environnement sûr pour que les patients puissent poser des questions sans crainte. Nous devons fournir des informations au bon moment et dans le langage approprié – un langage que le patient peut comprendre. Il est important que nous donnions aux patients la liberté de gérer leur propre santé. »

Mme Costa a ensuite souligné l'importance de la défense des intérêts du patient et a expliqué que, pour qu'une personne puisse défendre ses

intérêts, elle doit avoir la compétence et la confiance nécessaires pour le faire. Selon elle, les cliniciens ont un rôle important à jouer pour préparer les patients à défendre leurs intérêts et à prendre le contrôle de leur parcours de santé. « Patients, n'attendez pas que quelqu'un vous dise que vous avez le droit de parler. Prenez la parole et défendez-vous. Posez des questions. Exprimez-vous. Pour les patients, l'autonomie sociale permet d'exprimer leurs préoccupations et de faire en sorte que leurs besoins soient satisfaits. »

Les cliniciens ont la responsabilité d'écouter, de fournir aux patients les informations dont ils ont besoin et de créer un environnement sûr dans lequel les patients peuvent prendre leurs propres décisions et prendre le contrôle de leur parcours de santé.

**La Dre Idevania Costa** est une infirmière clinicienne avancée spécialisée dans la prise en charge des plaies complexes. Elle a fait ses études au Brésil et au Canada en tant qu'infirmière diplômée et chercheuse et possède plus de 24 ans d'expérience en clinique, en enseignement et en recherche. Elle est professeure adjointe à l'école des soins infirmiers de l'université Lakehead, fondatrice de la société Advanced Diabetic and Wound Care Consultancy Inc. et membre de sociétés nationales et internationales de soins des plaies. Elle a publié des articles dans des revues spécialisées, a donné des conférences au Canada et ailleurs dans le monde et a reçu de multiples prix nationaux et internationaux en reconnaissance de son travail d'infirmière et de chercheuse dans le domaine du traitement des plaies. Fervente défenseuse de la responsabilisation des patients, elle s'efforce d'améliorer les soins de santé canadiens en priorisant les besoins et les préférences des patients.

**Référence pour citation :** Costa IG. Prendre en main sa santé – Favoriser l'autonomie et la responsabilisation. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:29.



## Résumé : Nos voix, nos histoires – Cheminer ensemble en communauté



Au cours des deux journées, la conférence « Nos voix, nos histoires » a permis de diffuser et d’explorer les histoires vécues de patients et de défenseurs des patients dans le cadre du système de soins de santé canadien et des services en soins des plaies.

Ensemble, les participants à la conférence – patients, défenseurs des patients, chercheurs, universitaires et étudiants – se sont écoutés et ont appris les uns des autres tout en exprimant leurs points de vue, les possibilités de renforcer le traitement des plaies et d’améliorer l’expérience et les résultats des patients.

Une fois combinés, les témoignages, les réflexions et les discussions échangés ont convergé vers plusieurs domaines clés, illustrés dans le nuage de mots ci-dessus. Ces domaines clés récurrents comprenaient la défense des intérêts, le changement, la collaboration, les spécialistes des plaies, les obstacles, la sécurité culturelle et l’accessibilité.

Il ressort des thèmes émergents la nécessité de prioriser les domaines suivants :

- Défense des intérêts et sensibilisation concernant l’épidémie de plaies au Canada
- Éducation relative aux soins des plaies pour les prestataires de soins, les patients et leurs défenseurs ou porte-paroles.

- Éducation, pratiques et politiques en matière de sécurité et de compétence culturelles
- Normalisation des pratiques exemplaires associées aux soins des plaies, axées sur un modèle de soins centré sur la personne
- Collaboration et communication entre les disciplines, et entre les prestataires de soins, les patients et leurs défenseurs (par ex., les membres de la famille)
- Évolution des soins de santé et du traitement des plaies qui s’éloigne du modèle biomédical pour s’orienter vers un modèle holistique, centré sur la personne
- Coproduction par la communauté locale de services de traitement des plaies
- Accès facile et rapide aux services spécialisés de traitement des plaies dans toutes les régions.

L’occasion qui s’offre à nous est de transformer chacun de ces domaines d’intérêt en actions concrètes pour les mois et les années à venir, et de tenir compte de la façon dont les témoignages, les expériences, les recherches, les réflexions et les points de vue échangés peuvent éclairer les efforts pour la création d’une feuille de route de stratégie nationale de soins des plaies centrée sur la personne.

Même si la conférence « Nos voix, nos témoignages » de 2022 est terminée, notre travail en tant que communauté de soins des plaies se poursuit. Pour participer et vous tenir informé des prochaines étapes, veuillez consulter le site [Nos voix, nos histoires](#).

**Référence pour citation :** Costa I, Levine D. Résumé : Nos voix, nos témoignages – Cheminer ensemble en communauté. Dans : Costa IG, Levine D (éd.) Nos voix, nos témoignages – Initiative Parcours des patients. Plaies Canada. 2022;20 Suppl:31.

## Organismes sans but lucratif

Canadian Burn Survivors Community  
<https://www.canadianburnsurvivors.ca/>



Partenariat canadien du lymphœdème  
<https://canadalymph.ca/>



Association médicale podiatrice canadienne  
<https://www.podiatrycanada.org/>



Infirmières spécialisées en plaies, stomies  
et continence Canada (ISPSCC)  
<https://www.nswoc.ca/>



Organisme de soutien aux aidants  
naturels de l'Ontario  
<https://ontariocaregiver.ca/fr/>



Patients pour la sécurité des patients du Canada  
<https://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/pages/default.aspx#>



Registered Nurses' Association of Ontario  
<https://rnao.ca/>



Lésions médullaires Ontario  
<https://sciontario.org/>



Programme d'autogestion de Waterloo-Wellington  
<https://www.wselfmanagement.ca/>



Plaies Canada  
<https://www.woundscanada.ca/>





NOS VOIX

NOS TÉMOIGNAGES



Un supplément de



© Plaies Canada, 2022.