

Université de Montréal

**Comment le soutien par les pairs peut faciliter le processus de  
réadaptation des grands brûlés ?**

Une étude descriptive et comparative des impacts potentiels sur l'engagement,  
l'image corporelle, le sentiment d'auto-efficacité et la perception d'espoir

par

Gabriel MARCOTTE

Département de psychopédagogie et andragogie  
Faculté des sciences de l'éducation

Mémoire présenté à la faculté des études supérieures  
En vue de l'obtention du grade de Maître (M.A.)  
en sciences de l'éducation, option psychopédagogie

Décembre 2020

©Gabriel Marcotte, 2020



Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Comment le soutien par les pairs peut faciliter le processus de réadaptation des grands brûlés ?

Une étude descriptive et comparative des impacts potentiels sur l'engagement, l'image corporelle, le sentiment d'auto-efficacité et la perception d'espoir

présentée par :  
Gabriel Marcotte

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

M. Normand Roy, président-rapporteur  
M. Thierry Karsenti, directeur de recherche  
Mme Marie Pascale Pomey, codirectrice de recherche  
M. Michel Lepage, membre du jury



## RÉSUMÉ

L'éducation, la pédagogie, l'andragogie et l'apprentissage sont des concepts qui transcendent l'univers scolaire et universitaire. Ces derniers peuvent ainsi concerner la formation en milieu de travail, l'adaptation à un contexte nouveau, mais également la réadaptation. Ce projet de recherche vise ainsi à décrire et explorer l'impact du soutien par les pairs chez les grands brûlés sur le processus de réadaptation de ceux-ci.

Nous savons en effet que les victimes de brûlures graves éprouvent de nombreuses difficultés quant à leur image corporelle (Kornhaber, Wilson, Abu-Qamar et McLean, 2014b), l'espoir que leur situation s'améliore, les deuils qu'ils ont à vivre et dans l'engagement dans leur traitement (Kovacs Burns, Bellows, Eigenseher et Gallivan, 2014; Ripper, Renneberg, Landmann, Weigel et Germann, 2009), pour lesquels le soutien par les pairs semble avoir un impact (Badger et Royse, 2010).

Pour explorer ces impacts, un total de 24 personnes ayant subi des brûlures graves ont répondu à un questionnaire visant à explorer leur sentiment d'auto-efficacité général, la qualité de leur image corporelle, leur espoir et le rapport qu'ils ont avec les soins et traitements reçus afin de vérifier leur adhésion au traitement. Ceux ayant reçu une visite de patient ressource accompagnateur (PRA) et ceux qui n'en ont pas reçu ont été comparés quant aux résultats sur les échelles sur l'auto-efficacité, l'image corporelle et les soins et traitements à l'aide d'analyses inférentielles et descriptives. Une analyse qualitative des réponses aux questions ouvertes concernant l'impact perçu et prévu des visites selon le point de vue des victimes de brûlures a également été réalisée, entre autres afin de vérifier les impacts sur la perception d'espoir. Les résultats permettent de souligner l'apport informationnel et relationnel du soutien par les pairs chez les grands brûlés.

**Mots clés :** Soutien par les pairs, partenariat patient, grands brûlés, réadaptation, engagement, espoir, auto-efficacité, image corporelle.

## **ABSTRACT**

Education, pedagogy, andragogy and learning are concepts that transcend the school and academic spectrums. The latter may therefore relate to training in the workplace, adaptation to a new context, but also rehabilitation. This research project aims to describe and explore the impact of peer support for burn victims on their rehabilitation process.

We know that victims of severe burns experience many difficulties with their body image (Kornhaber, Wilson, Abu-Qamar and McLean, 2014c), the hope that their situation gets better, the grief they have to go through and the commitment to their treatment (Kovacs Burns, Bellows, Eigenseher & Gallivan, 2014; Ripper, Renneberg, Landmann, Weigel & Germann, 2009), for which peer support seems to have an impact (Badger and Royse, 2010).

To explore these impacts, a total of 24 people who suffered severe burns responded to a questionnaire aimed at exploring their general self-efficacy, the quality of their body image, their hope and the relationship they have with the care and treatment received in order to verify their adherence to treatment. Those who received an accompanying patient resource visit (APR) and those who did not receive them were compared in terms of results on the scales on self-efficacy, body image and care and treatment quantitatively with inferential analyzes. A qualitative analysis of the answers to open questions concerning the perceived and anticipated impact of the visits from the point of view of burn victims was also carried out to describe the impact on the perception of hope, among other things. The results highlight the informational and relational contribution of peer support among burn victims.

**Keywords:** Peer support, patient partnership, burn victims, rehabilitation, commitment, hope, self-efficacy, body image.

# TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	iii
ABSTRACT.....	iv
TABLE DES MATIÈRES.....	v
Liste des figures ou des tableaux.....	viii
Liste des acronymes.....	ix
REMERCIEMENTS.....	x
AVANT-PROPOS.....	1
INTRODUCTION.....	3
CHAPITRE 1 LA PROBLÉMATIQUE.....	5
1.1 Les brûlures graves et leur traitement.....	5
1.2 Défis et besoins de la population des grands brûlés.....	8
1.2.1 La mesure de la qualité de vie chez les grands brûlés.....	10
1.2.2 Le deuil chez les grands brûlés.....	11
1.2.3 Estime de soi et image de soi.....	13
1.2.4 Engagement dans son traitement.....	16
1.3 Le traitement des grands brûlés : l'importance d'aller au-delà des soins médicaux.....	20
1.3.1 Accès à l'information.....	20
1.3.2 Soutien par les pairs.....	21
1.4 Lien entre la problématique et les sciences de l'éducation.....	23
1.5 Question de recherche.....	24
CHAPITRE 2 : CADRE THÉORIQUE.....	26
2.1 Le partenariat de soins.....	27
2.1.1 Les patients ressources.....	29
2.1.1 Empowerment.....	32
2.2 L'engagement dans le traitement.....	34
2.3 Espoir.....	38
2.4 Sentiment d'auto-efficacité.....	43
2.4.1 Concept de soi.....	45
2.5 Synthèse.....	50
2.6 Objectifs spécifiques.....	51
CHAPITRE 3 CADRE MÉTHODOLOGIQUE.....	53
3.1 Posture épistémologique.....	53

3.2 Type de recherche.....	54
3.3 Contexte .....	55
3.3.1 Sélection et formation des patients ressources accompagnateurs (PRA).....	57
3.3.2 Rencontres entre patients ressources accompagnateurs (PRA) et patients .....	59
3.3.3 Retour auprès des PRA à la suite des interventions .....	59
3.4 Participants .....	60
3.5 Instruments de collecte de données .....	61
3.5.1 Questionnaire.....	62
3.6 Analyse des données.....	68
3.6.1 Analyses quantitatives des réponses aux questionnaires.....	68
3.6.2 Analyses qualitatives des réponses à développement.....	69
3.7 Illustration sommaire du processus.....	72
3.8 Forces et limites méthodologiques.....	73
3.9 Aspects éthiques.....	74
CONCLUSION DES CHAPITRES 1 À 3.....	76
CHAPITRE 4 RÉSULTATS.....	78
4.1 Choix d'analyse.....	78
4.2 Données socio-démographiques .....	78
4.3 Résultats des échelles.....	80
4.3.1 Échelle d'auto-efficacité .....	81
4.3.2 Sous-échelles de la BSHS-B.....	81
4.4 Données qualitatives.....	85
4.4.1 Pertinence perçue des visites de PRA.....	85
4.4.2 Bénéfices perçus de la rencontre.....	87
4.4.3 Aspects moins appréciés des visites de PRA.....	89
4.4.4 Désir d'une visite de PRA après le retour à la maison .....	89
CHAPITRE 5 DISCUSSION .....	91
5.1 Premier objectif : comment les PRA ont un impact sur l'engagement.....	91
5.2 Second objectif : comment les PRA ont un impact sur l'image corporelle.....	93
5.3 Troisième objectif : comment les PRA ont un impact sur le sentiment d'auto-efficacité.....	93
5.4 Quatrième objectif : comment les PRA ont un impact sur la perception d'espoir .....	94
5.5 Pertinence des visites de PRA.....	95
5.5.1 Éducation thérapeutique .....	96



6. CONCLUSION .....	97
6.1 Limites de l'étude.....	97
6.2 Limite de l'outil de mesure .....	99
6.3 Perspectives de recherches .....	100
BIBLIOGRAPHIE.....	103
ANNEXE 1 TRAJECTOIRE DES PRA AU CHUM.....	111
ANNEXE 2 ÉCHELLE GÉNÉRALE D'AUTO-EFFICACITÉ.....	112
ANNEXE 3 ÉCHELLE D'ESPOIR VALIDÉE EN FRANÇAIS .....	113
ANNEXE 4 TABLEAU EXPLICATIF DE LA COLLECTE DE DONNÉES.....	114
ANNEXE 5 : BSHS-B traduite en français.....	115
ANNEXE 6 QUESTIONNAIRE .....	119
ANNEXE 7 TABLEAUX DE CODIFICATIONS DES RÉPONSES QUALITATIVES .....	122

## **LISTE DES FIGURES OU DES TABLEAUX**

Figure 1 : Illustration de l'évolution des approches auprès des patients

Figure 2 : Les trois types de patients partenaires et les divers rôles qu'ils endossent

Figure 3 : Schématisation de la théorie de l'espoir de Charles R. Snyder

Figure 4 : Le concept d'auto-efficacité

Figure 5 : Modèle théorique du concept de soi

Figure 6 : Modèle explicatif des composantes de l'estime de soi corporelle

Figure 7 : Le processus de codification menant à la réduction des données

Figure 8 : Illustration du déroulement de la recherche

Tableau 1 : Statistiques descriptives pour les échelles d'auto-efficacité, image corporelle et soins/traitements

Tableau 2 : Corrélations entre les échelles et autres données en lien aux objectifs de recherche

Tableau 3 : Codification des réponses à la question « Les visites de bénévoles sont-elles pertinentes à votre avis ? Pour quelle(s) raison(s) ? »

Tableau 4 : Codification des réponses à la question « Qu'est-ce que vous a apporté la visite du bénévole grand brûlé ? (Si applicable) »

Tableau 5 : Codification des réponses à la question « Qu'est-ce que vous auriez aimé qui soit différent quant à la visite que vous avez reçue, s'il y a lieu ? (Si applicable) »

Tableau 6 : Codification des réponses à la question « Auriez-vous aimé avoir l'occasion de rencontrer un(e) bénévole une fois de retour à la maison ? Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? »

## **LISTE DES ACCRONYMES**

ABA : American Burn Association

ACPD : Alliance canadienne des patients en dermatologie

AIC : Assistante Infirmière Chef

ARC : Aftercare Reintegration Committee

BSHS : Burn Specific Health Scale

BSHS-B : Burn Specific Health Scale, version brève

CEVARMU : Centre d'expertise en réimplantation ou revascularisation microchirurgicale d'urgence

CEVBGOQ : Centre d'expertise pour les victimes de brûlures graves de l'ouest du Québec

CHUM : Centre Hospitalier Universitaire de Montréal

CR-CHUM : Centre de recherche du CHUM

DCPP : Direction Collaboration Partenariat Patient

INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

OMS : Organisation mondiale de la santé

PRA : Patient ressource accompagnateur

OQLF : Office québécois de la langue française

TSPT : Trouble de stress post-traumatique

## **REMERCIEMENTS**

À la patience de mes proches, le jury, une unique collaboration entre le milieu universitaire, public et communautaire et, plus précisément, merci à M. Thierry Karsenti, Mme Marie-Pascale Pomey et M. Ian Fabi pour leur soutien continu dans la réalisation de ce mémoire.

## **AVANT-PROPOS**

Le mémoire ici présent a été mis sur pied par un étudiant-chercheur impliqué depuis plusieurs années auprès de la population des grands brûlés du Québec par son implication auprès de l'organisation sans but lucratif Entraide Grands Brûlés. Ce projet de recherche vise à décrire la façon dont l'apport d'un soutien par les pairs peut potentiellement participer à faciliter le processus d'apprentissage qu'est la réadaptation des survivants de brûlures par la mise en commun de l'univers de cette population d'une résilience impressionnante et l'univers des sciences de l'éducation.

Pour atteindre cet objectif, le projet de recherche détaillé au sein du mémoire actuel a subi plusieurs ajustements au cours de sa réalisation et rencontré tout autant d'obstacles. En effet, des embûches sur le terrain ont mené à plusieurs changements en ce qui a trait à la méthodologie de la recherche. Les prochains paragraphes offrent davantage de détails quant à la façon dont ce projet de recherche s'est adapté à la réalité du contexte.

Initialement, il était prévu que ce projet soit de plus grande envergure et qu'il inclût un aspect novateur pour le Centre d'expertise pour les victimes de brûlures graves de l'ouest du Québec (CEVBGOQ), soit l'utilisation des réseaux sociaux. En effet, les divers réseaux sociaux facilitent grandement les échanges entre individus et permettent d'entrer en contact avec des personnes avec qui il aurait été improbable, voire impossible d'échanger par le biais d'un autre médium. Dans une optique de recherche de soutien et d'accès à l'information en lien avec la santé afin de participer positivement au processus de réadaptation des grands brûlés, leur utilisation semblait prometteuse. Cette avenue était également concordante avec la façon dont les victimes de brûlures graves utilisent les réseaux sociaux, soit entre autres de rester en contact, chercher du soutien et trouver un sens à ce qui leur arrive, comme l'ont rapporté Giordano et ses collaborateurs (2014). Cette initiative s'inspirait également de recommandations issues de la recherche où la mise en place d'un programme d'accès à l'information en format multimédia afin de favoriser l'adhésion aux programmes

de réadaptation facilitant et accélérant le processus de guérison des grands brûlés fut proposée (Kornhaber, Wilson, Abu-Qamar et McLean, 2014a).

Il était alors initialement prévu que la collecte de données se fasse en deux temps auprès de victimes de brûlures graves : en milieu hospitalier à la suite d'une rencontre avec un patient ressource accompagnateur (PRA) et à la maison suite à une seconde rencontre par l'entremise d'un réseau social : Facebook. Il était également prévu que la collecte se fasse à partir d'un questionnaire bâti à partir d'échelles validées et d'une entrevue semi-dirigée visant l'exploration plus approfondie de leurs réponses.

Cette collecte de données initiale a eu une durée de 3 mois, pendant laquelle seuls 3 participants ont été trouvés. Plus précisément, la collecte de données en face à face fut ardue pour de multiples raisons. En effet, que ce soit suite à un congé impromptu, le refus de participer à la recherche, l'indisponibilité des PRA ou le peu d'admissions à l'unité des grands brûlés, le taux de participation fut bas. Une personne a même spécifiquement nommé l'inconfort quant à l'idée d'avoir une visite virtuelle par l'entremise de Facebook suite au retour à la maison.

Sous la présence d'un nombre insuffisant de participants, la méthodologie telle que présentée au sein de ce mémoire fut privilégiée. La méthode de collecte fut alors effectuée à l'aide d'un questionnaire disponible en ligne conçu à partir d'échelles validées et des questions ouvertes furent ajoutées afin d'obtenir des résultats qualitatifs. L'échantillonnage fut également altéré, alors que tous les patients dont les coordonnées étaient disponibles au sein de la banque de données d'Entraide Grands Brûlés et qui étaient passés par l'unité des grands brûlés du Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM) depuis l'implantation du programme de PRA furent contactés. Une comparaison entre les personnes ayant reçu ou non une visite de PRA fut alors effectuée, permettant la découverte de nombreux résultats qui seront détaillés dans les pages qui suivent. Des avenues de recherches inspirées par l'usage des réseaux sociaux et les difficultés rencontrées sont également proposées dans les avenues de recherches présentées en conclusion de ce mémoire.

## INTRODUCTION

La recherche en éducation semble s'intéresser plus souvent qu'autrement aux sujets s'attardant au contexte de classe ou d'enseignement. On oublie parfois que l'éducation, la pédagogie et l'andragogie sont des domaines bien plus larges qui touchent à tout contexte d'apprentissage. Ces derniers peuvent ainsi concerner la formation en milieu de travail, l'adaptation à un contexte nouveau, mais également la réadaptation. La réadaptation correspond souvent à réapprendre à exécuter des actes aussi simples que de marcher ou manger de façon autonome, et de facto correspond à se réapproprier son propre corps à la suite d'un trauma pour lequel les séquelles sont temporaires, ou permanentes. Parfois aussi, l'objectif est simplement de ralentir la progression d'une maladie dégénérative afin de garantir une qualité de vie le plus longtemps possible.

Pour toutes ces réalités en rapport à la réadaptation, il y a moyen de parfaire des interventions ou de faire des recherches dans le but de bonifier ou du moins de mieux comprendre les processus d'apprentissages qui sont en question, selon la problématique. Dans le cadre de ce projet de recherche, la réadaptation des victimes de brûlures graves du Québec est mise sous la loupe et un moyen est envisagé afin de décrire s'il y a justement une façon de bonifier le processus de réadaptation par la mesure de l'impact d'une intervention de nature pédagogique et relationnelle auprès de ce public.

Comme mentionné par d'autres chercheurs, la réadaptation devrait aller au-delà des capacités physiques et aider aussi à retrouver l'indépendance et une place dans la société (Gonçalves, Echevarría-Guanilo, Carvalho, Miasso et Rossi, 2011). Cette vision motive la mise en place de ce projet de recherche.

Le premier chapitre aborde d'une part les diverses problématiques en rapport avec les brûlures graves par la présentation et l'explication des principaux défis et besoins vécus par les patients confrontés à cet événement traumatique. Nous présenterons dans le chapitre suivant le cadre théorique qui sera utilisé afin d'approfondir et d'enrichir l'analyse des données qui seront récoltées. Ce dernier vient expliquer quels sont

les fondements théoriques qui viennent motiver les choix de données à collecter dans le cadre du projet de recherche, mais également à enrichir le traitement des données recueillies. Le troisième chapitre de ce projet de recherche concerne la méthodologie envisagée, incluant les détails quant au contexte, à la durée, au nombre de participants prévus, au terrain, aux outils de mesure et à la façon dont les données seront analysées. Le quatrième chapitre présente les résultats obtenus et, finalement, le cinquième chapitre présente la discussion des résultats et leur portée quant aux objectifs de recherche identifiés, soit les suivants :

Dans le cadre du processus de réadaptation des grands brûlés :

1. Décrire comment la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » agit sur leur **sentiment d'engagement**.
2. Décrire comment la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » agit sur leur **image corporelle**.
3. Décrire comment la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » agit sur leur **sentiment d'auto-efficacité**.
4. Décrire comment la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » agit sur leur **perception d'espoir**.



## **CHAPITRE 1 LA PROBLÉMATIQUE**

Les brûlures graves et la problématique qui en découle sont peu connues au Québec, puisqu'un nombre restreint de personnes sont touchées, mais également parce que les organisations qui font la promotion de la réalité des brûlures graves sont de petite taille. En effet, seule la Fondation des Pompiers du Québec pour les Grands Brûlés, Entraide Grands Brûlés et l'association pour les grands brûlés F.L.A.M. existent. Aux problématiques médicales des grands brûlés s'inscrivent d'autres problématiques comme les impacts psychologiques et physiques sur lesquelles il est possible d'intervenir.

Ce projet de recherche s'attarde ainsi plus spécifiquement aux défis physiques, mais surtout psychologiques à l'étape de la réadaptation et à comment une intervention pédagogique peut avoir un impact positif. D'ailleurs, la réduction des impacts psychologiques des brûlures n'est, jusqu'à présent, pas liée avec l'amélioration de la condition physique (Connell, Phillips, Coates, Doherty-Poirier et Wood, 2014), ce qui souligne l'importance d'intervenir sur la sphère psychologique sans s'attendre qu'elle s'améliore d'elle-même à mesure que les capacités physiques évoluent.

Ainsi, dans les paragraphes qui suivent, une présentation de la problématique des brûlures graves ainsi que les défis qui s'y rattachent a comme objectif de signifier la présence réelle d'un besoin d'une intervention pédagogique auprès de la communauté des survivants de brûlures.

### **1.1 Les brûlures graves et leur traitement**

Puisque l'ensemble de la réalité des brûlures est méconnue, qu'elle soit physique, psychologique ou sociale, cette section a pour but de présenter ce qu'est un grand brûlé et ce que sont les brûlures graves, mais également de détailler les étapes du parcours hospitalier d'un grand brûlé. Il est jugé essentiel de comprendre quelle est la réalité des grands brûlés avant d'aborder spécifiquement les problèmes ciblés par le projet de recherche.

Annuellement, autour de 180 000 décès sont causés par des brûlures graves au niveau mondial, selon l'Organisation Mondiale de la Santé et des millions de personnes sont victimes de brûlures graves (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2018). Au Québec, une personne par jour en moyenne est victime de brûlures graves (Entraide Grands Brûlés, 2016). De ces victimes de brûlures graves, on comptera une cinquantaine d'enfants par année (Entraide Grands Brûlés, 2016). Par victime de brûlures graves, on fait ici référence à toute personne vivant des brûlures nécessitant une hospitalisation, c'est-à-dire toute personne ayant subi des brûlures nécessitant des traitements en milieu spécialisé par des professionnels en soins des brûlures graves. Plus exactement, les critères d'admission à l'unité de grands brûlés de l'Est et de l'Ouest du Québec sont issus de l'American Burn Association (ABA) et sont les suivants :

1. Brûlure du 2e ou 3e degré sur plus de 10% de la surface corporelle si moins de 10 ou plus de 50 ans;
2. Brûlure du 2e ou 3e degré sur plus de 20% de la surface corporelle si entre 10 et 50 ans;
3. Brûlure du 2e ou 3e degré impliquant le visage, les yeux, les oreilles, les mains, les pieds, les articulations, les organes génitaux ou le périnée;
4. Brûlure du 3e degré sur plus de 5% de la surface corporelle, peu importe l'âge;
5. Brûlure électrique incluant la foudre;
6. Brûlure chimique;
7. Brûlure d'inhalation sévère;
8. Brûlure corporelle avec comorbidités importantes;
9. Atteinte cutanée sévère (TENS, Steven- Johnson, etc.);
10. Engelures;
11. Fasciite nécrosante (Fréchette, 2003; Morissette, 2016)

Comme l'indiquent les critères d'admission à une unité de soins aigus pour grands brûlés, les sources des brûlures peuvent être multiples : chimiques, pharmaceutiques (réactions à une médication), électriques, thermiques (tant par les chaleurs extrêmes que par le froid), radiations ou friction (Alliance Canadienne des

Patients en Dermatologie (ACPD), 2016). Le temps passé à l'hôpital peut aller de quelques jours à de nombreux mois, pour une durée moyenne de 27 jours pour les brûlures graves, selon l'ACPD (2016).

Il existe également quatre degrés de brûlures. Le premier degré correspond à une atteinte n'affectant que la couche superficielle de la peau, l'épiderme, se caractérisant par une rougeur, parfois une légère enflure et une sensibilité (Peden, 2008; Rochet *et al.*, 1998). Le deuxième degré se divise entre deuxième degré superficiel ou deuxième degré profond. Lorsqu'il s'agit d'une brûlure au deuxième degré superficiel, il y a apparition de phlyctènes ou « cloques » et une douleur vive est présente. Seulement l'épiderme est touché, mais plus en profondeur qu'au premier degré.

Dans le cas d'une brûlure au deuxième degré profond, l'épiderme et une partie du derme (deuxième couche de peau) sont touchés et, contrairement au deuxième degré superficiel, des cicatrices demeureront forcément. C'est à partir de brûlures au deuxième degré profond qu'une hospitalisation est nécessaire afin que la guérison se fasse de manière optimale. Finalement, les brûlures au troisième degré touchent les trois couches de la peau soit l'épiderme, le derme et l'hypoderme et peuvent même atteindre les tissus musculaires ou les os, ce qui est parfois également appelé brûlures au quatrième degré. Dans le cas d'une brûlure au troisième degré, une cicatrisation autonome du corps est impossible et une greffe est nécessaire (Peden, 2008; Rochet *et al.*, 1998).

Au Québec, le parcours d'une personne victime de brûlures graves s'articule autour du centre d'expertise de l'Ouest ou de l'Est du Québec, selon sa région. Les soins prodigués aux victimes de brûlures graves de l'Ouest du Québec sont actuellement offerts par le centre d'expertise développé en 2005 incluant le Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM), l'Hôpital de réadaptation Villa Medica et l'organisme de soutien psychosocial Entraide Grands Brûlés (Entraide Grands Brûlés, 2015; Trudelle et Gonthier, 2020). En 2013, 75% des victimes de brûlures graves au Québec furent traitées par l'équipe de l'unité des grands brûlés du CHUM, ce qui en fait la seconde unité de soins intensifs pour grands brûlés en importance au Canada (Département de Chirurgie de l'Université de Montréal, 2013). Des statistiques officielles plus

récentes ne sont pas disponibles quant à ces nombres, mais il fut rapporté à Radio-Canada en 2018 par l'assistante infirmière-chef de l'unité qu'environ 150 patients sont admis annuellement à l'unité des grands brûlés du CHUM (Despatie, 2018). Suivant l'hospitalisation en soins aigus, ce ne sont pas tous les grands brûlés qui doivent faire un passage à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica. Si c'est le cas toutefois, après avoir eu les chirurgies nécessaires, les patients devront recevoir des traitements en ergothérapie, physiothérapie et parfois même massothérapie afin de se réappropriier leur corps et retrouver leur autonomie (Trudelle et Gonthier, 2020). Pour plusieurs, un suivi par un travailleur social, un psychologue et/ou un psychiatre s'avérera également nécessaire.

Au fil de ce parcours, la prévalence de cicatrises hypertrophiques chez les grands brûlés se situe entre 32% et 67% (Ripper et al. 2009). Cela prend en moyenne deux ans de guérison avant que l'on puisse dire qu'une cicatrice est mature. Afin de minimiser les probabilités que ce type de cicatrices se développe, le traitement par port de vêtements compressif est imposé à la grande majorité des personnes ayant vécu des brûlures graves. Malheureusement, l'adhésion à ce type de traitement est un enjeu. L'un des facteurs rendant l'adhésion plus difficile vient du fait que les vêtements compressifs doivent être portés 24h/24 et ce, pendant une durée d'un an environ (Ripper et al., 2009). De plus, le port des vêtements nécessite une adaptation puisque ceux-ci peuvent limiter dans les mouvements par le fait qu'ils sont très serrés.

Grâce aux recherches récentes, de nombreuses avancées ont eu lieu pour le traitement physique des brûlures graves au Québec, dont la création en laboratoire de pansements cutanés bilamellaires depuis 2013, permettant une guérison plus rapide des grands brûlés, entre autres (Fonds de recherche du Québec, 2015). Néanmoins, comme les prochains paragraphes le soulignent, les avancées en lien avec les traitements physiques des brûlures ne s'intéressent pas aux défis psychosociaux de ces personnes.

## **1.2 Défis et besoins de la population des grands brûlés**

Le processus de guérison suivant les brûlures est long et ardu. Non seulement les individus vivant cette épreuve doivent vivre avec les douleurs et le temps nécessaire pour guérir, mais ils doivent aussi souvent

réapprendre à faire des gestes qu'ils faisaient au quotidien, comme marcher ou manger (Kornhaber et al., 2014a). À ceci s'ajoute le besoin de s'approprier à nouveau son corps, ce qui s'avère un processus plus ou moins ardu selon l'individu en question et les régions atteintes (Kornhaber et al., 2014b). La première année après l'hospitalisation est d'ailleurs une période particulièrement difficile pour les victimes de brûlures graves (Dahl, Wickman, Björnhagen, Friberg et Wengström, 2016).

De surcroît, il a été démontré qu'en comparaison avec d'autres populations nécessitant une réadaptation sans atteintes cognitives, la population des grands brûlés présente des enjeux en lien avec la mémoire (Purohit *et al.*, 2014), parmi d'autres aspects cognitifs mesurés par un outil préalablement validé auprès de la population des grands brûlés (Gerrard *et al.*, 2013).

Parmi les facteurs majeurs à considérer selon les études actuelles, l'importance de rendre accessible les informations en lien avec les détails sur l'hospitalisation et la réadaptation des brûlures et le soutien par les pairs et la famille apparaissent comme centraux (Kornhaber, Wilson, Abu-Qamar et Mclean, 2014). Ceci s'applique non seulement pour les patients eux-mêmes, mais également pour les proches, considérant que les proches de personnes admises à une unité de soins intensifs expérimentent un haut niveau de stress et souvent beaucoup d'incompréhension (Liu et Hutchinson, 2011). Ces informations ont d'ailleurs été corroborées au Québec à la suite d'une consultation auprès de victimes de brûlures graves quant aux indicateurs centraux qui devraient mériter une attention particulière, dans un projet qui « visait à identifier des statistiques descriptives et des indicateurs de qualité permettant de décrire le profil de la clientèle [victimes de brûlures graves] et de mesurer la qualité des soins et services offerts dans les centres d'expertise désignés qui traitent cette clientèle, et ce, dans une perspective de soutenir le processus d'amélioration continue. » (Trudelle et Gonthier, 2020)

De nombreux défis attendent ainsi les victimes de brûlures graves, tant physiques que psychologiques et sociaux. Nous verrons d'ailleurs l'outil qui a été créé afin de mesurer le mieux possible la qualité de vie liée à la santé des grands brûlés. Un défi particulier est présent quant aux problématiques psychologiques,

puisque l'amélioration des capacités physiques ne semble pas avoir d'impact sur ces problématiques (Connell et al., 2014). Dans les paragraphes qui suivent, les défis centraux en lien avec les brûlures graves sont abordés, incluant le deuil, l'image et l'estime de soi, et l'engagement dans le traitement. D'autres problématiques seront effleurées par le fait même, incluant le concept d'espoir, la résilience et le trouble de stress post-traumatique (TSPT).

### **1.2.1 La mesure de la qualité de vie chez les grands brûlés**

La qualité de vie au sens large est un concept changeant aux définitions variables (Gandolfi et al., 2016) et la qualité de vie suivant un accident grave est tributaire d'un grand éventail d'aspects. Afin de bien faire état de l'issue de la guérison pour les grands brûlés et évaluer les principales dimensions de leur santé, la *Burn Specific Health Scale* a été développée en 1982 et comprenait initialement 369 items (Kildal, Andersson, Fugl-Meyer, Lannerstam et Gerdin, 2001). Depuis, elle a été réduite à 114, puis à 80 avec la version abrégée (BSHS-A), le tout investiguant quatre aspects centraux de la santé : physiques, mentaux, sociaux et généraux (Kildal et al., 2001). Ces quatre aspects ont ensuite été sous-divisés et synthétisés en neuf aspects : *Heat Sensitivity*, *Affect*, *Hand Function*, *Treatment Regimens*, *Work*, *Sexuality*, *Interpersonal Relationships*, *Simple Abilities*, et *Body Image* (Kildal et al., 2001). Le nombre d'items a également été réduit à 40, créant alors la nouvelle et dernière version de la BSHS, la version brève (BSHS-B) (Kildal et al., 2001). Cette échelle est toujours inchangée et utilisée. C'est le questionnaire validé le plus communément utilisé afin de quantifier la qualité de vie liée à la santé de victimes de brûlures graves (Gojowy, Kauke, Ohmann, Homann et Mannil, 2019; Spronk et al., 2018). Il est important de préciser que ce questionnaire est précisément conçu à cet effet (Gojowy et al., 2019). Les neuf sections de l'échelle ont été traduites en français au Québec comme suit : soins personnels et habiletés simples, main, affects, relations interpersonnelles, sexualité, image corporelle, sensibilité à la chaleur, soins – traitements et, la dernière, travail (Boucher, Dumont, Barbot et Martineau, 2007). C'est cette version qui est utilisée au sein du centre d'expertise pour les brûlures graves de l'Ouest du Québec (voir Annexe 5, page 111). Chacune de ces sphères est ainsi affectée par les brûlures

graves, ce qui témoigne de l'étendue de l'impact des brûlures sur la vie d'un individu et la qualité de celle-ci. Une revue systématique des prédicteurs de la qualité de vie liée à la santé a d'ailleurs permis de démontrer que la sévérité des brûlures, la dépression post-brûlures, les symptômes de stress post-traumatique, la stratégie de *coping* d'évitement, la moins grande présence de soutien émotionnel ou social, les plus hauts niveaux de névrosisme et le chômage post-brûlures sont tous des prédicteurs importants de la qualité de vie liée à la santé (Spronk et al., 2018). Des constats issus de l'usage de cet outil seront d'ailleurs rapportés dans les sections suivantes.

### **1.2.2 Le deuil chez les grands brûlés**

Plusieurs théories existent afin d'expliquer le processus de deuil (Buglass, 2010). La plus connue et utilisée en thérapie est celle d'Elizabeth Kübler-Ross, comportant cinq stades qui doivent absolument être vécus et résolus afin que le deuil se résolve, mais qui peuvent ne pas être vécues dans l'ordre présenté, qui est le suivant : déni/négation/refus, colère, marchandage, dépression/tristesse et acceptation (Alves et Schaub, 2016; Hall, 2014; Kübler-Ross et Kessler, 2005). Cette théorie a également été appliquée au parcours de victimes de brûlures graves (Alves et Schaub, 2016). Bien que le deuil soit propre à chacun, les recherches récentes témoignent que les principaux symptômes atteignent leur sommet aux alentours de six mois après la perte (Osborn, Raetz et Kost, 2014). De surcroît, on associe habituellement le deuil à la perte d'un être cher, mais le processus demeure le même pour toute perte significative pour l'individu, puisqu'il s'agit en fait simplement d'une réaction à une perte (Osborn *et al.*, 2014). Ainsi, tout deuil provient d'une perte, mais de toute perte ne se développera pas nécessairement un deuil.

Plusieurs deuils sont à faire chez les grands brûlés, qui sont tous propres à chacun et d'une ampleur qui diffère également (Alves et Schaub, 2016). Une personne brûlée sur 5% de sa surface corporelle ne vivra pas le même deuil qu'une personne brûlée sur 75% de son corps, par exemple. Toutefois, chacune de ces personnes vivra nécessairement un ou plusieurs deuils. Le deuil de certaines capacités physiques, d'une image corporelle, mais parfois également des deuils relationnels. Kornhaber et al. (2014a) rapportent

d'ailleurs les propos de grands brûlés, à savoir que de se regarder et voir les cicatrices est difficile et leur rappelle de façon continue l'expérience traumatique qu'ils ont vécue. Ce type de vécu complexifie le processus de deuil. L'estime de soi des grands brûlés est ainsi atteinte par le biais de leur image de soi qui est à façonner de nouveau. Ce processus est plus ou moins ardu selon l'étendue des brûlures, les régions atteintes et les caractéristiques propres à chaque individu. D'ailleurs, le soutien social, l'espoir, le sentiment d'auto efficacité, sont tous des facteurs significatifs dans le parcours de rétablissement des grands brûlés et seront abordés au fil des pages qui suivent.

Les stades de deuil développés par Kübler-Ross se manifestent de façon particulière auprès des grands brûlés. Tout d'abord, le déni est en soit un mécanisme de défense qui a pour rôle de se protéger de la souffrance qui s'accompagnera au constat de la perte. Il ne faut toutefois pas confondre le déni avec une simple incompréhension de ce qu'est la réalité des brûlures. Ainsi, plusieurs grands brûlés ont souvent l'impression que tout ira bien et qu'ils pourront retourner à la maison rapidement, simplement parce qu'ils ne comprennent pas l'ampleur de leurs blessures. La colère, bien que puissante comme émotion, souligne tout de même que la personne a accepté la réalité de la perte et provient essentiellement d'une quête de sens et d'une peur de ce qui suivra. Les grands brûlés éprouvent souvent une certaine frustration quant aux circonstances dans lesquelles leur accident s'est déroulé. Le marchandage se manifeste par une nostalgie du passé qui vient porter l'attention de la personne sur autre chose que sa réalité actuelle, ou peut aussi se manifester alors que la personne investit énormément d'espoir par rapport aux changements qui seront apportés par les chirurgies à venir ou par le biais de la guérison et de la réadaptation. La tristesse correspond à une acceptation plus réaliste des pertes. Une forme de résignation s'installe, qui s'accompagne de beaucoup de chagrin. Finalement, le stade d'acceptation porte en son nom l'essentiel de sa signification, la personne arrive à accepter sa nouvelle réalité telle qu'elle est, jusqu'au moment où elle devra faire le deuil de quelque chose d'autre en lien à ses brûlures, s'il y a lieu (Alves et Schaub, 2016).



Comme mentionné précédemment, il est considéré que le summum des symptômes de deuil survient six mois suivant la perte. Le processus de guérison des grands brûlés étant souvent plus court, il va sans dire que la présence d'une aide au moment où les signes soulignant la présence d'un deuil sont les plus forts serait idéale.

### **1.2.3 Estime de soi et image de soi**

En premier lieu, précisons que seuls les enjeux en lien avec l'image de soi, le concept de soi ou l'estime de soi sont abordés dans cette section. C'est donc la manifestation de ces concepts qui est détaillée. Leur définition respective sera mise au clair dans le chapitre suivant.

Tout d'abord, rappelons que la peau est le plus grand organe du corps, faisant office de thermostat en participant à la régulation de notre température corporelle (Titscher, Lumenta, Kamolz, Mittlboeck et Frey, 2010). En plus d'être le plus grand organe du corps, il est également le plus apparent. Un changement aussi drastique et permanent que celui provoqué par des brûlures graves et les traitements associés peut avoir des impacts sur la façon dont la personne se conçoit et c'est pourquoi ce sujet a été abordé en recherche. D'ailleurs, il n'est pas surprenant d'apprendre qu'un survivant de brûlures qui accorde davantage d'importance à l'apparence physique a plus de risques de présenter des problématiques d'ajustement quant à cet aspect de son rétablissement qu'un autre pour qui cet aspect de sa personne est moins importante (Corry, Pruzinsky et Rumsey, 2009).

Plusieurs autres recherches abordent l'impact de brûlures graves sur l'image qu'ont les brûlés de leur corps. Thombs et ses collaborateurs rapportent d'ailleurs que l'image corporelle des grands brûlés semble s'améliorer un an après les brûlures pour les hommes, et s'aggraver pour les femmes (Thombs et al., 2008). L'aggravation serait également présente de façon générale pour les deux sexes lorsque la surface totale d'atteinte des brûlures est grande, bien que les femmes soient plus sujettes à une insatisfaction de leur image corporelle après avoir subi des brûlures (Connell et al., 2014). À ceci s'ajoute une autre étude de Thombs *et al.* concernant la présence de symptômes dépressifs chez des grands brûlés faisant appel eux-

mêmes à une chirurgie de reconstruction de la peau. Il s'agit donc de grands brûlés qui ont fait une demande de chirurgie plutôt que de grands brûlés pour qui une telle chirurgie était déjà prévue dans le continuum de soins offerts. Cette même étude rapporte qu'une insatisfaction de son image corporelle et des dysfonctions fonctionnelles en lien avec les brûlures ont été associés à la dépression cinq années ou plus suivant les brûlures. Dans la même lignée, les femmes, les personnes touchées au visage et celles ayant une surface de brûlures plus grande seraient à risque de souffrir de symptômes dépressifs (Thombs *et al.*, 2007).

Un constat similaire a également été rapporté dans une recherche visant spécifiquement de jeunes survivants de brûlures, à savoir que plus la surface brûlée du corps est grande, plus il y a de probabilités que le ou la jeune témoigne d'une image corporelle négative (Pope, Solomons, Done, Cohn et Possamai, 2007). Dans la même lignée, une nuance a été démontrée au sein d'une recherche antérieure, soutenant que l'image corporelle négative était un fort prédicteur de trouble de stress post-traumatique (TSPT), et pas la surface du corps totale brûlée (Bryant, 1996). Toutefois, l'étude de Pope *et al.* a rapporté le fait qu'il semblerait que la population de grands brûlés adolescente ait une perception du regard des autres plus positive que les adolescents non brûlés (Pope et al., 2007). Ils auraient également une perception plus positive de leur corps et une qualité de vie perçue supérieure. Ceci permet-il d'émettre l'hypothèse que les brûlures ont aidé ces jeunes à accorder une importance moindre à l'apparence physique que ceux qui n'ont pas vécu les brûlures ?

Aussi, pour les personnes qui entretiennent un rapport négatif avec l'apparence de leur peau et qui présentent une insatisfaction quant à leur image corporelle, un lien a été établi avec le risque de développer un trouble de stress post-traumatique (TSPT), en plus d'être corrélé avec un plus haut risque de développer des troubles de fonctionnement psychosociaux (Dahl et al., 2016), ce qui s'apparente aux résultats rapportés par Bryant (1996). Une hypothèse selon laquelle il y aurait une différence sur l'impact sur la satisfaction de son corps selon la possibilité de cacher ou non les cicatrices a d'ailleurs été émise, hypothèse

soulignant que les brûlures au visage forçant l'individu à confronter en continu le regard des autres pourrait au final aider à apprivoiser ce regard plus tôt qu'une personne cherchant à les cacher (Dahl et al., 2016).

Sous un regard plus positif, comme mentionné plus tôt, il a été prouvé que le soutien social a un impact sur la préservation et la reconstruction de l'image de soi corporelle positive pour des victimes de brûlures graves (Hodder, Chur-Hansen et Parker, 2014). Plusieurs bienfaits sortant de ce type de soutien incluent l'importance de se sentir accepté par son réseau social, le fait de se comparer avec d'autres grands brûlés (imaginés ou non) afin de se consoler sur sa condition, avoir la chance de s'exprimer sur ses inquiétudes quant à son apparence et d'affronter le regard des autres (Hodder et al., 2014). En ce qui a trait à la comparaison imaginée ou réelle, il s'agit du fait de se comparer avec des personnes bel et bien en face de soi ou de se rassurer en disant des choses du genre « heureusement, mon visage n'est pas touché », ou « ça aurait pu être pire », bien que ce dernier exemple ne fonctionne que lorsque la personne le dit d'elle-même, alors que lorsque c'est dit par quelqu'un d'autre, la victime de brûlures peut au contraire sentir qu'on diminue sa souffrance (Hodder et al., 2014). Pour ce qui est d'affronter le regard des autres, le soutien des personnes au sein de leur réseau social permet de s'y préparer et de l'accepter de meilleure façon, ce qui est d'une grande aide puisque le regard des autres peut parfois être ce qui est le plus difficile lorsque la personne quitte le milieu hospitalier.

De plus, une recherche rapporte que la relation des grands brûlés avec leur peau n'est pas nécessairement différente de celle des personnes n'ayant pas vécu les brûlures, ce qui va dans le sens de la notion de croissance post-traumatique selon laquelle un individu peut trouver plus de valeur en sa vie après avoir survécu à une maladie grave (Titscher et al., 2010). Ceci va également dans le sens du lien entre croissance personnelle et symptômes de TSPT mentionnés précédemment (Baillie, Sellwood et Wisely, 2014). Il va sans dire que d'accompagner les survivants de brûlures dans ce processus de réappropriation de leur corps ne peut que bonifier ce parcours et le faciliter davantage.

Ainsi, il est vrai que l'image de soi des grands brûlés est perturbée par les brûlures qu'ils ont subies. La valence attribuée à cette perturbation peut être positive sur certains points et négative sur d'autres, selon l'individu et l'âge, considérant les recherches énumérées dans les paragraphes précédents. Une recherche souligne d'ailleurs que les victimes de brûlures graves font face à des changements dans leur sexualité, leur image corporelle et leurs relations et qu'il serait important que les centres de réadaptation soient au courant de ces impacts afin d'aider à y pallier (Connell et al., 2014). Toutefois, cet impact n'est pas forcément permanent et le soutien de personnes provenant de leur réseau social peut avoir un impact important sur le temps dont la personne aura besoin pour faire le deuil de sa peau d'avant et de reconstruire l'image de soi qu'elle se fait d'elle-même. Ces personnes à risque pourraient bénéficier d'une aide supplémentaire aidant à réduire ces symptômes et cette aide n'a pas à être complexe, comme on le verra dans les prochaines sections.

#### **1.2.4 Engagement dans son traitement**

L'engagement en soi est un concept large touchant à toutes les sphères de la vie d'un individu. Dans le contexte des brûlures graves et de ce projet de recherche, l'engagement en lien avec le traitement en soi s'avère celui qui est le plus à propos. La notion d'engagement en tant que concept et la façon de la mesurer seront abordées dans le cadre de référence. Pour l'instant cependant, le contexte de l'engagement dans l'univers médical sera abordé, ainsi que les problématiques d'engagement présentes chez la population des victimes de brûlures graves.

##### **1.2.4.1 Importance de l'engagement**

L'engagement dans le traitement est quelque chose de vital afin d'assurer une réadaptation idéale et un retour optimal à la vie normale. Cet enjeu s'avère présent depuis longtemps, des articles abordant ce phénomène datant d'aussi loin que 1993 en font état (Ellul, Watkins, Ferguson, Barer et Rowe, 1993).

Comme mentionné précédemment, l'engagement dans le traitement de la part des personnes victimes de brûlures graves trouve entre autres sa source dans l'accès à l'information (Kornhaber et al., 2014a). De plus, un bon niveau d'engagement en réadaptation est corrélé avec des niveaux de dépression moindre et la présence d'un plus grand nombre d'affects, d'une plus grande adhérence au traitement et d'une assiduité supérieure aux rendez-vous, en plus d'en faire des patients qui sont, plus souvent qu'autrement, « idéaux » (Bright, Kayes, Worrall et McPherson, 2015). Il fut également démontré que les patients plus actifs et engagés dans leurs soins rapportent plus fréquemment de meilleurs résultats cliniques, une meilleure qualité de vie, une plus grande satisfaction à l'égard de leurs relations avec les professionnels soignant, des comportements plus sains et de meilleures compétences d'autogestion (Graffigna et Barello, 2016).

Finalement, l'engagement des patients dans la recherche a également de nombreux bienfaits pour eux-mêmes, mais aussi pour les chercheurs et la collectivité (Harrison et Brooks, 2015; Kovacs Burns et al., 2014). Tout le monde bénéficie d'un plus grand engagement des patients. Il s'agit d'un cercle vertueux. Ainsi, un patient mieux informé et accueilli par son équipe médicale sera d'autant plus encouragé de s'impliquer dans son traitement, traitement qui pourrait ainsi potentiellement bien mieux fonctionner puisque la personne comprendra mieux et adhérera davantage au plan proposé. Une personne bien informée peut ensuite participer à une diffusion de savoirs expérientiels mieux construits et mieux comprendre ce sur quoi il y a moyen d'améliorer certains aspects ou encore, avoir une confiance envers le système de santé plus grande et une meilleure communication avec les acteurs du système de santé l'aidant à améliorer sa qualité de vie, pour ne nommer que quelques-uns des nombreux avantages qui s'entrecroisent et s'autoalimentent lorsque l'engagement des patients est plus fort.

#### **1.2.4.2 Problèmes d'engagement**

Malheureusement, l'engagement et la mesure de ce dernier demeure un enjeu important et qui pourrait bénéficier de davantage d'attention (Graffigna et Barello, 2016). Dans l'univers de la réadaptation, lors d'une recherche effectuée auprès de 200 ergothérapeutes et physiothérapeutes aux États-Unis, 68% des

ergothérapeutes et physiothérapeutes ont indiqué avoir « fréquemment » ou « souvent » fait face à des patients difficiles à engager dans leurs traitements (Lequerica, Donnell et Tate, 2009). De ces mêmes thérapeutes, 96% d'entre eux rapportent mesurer l'engagement de leurs patients « fréquemment » ou « souvent », soulignant ainsi qu'il s'agit d'un enjeu important qui mérite de l'attention (Lequerica et al., 2009). Par rapport aux grands brûlés spécifiquement, l'adhésion au port de vêtements compressifs servant à diminuer la présence de cicatrices et d'aider à optimiser le rétablissement de la peau de l'individu est problématique (Ripper et al., 2009).

De nombreux facteurs sont à la source du problème d'engagement de la part des personnes en réadaptation. Le premier semble être l'absence de consensus sur la manière d'expliquer et de comprendre la notion d'engagement et ce, non seulement entre les professionnels de la santé et la personne recevant des soins, mais également pour les professionnels entre eux ou encore entre la famille et le patient, etc. (Kovacs Burns et al., 2014). Ceci représente en soi une barrière qui peut prendre du temps à être franchie, tout dépendamment de la qualité des interactions et de la relation entre chaque parti impliqué.

Des obstacles à l'engagement sont issus, entre autres, d'une absence d'implication des instances concernées dans leur gestion politique des soins offerts (Kovacs Burns et al., 2014), mais également par le biais du jargon des professionnels qui est souvent inaccessible aux patients qui n'ont pas le même bagage théorique que les thérapeutes, médecins et autres professionnels. À ceci s'ajoute les manques de ressources qui occasionnent des journées d'autant plus chargées pour les professionnels, qui n'ont ainsi pas nécessairement le temps de vulgariser au patient et à la famille tout ce qui se passe. Malheureusement, des raisons personnelles peuvent elles aussi être un obstacle lorsqu'on constate des différences de qualités d'interactions dues à l'adhésion de certains professionnels à des stéréotypes culturels les poussant à faire preuve de discrimination, au détriment des individus qui, en plus d'une barrière langagière potentielle, font face à des membres de leur équipe de soin qui leur accordent encore moins de temps et d'énergie qu'à

d'autres patients dont les interactions avec les professionnels ne seraient pas teintées par des biais similaires (Kovacs Burns et al., 2014).

Par rapport aux patients plus précisément, plusieurs obstacles apparaissent évidents, mais ont été rapportés concrètement par Kovacs, Burns et leurs collaborateurs (Kovacs Burns et al., 2014). Ainsi, une personne peut bien sûr être moins engagée lorsqu'elle ne voit pas les résultats qu'elle attend assez rapidement. Elle pourrait également moins l'être après avoir reçu un diagnostic impliquant plus ou moins de séquelles permanentes ou si le diagnostic et le traitement en réadaptation qui s'y accompagne n'a comme bénéfice que de retarder leur décès, comme on peut le voir avec des maladies dégénératives mortelles. Parfois, ce peut aussi être par le biais d'incompatibilités entre les heures de rendez-vous imposées et leurs horaires à eux (Kovacs Burns et al., 2014). De façon plus exhaustive, les barrières à l'engagement les plus fréquemment rapportées par les physiothérapeutes et ergothérapeutes sont les suivantes, regroupées en dix catégories (traduites librement) (Lequerica et al., 2009):

1. Anxiété, être submergé, inquiétudes ou future incertain, problématiques familiales;
2. Effets de la médication/effets secondaires comme la somnolence;
3. Les soignants/membres de la famille qui aident trop ou qui distraient;
4. Condition médicale/comorbidités, se sentir malade, constipation, incontinence;
5. Lacunes en termes de ressources/ de soutien social ou financier, peu d'éducation;
6. Douleur ou mauvaise gestion de la douleur;
7. Barrières langagières, croyances liées à la culture et aux traditions;
8. Cognitions altérées, démence, confusion, aphasie;
9. Spectre de l'attention diminué ou tendance facile à la distraction;
10. Gains secondaires, indemnités pour certains travailleurs, feindre des limitations plus graves, litiges;

En bref, comme ce fut déjà mentionné, les obstacles à l'engagement en réadaptation sont nombreux et ne sont pas restreints à la réalité des brûlures graves. Toutefois, de mieux les connaître permet également de mieux identifier la façon d'y pallier le mieux possible, par une pluralité de moyens. D'ailleurs, travailler l'engagement des patients à tous les niveaux du système de la santé s'avère une direction fort intéressante afin d'adapter ledit système à la réalité changeante sur la santé des canadiens (Pomey, Flora, et al., 2015).

### **1.3 Le traitement des grands brûlés : l'importance d'aller au-delà des soins médicaux**

Au-delà des défis qui s'insèrent au sein du processus de guérison et de réadaptation des grands brûlés s'ajoute un grand nombre de facteurs importants quant aux besoins marginaux de cette clientèle, besoins qui peuvent avoir un impact sur leur rétablissement. Au-delà des traitements médicaux, de plus en plus d'études montrent que de nombreux autres facteurs éducatifs ou psychologiques viennent jouer un rôle important dans la réhabilitation de patients qui, comme les grands brûlés, nécessitent des soins de santé importants.

#### **1.3.1 Accès à l'information**

L'accès à l'information concernant la problématique de santé à laquelle fait face un individu peut sembler primordiale et aller de soi. Il n'en demeure pas moins qu'il s'agit de quelque chose à bonifier. Le fait d'accorder davantage d'efforts quant au fait d'offrir de plus amples informations sur la condition de santé qu'une personne affronte a un impact sur son adhésion au traitement, la diminution de conflits et une plus grande participation du patient dans le processus décisionnel le concernant (Prey et al., 2014).

Kornhaber et al. (2014a) ont rapporté grâce à une étude faisant état de l'expérience de réadaptation vécue par les grands brûlés qu'il serait essentiel de mettre sur pied des programmes fondés sur le savoir et l'éducation des personnes touchées par les brûlures, entre autres afin que ces dernières s'impliquent davantage dans leur processus de réadaptation.



Une autre revue de littérature souligne l'impact positif sur l'engagement, la compréhension et l'adhésion dans le processus thérapeutique de la part de personnes souffrant d'un trouble de santé chronique lorsque ces dernières bénéficient d'intervention visant à les éduquer, les informer de meilleure façon sur la maladie qu'elles affrontent, soulignant aussi l'importance d'améliorer l'accès à l'information pour les individus dont la santé est affectée (van Dulmen et al., 2007). Ceci va dans le même sens que l'une des recommandations données par l'ensemble de physiothérapeutes et ergothérapeutes dans le cadre d'une recherche traitant de l'engagement de patients dans leur processus de réadaptation. En effet, de prendre le temps d'éduquer et d'expliquer le processus aux patients est perçu comme un élément important par les professionnels (Lequerica et al., 2009).

Chez les grands brûlés, 57% des personnes devant porter des vêtements compressifs jugent qu'elles sont mal informées des objectifs et des raisons pour lesquelles elles doivent les porter (Ripper et al., 2009). Ainsi, les raisons pouvant expliquer que le taux d'adhésion au traitement par vêtements compressifs est de 41% trouvent leur source lorsque les patients ont de la difficulté à comprendre les instructions données par le personnel médical, lorsque les vêtements compressifs sont visibles, lorsque les couleurs et matériaux rendent le port des vêtements désagréable et lorsque les patients ne sont pas informés des autres types de thérapies (Ripper et al., 2009).

Plusieurs avenues sont à considérer afin d'améliorer l'accès à l'information pour les grands brûlés, voire toute personne devant faire face à un problème de santé. L'information peut bien sûr concerner les soins en soi, mais peut tout autant être en lien avec un vécu similaire qui, lorsque partagé, peut avoir de nombreux bienfaits sur les deux personnes au sein de l'échange, soit celui du patient qui doit apprendre à vivre avec cette nouvelle réalité, mais aussi du pair ayant vécu et passé au travers de cette épreuve, comme ce fut constaté au sein d'une précédente recherche (Pomey, Vigneault, et al., 2015).

### **1.3.2 Soutien par les pairs**

Le soutien social est un facteur décisif dans le processus de réhabilitation des survivants de brûlures. Celui apporté par les amis et la famille n'est toutefois pas garant d'une bonne adaptation et n'apporte pas tout à fait les mêmes bienfaits que ceux apportés par l'aide et le soutien d'un pair ayant vécu la même épreuve (Badger et Royse, 2010).

En effet, le soutien par les pairs possède un potentiel certain chez les grands brûlés. Jusqu'à présent, il a été démontré qu'un programme de soutien par les pairs sous une forme bénévole aide à apporter espoir, réconfort et facilite l'ajustement psychosocial des personnes encore hospitalisées et en réadaptation (Kornhaber et al., 2014a). Ainsi, les interventions de pairs aident également à briser l'isolement, apporter de l'information sur la réalité à laquelle la personne fait face, en plus de stratégies de *coping* (Badger et Royse, 2010). Il a également été démontré que le soutien par les pairs a un impact non seulement sur les personnes recevant le soutien, mais également pour celles qui le prodiguent (Pomey, Vigneault, et al., 2015). L'impact sur les personnes aidées en un pour un inclurait, entre autres, une plus grande satisfaction des soins reçus, des pairs aidants eux-mêmes et de la pratique des autres spécialistes dans leur équipe soignante (Pomey, Vigneault, et al., 2015).

Une revue de littérature (Kovacs Burns et al., 2014) souligne d'ailleurs que le fait que les patients et les familles ne soient pas inclus dans les processus politiques de gestion des systèmes de santé a un impact sur la compréhension et l'adhésion aux décisions desdits systèmes, ce qui souligne l'utilité de faire usage de patients ayant vécu l'expérience afin de faire bénéficier aux nouvelles personnes qui font face à la réalité des brûlures la présence d'une personne qui l'a vécu et qui pourra démystifier beaucoup de choses.

Les divers défis auxquels font face les grands brûlés sont également présents à des degrés qui diffèrent en fonction de facteurs personnels, mais aussi en fonction des facteurs physiques en lien aux brûlures et les régions atteintes (Kornhaber et al., 2014a). Il y a d'ailleurs un modèle d'intervention qui a été développé à Montréal qui vise à intégrer davantage les patients dans les processus de soins, par l'entremise de patients ressources, dont l'une des facettes de leur implication implique un support par les pairs (Flora, Karazivan,

Dumez et Pomey, 2016). Dans le cadre de cette recherche, cette approche est fort intéressante et c'est pourquoi l'histoire derrière sa création, ses nuances ainsi que son application jusqu'à présent seront présentés dans le cadre de référence. Ce choix est fait puisque tout porte à croire que l'approche du patient partenaire et l'intégration de patients-ressource-accompagnateurs (PRA) est fertile en intérêt pour ce projet de recherche.

Les nombreux apports d'un soutien par les pairs, ou de PRA, sur le rétablissement des victimes de brûlures graves soulignent ainsi le caractère multidimensionnel des impacts apportés et l'importance que ce type d'aide soit disponible. Le Comité de Réinsertion Posthospitalier (traduit librement de *Aftercare Reintegration Committee* ou ARC) constitué de professionnels de l'*American Burn Association* (ABA) et de la *Phoenix Society* a d'ailleurs intégré au sein de ses objectifs de créer des programmes et projets de recherches mettant l'accent sur, entre autres, le soutien par les pairs pour les grands brûlés (Corry et al., 2009). Au sein du cadre de référence, une élaboration plus étoffée de la façon dont le soutien par les pairs peut être intégré sera présentée.

#### **1.4 Lien entre la problématique et les sciences de l'éducation**

La problématique détaillée peut de prime abord s'apparenter à un enjeu essentiellement psychologique. Il est donc important de rappeler que l'enjeu principal est de décrire l'impact de patients ressources accompagnateurs (PRA) sur la réadaptation des grands brûlés. Les facteurs en lien avec l'engagement sont nécessairement liés à la psychologie des individus, les enjeux rattachés à ces facteurs étant essentiels pour motiver l'engagement des individus, mais viennent simplement expliquer les impacts potentiels sur l'implication dans le processus d'apprentissage qu'est la réadaptation. Précisons à cet effet que la réadaptation peut également être définie comme une rééducation ou un rétablissement (Yelnik, 2011). Dans le cadre de cette recherche, elle est considérée dans son ensemble, en incluant la réadaptation dans le sens de s'adapter aux conséquences de son problème de santé, la réhabilitation qui inclut le fait d'intégrer la personne dans la société, mais aussi le rétablissement en soit (Lalonde, 2007). La réadaptation est ainsi

considérée comme un processus d'apprentissage complexe et tout aussi physique que psychologique. De surcroît, les enjeux d'engagement présentés sont ceux sur lesquels les interventions des PRA ont le potentiel d'avoir de l'impact et qui sont interreliés, soit l'espoir, l'auto-efficacité et l'image corporelle.

Les détails seront abordés subséquentement, mais jusqu'à présent, les études démontrent un apport tant pour les aidants que les aidés, dans le cadre d'intervention de patients ressources accompagnateurs (PRA) (Pomey, Vigneault, et al., 2015). PRA et patients apprennent ainsi l'un de l'autre, par l'entremise de l'intervention qui est faite, intervention qui trouve une bonne partie de sa source dans l'information qu'apporte le PRA pour le patient (Pomey, Vigneault, et al., 2015). De considérer la réadaptation comme un processus d'apprentissage permet de considérer des avenues éducatives comme celle des PRA et même d'orienter la façon de former ces bénévoles à offrir du soutien.

Sous le fait de ces considérations, les interventions des PRA qui seront intégrées au processus de soins des grands brûlés sont considérées comme des interventions pédagogiques, par l'impact prévu que ces interventions auront sur les aspects psychosociaux de la réalité des grands brûlés qui sont liées avec l'engagement dans la réadaptation. Rappelons que ce type de soutien permet de répondre à des besoins informationnels pour les personnes hospitalisées qui ont été soulevés par de nombreux chercheurs (Kornhaber et al., 2014a; Lequerica et al., 2009; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Prey et al., 2014; Ripper et al., 2009; van Dulmen et al., 2007) et ce transfert d'information n'est rien de moins que de l'apprentissage expérientiel transmis. Le projet dans son ensemble alors, bien que différent des autres projets en sciences de l'éducation, se rattache de multiples façons à cette branche des sciences humaines.

### **1.5 Question de recherche**

En considérant les besoins et défis présents pour la population des grands brûlés ainsi que leurs proches, il semble évident qu'une recherche est pertinente afin de décrire ce comment une intervention de nature pédagogique ayant à sa source un soutien par les pairs peut avoir un impact sur plusieurs aspects du processus de réadaptation des grands brûlés. L'interaction entre les problématiques de deuil, d'image de soi

et d'engagement en plus des notions d'espoir et de TSPT semble d'ailleurs souligner le potentiel d'une intervention globale touchant à chacune de ces problématiques et des bénéfices issus de ce type de soutien ont été soulignés au sein de ce chapitre. La question suivante s'impose alors : **Comment l'apport de patients ressources accompagnateurs peut-il participer au processus de réadaptation des grands brûlés ?**

Les chapitres qui suivent viendront appuyer et clarifier les concepts en rapport avec les défis présentés au sein de ce chapitre et déterminer la pertinence de les mesurer en fonction de la question de recherche proposée.

## CHAPITRE 2 : CADRE THÉORIQUE

Comme mentionné précédemment, la recherche construite sur les bases du cadre de référence qui suit porte des traits qui s'éloignent de la recherche en éducation. Elle s'adresse plus spécifiquement à l'andragogie au sens large, au sein de laquelle la mise en œuvre d'une intervention éducative par l'entremise de pairs aidants est élaborée.

Dans le chapitre précédent, nous avons également vu que les patients que l'on dit « grands brûlés » souffrent d'une multitude de symptômes, sur lesquels le soutien par les pairs peut avoir un impact. Au-delà des problèmes physiques et physiologiques qui occupent une place importante dans leur processus de réadaptation, on retrouve aussi les nombreux défis psychologiques qu'ils ont à surmonter. Ce chapitre, qui porte sur le cadre théorique, cherchera justement à mieux cerner les recherches portant sur ces défis psychologiques. Définir et de cette façon mettre en exergue les divers défis psychologiques et sociaux des grands brûlés s'avère en effet essentiel afin de s'assurer que la collecte de données s'y adresse de juste façon, mais également afin de mettre en évidence la signification des problématiques psychologiques et sociales des grands brûlés abordées lors du chapitre précédent, le tout dans l'optique d'assurer une interprétation des résultats basée sur des principes et concepts connus et pertinents. La réalité des grands brûlés présente des défis multiples qui s'apparentent à toute blessure nécessitant une hospitalisation et une période de réadaptation. Toutefois, le caractère esthétique de la problématique vient ajouter un attribut complexe rendant le processus souvent plus difficile.

Nous brosserons ainsi dans ce chapitre un portrait sur les travaux portant sur l'engagement. Nous chercherons aussi à mieux comprendre comment la perception d'espoir joue un rôle-clé dans le processus de réadaptation des grands brûlés. Nous tenterons de comprendre les études qui ont porté sur le rôle du sentiment d'auto-efficacité des patients dans leur processus de réadaptation et les concepts qui s'y rattachent, incluant la notion d'image corporelle, elle-même étant une portion de ce qu'on appelle le

concept de soi. Ceci dit, les écrits entourant la création de l'approche patient ressource seront d'abord explorés.

## **2.1 Le partenariat de soins**

Au fil du temps, plusieurs approches thérapeutiques ont influencé la façon d'interagir auprès des patients, chaque nouvelle approche accordant une importance plus grande au rôle des patients que l'approche qui la précédait. L'approche la plus connue et qui a le plus longtemps été en place est l'approche paternaliste des soins, approche selon laquelle chaque professionnel considère la situation de la personne et donne son avis d'expert afin de prendre les décisions pour cette dernière. Par conséquent, le médecin prend les décisions pour la personne qui fait face à un problème de santé (Flora et al., 2016; Pomey, Flora, et al., 2015). Depuis une vingtaine d'années, cette approche a tranquillement laissé place à l'approche centrée sur le patient (Pomey, Flora, et al., 2015). Cette dernière a fait ses preuves en prenant en compte de la personnalité, des valeurs et des préférences des patients, mais les professionnels de la santé conservent leur veto lorsque les décisions sont à prendre (Karazivan et al., 2015). La nuance entre les deux approches serait alors qu'avec l'approche paternaliste, le professionnel de la santé traite un problème de santé, un symptôme. Avec l'approche centrée sur le patient, les professionnels traitent une personne dans sa globalité.

Toutefois, les maladies chroniques prennent de plus en plus de place dans le système de santé, représentant désormais la cause principale de mortalité, touchant 65% de la population de 12 ans et plus et 90% des 65 ans et plus au Canada (Pomey, Flora, et al., 2015). Vivre toute sa vie avec une maladie devient donc de plus en plus fréquent et, par son caractère continu, la maladie et l'utilisation de services poussent la personne atteinte à développer une expertise de sa maladie qui s'avère non seulement pertinente, mais importante à considérer dans une optique d'amélioration des soins et services offerts dans le milieu de la santé.

Sous le fait de ces considérations, l'approche du partenariat de soins a vu le jour en Colombie-Britannique en 2007 (British Columbia Ministry of Health, 2013). Cette approche se caractérise par une relation plus horizontale que verticale entre les professionnels et le patient. En effet, les soins sont réalisés en co-

construction entre le patient dit partenaire de ses soins et les professionnels de la santé. Le patient n'est ainsi plus le sujet de concertations entre professionnels selon ses besoins, mais prend plutôt part de façon active aux décisions sur ses soins.

Le concept de patient partenaire, ou de partenariat de soins, a motivé la mise en place d'un modèle relationnel basé sur le partenariat patient et, par le fait même, de la Direction Collaboration Partenariat Patient (DCPP) de la faculté de médecine de l'Université de Montréal, en 2010 (Karazivan et al., 2015). Le concept de patient partenaire tire son origine dans l'idée d'impliquer à tous les niveaux du système de santé, les patients qui en font usage (Pomey, Flora, et al., 2015). Le patient partenaire est ainsi perçu comme un expert de sa propre maladie et est de ce fait intégré dans l'équipe médicale, comme un partenaire, de sorte qu'il prenne les décisions quant aux soins qu'il reçoit, avec le soutien des professionnels. Dès lors, trois hypothèses viennent motiver la mise en place d'un tel modèle :

1. Les personnes souffrant de conditions de santé chroniques doivent se prodiguer un plus grand nombre de soins auto-administrés;
2. Ces mêmes personnes développent une expertise qui leur est propre quant à la réalité du jour au jour avec la maladie, savoir expérientiel qui peut venir compléter le savoir scientifique;
3. Les décisions prises quant à la condition qu'affronte la personne doit d'autant plus considérer son vécu puisque ce dernier sera affecté par la condition pour le reste de sa vie. (Pomey, Ghadiri, Karazivan, Fernandez et Clavel, 2015).



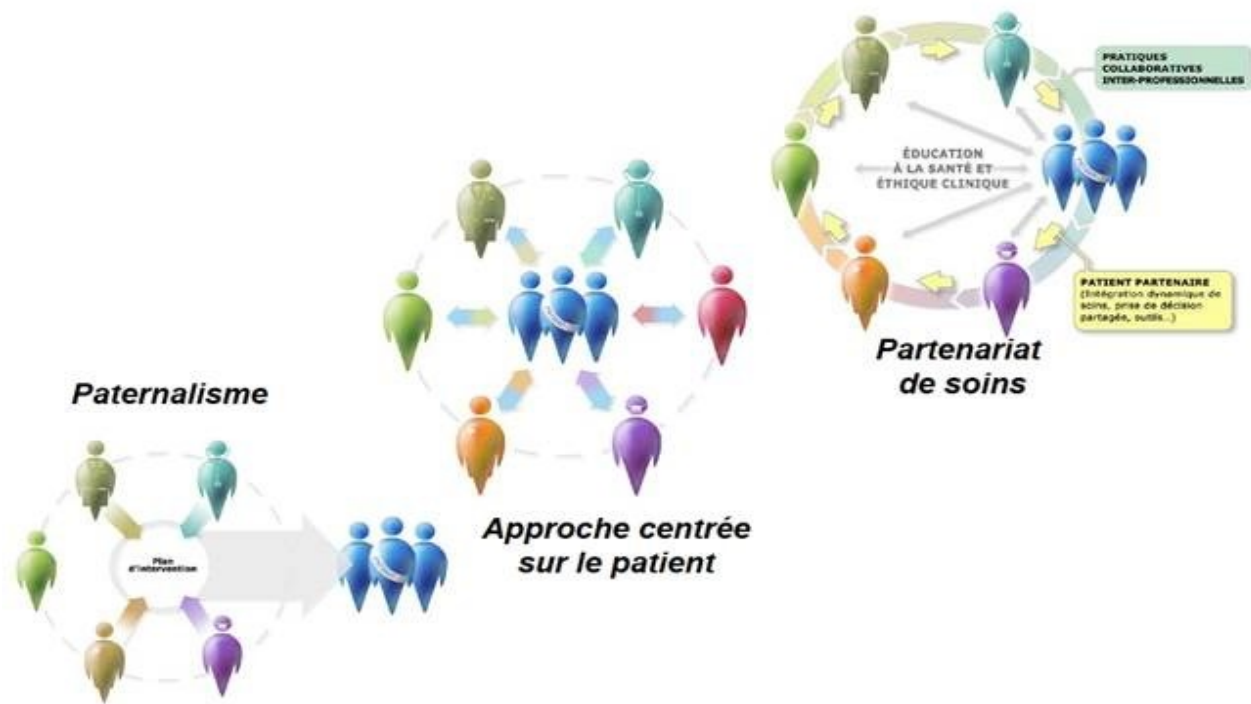


Figure 1 : Illustration de l'évolution des approches auprès des patients (Pomey, Flora, et al., 2015)

### 2.1.1 Les patients ressources

L'une des formes que peut prendre le partenaire de soin est celle du patient ressource. Alors que le patient partenaire est d'abord impliqué dans ses propres soins, le patient ressource est impliqué à d'autres niveaux en mettant à disposition ses savoirs auprès du système de santé. Entre autres alors, l'une des formes que prend les patients ressources passe par l'intégration d'un soutien par les pairs bénévole dans le processus de soin des patients. Plus précisément alors, le patient ressource est intégré à l'équipe médicale et le soutien qu'il offre est considéré comme un soin, de la même façon que le sont les soins offerts par l'équipe médicale. Le « Modèle Montréal » de patient partenaire définit alors 3 façons selon lesquelles les patients partenaires peuvent s'impliquer, incluant le patient ressource (voir figure 2) (Flora et al., 2016).

La première façon correspond au patient partenaire de ses propres soins. Ce rôle correspond ainsi au rôle que l'approche patient partenaire souhaite faire endosser chaque patient, rôle explicité dans les précédents

paragraphes. Les patients peuvent alors s'engager dans leurs soins et mettre à profit leurs savoirs expérientiels, s'ils le souhaitent, à des niveaux différents.

La seconde façon, au niveau clinique, est celle de patient partenaire des soins et services, ce qui correspond au rôle d'un patient ressource accompagnateur. Ce second rôle correspond à celui où les patients partenaires désirent faire profiter à d'autres personnes leur expertise de patient (Flora et al., 2016). Les compétences nécessaires pour qu'ils fassent cet usage de leur expérience ont été détaillées dans un document référentiel du CHUM, soit le « Référentiel de compétences des patients » (Direction Collaboration et Partenariat Patient, 2015) créé dans l'optique d'être utilisé pour la mise en place de l'approche partenariat patient (Pomey et al., 2016). Les compétences énumérées traitent les trois rôles que peuvent endosser les patients partenaires. Depuis 2011, 26 équipes ont reçu une formation et un accompagnement de la DCCP afin de développer un partenariat patient, où les patients ressources ont participé à des comités d'amélioration de la qualité des services (Flora et al., 2016).

Le troisième rôle est celui de patient leader coach, qui correspond à une implication davantage au niveau organisationnel « [...] que cela soit dans le cadre de l'organisation des programmes et des services que dans la gouvernance. » (Pomey, Flora, et al., 2015). De cette façon, les patients qui endossent ce rôle ont habituellement terminé leur processus de soins et apportent leur *input* non pas pour leur propre bénéfice (patient partenaire), ni pour une personne spécifique (patient ressource), mais d'un point de vue plus macrosystémique en s'impliquant auprès d'instances institutionnelles, que celle-ci soit hospitalière ou scolaire, par exemple. Ils peuvent alors participer à des comités ou, au niveau le plus élevé de leur implication, soit un niveau stratégique, participer à l'élaboration de politiques publiques.

Dans le cadre de cette recherche, l'implication de patients ressources accompagnateurs est celle qui sera mise de l'avant, puisque les objectifs qui seront détaillés prochainement concernent le soutien par les pairs. Le processus de formation desdits patients partenaires ressource ou coach seront explicités plus en détails dans le cadre méthodologique.

## L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE<sup>1</sup>

### Référentiel de compétences du patient



<sup>1</sup> Ces compétences, qui se définissent en trois niveaux, sont issues de la vie avec la maladie. Elles ont été identifiées suite à six ans d'observation de différents patients mobilisant leurs expériences dans des missions, telles que celles présentées dans ce guide (Flora, 2012, 2015). Elles ont été enrichies par les membres conseils de la DCCP.

Figure 2 : Les trois types de patients partenaires et les divers rôles qu'ils endossent (Direction Collaboration et Partenariat Patient, 2015).

Une recherche précédente faisant usage des PRA a été effectuée récemment. Les patients ressources ont été intégrés auprès d'une clientèle ayant subi des amputations traumatiques au sein du Centre d'expertise en réimplantation ou revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU) (Pomey, Vigneault, et al., 2015; Vigneault et al., 2015). Cette recherche apporte comme constats principaux que le soutien apporté par les PRA aide à briser l'isolement, améliorer le moral en plus de l'espoir quant au parcours médical à venir. Toutefois, celle-ci mentionne également l'intérêt de faire une nouvelle recherche en faisant usage des PRA, mais auprès d'une clientèle plus nombreuse.

### 2.1.1 Empowerment

*L'empowerment* est un concept particulier à l'histoire complexe, en particulier si on s'attarde à sa traduction en français (Maury et Hedjerassi, 2020). La définition offerte par l'Office québécois de la langue française (OQLF) est actuellement « autonomisation », traduction proposée en 1998. L'OQLF définit d'ailleurs l'autonomisation ainsi :

« processus par lequel une personne, ou un groupe social, acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel et de se transformer dans une perspective de développement, d'amélioration de ses conditions de vie et de son environnement ». (Office québécois de la langue française (OQLF), 1998).

Depuis, bien que l'OQLF ait maintenu sa position sur le choix de la traduction de ce mot, le débat se poursuit. Ce débat continue entre autres car la définition du concept a évolué et pris différentes directions, entre autres car son utilisation a dépassé son cadre d'origine, alors que la notion d'*empowerment* a vu le jour dans un contexte de luttes par des groupes vulnérables et discriminés aux États-Unis dans les années 1960 et 1970, tels que les luttes féministes, antiracistes et des communautés homosexuelles (Bacqué et Biewener, 2013; Maury et Hedjerassi, 2020). La définition de l'OQLF en serait donc une parmi de nombreuses autres (Parazelli et Bourbonnais, 2018).

Certaines personnes seraient d'ailleurs d'avis de voir *l'empowerment* comme un processus plus individualisé qu'auparavant, alors que d'autres privilégient un retour aux sources afin d'éviter de dénaturer le concept (Chartier, 2017). Le processus individualisé s'inspire de l'évolution du concept d'*empowerment* durant les années 1980, dans une perspective d'autonomisation et de développement personnel dans le cadre d'interventions à visées psychologiques ou psychosociales (Bacqué et Biewener, 2013). Le processus social d'émancipation s'inspirerait des mouvements sociaux des années 1960 et 1970. Une certaine rencontre entre l'approche individuelle et sociale de *l'empowerment* se fait au fil des écrits et témoigne de l'importance du contexte dans lequel s'applique *l'empowerment*, tout en soulignant que ce dernier est un processus

complexe (Maury et Hedjerassi, 2020). Dans le cadre de cette recherche, afin de respecter les nuances du concept d'*empowerment*, le terme original est privilégié, comme d'autres auteurs l'ont déjà fait (Guétat-Bernard et Lapeyre, 2017).

De façon similaire à la définition de l'OQLF, Perkins et Zimmerman (1995) proposent que l'*empowerment* fait référence à une façon de faire face à l'adversité en orientant nos actions et nos cognitions vers quelque chose de constructif, le tout dans une optique d'aide mutuelle, d'action collective. De façon plus détaillée, Le Bossé (2003) présente cinq composantes qui constituent l'application de l'*empowerment*, soit la « Prise en compte simultanée des conditions structurelles et individuelles du changement social », « L'adoption de l'unité d'analyse acteur en contexte », « La prise en compte des contextes d'application », « La définition du changement visé et de ses modalités avec les personnes concernées » et « Le développement d'une démarche d'action conscientisante ». Ainsi, la première composante implique qu'un pouvoir d'action est dépendant des ressources disponibles dans l'environnement et de celles du ou des individu(s) désirant le changement. En continuité avec la première composante, la seconde implique alors que puisque l'*empowerment* est un concept qui se développe conditionnellement aux interactions entre les ressources environnementales et personnelles entourant le ou les individu(s) dans un contexte précis, il faut garder en tête le caractère contextuel de son application, comme le précisent Maury et Hedjerassi (2020). De ce fait, la troisième composante d'application de l'*empowerment* souligne l'importance de prendre en compte le contexte d'application pour la définition tant des objectifs prévus que les méthodes privilégiées. Ensuite, la quatrième composante implique qu'il est essentiel d'inclure les acteurs prévus dès le départ, tant pour la planification que l'implantation d'une implantation de l'*empowerment*, en tâchant de bien équilibrer leur apport afin qu'ils n'aient pas tout le contrôle, mais qu'ils ne soient pas laissés de côté non plus. Finalement, la dernière composante souligne le caractère essentiel d'une démarche d'*empowerment* qui vise plus qu'une simple action, mais bien une influence directe sur un environnement.

Il est alors important de spécifier que ce concept n'est pas à confondre avec le sentiment d'auto-efficacité ou d'estime de soi, qui correspondent à quelque chose de foncièrement personnel. L'*empowerment* est alors

une responsabilité partagée et non individuelle. Considérant la visée de ce projet de recherche en mettant en rapport plusieurs individus, soit les patients ressources accompagnateurs et les nouvelles victimes de brûlures grave, dans le but d'améliorer l'engagement des grands brûlés dans leur réadaptation, la démarche en soi s'apparente à une démarche *d'empowerment* dans une vision qui allie l'action individuelle et collective. Les paragraphes qui suivent viendront éclaircir comment se définit cette notion et comment ce projet de recherche l'incarne.

Dans l'univers de la réadaptation, l'*empowerment* est adressé par des pratiques du type à donner du contrôle au patient sur certains choix, entre autres, pratiques qui sont perçues comme importantes par les professionnels en physiothérapie et ergothérapie (Lequerica et al., 2009). Le concept de patient ressource et patient partenaire expliqués précédemment illustrent également une démarche dans laquelle le patient est considéré comme un expert de sa maladie et mis au centre des décisions prises à son égard.

Par conséquent, la planification d'une intervention soutenante et éducative donnant lieu à des échanges entre grands brûlés irait dans le sens d'une perspective d'*empowerment*, aidant les grands brûlés à entrer en contact de façon plus simple et accessible où soutien, accès à l'information et partage seront possibles, besoins tous présents selon les recherches actuelles (Antheunis, Tates et Nieboer, 2013). Des besoins en termes d'intégration sociale et les bienfaits du soutien par les pairs ont également été rapportés (Kornhaber et al., 2014a) et la stratégie proposée permettrait d'aller dans ce sens encore une fois dans une optique d'*empowerment* où l'environnement, les ressources, le contexte, l'implication des acteurs concernés et l'espoir d'avoir un impact concret sur leur environnement en réadaptation contient les cinq composantes nécessaires à l'application du concept d'*empowerment*.

## **2.2 L'engagement dans le traitement**

La terminologie et la définition de la notion d'engagement dans le traitement diffère grandement dans la littérature (Kovacs Burns et al., 2014). Dans le cadre de cette recherche, l'engagement dans le traitement représente en quelques sortes le concept de motivation, mais dans un cadre médical. Dans le passé, un lien

entre motivation, concept de soi et sentiment d'auto-efficacité a d'ailleurs été souligné et discriminé dans un contexte éducatif (Bong et Clark, 1999) et, considérant que la réadaptation est un apprentissage en soi, de vérifier la façon dont ce lien peut se présenter au sein de cette problématique s'avère intéressant.

L'un des modèles d'engagement le plus utilisé est celui de l'*International Association for Public Participation* (IAP2) qui utilisent « informer », « consulter », « impliquer », « collaborer », et « *empower* » (Kovacs Burns et al., 2014). Ce modèles s'intéresse toutefois à un engagement plus global, visant alors un travail en collaboration entre les systèmes et le public (International association for public participation, 2007). Au Québec, comme ce fut précisé à la section « 2.1 Les patients ressources » le Modèle Montréal développé par la faculté de médecine de l'Université de Montréal propose une démarche similaire, mais offrant des pistes d'action à plus petite échelle, en proposant un modèle qui favorise l'engagement des patients au niveau des soins, de l'organisation des services et du système de santé (Pomey, Flora, et al., 2015).

Bright et ses collaborateurs, par une revue conceptuelle de la notion d'engagement, en sont venu à la conclusion qu'il semble y avoir deux façons de conceptualiser l'engagement (Bright et al., 2015). La première est de le concevoir comme un processus dans lequel on s'engage, alors que l'autre est de le voir comme un état, dans lequel on est investi. Dans tous les cas, ce dernier se construit par le biais d'interactions.

Le premier regard, soit celui du processus, souligne l'importance de la construction de l'engagement dans le cadre du développement d'une relation de confiance entre la personne devant s'engager et la personne envers qui elle se doit de le faire (thérapeute, dans ce cas-ci). On parle ainsi de « s'engager avec » pour, éventuellement, développer ce que signifie « s'engager dans ». Par conséquent, selon ces auteurs, l'engagement se construit d'abord par le biais des personnes concernées par le traitement.

« Engagement is a co-constructed process and state. It incorporates a process of gradually connecting with each other and/or a therapeutic program, which enables the individual to become an active, committed and invested collaborator in healthcare. » (Bright et al., 2015)

Barello et al. (2016) définissent plutôt l'engagement sur trois sphères entourant le patient, soit la sphère comportementale (ce qu'il fait), cognitive (ce qu'il comprend et sait) et émotionnelle (ce qu'il ressent). Chacune de ces sphères est mesurable par une pluralité d'outils, mais peut surtout servir de tremplin dans le cadre de la construction d'un outil de recherche visant à aborder l'engagement dans toute ses sphères.

Dans le cadre de la réadaptation, l'engagement est communément perçu comme un effort délibéré afin d'atteindre les objectifs mis en place avec les professionnels de la santé impliqués, essentiellement physiothérapeutes et ergothérapeutes (Lequerica et al., 2009). Ces efforts sont démontrés par la collaboration avec lesdits professionnels, se manifestant entre autres par la participation active des patients (Lequerica et al., 2009). Les physiothérapeutes et ergothérapeutes des associations américaines rapportent d'ailleurs plusieurs recommandations afin de mettre en place des conditions gagnantes pour le développement de l'engagement des patients (Lequerica et al., 2009):

- *Making therapy tasks goal oriented, meaningful and enjoyable*, que l'on pourrait traduire par « Orienter les tâches thérapeutiques vers un but, leur donner un sens et les rendre agréable » : s'adapter aux intérêts et à la personnalité des patients dans le choix des activités est la responsabilité du professionnel de la santé qui prodigue les traitements, mais demeure un point important;
- *Providing education*, soit « Éduquer les patients » : comme rapporté au chapitre un à la section « 1.3.1 Accès à l'information », de prendre le temps d'expliquer et d'éduquer les patients sur les raisons soulignant l'importance des activités de réadaptation aide à ce que les personnes concernées aient envie de les faire;
- *Building rapport*, soit « Bâtir une relation avec les patients » : une relation de confiance avec les thérapeutes fait une différence;
- *Allow patient control*, soit « Donner du contrôle au patient » : en fixant les objectifs avec lui, par exemple, afin qu'il perçoit une plus grande autonomie et un plus grand pouvoir sur ce qui le concerne;



- *Involving others in treatment*, soit « Impliquer les autres dans le traitement » : faire usage des personnes proches du patient afin que ces derniers s'engagent eux-mêmes dans le processus et soient un outil supplémentaire pour motiver et encourager le patient;
- *Making therapy more rewarding with encouragement*, soit « Rendre la thérapie plus gratifiante grâce aux encouragements » : par des rétroactions positives, des encouragements, le renforcement positif quant aux efforts effectuées, etc. Le but est d'aider les patients à constater leurs avancées;
- *Allow for flexibility*, soit « Laisser la place à la flexibilité »: se laisser revoir les objectifs lorsque ceux-ci s'avèrent inatteignables, revoir le protocole de réadaptation en fonction des commentaires du patient, etc.;
- *Make referrals as needed*, soit « Référer la personne lorsque nécessaire »: référer lorsque les besoins vont au-delà des compétences du professionnel face au patient et prendre le temps de consulter des collègues et autres professionnels afin d'en faire bénéficier le patient;
- *Making therapy less complicated to facilitate success*, soit « Rendre la thérapie moins compliquée afin de faciliter le succès » : ceci se rapporte en fait à l'importance de situer les exercices et objectifs de cette dernière dans le spectre de la zone proximale de développement du patient .

Plusieurs de ces points abondent dans le sens du constat rapporté par Pomey, Ghadiri, et al. (2015), c'est-à-dire que l'engagement est parfois perçu comme quelque chose qui n'est motivé que par les pratiques des professionnels de la santé, que le patient est un acteur passif lorsqu'on parle du développement de son engagement (Pomey, Ghadiri, et al., 2015). En effet, leur recherche faite auprès de patients renseignés sur l'existence de l'approche de patient partenaire a permis de remettre en question cette hypothèse, en rapportant trois types de pratiques d'engagement chez les patients, soit des pratiques d'apprentissage, d'évaluation de leur situation et/ou de leurs soins, puis des pratiques adaptatives (Pomey, Ghadiri, et al., 2015).

Pour ce qui est de la définition de l'engagement qui est retenue pour l'approche de patient partenaire qui sera abordée subséquentement, l'engagement correspond aux actions que les personnes entreprennent pour leur santé et pour bénéficier des soins de santé (traduction libre) (Pomey, Ghadiri, et al., 2015). Ces actions peuvent, entre autres, inclure l'assiduité aux rendez-vous par exemple.

Plusieurs autres travaux qui portent sur l'engagement des patients dans leur processus de réadaptation ont également parlé du concept de résilience qui s'apparente, de plusieurs façons, à celui d'engagement (voir Crhistenbson, Reschly et Wylie, 2012). En fait, il semblerait que ces deux concepts soient interreliés (Malindi et Machenjedge, 2012).

### **2.3 Espoir**

Être contraint à vivre avec une problématique aux conséquences permanentes comme celles apportées par les brûlures graves est pénible. L'espoir d'avoir un avenir meilleur ou simplement de retrouver les capacités nécessaires pour non pas survivre, mais vivre pleinement, a le potentiel de faire une différence sur le rétablissement d'une personne ayant subi des brûlures ou, au moins, l'aider à mieux apprendre à vivre avec cette nouvelle réalité. Il a déjà été précédemment mentionné que certains pratiques comme le soutien par les pairs aide à susciter l'espoir chez des personnes aux prises avec une nouvelle problématique de santé, les grands brûlés en réadaptation spécifiquement même (Kornhaber et al., 2014a).

L'espoir peut s'avérer un concept large aux définitions qui sont propres à chacun. La notion d'espoir a dès lors été conceptualisée de multiples façons, dont la plupart entourant la sphère essentiellement émotive, mais un théoricien l'a conçu comme un construit cognitif (Weis et Speridakos, 2011). En effet, Charles R. Snyder l'a abordé et défini en détails. Ce dernier souligne que l'espoir chez une personne est multifactoriel et qu'il est dépendant de la perception que la personne a du pouvoir qu'elle a sur les options qui se présentent à elle dans l'avenir (Snyder, 2002). Sa définition trouve ainsi ses sources au sein des concepts d'auto-efficacité, d'agentivité, d'estime de soi et des théories de l'optimisme (Snyder, 2002).

Selon Snyder, l'espoir est tributaire de trois facteurs : les buts/objectifs visés, les parcours/voies dans lesquelles s'engagent les individus et l'agentivité. De cette façon, l'espoir est un concept intrinsèquement lié à la capacité d'un individu à se projeter dans l'avenir. Il propose aussi que l'espoir est plus qu'une simple émotion, mais bien un processus cognitif multifactoriel qui peut être influencé.

Les buts/objectifs sont séparés en deux sous-groupes : positifs et négatifs. Les buts/objectifs positifs correspondent soit à quelque chose qu'on anticipe pour la première fois, au maintien des résultats de l'atteinte d'un but, ou d'accroître ce qui a déjà été atteint (Snyder, 2002). Pour ce qui est des objectifs dits « négatifs », ils correspondent à soit chercher à ce que quelque chose de négatif ne se produise jamais, ou à reporter une contingence désagréable (le fait de perdre son emploi, par exemple) (Snyder, 2002). On met un frein à quelque chose qui ne s'est pas encore produit, ou on essaie de retarder son apparition. La présence d'objectifs, de buts, témoigne de la capacité de la personne à s'imaginer dans un futur, qu'il soit rapproché ou lointain. Par la quête de buts, la personne donne un sens à sa vie.

Pour ce qui est des parcours/voies empruntées par un individu, il s'agit en fait des chemins qu'on décide d'emprunter afin d'atteindre les buts fixés (Snyder, 2002). Ceux-ci sont donc intimement liés aux objectifs, buts à atteindre de l'individu. Une personne qui n'arrive pas à envisager quels sont les divers parcours à organiser afin de se rapprocher de leur objectif aura donc de la difficulté à se projeter dans l'avenir et à préserver espoir quant à la qualité de son futur.

L'agentivité, ou plutôt la pensée qui découle de ce concept chez l'individu, est intimement liée aux deux autres facteurs centraux à l'espoir. Le concept d'agentivité sera décrit en de plus amples détails dans les pages qui suivent. De façon très sommaire, l'agentivité correspond à la perception de contrôle qu'une personne perçoit qu'elle possède en ce qui a trait à ses actions et choix (David, Newen et Vogeley, 2008). Ce concept se rapproche ainsi au concept d'auto-efficacité, concept qui sera défini subséquentement également. Pour ce qui est de la théorie de l'espoir, l'agentivité correspond à la perception que la personne a quant à ses capacités à élaborer des chemins/parcours/voies afin d'atteindre ses buts (Snyder, 2002). Snyder explique ainsi qu'au-delà de la capacité à imaginer des objectifs à atteindre, la capacité de concevoir des parcours à essayer pour atteindre lesdits buts est intimement liée à la force qui caractérise l'agentivité de l'individu. L'un va donc avec l'autre. Une personne qui croit en ses capacités à élaborer des chemins vers ses buts sera en mesure d'en concevoir et vice versa.

Bien sûr, des obstacles peuvent entraver la capacité qu'un individu a de se projeter dans le futur, c'est-à-dire son espoir. D'un point de vue cognitif, les perceptions de succès viendront influencer l'agentivité de l'individu. D'un point de vue émotif, des émotions négatives à forte valence viendront biaiser les cognitions et potentiellement provoquer un sentiment d'impasse chez une personne. L'un va de facto influencer l'autre (Snyder, 2002). Il s'avère logique de s'imaginer que des expériences de succès viendront valider les compétences de l'individu et ainsi susciter des émotions positives. Snyder rapporte d'ailleurs que des études corrélationnelles ont, sans surprise, validé que les émotions influencent la poursuite d'objectifs (Snyder, 2002).

L'ensemble de la conceptualisation de l'espoir présentée par Snyder a dès lors permis la création d'un modèle élaboré de l'espoir et de la façon dont ce dernier se forme et quelles sont les interactions entre les variables dépendantes. Voici les différentes étapes que traverse une personne qui tente d'atteindre un nouvel objectif, d'un point de vue de son espoir :

1. Historique personnel de l'individu précédent l'avènement du but :

Par ce modèle, illustré à la figure 3, il explique que les pensées d'agentivité et la capacité à imaginer des voies/chemins à parcourir commencent dès l'enfance et des expériences positives et négatives laisseront des traces dans un sens ou dans l'autre. La relation cause à effet perçue influencera ainsi la capacité d'une personne à envisager diverses voies à emprunter pour atteindre un but et le sentiment de contrôle que la personne ressent sur ce qui lui arrive viendra influencer son agentivité. La combinaison des deux définira dans l'instant présent la présence ou l'absence de pensées d'espoir, qui elles seront encouragées ou découragées par l'état émotionnel actuel de la personne. Dès ce moment, une distinction peut se faire entre des individus à tendance d'espoir élevé qui considéreront de nouveaux objectifs comme un défi stimulant versus une personne à tendance d'espoir faible qui considérera un nouvel objectif comme un risque d'échouer.

## 2. Pré-tentative d'atteinte du but

La prévision de résultats positifs ou négatifs en lien avec la tentative d'atteindre ledit but vient s'ajouter à l'état émotionnel de la personne. La prédiction d'atteinte ou de non atteinte entrera en jeu, mais également la valeur de l'atteinte de l'objectif en soi (Snyder, 2002). En d'autres mots, la personne évalue si cela vaut la peine d'investir de l'énergie pour l'objectif imaginé. Un autre détail important concerne l'origine de l'objectif : est-il d'origine intrinsèque ou extrinsèque ? S'impose-t-il à soi ou est-il désiré et abordé par la personne en soi ? Évidemment, un défi/objectif/but qui est originaire de la volonté de l'individu sera plus attrayant que quelque chose qui est proposé, voire imposé par une condition extérieure ou une tierce personne (Snyder, 2002). Une fois que la personne entre en action, d'autres émotions viendront s'imposer, encore une fois en alimentant ou nuisant au processus.

## 3. Séquence événementielle en lien à la réalisation du projet dans lequel un espoir est investi

Face au défi qui se présente à la personne, défi choisi ou non, elle doit envisager les voies à entreprendre afin que ledit objectif soit atteint et sa perception de contrôle sur ce qui est nécessaire d'être fait afin de l'atteindre peut varier, tous deux venant s'influencer de part et d'autre. À cette étape comme à toute autre, les émotions vécues viennent influencer ces processus et l'avènement de surprises dans le processus ou de stressors viendront mettre au défi la personne de façon concrète plutôt qu'imaginée, le caractère imaginaire du tout ayant eu lieu à l'étape 1. Des émotions propres à ces imprévus ou aux stressors présents viendront jouer leur rôle, bien que la valence de ces ressentis tire tout de même son origine dans l'historique passé de l'individu en question. En d'autres mots, une personne qui a une faible tendance à l'espoir risque d'être autant plus découragée par l'arrivée d'un stressor ou d'un événement surprise au sein du parcours, et vice versa.

Une fois que l'objectif est atteint ou non atteint, la résultante suscitera des émotions qui viendront s'ajouter à l'historique passé de succès et d'échecs, orientant l'individu vers un profil général d'espoir élevé ou

d'espoir faible. On peut donc dire que les facteurs interactifs de ce modèle sont essentiellement les émotions, l'habileté à envisager divers voies et chemins pour l'atteinte d'objectifs, l'agentivité et l'atteinte d'objectifs. Un cercle vicieux ou vertueux peut donc s'insérer, vicieux lorsque chacun des quatre facteurs s'influencent de façon négative et vertueux lorsque l'interaction est positive. L'être humain était complexe et moins clivé que ces deux options, l'ensemble du modèle et de sa matérialisation pour un individu s'avère riche en possibilités de mesures et d'évaluation.

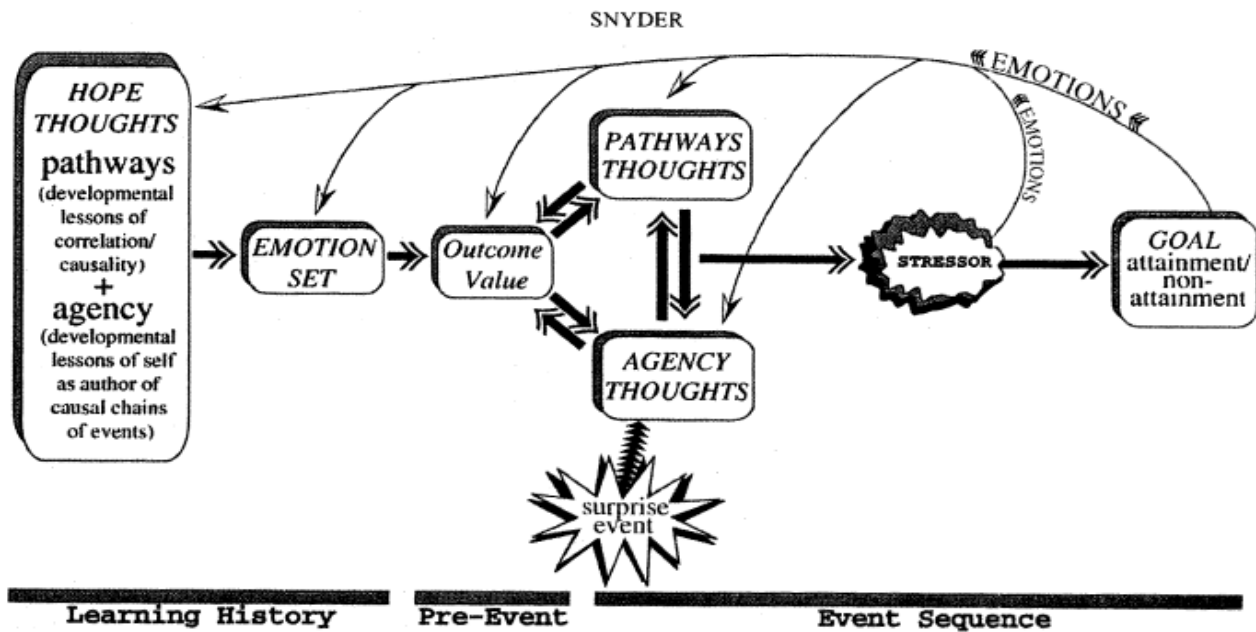


Figure 1. Schematic of feed-forward and feedback functions involving agency and pathway goal-directed thoughts in hope theory.

### Figure 3 : Schématisation de la théorie de l'espoir de Charles R. Snyder (Snyder, 2002)

En ce qui a trait aux victimes de brûlures graves, ces personnes sont confrontées à un défi qui s'impose à eux, défi qu'elles n'ont pas choisi de vivre. Ce défi est psychologique par toute la phase de réadaptation psychologique en lien avec le trouble de stress post-traumatique (TSPT) qui peut être vécu, mais également par toute l'adaptation, voire reconstruction, de leur image et concept de soi qui est teinté par l'accident et les cicatrices qui l'accompagnent. En plus d'être psychologique, le processus est foncièrement physique puisqu'une phase de réadaptation en milieu hospitalier est nécessaire pour un bon nombre d'entre eux, processus au sein duquel les individus sont confrontés à leurs pertes temporaires ou permanentes de capacités. Leur travail et leur implication ne peut que leur bénéficier au court et long terme et la capacité à

espérer chez ces personnes peut donc potentiellement influencer de façon considérable ce à quel point ils décideront de s'impliquer dans leur processus de guérison et de réadaptation et à quel point ils en garderont des impacts optimaux ou non. Ceci reste toutefois à valider, par le biais de cette recherche entre autres.

Le modèle d'espoir de Snyder propose également des échelles qui ont été validées en français afin de mesurer la présence d'espoir chez des individus, échelles qui seront vues au troisième chapitre de cette recherche, soit le cadre méthodologique.

## **2.4 Sentiment d'auto-efficacité**

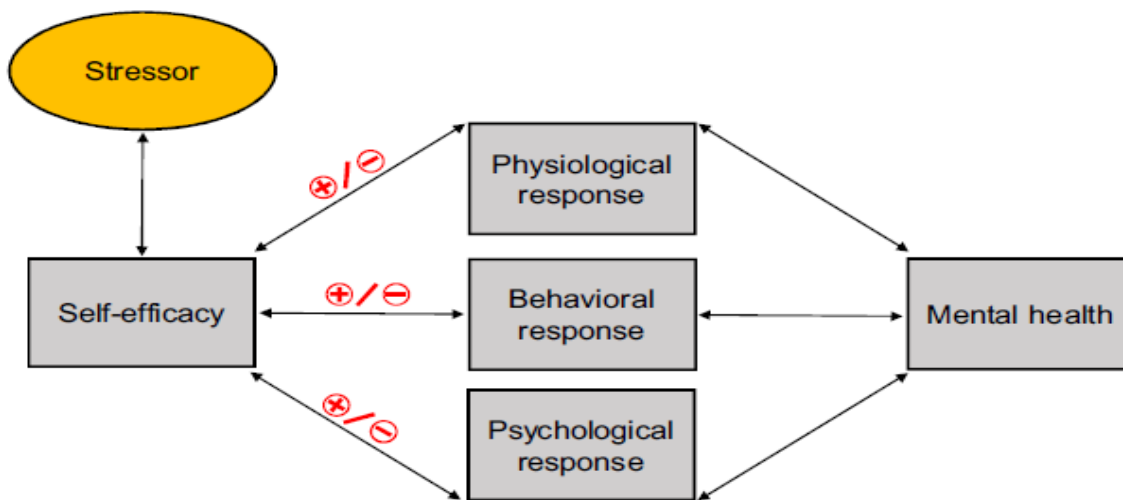
Concept développé par Albert Bandura, le sentiment d'auto-efficacité correspond à la perception qu'un individu a de ses compétences face à une tâche. Ce concept est sélectionné dans le cadre de référence de cette recherche puisque la tâche en question proposée par Bandura peut être définie plus largement comme un défi rencontré. Le défi d'apprendre à vivre avec des brûlures graves serait alors le défi en question ici et la perception qu'une personne a par rapport à ses compétences pour affronter cette problématique peut potentiellement être influencé par des interventions de la part de pairs ayant vécu une situation similaire. Si le sentiment d'auto-efficacité et le concept de soi peuvent être parfois confondus, il est de mise de préciser que la différence la plus significative consiste au référent qui vient avoir un impact sur l'un et l'autre. Dans le cas du sentiment d'auto-efficacité, le référent est l'expérience vécue dans le passé et dans le cas du concept de soi, le référent est la norme (Bong et Clark, 1999).

De plus, le concept de soi, comme mentionnée précédemment, est une notion plus complexe et globale que le sentiment d'auto-efficacité. La présence du sentiment d'auto-efficacité chez un individu permettrait ainsi de prévoir et de comprendre la quantité d'efforts et le temps qu'une personne est prête à investir dans une tâche (Bandura, 1977). Conséquemment, si une tâche est réussie, le sentiment d'auto-efficacité augmentera par rapport à cette tâche, et vice versa. De cette façon, le sentiment d'auto-efficacité a un impact sur un ensemble de sphères en lien à des tâches à effectuer, soit la performance en soi, l'engagement, la résilience et la résistance au stress (Ledoux, Talbot, Jetté et Grenon, 2013).

Bien que ce fait rapporté concerne les individus ayant subi des interventions chirurgicales au visage et au cou en lien au cancer et non aux brûlures graves, Thombs et ses collaborateurs (2008) rapportent que la recherche a témoigné du fait que le sentiment d’auto-efficacité, alors défini selon la perception d’être en mesure d’influencer les réactions et l’ouverture de la part des autres, était corrélé avec une baisse de symptômes de détresse psychologique, d’où l’intérêt dans la recherche actuelle d’aller mesurer la présence de ce sentiment auprès de la clientèle des grands brûlés.

Une recherche très récente explique également comment le sentiment d’auto-efficacité a un impact sur les réponses physiologiques, psychologiques et comportementales face à un stressor (voir figure 4) (Schönfeld, Preusser et Margraf, 2017). Ceci rejoint la conception de l’engagement rapportée par Bright et ses collaborateurs, conception selon laquelle trois dimensions définissent l’engagement : la dimension comportementale, cognitive et émotionnelle (Bright et al., 2015).

*P. Schönfeld et al. / Neuroscience and Biobehavioral Reviews 75 (2017) 40–52*



**Figure 4 : Le concept d’auto-efficacité** (Schönfeld et al., 2017)

La figure illustre ainsi l’interaction mutuelle entre les diverses réponses de la personne face au stressor, la santé mentale de l’individu et son sentiment d’auto-efficacité. De cette façon, le sentiment d’auto-efficacité permet d’améliorer ou de nuire à la qualité de la réponse face au stressor, dépendamment de la valence dudit sentiment face à la situation précise. Au niveau comportemental, par exemple, un feedback positif



lors de la réalisation d'une tâche entraîne de meilleures performances (Schönfeld *et al.*, 2017). Ceci va dans le sens des constats faits par Bandura à la fin des années 70, soit que les changements chez une personne sont grandement influencés par les attentes de succès envers la tentative d'exercer ledit changement (Bandura, 1977; Sherer *et al.*, 1982).

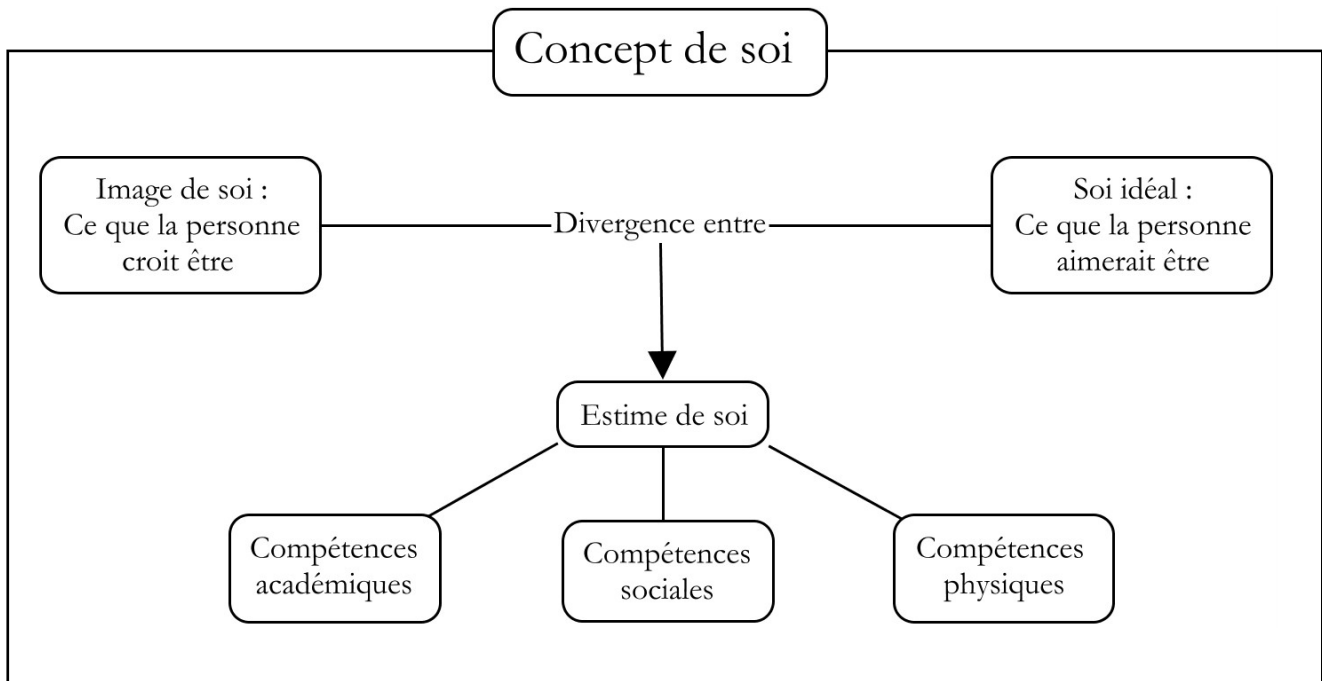
En faisant le parallèle avec les grands brûlés visés par la recherche présentée ici, le fait de rendre accessible un soutien et un accès à l'information permettrait de réduire l'isolement et d'offrir un sentiment de contrôle plus grand chez les victimes de brûlures et également d'aider à assurer la compréhension de la nécessité derrière l'implication de chacun dans son processus de réadaptation, ce qui apparemment est parfois flou pour certains (Kornhaber *et al.*, 2014a). Le sentiment d'auto-efficacité par rapport au fait d'apprendre à vivre avec les brûlures et d'avoir ce qu'il faut pour s'impliquer dans sa réadaptation serait celui visé par cette recherche.

Plusieurs autres travaux de recherche ont porté de façon indirecte sur le concept d'auto-efficacité, comme par exemple les travaux sur l'estime de soi (voir Lane, Lane, Kyprianou, 2004) ou encore le concept de soi (voir Bandura, 1982). Ces deux concepts semblent en effet intimement liés (voir Judge et Bono, 2001). L'accent sur le sentiment d'auto-efficacité a toutefois été mis puisque ce dernier concerne davantage la mise en action des individus que la notion de concept de soi. Néanmoins, les deux étant liés et le caractère esthétique de la problématique des brûlures graves, la définition du concept de soi ainsi que ses composantes s'avère nécessaire.

#### **2.4.1 Concept de soi**

Comme de nombreux concepts, le concept de soi a été expliqué et théorisé de multiples façons, comme le rapportent Bong et Clark (Bong et Clark, 1999). De plus, le concept de soi s'avère un concept large englobant des sous-concepts plus souvent abordés spécifiquement dans la recherche, comme l'estime de soi ou l'image de soi.

Le concept de soi constitue alors l'ensemble de la représentation qu'une personne se fait d'elle-même, par l'interaction entre l'image de soi qu'elle possède, la divergence entre cette dernière et le soi idéal qu'elle tend à vouloir être, soi idéal trouvant le plus grand de sa source au sein des diverses normes entourant la réalité de l'individu (Bong et Clark, 1999). Le « calcul » de la différence entre ces deux images définit la qualité de l'estime de soi, qui elle-même est constituée d'une pluralité d'attributs positifs et négatifs donnant ainsi une valence positive ou négative (voir figure 5).



**Figure 5 : Modèle théorique du concept de soi**, inspiré de Bong et Clark (1999) et de "Estime de soi Estime des autres" 2015)

Les personnes victimes de brûlures graves doivent revoir l'ensemble de leur concept de soi, puisque la sphère physique de l'image de soi est changée de façon permanente et peut créer une distance plus grande avec le soi idéal. Les séquelles en lien avec les brûlures subies peuvent également, au-delà de l'apparence physique, pousser la personne à faire des choix difficiles quant à sa carrière et ses activités, puisque certaines choses peuvent ne plus être possibles. Peuvent ainsi s'en suivre des enjeux d'estime de soi

négative sur laquelle le soutien social s'est avéré efficace dans la recherche, pour ce qui est des victimes de brûlures graves et de leur image de soi du moins (Hodder et al., 2014).

#### **2.4.1.1 Image de soi**

Comme mentionné précédemment, l'image de soi est partie intégrante d'un concept plus large, le concept de soi. Celle-ci se définit, entre autres, par l'image physique qu'un individu a de lui-même. La sphère psychologique de l'image de soi est certes importante, à savoir que la perception qu'une personne a de sa propre personnalité et traits de caractère est essentielle, mais moins à propos dans le cadre de ce projet de recherche. C'est pourquoi on s'attarde à l'image de soi par rapport au corps. L'image de soi, ou plus exactement l'estime de soi corporelle positive alors, a également un lien avec la confiance en soi, qui elle a un impact sur l'engagement d'un individu dans une activité physique (Ninot, Delignières et Fortes, 2000). La distinction entre l'image de soi et l'estime de soi serait alors que l'image de soi correspond plus exactement à une conception intellectualisée de soi alors que l'estime correspond à la valeur émotionnelle qui y est attribuée.

#### **2.4.1.2 Estime de soi**

L'estime de soi s'avère un concept auquel de nombreuses personnes se sont intéressées et qui est connu de tous, en surface du moins. Comme mentionné précédemment, l'estime de soi est le résultat du « calcul » qui s'effectue, calcul entre la quantité d'expériences positives et négatives vécues (Snyder, 2002). Le tout n'est pas pondéré ni exhaustif dans l'esprit de l'individu, mais donne au final une appréciation subjective globale que la personne aura développé quant à sa valeur en tant qu'individu (Orth et Robins, 2014). Sans signifier que l'individu se juge supérieur aux autres, bien au contraire, une estime de soi saine se caractérise par une acceptation et un respect de soi tel que l'on est (Orth et Robins, 2014). On peut donc en déduire qu'une estime de soi saine est un rapport à soi et non un rapport aux autres, comme ce pourrait être le cas avec une personne possédant des traits narcissiques.

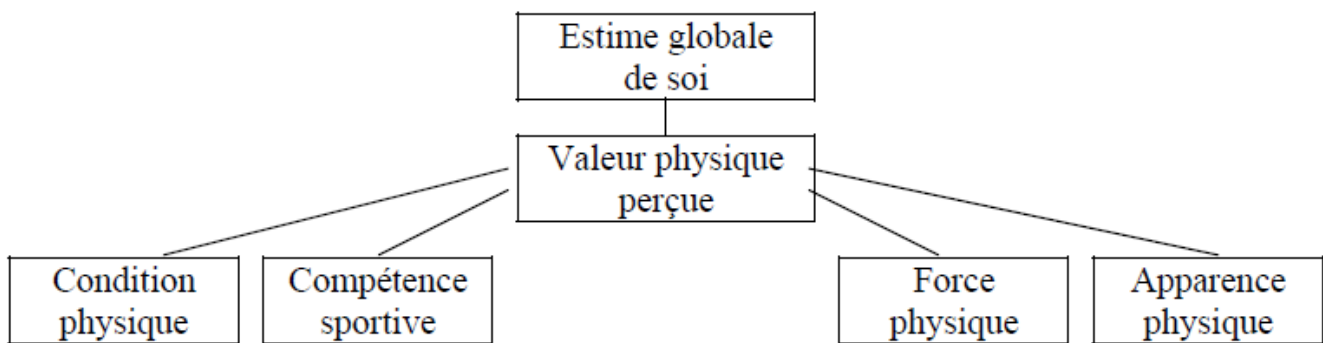
Jusqu'à présent, la recherche souligne une stabilité de l'estime de soi au travers de la vie d'un individu. Elle évoluerait jusqu'à la cinquantaine, pour péricliter par la suite jusqu'au décès (Orth et Robins, 2014). D'un autre côté, ces résultats ne tiennent pas compte de valeurs extrêmes incluant des événements aussi marquants que des brûlures graves. Pour ce type d'individus, des impacts semblent être présents. Aussi, les auteurs mentionnent que les minorités ethniques n'ont pas ce même parcours quant à leur estime de soi (Orth et Robins, 2014). Ils mentionnent toutefois également que les expériences de succès ou d'échec n'ont pas non plus d'impacts permanents sur l'estime de soi des individus. Encore une fois, ceci concerne des expériences qui ne semblent pas inclure un événement traumatique venant bouleverser la vie de l'individu en plus de ses proches de façon aussi permanente que les brûlures graves.

Le seul inconvénient en lien avec cette définition de l'estime de soi vient toutefois du fait qu'elle s'apparente fortement à l'image populaire que l'ensemble de la population peut se la représenter et peut difficilement être utilisée de façon opérationnelle dans le cadre d'une recherche. C'est pourquoi l'adoption d'une définition opérationnelle assure un cadre de référence utile pour la mise en place d'une méthodologie optimale. Une telle définition a été apportée par Mruk (2013) dans son ouvrage « Self-esteem and positive psychology: Research, theory, and practice ». Dans cet ouvrage, il est souligné que trois facteurs essentiels viennent définir l'estime de soi : la perception de compétence, la perception de valeur de soi ainsi que la variable du temps qui vient imposer des changements dans ces perceptions au fil du temps.

Dès lors, on peut voir le lien avec le concept de soi, mais également avec l'espoir et le sentiment d'auto-efficacité. On peut puisque la perception de compétence et de valeur, plus particulièrement d'un point de vue physique dans le cadre de cette recherche, peuvent venir influencer l'espoir qu'on aura que les choses pourront aller pour le mieux et qu'on possède les ressources pour s'en sortir. Il est donc réaliste de concevoir que tous ces concepts contiennent également en eux le potentiel d'avoir une influence sur l'engagement dans le traitement chez les grands brûlés, ce qui sera abordé dans les sections qui suivent.

Considérant le caractère unique de la problématique des brûlures, l'estime et l'image de soi corporelle plus précisément semblent mieux cerner ce qui est affecté chez un grand brûlé. Bien que la vie dans son ensemble soit affectée par les brûlures, la vision que la personne a d'elle-même ne va pas forcément changer à tous les niveaux, ce qui pourrait aller dans le sens des constats d'Orth et Robins (2014). D'ailleurs, plusieurs approches ont défini l'estime de soi de diverses façons, de sorte à ajouter des nuances pouvant expliquer ce qui s'avère plus stable et plus variable chez un individu. L'estime de soi de façon globale serait alors en effet relativement stable et peu sujette aux variations issues des situations de vie (Ninot et al., 2000). L'estime de soi corporelle en revanche peut être altérée, représentant un sous-domaine de l'estime de soi (Ninot et al., 2000). Cette dernière serait elle-même sous-divisée en quatre catégories (voir figure 6) :

*Figure 1 : Modélisation hiérarchique de l'estime de soi dans le domaine corporel (Fox et Corbin, 1989).*



**Figure 6 : Modèle explicatif des composantes de l'estime de soi corporelle** (Rapporté par Ninot et al., 2000)

L'ensemble des catégories illustrées peuvent potentiellement être affectées, du moins de façon temporaire, par des brûlures graves. En effet, la condition physique est d'abord changée par l'événement, alors que l'individu nécessite des soins aigus. L'apparence physique est également affectée dès le départ et la force physique périclité rapidement alors que la personne est alitée à son lit et que le corps investit toute son énergie à la guérison. Finalement, les compétences sportives sont nécessairement touchées de façon

collatérale puisque les trois autres catégories sont affectées, certaines d'entre elles de façon permanente, l'apparence physique nécessairement.

Par conséquent, deux aspects essentiels sont à considérer dans le cadre de cette recherche, à savoir les trois composantes principales de l'estime de soi proposées par Christopher J, Mruk, puisqu'elles semblent avoir un lien avec plusieurs autres concepts abordés dans l'ébauche présente. Le second aspect est l'importance de l'estime de soi corporelle des grands brûlés, puisqu'il s'agit de la portion de l'estime qui est fort probablement la plus touchée par leurs blessures.

## **2.5 Synthèse**

Dans ce chapitre, nous avons notamment vu les patients ressources, leur origine et le caractère novateur que représente l'objectif d'intégrer ce type de support auprès d'une clientèle ayant subi un événement traumatique nécessitant des soins en réadaptation (Pomey, Vigneault, et al., 2015). Ensuite, une revue des différentes définitions de l'engagement dans un contexte de soin a été faite et à la suite de cette revue, l'engagement a été défini comme un concept entourant la sphère cognitive, émotionnelle et comportementale (Barello et al., 2016), mais aussi comme un processus actif qui se définit par les actions que l'individu pose pour sa santé (Pomey, Ghadiri, et al., 2015), définition qui est opératoire et mesurable après l'introduction de soutien par des PRA auprès de grands brûlés. Dans le même ordre d'idée, considérant les impacts des patients ressources soulevés dans le cadre de la recherche du CEVARMU (Pomey, Vigneault, et al., 2015), l'espoir a été défini de façon exhaustive (Snyder, 2002). Le sentiment d'auto-efficacité a ensuite été abordé et défini, étant un concept relié au concept de soi, l'image de soi et l'estime de soi, qui sont tous des aspects touchés par les brûlures graves et pouvant être améliorés par l'entremise d'un soutien par les pairs (Hodder et al., 2014). Nous avons d'ailleurs précisé que le sentiment d'auto-efficacité par rapport à son pouvoir d'agir dans sa réadaptation et son adaptation à la vie avec les brûlures serait la direction qui serait à-propos pour ce projet de recherche. À ceci s'ajoute également le fait

que le sentiment d'auto-efficacité se rattache mieux à la mise en action de l'individu, aspect important dans la définition d'engagement mentionnée ci-haut.

Finalement, considérant le lien factuel présent entre les des défis psychologiques essentiels que vivent les grands brûlés, soit l'espoir, le sentiment d'auto-efficacité et le deuil, les enjeux d'image de soi, entre autres, mais surtout que le soutien social fasse partie des facteurs clés à investir afin d'aider à la facilitation du processus (Kornhaber et al., 2014a), l'utilisation d'un nouveau programme de patients ressources concorde bien avec la recherche actuelle.

## 2.6 Objectifs spécifiques

Les patients que l'on dit « grands brûlés » souffrent d'une multitude de symptômes. Au-delà des problèmes physiques et physiologiques qui occupent une place importante dans leur processus de réadaptation, on retrouve aussi les nombreux défis psychologiques qu'ils ont à surmonter, notamment :

- 1) l'engagement dans leur processus de réadaptation;
- 2) La perception d'espoir qu'ils ont que leur situation peut s'améliorer;
- 3) la perception qu'ils ont de leur image de soi;
- 4) le sentiment d'auto-efficacité pour affronter cette épreuve.

Dans le cadre de notre recherche, nous chercherons à voir dans quelle mesure, à la fois la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » peut avoir un impact positif sur ces défis psychologiques rencontrés dans le processus de réadaptation des grands brûlés. Cela nous amène à formuler nos quatre objectifs de recherche :

Dans le cadre du processus de réadaptation des grands brûlés :

1. Décrire comment la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » agit sur leur **sentiment d'engagement**.
2. Décrire comment la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » agit sur leur **image corporelle**.
3. Décrire comment la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » agit sur leur **sentiment**

**d'auto-efficacité.**

4. Décrire comment la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » agit sur leur **perception d'espoir**



## CHAPITRE 3 CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Dans ce chapitre, nous verrons la méthodologie de recherche à mettre en place pour atteindre nos quatre objectifs de recherche. On y retrouve alors la présentation de la posture épistémologique (3.1), du type de recherche (3.2), la présentation du contexte de la recherche (3.3), puis celle des participants de la recherche (3.4), des instruments de collecte de données (3.5) et des stratégies d'analyse des données recueillies (3.6). Une illustration du processus est également ajoutée afin que l'ensemble de la méthodologie soit limpide (3.7) et une section sur les forces et les limites méthodologiques de cette recherche (3.8) est également présentée. Enfin, étant donné le type de patients et le contexte de la recherche, une section sur les précautions éthiques (3.9) viendra clore cette partie du devis.

### 3.1 Posture épistémologique

Ce projet de recherche s'orchestre autour d'une position pragmatique visant à décrire et comparer avec le plus de richesse possible les impacts potentiels des interventions de patients ressources auprès de grands brûlés (Denscombe, 2008). Comme le rapporte Anadón (2019), le pragmatisme témoigne de l'intérêt de se concentrer sur les résultats et de « déterminer le sens des choses » par une approche qui n'est pas circonscrite dans un seul paradigme de recherche. C'est cette attitude qui explique que le pragmatisme en tant que posture épistémologique représente une position axée sur les résultats en se concentrant sur le produit de la recherche, alliant différents paradigmes afin d'en retirer les bénéfices de chacun de ceux-ci pour atteindre les objectifs de recherche en ayant une compréhension plus approfondie (Venkatesh, Brown et Bala, 2013).

Pour cette raison, une combinaison d'outils quantitatifs et qualitatifs qui seront utilisés sera présentée dans les prochaines sections, car nous croyons que l'usage d'outils strictement qualitatifs ou quantitatifs ne permettront pas de décrire avec justesse les divers impacts que nous tentons d'étudier quant au soutien offerts de la part de PRA envers d'autres grands brûlés (Therriault et Harvey, 2011; Venkatesh et al., 2013). Habituellement, d'un point de vue épistémologique, « le quantitatif sert avant tout à vérifier un phénomène

alors que le qualitatif l'explore » (Jolicoeur, 2015). Il est vrai que ces deux paradigmes nécessitent une approche soit déductive, pour les données quantitatives, soit inductives pour les données qualitatives (Therriault et Harvey, 2011). Ceci dit, la combinaison des deux présente des avantages selon la posture pragmatique. Dans le cadre de cette recherche, nous adhérons alors à l'idée que l'alliance de ces deux paradigmes permettra d'avoir des résultats variés et concrets dans une perspective qui demeure descriptive, d'où le choix de cette posture pragmatique (Denscombe, 2008). La posture pragmatique est d'ailleurs l'approche la plus favorisée dans le cadre de méthodologies mixtes (Biesta, 2010; Denscombe, 2008; Pascal, Aldebert et Rouziès, 2018).

### **3.2 Type de recherche**

Utilisant simultanément des outils de collecte de données qualitatives et quantitatives, cette recherche est de type mixte (Anadón, 2019). En effet, considérant les objectifs présentés, la recherche descriptive de type mixte s'avère le choix idéal (Karsenti et Zajc, 2011; Mongeau, 2008). Au sein des sciences de l'éducation et de la pédagogie médicale, les démarches méthodologiques sont de plus adaptées selon le sujet de recherche et c'est pour cette raison que ce choix a été fait (Pelaccia et Paillé, 2011). Par l'usage de données quantitatives et qualitatives, il est possible de vérifier la convergence ou divergence des résultats, d'obtenir plus de nuances au sein des analyses et de dénicher de nouvelles pistes de recherches et de réflexions. L'intégration des données dans le cadre de cette recherche se fera ainsi de façon combinée (Anadón, 2019).

Plus précisément, aux mesures quantitatives inspirées d'échelles validées pour plusieurs concepts tels que l'image corporelle, l'adhésion au traitement (engagement) et le sentiment d'auto-efficacité se sont ajoutées des questions à développement au questionnaire développé, ajoutant une pertinence et une richesse aux données recueillies, comme la méthodologie mixte le permet (Karsenti, 2006). Le choix des quatre concepts précis de l'engagement, l'image corporelle, le sentiment d'auto-efficacité et la perception d'espoir est fait dans le cadre de ce projet de recherche puisque chacun fait partie intégrante du parcours des grands brûlés, mais également car selon Barello et ses collaborateurs (2016), il est essentiel d'aborder les trois

sphères centrales entourant l'individu et son vécu en tant que patient, soit la sphère comportementale, cognitive et émotionnelle.

Cette recherche est également de nature descriptive, puisque l'objectif n'est pas d'établir une relation de cause à effet, mais bien de décrire les impacts potentiels des interventions de PRA sur différents aspects touchant la vie des victimes de brûlures graves et l'engagement dont elles font preuve dans leur réadaptation (Peres, 2018). Rappelons qu'une recherche auprès d'une clientèle ayant subi des amputations traumatiques au sein du Centre d'expertise en réimplantation ou revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU) a été effectué en 2015 (Pomey, Vigneault, et al., 2015; Vigneault et al., 2015). Considérant que les objectifs de cette recherche incluent l'amélioration de l'adhésion au traitement par l'entremise d'interventions de PRA auprès de personnes ayant subi une réimplantation, la méthodologie de la recherche actuelle en est inspirée, ce qui sera précisé dans les paragraphes qui suivent.

### **3.3 Contexte**

Le terrain au sein duquel s'est organisée cette recherche s'avère vaste, englobant le territoire au Québec que couvre le centre d'expertise pour les grands brûlés de l'Ouest du Québec puisque la collecte s'effectua à distance, à partir de la résidence des personnes ayant subi des brûlures graves. Les lieux et acteurs concernés par chacune des étapes de la collecte de données seront mentionnés dans les paragraphes subséquents, mais les détails en lien avec la collecte de données seront abordés au sein de la section qui lui est adressée.

Précisons d'abord de façon plus générale le contexte englobant la réalisation de ce projet de recherche. D'abord, précisons que la collecte de données fut effectuée par l'entremise d'un questionnaire disponible en ligne avec un Google Form, que les participants ont pu remplir à partir du lieu de leur choix. Les personnes concernées par cette collecte d'informations étaient les personnes victimes de brûlures graves, les patients ressources accompagnateurs ayant effectué des visites et ayant un potentiel impact sur les réponses au questionnaire de ces personnes et le chercheur qui a coordonné le tout.

Par ce choix se distinguent alors deux groupes de collectes de données, l'un ayant reçu le soutien d'un patient ressource accompagnateur et l'autre pas, ce qui peut s'apparenter à un groupe « expérimental » versus un groupe « témoin », bien que ce devis de recherche n'en soit pas un expérimental, mais bien descriptif.

En soit, pour la sphère psychologique concernée par le projet, il fut possible de recueillir les données qualitatives et quantitatives pour décrire l'impact du projet de recherche sur leur vécu personnel de la réadaptation peu importe le lieu où ils reçoivent des soins.

De plus, étant donné que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) recommandent d'intégrer les patients dans l'ensemble des processus de recherche lorsque possible (Harrison et Brooks, 2015), des bénévoles déjà accessibles auprès de la communauté des grands brûlés de l'Ouest du Québec, par l'entremise de l'organisme de soutien Entraide Grands Brûlés, furent sollicités au fil de la mise en œuvre du projet de recherche proposé et ce, à chaque étape du projet. L'objectif derrière ce choix était de faciliter les processus de recherche par leur implication, mais également de le bonifier, chose qui est possible selon les propos de Harrison et Brooks (Harrison et Brooks, 2015) et une revue de littérature sur la participation de patients dans la recherche, tout particulièrement lorsque la recherche concerne les patients impliqués (Domecq et al., 2014).

Afin de définir plus clairement ce comment les PRA s'insèrent dans ce projet de recherche et puisque la mise en place du programme de PRA à l'unité des grands brûlés du CHUM s'est fait en parallèle avec ce projet, il est jugé pertinent de préciser les processus de sélection, de formation, d'intégration et de supervision des bénévoles se sont réalisés. Les sous-sections suivantes viendront ajouter ces nuances quand au contexte dans lequel s'est réalisée la recherche.

### 3.3.1 Sélection et formation des patients ressources accompagnateurs (PRA)

Pour qu'un grand brûlé puisse devenir PRA, ce dernier se doit simplement de se porter volontaire. Une recommandation peut également être faite par des membres de l'équipe de soins aigus du CHUM, de l'équipe de soins en réadaptation de l'Hôpital de réadaptation Villa Medica ou de l'équipe d'entraide Grands Brûlés. Dans tous les cas, un entretien entre les responsables du programme de PRA et les futurs bénévoles est organisé afin de valider quelles sont les motivations derrière l'intérêt de la personne et si cette dernière détient un casier judiciaire, ce qui viendrait automatiquement invalider sa candidature compte-tenu des normes du CHUM. À la suite de cette étape, l'individu en question passe par l'étape de la formation préparatoire des PRA. Voici des exemples issus de la recherche faite par le CEVARMU du type de critères de sélection des PRA, traduits librement :

- De bonnes compétences de communication, une habileté à rendre les autres à l'aise et comprendre les indices non verbaux de la communication;
- De bonnes compétences d'écoute et d'attention aux détails;
- Le désir de partager sa propre expérience;
- Un bon contrôle sur ses émotions et son empathie;
- Habileté à travailler en équipe;
- Disponibilité et désir de donner de son temps afin d'aider les autres. (Vigneault et al., 2015)

Rappelons également que l'ensemble de la procédure prévue était également inspirée d'un document créé dans la visée d'intégrer les principes du partenariat patient en milieu hospitalier (Pomey et al., 2016). Conséquemment, la préparation de la collecte de données se poursuit par une formation offerte de façon systématique aux aidants qui viendront rencontrer en milieu hospitalier les personnes ayant vécu les brûlures, soit les futurs PRA.

D'abord, cette formation trouve sa source dans une mise en commun des documents de formation conçus pour former des aidants naturels ayant l'intention d'accompagner d'autres personnes ayant vécu la même épreuve, mise en commun faite par les responsables des deux entités ayant mis en place lesdites formations, soit Entraide Grands Brûlés et le CHUM. L'un des documents a été conçu par l'organisme de soutien psychosocial faisant partie du centre d'expertise pour les grands brûlés de l'Ouest du Québec, Entraide Grands Brûlés. Le second a été développé par le CHUM dans le cadre de l'implantation graduelle du programme de PRA. Ce dernier a, entre autres, été construit à partir d'un référentiel de compétences recherchées chez les trois types de patients partenaires, compétences détaillées en capacités et en manifestations concrètes (Flora et al., 2016). Ce référentiel a été épluché par les responsables du CHUM et ceux d'Entraide Grands Brûlés afin d'adapter l'évaluation des PRA au contexte des grands brûlés et des attentes spécifiques des futurs bénévoles dans le contexte du centre d'expertise pour les grands brûlés de l'Ouest du Québec.

L'étape suivante consiste à offrir la nouvelle formation conçue conjointement par les responsables du CHUM ainsi que ceux d'Entraide Grands Brûlés aux bénévoles déjà existants et ce, afin d'atteindre deux objectifs : s'assurer d'offrir une formation complète et uniforme à tous les PRA et valider avec eux le nouveau processus de formation. Ladite formation a une durée prévue de six à huit heures, étalées sur deux journées non consécutives, et se fait en groupes de trois à cinq. La première journée a comme objectif de voir comment les potentiels bénévoles se racontent, leur niveau d'aisance à le faire et la façon dont ils accueillent les histoires des autres. C'est ainsi le savoir être qui est évalué au courant de cette première journée. Les compétences spécifiques en lien avec cette première journée sont détaillées grâce au référentiel de compétence mentionné précédemment. Au terme de la première journée, les personnes présentes peuvent se désister pour la seconde journée de formation si, finalement, cela semble trop difficile. Les responsables peuvent également contacter certaines personnes et leur expliquer que la poursuite de la formation ne sera pas possible pour eux, en appuyant leur décision sur le rationnel développé grâce au référentiel de compétences. Pour les autres, la deuxième journée de formation est suivie. Cette dernière a

comme objectif d'outiller davantage les futurs bénévoles quant au monde de la relation d'aide. Ils sont ainsi formés dans le but de savoir comment raconter leur parcours de façon positive, d'être attentifs à la détresse de l'autre et à assurer sa sécurité en cas de crise.

Une fois la formation terminée, les participants se voient confirmer ou infirmer leur acceptation comme PRA. S'ils sont acceptés, ils doivent suivre une vérification officielle des antécédents judiciaires et signer un engagement à la confidentialité afin de protéger les personnes qui recevront leur soutien. Ces formations ont eu lieu au courant de l'hiver et du printemps 2018, à l'issue desquelles 11 PRA ont été formés.

### **3.3.2 Rencontres entre patients ressources accompagnateurs (PRA) et patients**

L'étape suivant la formation et l'intégration des PRA dans le parcours des victimes de brûlures graves correspond à la mise en place des premières rencontres en milieu hospitalier. Le patient ou la famille sont préparés à la visite du PRA de sorte à ce qu'ils sachent quel type de sujets aborder, le genre de question qu'il est possible de poser, etc. Cette préparation est faite par le chercheur dirigeant le projet de recherche actuel, étant également responsable du service de PRA et intervenant d'Entraide Grands Brûlés. Le but de cette préparation est de s'assurer que la personne sait à quoi s'attendre quant à la visite, mais également qu'elle soit le plus utile possible pour le patient et/ou la famille.

### **3.3.3 Retour auprès des PRA à la suite des interventions**

À la suite de leurs interventions, tous les patients ressources doivent faire un retour auprès de l'assistante infirmière chef (AIC) ou l'infirmière en charge du patient au moment où ils ont fait leur visite, selon la disponibilité de l'AIC (voir [Annexe 1](#), page 106). Ensuite, un retour plus complet est fait auprès de l'intervenant de l'organisme de soutien psychosocial Entraide Grands Brûlés.

Les objectifs de ces retours sont que l'équipe de soin soit informée des éléments centraux qui sont pertinents d'être partagés dans l'optique d'offrir des traitements optimaux aux patients, mais aussi de vérifier quel est l'impact perçu chez les PRA de leur aide par rapport aux autres et par rapport à eux-

mêmes. Rappelons que la recherche produite par le CEVARMU a souligné l'impact positif sur les aidants et leur réalité avec la réimplantation (Pomey, Vigneault, et al., 2015) et il était donc probable de rencontrer des impacts similaires chez les grands brûlés. Ceci est toutefois prévu à titre de suivi de l'implantation du programme et non pas comme élément de recherche pour le projet présenté dans le mémoire actuel.

### **3.4 Participants**

La population visée par le projet de recherche correspond aux grands brûlés de l'Ouest du Québec puisque ce sont eux qui passent par le centre d'expertise qui est situé à Montréal, soit le CHUM et qui bénéficieront de soins de réadaptation. Voici donc les critères d'inclusion et d'exclusion des potentiels participants :

Critères d'inclusion :

- grands brûlés âgés de plus de 18 ans passant par le centre d'expertise de l'Ouest du Québec ;
- grands brûlés ayant vécu une période de réadaptation en rapport avec leurs brûlures ;
- grands brûlés qui ont reçu des soins en réadaptation en externe, c'est-à-dire au sein d'un centre de réadaptation de leur région ;
- aucune autre restriction en termes d'âge.

Aucune restriction en termes d'âge n'est posée afin de rejoindre le plus de personnes possibles, la seule limite étant imposée à l'âge de majorité puisque les personnes mineures sont traitées par le Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine. Aucune restriction n'est posée non plus pour le sexe, le milieu socioéconomique ou le milieu professionnel de la personne. Les contraintes géographiques s'imposent d'elles-mêmes alors que les individus vivant sur le territoire desservi par le centre d'expertise sont automatiquement transférés à l'unité des grands brûlés du CHUM (anciennement Hôtel-Dieu de Montréal).

Critères d'exclusion :

Afin de varier les résultats le plus possible et offrir la chance d'avoir accès à une étendue plus vaste de participants, aucun critère d'exclusion n'est proposé, à l'exception de ceux qui iraient directement à



l'encontre des critères d'inclusion.

Un minimum de 20 participants correspondait à l'objectif en nombre de participants, avec comme objectif plus précis d'obtenir un échantillon de 10 personnes pour le groupe ayant reçu une visite de PRA (premier groupe) et 10 autres pour celui de ceux qui n'en ont pas reçu (second groupe). Les individus qui ont reçu des soins en réadaptation en externe, c'est-à-dire au sein d'un centre de réadaptation de leur région, ont également intégrés au sein de cette recherche afin de maximiser le nombre de participants.

De cette façon, tous les patients ayant été admis au CHUM depuis la création du programme de formation des PRA au début de l'année 2018 desquels l'organisation Entraide Grands Brûlés avait les coordonnées ont été contactés. Ainsi, un potentiel de 63 participants fut obtenu, qui furent contactés par téléphone ou courriel.

### **3.5 Instruments de collecte de données**

La collecte de données s'est échelonnée sur une période de 6 semaines. Pour un projet de plus grande envergure, il serait intéressant d'accompagner les personnes victimes de brûlures tout au long de la première année qui suit les brûlures puisqu'il s'agit de la durée de la période sensible par rapport aux enjeux physiques, psychologiques et sociaux (Dahl et al., 2016).

Afin de décrire le plus précisément possible les impacts des interventions prévues dans ce projet de recherche sur le processus de réadaptation des grands brûlés, plusieurs concepts explicités au chapitre précédant furent mesurés afin d'estimer l'évolution des personnes ayant participé à la recherche. Plus exactement, les concepts d'engagement, d'image corporelle et d'auto-efficacité ont été mesurés par l'entremise d'un questionnaire inspiré d'échelles validées.

Au sein de ce questionnaire s'ajoutent des questions ouvertes sur la perception personnelle des bienfaits apportés par le projet de recherche auquel ils se sont impliqués. Au sein de ces réponses, des liens ont pu

être établis avec les concepts d'engagement, d'espoir et d'image de soi. De plus amples détails seront présentés à cet effet dans les sections qui suivent.

### 3.5.1 Questionnaire

Le questionnaire développé est ainsi en lien aux diverses réalités qu'affrontent la plupart des victimes de brûlures graves. L'objectif de l'administration de ce questionnaire est de répondre à l'ensemble des objectifs de ce projet de recherche, comme présenté précédemment. Une autre raison venant valider le choix de faire usage d'outils de mesures validés vient du fait que l'évaluation de programmes de soutien par les pairs a essentiellement été effectuée par le biais de mesures qualitatives visant à valider la satisfaction des personnes aidées plutôt que par le biais de mesures standardisées (Corry et al., 2009). Le fait d'en utiliser souligne un apport différent et novateur pour cette recherche. Le questionnaire en question, composé de 32 questions, a été mis sur pied dans le cadre de cette recherche, comprenant des questions visant les éléments suivants :

- la collecte de certaines données sociodémographiques,
- la collecte de données quantitatives à l'aide d'échelles validées :
  - deux sous-échelles de la *Burn specific health scale*, version brève (BSHS-B), validée en français afin de mesurer les concepts d'engagement et d'image corporelle ;
  - l'échelle de mesure du sentiment d'auto-efficacité validée en français.
- la collecte de données qualitatives visant à explorer les impacts perçus des visites des PRA, visant ainsi l'exploration des impacts sur le sentiment d'espoir.

Bien que le tout corresponde à un assez grand nombre d'items, ce questionnaire est essentiellement constitué de questions à réponses d'échelle de Likert, ce qui nécessite un temps de réponse minimal. (Voir l'annexe 6, page 116, pour le questionnaire final).

Il est essentiel de noter que les choix dans la création de ce questionnaires furent motivés par des savoirs théoriques présentés au sein des chapitres précédents de ce mémoire, mais également à l'aide d'un grand

brûlé qui répondait aux critères de sélection de la recherche, en plus du directeur et de la codirectrice du projet de recherche. Les différentes portions du questionnaires sont détaillées dans les prochaines sections.

### **3.5.1.1 Données sociodémographiques**

Tout d'abord, certaines données sociodémographiques furent collectées, puisque ces facteurs ont été nommés comme étant centraux pour certains enjeux en lien avec les brûlures grave (Öster, Kildal et Ekselius, 2010) :

- Le sexe de la personne;
- le pourcentage de brûlures (TBSA);
- la durée de l'hospitalisation ;

Il était raisonnable de croire, compte-tenu de ce qui a été mentionné au sein d'autres études, que ces trois caractéristiques étaient des facteurs importants à considérer. À ces questions s'en sont ajoutées quatre autres afin de bien de pouvoir considérer plusieurs variables modératrices :

- la date de l'accident ;
- le fait d'avoir reçu ou non des soins en réadaptation ;
- le fait d'avoir reçu ou non une visite de PRA ;
- le nombre de visites reçus, s'il y a lieu.

Sachant que le passage du temps peut avoir des impacts sur certains éléments visés par le projet de recherche comme la qualité d'image corporelle (Kornhaber et al., 2014b) ou la perception d'espoir que leur situation peut s'améliorer alors que leur situation évolue, la questions sur la date de l'accident était importante. La question quant aux soins de réadaptation visait à s'assurer que les personnes ayant répondu au questionnaire avaient bel et bien reçu ces soins. Le fait d'avoir reçu ou non une visite de PRA étant le point central pour différencier les réponses obtenues et potentiellement décrire des divergences entre les

réponses des personnes ayant reçu ou non une visite était primordial et, finalement, il fut jugé pertinent de vérifier si le nombre de visites reçu pouvait avoir un impact.

### **3.5.1.2 Collecte de données quantitatives : image de soi et engagement**

De nombreux outils existent par rapport à la mesure de l'engagement en général dans l'univers de la santé (Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, 2017). Rappelons la définition de l'engagement qui fut retenue dans le cadre de ce projet de recherche, soit que l'engagement correspond aux actions que les personnes entreprennent pour leur santé et pour bénéficier des soins de santé. Cette définition s'inspirait, entre autres, de celle proposée par Pomey, Ghadiri, et al. (2015).

L'accès au questionnaire de la *Burn specific health scale*, version brève (BSHS-B), validée en français et utilisée par le Centre d'expertise de traitements des brûlures graves du Québec ayant été possible grâce au soutien des partenaires d'Entraide Grands Brûlés, elle fut utilisée pour cette recherche pour la mesure de l'engagement et de l'image corporelle. Rappelons que ce questionnaire comporte les sections suivantes : 1) les soins personnels et habiletés simples, 2) la fonctionnalité de la main, 3) les affects, 4) les relations interpersonnelles, 5) la sexualité, 6) l'image corporelle, 7) la sensibilité à la chaleur, 8) les soins-traitements et 9) le travail (Boucher et al., 2007). De ces 9 catégories, deux ont été gardées : l'image corporelle considérant les impacts importants soulevés quant à l'image corporelle des grands brûlés (Connell et al., 2014; Hodder et al., 2014; Pope et al., 2007; Thombs et al., 2008) et les soins et traitements à titre d'échelle d'adhésion au traitement et, par le fait même, d'engagement dans le traitement. La BSHS-B a d'ailleurs été utilisée à plusieurs occasions en recherche afin de mesurer la qualité de vie et les aspects pouvant avoir un impact sur cette dernière (Wasiak et al., 2014).

La validité des sous-échelles utilisées fut d'ailleurs validée par le calcul de l'alpha de Cronbach, qui fut de 0,85 pour la sous-échelle de l'image de soi et de 0,83 pour la sous-échelle de soins et traitements.

Tout comme présenté par Kvannli, Finlay, Edgar, Wu et Wood (2011), les réponses aux sous-échelles de la BSHS-B qui ont été sélectionnées ont été codifiées de 0 à 4, comme il est d'usage lors de l'utilisation de la BSHS-B. Plus précisément, les scores de 0 sont associés à « extrêmement » et de 4 à « pas du tout », puisque les énoncés mesurent la présence ou absence d'aspects négatifs. Un score plus élevé aux échelles signifie une moins grande présence de ces aspects négatifs.

### **3.5.1.3 Collecte de données quantitatives : auto-efficacité**

Le sentiment d'auto-efficacité s'avère un autre concept central au sein de cette recherche puisque sa présence est corrélée avec une baisse des symptômes de détresse psychologique (Thombs *et al.*, 2008) et qu'il a un impact sur les réponses physiologiques, psychologiques et comportementales face à un stresser (Schönfeld *et al.*, 2017). Considérant les impacts majeurs sur l'ensemble des sphères de vie d'une personne ayant subi des brûlures graves, l'échelle générale d'auto-efficacité a été sélectionnée pour ce projet.

L'échelle générale d'auto-efficacité face à l'adversité étant un outil déjà existant et concis, n'ayant que dix items, en plus d'avoir déjà été validé en français (Schwarzer et Jerusalem, 1995). Afin de s'assurer de la consistance de cette échelle dans le cadre de cette recherche, son alpha de Cronbach a été mesuré et obtenu un score de 0,925, assurant la fiabilité de l'échelle. Ce questionnaire fut donc ajouté au questionnaire de cette recherche (voir Annexe 2 pour l'échelle dans sa totalité, page 107). Les réponses aux questions de l'échelle d'auto-efficacité sont sous la forme d'une échelle de Likert, allant de « tout à fait faux » à « tout à fait vrai ». Il y a quatre niveaux de réponse et les réponses ont été codifiées de un à quatre, un pour « tout à fait faux », deux « passablement faux », trois « passablement vrai » et quatre « tout à fait vrai », comme il est prévu qu'elle soit utilisée, de sorte à obtenir un score sur 40 (Schwarzer, 2014).

### **3.5.1.4 Questions ouvertes visant la collecte de données qualitatives**

Ensuite, afin de s'attaquer à l'ensemble des objectifs en lien avec ce projet de recherche soit décrire comment la présence d'un « patient ressource accompagnateur » agit sur le sentiment d'engagement, la perception d'espoir, l'image de soi et le sentiment d'auto-efficacité dans le cadre du processus de

réadaptation des grands brûlés, des questions générales et ouvertes sur la perception de changements apportés par l'intervention en lien au projet de recherche furent posées. De cette façon, des items comme « Les visites de bénévoles sont-elles pertinentes à votre avis ? Pour quelle(s) raison(s) ? » ou « Qu'est-ce que vous a apporté la visite du bénévole grand brûlé ? (Si applicable) » furent choisis, permettant potentiellement d'obtenir des réponses sur certaines sphères des concepts mesurés par les questionnaires validés afin de vérifier si leur vécu personnel et subjectif est corrélé avec leurs réponses aux questions d'échelles, mais également afin d'obtenir des réponses pragmatiques et utiles pour les suites du programme de PRA intégré au Centre d'expertise de traitements des brûlures graves du Québec.

La décision d'explorer la perception d'espoir par l'entremise de ces questions ouvertes fut motivée par la démarche de validation faite auprès d'un grand brûlé participant afin de s'assurer que les questions étaient claires, faciles à comprendre et qu'elles avaient du sens pour les personnes qui y répondront. En effet, initialement, l'échelle de mesure de l'espoir proposée par Snyder (2002) avait été sélectionnée pour être intégrée dans le questionnaire quantitatif. Toutefois, le grand brûlé consulté a confirmé que plusieurs questions initialement privilégiées étaient fort similaires, ce qui semait la confusion ou donnait l'impression de revalider les réponses, d'où son questionnement quant à la nécessité de répéter les questions. Sans le savoir, il faisait référence aux questions de l'échelle d'auto-efficacité étant similaires aux questions de l'échelle d'espoir de Snyder, ce qui était attendu, mais avait été jugé pertinent de valider auprès d'une personne qui correspond aux caractéristiques des personnes visées par le projet de recherche. Le caractère plus éducatif de la notion d'auto-efficacité que celle d'espoir et la richesse de l'outil de l'échelle d'auto-efficacité étant reconnue dans depuis longtemps et en multiples langues (Schwarzer, 2014), c'est cette échelle qui a été préservée, en prévoyant recueillir des données qualitatives quant à la perception d'espoir à l'aide des questions plus ouvertes. À titre d'exemples, voici des énoncés de l'échelle d'espoir :

- Si je me trouvais dans le pétrin, je pourrais penser à plusieurs façons de m'en sortir
- Il y a plusieurs façons de contourner les problèmes auxquels je fais face actuellement.

- Je peux penser à plusieurs façons d'atteindre mes buts actuels.
- Actuellement, je poursuis énergiquement mes buts.

Voici des énoncés de l'échelle d'auto-efficacité :

- Lorsque je suis confronté à un problème, je peux habituellement trouver plusieurs solutions.
- Je peux arriver toujours à résoudre mes difficultés si j'essaie assez fort.
- Je peux résoudre la plupart de mes problèmes si j'investis les efforts nécessaires.
- C'est facile pour moi de maintenir mon attention sur mes objectifs et accomplir mes buts.

Pour l'ensemble des énoncés, voir les annexes 2 (p. 107) et 3 (p. 108). Ces énoncés ne sont pas l'ensemble des deux échelles, mais témoignent de leur similitude, voire même de leur répétition au sein de l'outil lui-même. D'un autre côté, il n'est pas surprenant que les deux échelles présentent des similitudes, compte tenu du fait que Synder (2002), a développé le concept d'espoir en s'inspirant, entre autres, du concept d'auto-efficacité. Sachant alors que l'espoir apporté était l'un des aspects souvent soulevé par la recherche, comme nous l'a démontré les chapitres précédents, il fut jugé que les questions ouvertes permettraient d'obtenir suffisamment d'informations sur cet aspect psychologique en lien avec ce projet de recherche.

Les choix de l'ensemble des questions à développement ont alors été faits avec le soutien d'un grand brûlé, du directeur et de la codirectrice de ce projet de recherche, en plus du directeur général de l'organisme communautaire impliqué dans ce projet, soit Entraide Grands Brûlés. Un nombre plus restreint de questions fut ainsi préservé et se concentre sur les impacts anticipés et perçus des visites de PRA et ce qui a été le plus et le moins apprécié.

### **3.5.1.5 Diffusion du questionnaire**

Un questionnaire Google Form a été créé pour la diffusion du questionnaire. Le logiciel Google Form a été retenu pour sa simplicité d'utilisation, la flexibilité dans la rédaction des questions, la possibilité d'avoir des

données statistiques à même l'application et pour sa gratuité, comme d'autres chercheurs l'ont déjà précisé (Djenno, Insua et Pho, 2015). De plus, l'usage d'un questionnaire en ligne présente plusieurs avantages :

- C'est accessible ;
- Les personnes peuvent y avoir accès au moment qui leur est le plus opportun ;
- Cela permet de participer à limiter la désirabilité sociale qui risque d'être plus grande en contexte de face à face qu'avec un outil en ligne, en particulier dans ce cadre-ci où l'étudiant-chercheur est celui qui est en charge des PRA, ce qui pourrait participer à un sentiment de redevabilité envers ce dernier et influencer les réponses.

L'outil Google Form est largement utilisé dans l'univers de l'éducation (Djenno et al., 2015; Suryanovika, 2019), mais également dans l'univers de la recherche (Agrawal, Atiq et Maurya, 2016).

### **3.6 Analyse des données**

Les données recueillies à l'aide du questionnaire proviennent d'échelles de Likert et des questions ouvertes sélectionnées. L'analyse qui fut alors choisie fut de type mixte. L'analyse quantitative comprend des statistiques descriptives et inférentielles élaborées à l'aide du logiciel SPSS 25, auquel s'y accompagne une analyse qualitative de type inductive des données issues des questions à développement, principalement inspirée de l'approche rapportée par Blais et Martineau (2006).

#### **3.6.1 Analyses quantitatives des réponses aux questionnaires**

Les données pouvant être traitées quantitativement furent donc analysées à partir du logiciel SPSS 25, dans lequel toutes les données ont été compilées et comparées entre les deux groupes. À l'aide de corrélations de Spearman, nous avons pu essentiellement initier une analyse de l'impact des PRA sur la réadaptation des victimes de brûlures en ce qui a trait à l'engagement, l'image corporelle et le sentiment d'auto-efficacité. Afin d'enrichir la description des potentiels impacts des interventions sur les participants, ces corrélations purent d'ailleurs être comparées pour les participants ayant reçu du soutien de la part des PRA par rapport à ceux qui n'en ont pas reçu.



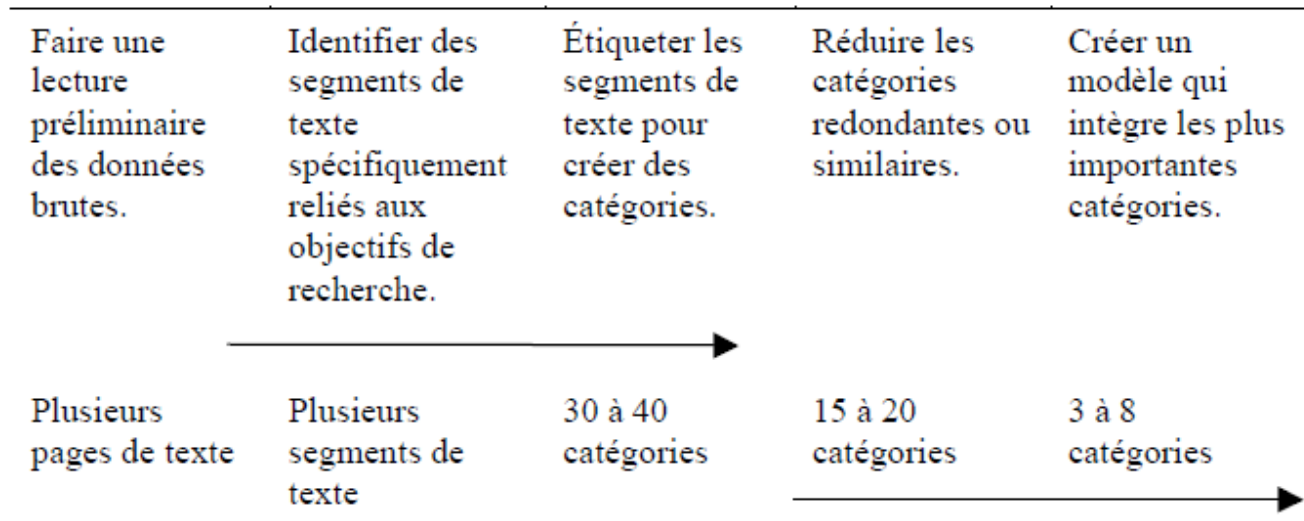
### 3.6.2 Analyses qualitatives des réponses à développement

L'utilisation du logiciel QDA Miner, souvent utilisé pour l'analyse de données qualitatives (Karsenti et Zajc, 2011; Research, 2016), fut initialement considéré pour l'analyse des données qualitatives, mais l'absence de licence disponible pour les étudiants et les coûts trop important pour en faire l'utilisation poussa à plutôt privilégier une démarche de codification manuelle et rigoureuse en respect de principes qui seront présentés au sein de cette section. Les données de cette nature furent alors analysées et comparées selon une démarche inductive et le tout fut par la suite comparé aux résultats obtenus de façon quantitative afin de vérifier si le vécu des grands brûlés correspond aux faits qui émergent des autres questions au sein de l'outil de collecte de données ou si de nouvelles informations complémentaires s'y trouvent. Les données collectées étant riches et complexes et le projet de recherche étant novateur, ce type de démarche s'avère idéal afin de leur donner un sens (Blais et Martineau, 2006). Pour ce faire alors, les données recueillies par l'entremise des questions ouvertes furent mises sous la loupe en suivant les étapes proposées par Thomas, rapporté par Blais et Martineau (2006). Les objectifs de l'utilisation de la démarche rapporté par Blais et Martineau (2006) étaient donc les mêmes que ceux qu'ils proposent, soit les suivants :

1. « de condenser des données brutes, variées et nombreuses, dans un format résumé;
  2. d'établir des liens entre les objectifs de la recherche et les catégories découlant des données brutes;
  3. de développer un cadre de référence ou un modèle à partir des nouvelles catégories émergentes. »
- (Blais et Martineau, 2006)

À la suite d'une lecture approfondie et minutieuse des réponses aux questions à développement, une analyse des données fait émerger des catégories et sous-catégories en suivant les principes rapportés par Blais et Martineau (voir figure 7). Par exemple, selon les réponses apportées, il est possible de prédire que les catégories seront tirées directement des objectifs spécifiques de cette recherche. D'ailleurs, faire l'analyse en fonction des objectifs est l'option à privilégier au sein d'une démarche inductive, tant que cette dernière ne vient pas biaiser l'analyse (Blais et Martineau, 2006). Les sous-catégories sont toutefois plus difficiles à prévoir et sont dépendantes des réponses données par les participants lors des entrevues. On pouvait tout

de même prévoir que des facilitateurs et des barrières individuels aux participants par rapport à l'atteinte des objectifs de la recherche seraient présents, tout comme ce fut le cas dans le cadre d'une recherche qualitative abordant le retour à l'emploi chez les grands brûlés (Öster et al., 2010).



Source : Thomas (2006, p. 242), adapté de Creswell (2002, p. 266).

**Figure 7 Le processus de codification menant à la réduction des données** (Rapporté par Blais et Martineau, 2006)

Les principes sous-jacents à ce processus de codification furent également respectés, c'est-à-dire essentiellement que le tout fut fait de sorte à ce que les catégories portent un nom court et évocateur, qu'elles soient organisées de façon hiérarchiques et qu'elles participent à la construction d'un modèle explicatif de réponses pour chacune des questions (Blais et Martineau, 2006).

Plus précisément, les réponses ont été codifiées de façons légèrement différentes selon la question. De plus, certaines des étapes proposées par Blais et Martineau (2006) ont pu être sautées vu les courtes réponses obtenues et l'absence de besoin de regrouper de plus en plus précisément les diverses catégories possibles. Voici les différents codes et catégories qui ont été sélectionnées pour l'ensemble des questions :

- Première question : « Les visites de bénévoles sont-elles pertinentes à votre avis ? Pour quelle(s) raison(s) ? »

- Première catégorisation : type de réponse, divisée en deux catégories. Ces deux catégories sont : positive ou négative. Ce niveau de catégorisation fut d'abord sélectionné afin de discriminer les réponses positives et négatives et pour que les niveaux de catégorisation suivants soient analysés séparément. Ceci permet d'ailleurs d'éviter une catégorisation redondante ou similaire en y allant d'un choix d'abord dichotomique.

La distinction des réponses positives et négatives se fait à partir de mots clés tels que : « oui », « non », ou toute réponse indiquant des indices de valence positive ou négative quant aux niveaux de catégorisation suivants. Par exemple, quelqu'un qui répondrait d'un seul mot avec « encourager », ce type de réponse serait jugé comme positive et serait catégorisée par la suite dans les sous-niveaux de catégorisation.

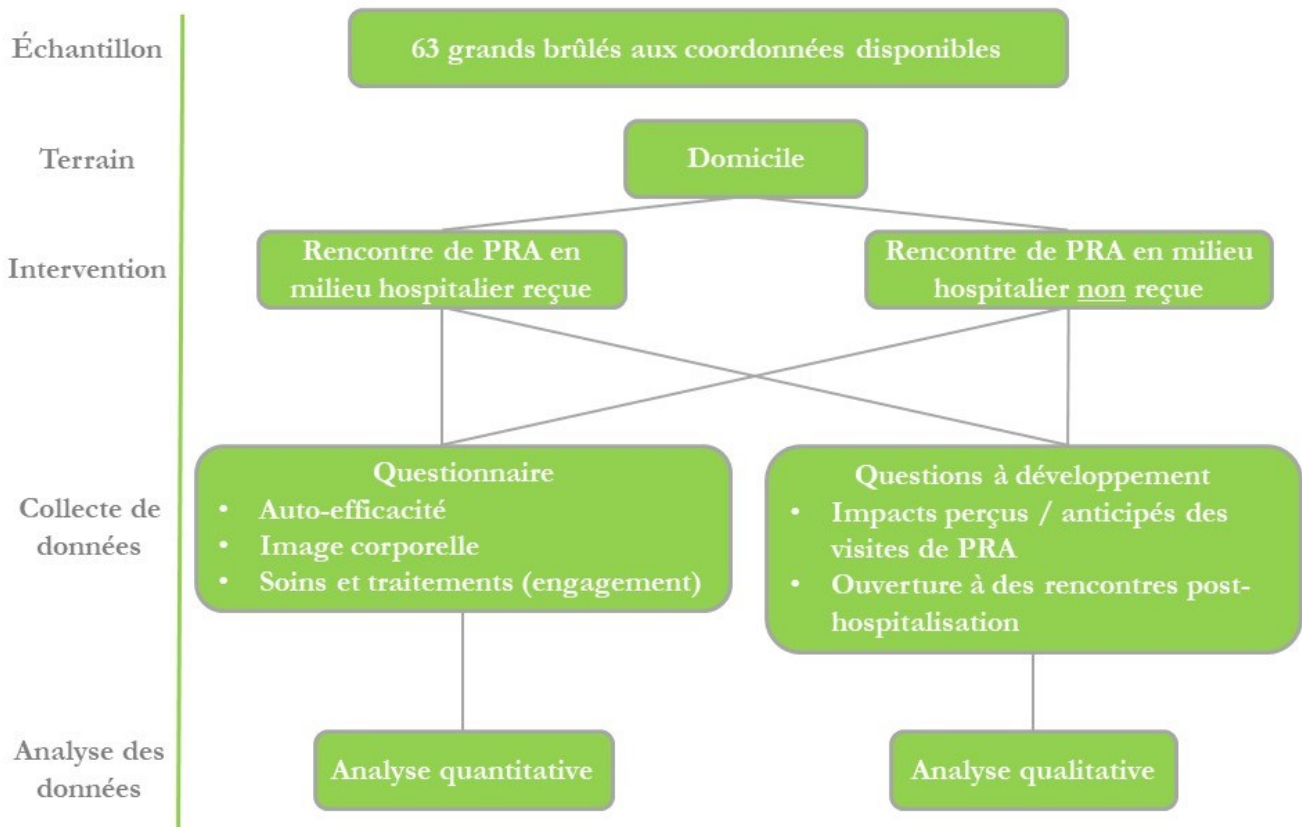
- Deuxième niveau de catégorisation : thèmes, divisés en un nombre de catégories. De ces thèmes, un nombre limité de thématiques doit ressortir afin que ce soit discriminant et ces thèmes sont ensuite rattachés aux objectifs de recherche.
- Troisième niveau de catégorisation : raisons, ou justifications, le nombre ressortant dépendant des termes exacts utilisés par les participants. Le but ici est de regrouper les différentes justifications fournies par les participants et qui justifient la catégorisation du niveau précédent.
- Deuxième question : « Qu'est-ce que vous a apporté la visite du bénévole grand brûlé ? (Si applicable) »
  - La question visant spécifiquement des réponses positives, le premier niveau de codification proposé à la question précédente ne fut pas considéré. Le tout commença alors avec le niveau de catégorisation des thèmes, et le second niveau fut celui des raisons, de la même façon que la première question.
- Troisième question : « Qu'est-ce que vous auriez aimé qui soit différent quant à la visite que vous avez reçue, s'il y a lieu ? (Si applicable) »

- Question à visée surtout pragmatique visant l'avancement et le développement du programme de PRA intégré, les réponses sont simplement catégorisées par thèmes, soit le second niveau proposé.
- Quatrième question : « Auriez-vous aimé avoir l'occasion de rencontrer un(e) bénévole une fois de retour à la maison ? Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? »
  - Pour cette question, seuls deux niveaux de catégorisations sont pertinents, soit le premier et le troisième. L'orchestration de l'énoncé de la question impose d'abord une réponse positive et négative, pour s'en suivre des justifications offertes par les participants, permettant d'expliquer les raisons derrière les « oui » et « non ».

Il est important de spécifier que seule à l'interprétation des résultats les codifications exactes ne furent possibles, puisque de donner du sens aux données ne peut être fait qu'après coup, une fois qu'elle sont obtenues et que, dans le cadre de cette recherche, des catégories ayant été développées au sein d'autres projets de recherche similaires n'ont pas été trouvées (Blais et Martineau, 2006). Aucune démarche de contre-codage ne fut non plus possible dans le cadre de ce projet compte-tenu des enjeux de confidentialité importants, en particulier auprès d'une clientèle vulnérable comme les victimes de brûlures graves.

### **3.7 Illustration sommaire du processus**

Considérant que l'ensemble du processus de recherche est étoffé et complexe par le grand nombre de concepts en lien avec le projet de recherche, un schéma explicatif a été conçu afin que la logique de la mise en place de cette recherche soit claire. Ce dernier ne comporte pas toutes les nuances présentées précédemment, mais représente fidèlement l'esprit de la recherche. Un tableau précisant quels sont les acteurs impliqués pour les diverses étapes de la collecte de données est également en annexe (voir l'annexe 4, page 110)



**Figure 8 : Illustration du déroulement de la recherche**

### 3.8 Forces et limites méthodologiques

La recherche proposée comporte plusieurs forces, la première consistant en l'exhaustivité et le nombre d'instruments de mesure, considérant un questionnaire intégrant trois concepts fondamentaux à la recherche et une portion à questions ouvertes de natures qualitatives adressant les autres concepts et apportant d'autres aspects venant valider les résultats obtenus par l'entremise de la première portion du questionnaire. Le jumelage de données quantitatives et qualitatives assure ainsi un portrait beaucoup plus riche et varié. La seconde force de ce projet de recherche vient de la collaboration des milieux hospitaliers (CHUM et Hôpital de réadaptation Villa Medica) et de l'organisme de soutien psychosocial Entraide Grands Brûlés, duquel l'étudiant-chercheur de ce projet de recherche est employé. Le projet de recherche étant co-dirigé par la codirectrice du CEPPP est d'ailleurs un atout considérable en soit, en plus des

conseillères en promotion de la santé en charge du programme de patients ressources au CHUM. En bref, tous les acteurs nécessaires pour mener à bien le projet furent impliqués.

Les limites qui s'imposent à la recherche comprennent évidemment la petitesse du nombre de participants, limitant les tests statistiques à des tests non paramétriques puisque l'échantillon ne peut être représentatif de l'ensemble de la population des grands brûlés du Québec. À ceci s'ajoute le type de participants, à savoir les grands brûlés, qui sont particulièrement vulnérables. Ainsi, nous sommes contraints de faire usage d'un échantillon non-probabiliste par volontaires, visant à profiter de l'apport de tous les volontaires disponibles. Les trois étapes des soins, c'est-à-dire les soins aigus, la réadaptation en milieu hospitalier et la réadaptation en externe, présentent également des contextes différents tant en lieu, condition physique et psychologique, mais également en temps. Une personne participant au projet alors qu'elle vient tout juste de quitter l'unité de soins aigus du CHUM versus une autre qui vient de terminer ses traitements en réadaptation à l'externe pourraient alors avoir des avis très différenciés.

### **3.9 Aspects éthiques**

Des conditions, règles et normes éthiques sont propres au CHUM et à l'Université de Montréal et furent respectées, obtenant l'approbation éthique des deux entités (certificat 18.352 avec le CHUM et #CEREP-19-062-R avec l'Université de Montréal) . Outre les règles, des précautions éthiques importantes s'imposent également étant donné le contexte dans lequel sont les participants, à savoir une position de vulnérabilité accrue, tout particulièrement pour les personnes encore en phase active de soins. Un consentement libre et éclairé fut demandé à toute personne désirant participer au projet et la confidentialité fut assurée à tous les participants par l'usage de plusieurs précautions. Ces précautions incluent la signature d'un engagement à la confidentialité de la part des personnes impliquées et par un traitement des données qui ne permet pas de reconnaître les individus puisque celles-ci seront codifiées afin d'éviter qu'ils puissent être identifiés et de façon que seul l'étudiant-chercheur ait accès à l'identité de chaque participant. De surcroît, les données seront préservées pour une durée de 10 ans sur un serveur sécurisé du CHUM. S'ajoute aussi la possibilité

de se retirer du projet à tout moment pour les participants. Finalement, la diffusion des résultats se fera par l'entremise de ce mémoire produit à l'issue de la recherche. Comme mentionné précédemment, d'aucune façon les participants ne pourront être identifiés.

Considérant l'ensemble de la démarche proposée, les trois principes directeurs en éthique selon le Groupe consultatif inter organisme en éthique de la recherche seront rigoureusement respectés, soit le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice (Groupe consultatif interorganisme en éthique de la recherche, 2018). En effet, la visée même de la recherche trouve sa source dans la préoccupation pour le bien-être des grands brûlés. Aussi, le respect des personnes est d'autant plus de mise compte-tenu de la vulnérabilité des personnes concernées. Finalement, le souci de justice se manifeste par l'offre équitable de tout ce qui est prévu être aidant, le second groupe n'étant en fait que des personnes ayant refusé ou n'ayant pas pu avoir l'occasion de rencontrer un PRA.

## CONCLUSION DES CHAPITRES 1 À 3

La réalité des grands brûlés est complexe et le parcours de chacune des personnes ayant subi des brûlures graves lui est propre. Il n'en demeure pas moins que cette réalité est difficile et qu'il est raisonnable de croire qu'il est toujours possible de bonifier ce processus afin de le rendre plus aisé et, si possible, plus rapide. Ce projet de recherche a comme objectif de décrire si le soutien des PRA envers d'autres survivants de brûlures participe à cette bonification du processus de réadaptation.

En considérant la présence d'une multitude de problématiques et de capacités à développer en lien avec le sentiment d'auto-efficacité, l'espoir, l'image de soi et l'engagement chez la population des grands brûlés, le lien qui les unit et la présence de bon nombre de recherches soulignant que le soutien par les pairs peut avoir un impact sur plusieurs de ces défis, un projet était à développer.

C'est pourquoi l'ensemble des objectifs de cette recherche concernent le processus derrière chacune des étapes du processus de guérison et de réadaptation des grands brûlés, visant à faciliter le processus d'apprentissage qu'est la réadaptation. Rappelons également qu'à cette recherche est utilisé un programme de formation qui est conçu et adapté précisément pour cette population et que les PRA ont tous dû la suivre et mettre en pratique dans leurs interventions les savoirs qu'ils y ont acquis. En plus, le transfert de savoirs expérientiels des PRA auprès des survivants de brûlures représente en soi un transfert de savoirs entre l'aidant et l'aidé, qui est un apprentissage qui va dans les deux sens puisque le soutien apporté a également un impact positif sur les PRA, comme ce fut rapporté par le CEVARMU (Pomey, Vigneault, et al., 2015). L'apprentissage qui en découle est ainsi bidirectionnel et significatif pour toutes les personnes impliquées, selon l'étude du CEVARMU.

Comme mentionné précédemment, la démarche méthodologique proposée est d'ailleurs inspirée par l'étude antérieure faite par le CEVARMU en 2014 et s'avère ainsi idéale, surtout considérant que cette



démarche sera jointe par une collecte de données plus riche en mesures et, on l'espère, en constats et impacts réels sur la vie des personnes ayant subi des brûlures graves.

Finalement, ce projet de recherche vient unifier l'arrimage entre plusieurs institutions dans l'objectif d'apporter des améliorations tangibles au processus de soin d'une population vulnérable aux prises avec une problématique lourde telle que les brûlures graves. En effet, rares sont les initiatives en recherche venant unifier le travail d'un centre de recherche (CR-CHUM), une unité de soins aigus (CHUM), une unité de soins en réadaptation (Hôpital de réadaptation Villa Medica), une organisation de soutien social sans but lucratif (Entraide Grands Brûlés) en plus d'une université avec deux facultés (Sciences de l'éducation et santé publique de Université de Montréal). Considérant l'apport que ce projet peut avoir non seulement sur la population visée, mais sur l'évolution des rapports entre diverses instances également, en plus de valider la potentielle implantation d'un programme de soutien tel que celui des PRA auprès d'autres problématiques de santé, ce projet de recherche s'avère prometteur.

## CHAPITRE 4 RÉSULTATS

Des données qualitatives et quantitatives concordantes avec la méthodologie mixte employée pour la réalisation de ce mémoire ont été analysées afin de faire la mesure de l'atteinte des objectifs de recherche énoncés au chapitre du cadre de référence. Dans les pages qui suivent, l'ensemble des résultats issus des analyses descriptives, corrélationnelles et inductives seront présentés.

### 4.1 Choix d'analyse

Des analyses descriptives et de fréquences des données socio-démographiques seront d'abord présentées afin de donner un portrait global des différentes variables mesurées.

Ensuite, les corrélations de Spearman qui sont privilégiées afin de répondre aux objectifs, corrélations qui seront détaillées au fil des présentations des résultats, seront présentées et analysées. Rappelons que la corrélation de Spearman est privilégiée car les scores totaux aux échelles sont des scores inspirés de données ordinales, les données de sexe et de visites de bénévoles sont nominales (catégories de mots n'indiquant pas un ordre ni une valeur numérique) et les seules données de rapport (ayant un 0 absolu) sont celles concernant la durée de séjour et le pourcentage de brûlures, deux variables qui ne sont pas distribuées normalement, entre autres car l'échantillon est petit. Une corrélation de Pearson ne serait donc pas applicable, puisqu'elle ne mesure que des relations linéaires entre deux variables continues (Howell, Bestgen, Yzerbyt et Rogier, 2008).

### 4.2 Données socio-démographiques

Présentation des répondants :

- 17 hommes, 7 femmes,
- % du corps atteint en moyenne : 27 (écart-type de 23)
- Durée moyenne de séjour hospitalier : 53,79 jours (écart-type de 74,59).

Des données extrêmes et la petitesse de l'échantillon viennent expliquer les écarts-types importants. Ainsi, en excluant une personne ayant eu un séjour hospitalier de 360 jours, la moyenne tombe à 40 jours, par exemple. Il est d'ailleurs important de souligner la présence d'un biais potentiel, soit la considération ou non du séjour en hôpital de réadaptation par les participants.

Une corrélation de Spearman témoigne également que le pourcentage de brûlure est corrélé positivement et significativement à 0,74 avec la durée de séjour ( $p < 0,05$ ) (voir le Tableau 2 à la page 79). Une forte corrélation n'insinue tout de même pas une relation de cause à effet. La durée d'hospitalisation peut être influencée par plusieurs autres facteurs que l'étendue des brûlures, que ce soit la profondeur des brûlures, les régions touchées, la vitesse de guérison propre à l'individu ou tout autre imprévu comme une infection. Il aurait d'ailleurs été intéressant de connaître les régions du corps touchées par les brûlures afin de voir si des régions ont un impact sur les scores aux échelles d'auto-efficacité, d'image corporelle et de soins et traitements, par exemple. Dans le cadre de cette recherche, n'ayant que le pourcentage de brûlures, il est impossible de savoir lesquels des répondants ont été touchés au visage ou s'ils ont subi une amputation, par exemple. Nous savons toutefois que le pourcentage de brûlures est également corrélé à  $-0,503$  ( $p < 0,05$ ) avec le sexe des répondants, signifiant qu'un plus haut pourcentage de brûlures est associé au sexe masculin. Nous reviendrons dans la section 4.3 sur les corrélations avec le score de l'échelle de soins et traitements.

Vingt-trois personnes sur 24 ont dû recevoir des soins en réadaptation et 16 personnes sur 24 disent avoir reçu la visite d'un bénévole grand brûlé. Ayant accès aux coordonnées des personnes ayant répondu et l'étudiant-chercheur étant employé d'Entraide Grands Brûlés, il est possible de confirmer que certains individus ont confondus les employés de l'organisation avec des bénévoles grands brûlés. Le nombre de personnes ayant ainsi bel et bien reçu une visite de bénévoles grands brûlés est de 10 et non 16. Ceci est un biais important qui pourrait avoir un effet tout aussi grand sur les données récoltées et le lien entre ces dernières. Le tout a ainsi été ajusté en conséquence. Il est essentiel de préciser que les participants avaient le

choix de répondre au questionnaire de façon anonyme, mais ils ont fait le choix de laisser leurs noms et coordonnées, ce qui permet de corriger certaines données factuelles. Le fait d'avoir reçu une visite de bénévoles est corrélé négativement à -0.45 ( $p < 0,05$ ) avec le pourcentage de brûlures et à -0.53 ( $p < 0,05$ ) avec la durée de séjour. Ceci renvoie au lien entre le pourcentage de brûlures et à la durée du séjour. En effet, ces fortes corrélations positives témoignent ce qui serait attendu, c'est-à-dire qu'une plus grande surface de brûlures est corrélée avec une plus longue durée de séjour hospitalier, et vice versa. Quant à la variable de visites, le lien est d'autant plus significatif et fort avec la durée du séjour, ce qui illustre une réalité du service de bénévoles d'Entraide Grands Brûlés, à savoir que plus la personne passe de temps à l'hôpital, le plus elle a de chances de rencontrer un ou une bénévole. Nous reviendrons à la corrélation avec l'échelle de soins et traitements dans la section 4.3.

### 4.3 Résultats des échelles

Rappelons que les échelles finalement utilisées pour le questionnaire final furent les suivantes : l'échelle d'auto-efficacité et deux sections de la BSHS-B, soit celle sur l'image corporelle et celle des soins et traitements. Les pages suivantes présenteront les résultats qui en résultent et les analyses qu'ils permettent.

En termes de statistiques descriptives, voici comment les scores totaux des trois échelles se rapportent :

**Tableau 1 : Statistiques descriptives pour les échelles d'auto-efficacité, image corporelle et soins/traitements**

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Écart type
Score totale sur 40 pour l'échelle d'auto-efficacité	24	20	40	31,92	5,46
Score total sur 16 pour l'échelle d'image corporelle	24	1	16	9,29	4,58
Score total sur 20 pour l'échelle des soins et traitements (plus haut signifie meilleur adhésion)	24	8	20	15,29	4,02

Les sections suivantes détailleront les résultats obtenus sur ces diverses échelles. Le Tableau 2 illustre l'ensemble des corrélations qui ont été testées afin de vérifier l'atteinte des objectifs de cette recherche.

### 4.3.1 Échelle d'auto-efficacité

Rappelons que les réponses aux questions de l'échelle d'auto-efficacité sont sous la forme d'une échelle de Likert avec quatre niveaux de réponses. Le nombre de questions étant de dix, le score total a ainsi été rapporté sur 40. La moyenne à l'échelle est de 31,92/40 pour les 24 participants. Les corrélations de ce résultat avec la variable du sexe, de la réception d'une visite par le PRA, de la durée d'hospitalisation et du pourcentage de brûlures ne sont pas significatives. Aucune des données récoltées n'est alors corrélée avec le score de l'échelle d'auto-efficacité.

### 4.3.2 Sous-échelles de la BSHS-B

Il est pertinent de noter qu'il existe une corrélation de Spearman de 0,49 ( $p < 0,05$ ) entre les données recueillies pour l'image corporelle et les soins et traitements. Il semblerait donc que les personnes ayant une meilleure image corporelle aient une meilleure adhésion au traitement également. Considérant que le fait de se comparer aux autres est important (Hodder et al., 2014) et que les traitements de réadaptation se font régulièrement en présence d'autres victimes de brûlures graves, il se pourrait que l'adhésion aux traitements, qui pourrait se manifester par une plus grande participation aux traitements en soit (Lequerica et al., 2009), participe indirectement à l'amélioration de l'image corporelle.

#### *Image corporelle*

Le score de cette sous-échelles est à une moyenne de 9,29 sur 16. Comme nous pouvons le voir dans le tableau 2, les corrélations avec le sexe, la durée de séjour ou le fait d'avoir reçu une visite ou non de PRA sont non significatives. Une corrélation significative demeure avec la sous-échelle de soins et traitements (0,49,  $p < 0,05$ ), et une corrélation significative de 0,42 ( $p < 0,05$ ) est également présente avec le nombre de jours qui se sont écoulés entre la date de l'accident et la fin de la collecte de données, ce qui permet d'émettre l'hypothèse que plus le temps passe, plus l'image corporelle se rétabli pour les grands brûlés. Ceci semble aller dans le sens de ce que Thombs et ses collaborateurs (2008) ont établi, soit que l'image de soi a tendance à s'améliorer avec le temps.

### *Soins et traitements*

Cette sous-échelle a été sélectionnée à titre d'indication de l'engagement dans le traitement car elle témoigne de l'adhésion des personnes qui y répondent. Comme le tableau 2 le présente, un lien significatif subsiste entre le score à cette sous-échelle et le pourcentage de brûlures (corrélation de  $-0,55$   $p < 0,05$ ) et avec la réception d'une visite de PRA (corrélation de  $0,41$ ,  $p < 0,05$ ). Cette corrélation positive, indique qu'un lien significatif subsiste entre le fait d'avoir un meilleur score à l'échelle et le fait de ne pas avoir reçu de visites (dans la compilation des données, le 1 = Oui et le 2 = Non). Les personnes n'ayant pas reçu de visites de PRA auraient alors plus souvent un plus haut score quant à l'échelle. Un lien est ainsi bel et bien présent, mais il est impossible d'en venir avec un lien de causalité puisque les tests statistiques qui permettraient cette affirmation ne sont pas possibles avec cet échantillon qui est non aléatoire et dont les données quant au pourcentage de brûlures et la durée du séjour en milieu hospitalier ne se respectent pas les lois de la courbe normale.

De plus, une corrélation négative plus forte subsiste entre le pourcentage de brûlures qui recouvrent le corps et le haut score à la même sous-échelle, ce qui sous-entend que la plus grande surface de corps brûlée a un plus fort potentiel explicatif que le fait d'avoir reçu une visite d'un PRA. Rappelons d'ailleurs que le fait d'avoir reçu une visite est non seulement fortement corrélé avec le pourcentage de brûlures, mais également avec la durée du séjour, deux données étant elles-mêmes corrélées de façon significative. Ceci a du sens, puisque plus la personne passe de temps en milieu hospitalier, le plus il y a de chance qu'un ou une PRA soit disponible pour venir lui rendre visite.

Ainsi, la corrélation négative pourrait potentiellement s'expliquer par le fait que le fait d'avoir un petit pourcentage de brûlures équivaut à un séjour en moyenne plus court et potentiellement moins de tâches à faire pour prendre soin de sa peau, ce qui pourrait expliquer le score plus haut à l'échelle puisque l'impact en termes de temps, d'efforts et de douleurs seraient moins grands que pour une personne ayant subi davantage de brûlures. À l'inverse alors, en suivant cette logique, un haut pourcentage de brûlures

amènerait un plus grand nombre de traitements et de tâches pour prendre soin de leurs brûlures, d'où la plus grande perception d'impacts négatifs. Après tout, si lorsque l'une des données augmente, l'autre diminue, ceci pourrait avoir plusieurs explications, mais un fait subsiste : avoir plus de brûlures nécessite plus de traitements et plus de tâches dans le quotidien des personnes touchées, ce qui peut apporter davantage d'inconforts et d'insatisfactions et expliquer ces corrélations. Si l'échantillon était aléatoire et que les données de pourcentage de brûlures se distribuaient normalement, il serait intéressant de vérifier si la variable de visites de PRA pourrait être une variable modératrice : ainsi, est-ce qu'une visite de PRA permet de réduire l'impact de la longue durée de séjour sur l'échelle de soins et traitements ?

**Tableau 2 : Corrélations de Spearman entre les données des échelles et autres données en rapport aux objectifs (N = 24)**

		Quel est le pourcentage de surface de votre corps qui a subi des brûlures graves ?	Quelle a été la durée approximative de votre séjour hospitalier (en jours) ?	Avez-vous reçu la visite de bénévoles grands brûlés ? (Ceci exclu les visites des employés d'Entraide Grands Brûlés, c'est-à-dire Zoé, Ian et Gabriel)	Score total sur 40 pour l'échelle d'auto-efficacité	Score total sur 16 pour image corporelle	Score total sur 20 soins (plus haut signifie meilleur adhésion)	Sexe
Quel est le pourcentage de surface de votre corps qui a subi des brûlures graves ?	Coefficient de corrélation	1,00	0,74*	-0,45*	0,27	-0,15	-0,55*	-,50*
	Sig. (bilatéral)	.	0,00	0,03	0,20	0,48	0,01	0,01
Quelle a été la durée approximative de votre séjour hospitalier (en jours) ?	Coefficient de corrélation	0,74*	1,00	-0,53*	0,16	-0,14	-0,36	-0,25
	Sig. (bilatéral)	0,00	.	0,01	0,45	0,51	0,09	0,25
Avez-vous reçu la visite de bénévoles grands brûlés ? (Ceci exclu les visites des employés d'Entraide Grands Brûlés, c'est-à-dire Zoé, Ian et Gabriel)	Coefficient de corrélation	-0,45*	-0,53*	1,00	-0,16	0,22	0,41*	-0,20
	Sig. (bilatéral)	0,03	0,01	.	0,46	0,30	0,05	0,35
Score totale sur 40 pour l'échelle d'auto-efficacité	Coefficient de corrélation	0,27	0,16	-0,16	1,00	0,39	-0,02	-0,19
	Sig. (bilatéral)	0,20	0,45	0,46	.	0,06	0,94	0,37
Score total sur 16 pour l'échelle d'image corporelle	Coefficient de corrélation	-0,15	-0,14	0,22	0,39	1,00	0,49*	-0,15
	Sig. (bilatéral)	0,48	0,51	0,30	0,06	.	0,02	0,49
Score total sur 20 pour l'échelle de soins-traitements (plus haut signifie meilleur adhésion)	Coefficient de corrélation	-0,55*	-0,36	0,41*	-0,02	0,49*	1,00	0,12
	Sig. (bilatéral)	0,01	0,09	0,05	0,94	0,02	.	0,58
Sexe	Coefficient de corrélation	-0,50*	-0,25	-0,20	-0,19	-0,15	0,12	1,00
	Sig. (bilatéral)	0,01	0,25	0,35	0,37	0,49	0,58	.

\*. La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).



## 4.4 Données qualitatives

Comme présenté au troisième chapitre sur la méthodologie de la recherche, une méthode inductive de classification et codification des données fut privilégiée pour l'analyse des données qualitatives, bien que les données soient limitées. En effet, on cherche à construire autour de la réalité telle qu'elle est vécue par les victimes de brûlures graves. À cet effet, les réponses ont été catégorisées afin d'en ressortir les nuances et de classer les types de réponses, de sorte à mieux discriminer leur signification, le tout inspiré par le procédé proposé par Blais et Martineau (2006).

### 4.4.1 Pertinence perçue des visites de PRA

Cette première question portait sur la perception de la pertinence des visites de PRA. Les réponses à cette question sont de natures qualitatives et peuvent être trouvées à l'[annexe 7](#), au tableau 3. Elles ont été codifiées sur trois niveaux : le premier étant le type de réponse, où la distinction entre les réponses positives, négatives ou neutres fut établie. Le second niveau fut celui des raisons justifiant la réponse et le troisième niveau permit de codifier les sous-catégories des types de raisons centrales. À la première question alors, 21 personnes sur 24 (87,5%) ont eu une réponse positive quant à la présence des bénévoles grands brûlés, les PRA. 1 personne s'est abstenue de répondre, 1 a répondu une réponse neutre et une autre a eu une réponse négative, mais par rapport à son propre besoin. Ensuite, la codification des raisons pour lesquelles les visites sont appréciées a permis de constater qu'elles sont de trois ordres :

- Le soutien : 11 réponses entre dans cette codification du soutien. Cette catégorie se sous-divise à un troisième niveau alors que le soutien permettrait, selon les répondants : réconfort, briser l'isolement, écoute, compréhension et soutien moral et psychologique. Voici des exemples de réponses entrant dans cette catégorie :

*« Absolument! Elle est là à 100% pour t'écouter et comprends la situation dans laquelle je suis. »*

*« Oui pour échanges avec quelqu'un qui a vécu la même chose que nous. C'est réconfortant »*

*« Oui, leurs visites nous aident à accepter la brûlure et nous informent que nous ne sommes pas seules dans cette situation. »*

Les réponses étant entré dans la catégorisation de « soutien » furent toutes celles utilisant des synonymes du terme incluant « réconfort », « écoute », « présence », etc.

- L'espoir : 7 réponses ont témoigné que les visites permettent de susciter de l'espoir. Cette catégorie se sous-divise alors que l'espoir apporte : inspiration, courage et confiance.

*« Oui car ça m'a donné espoir qu'on finit par passer au travers. »*

*« Oui ça apporte beaucoup de positif et de courage »*

*« Oui, ça m'a fait du bien de connaître leur histoire et de savoir que j'aillais m'en sortir »*

Tout ce qui se rattachait à la perspective future ou à l'avenir positif fut considéré dans la catégorie de l'espoir pour cette catégorie.

- L'information : 6 réponses soulignent que les visites des bénévoles sont pertinentes puisqu'elles apportent de l'information, sans plus de précision pour certaines réponses, sinon quant au parcours à suivre, ou le processus de guérison pour d'autres. qui permet de mieux comprendre le parcours

*« Avoir de l'information additionnelle sur la situation. »*

*« [...] j'ai reçu beaucoup d'informations »*

*« Oui, quand nous sommes au point de la réhabilitation ça peut aider à savoir à quoi s'attendre. »*

L'ensemble des réponses mentionnant des mots tels que « informer », « information », « compréhension » ou tout autre terme faisant référence à la notion de transmission de faits ou savoirs expérientiels aidant à la compréhension de leur situation furent considérées .

Certains répondants ont offert des réponses dont une partie faisait référence à du soutien et l'autre à de l'information, par exemple, d'où la mention de « réponses » plutôt que « personnes » dans la présentation des résultats. Parmi les répondants, une personne a mentionné que cette visite « l'a touché et aidé à passer au travers » en précisant « Yan et Gabriel » entre parenthèses, qui sont en fait les noms de deux des

employés de l'organisation Entraide Grands Brûlés. Bien que ceci témoigne de la confusion entre les PRA et les employés d'EGB, il n'en demeure pas moins que les employés d'Entraide Grands Brûlés accompagnent les victimes de brûlures graves dans leur parcours et une partie de leur rôle peut s'apparenter à celui d'un PRA en termes de soutien et d'apport d'informations, d'où la considération des réponses qui confondent les rôles.

#### 4.4.2 Bénéfices perçus de la rencontre

Les bénéfices rapportés par les participants sont similaires aux raisons pour lesquelles ils perçoivent que les visites sont pertinentes. En effet, comme rapporté au Tableau 4 de l'[annexe 7](#), les données ont été codifiées sur 2 niveaux, cette fois-ci quant au type de réponse et ensuite quant aux raisons sous-jacentes. Il est important de spécifier que 18 réponses ont été obtenues, incluant 3 d'entre elles qui n'apportent pas d'information (« J'ai rencontré Gabriel et il m'a demandé si ça m'intéressait. Oui était ma réponse. », « Non applicable » et « ... »). 15 réponses subsistent alors que, comme mentionné précédemment, seules 10 personnes ont bel et bien reçu une visite de bénévoles, soulignant encore une fois la confusion entre les PRA et les employés d'Entraide Grands Brûlés. L'ensemble des réponses a tout de même été gardé puisque le fondement de la collecte vise à vérifier l'impact perçu par les visites reçues par des bénévoles ou ce que les participants croyaient être des bénévoles, de sorte à obtenir les constats suivants :

- Soutien : 10 réponses ont souligné que la visite a apporté du soutien. Ce soutien se définit comme permettant de briser l'isolement (1), d'ajouter une présence (1), d'aider à accepter ses brûlures (1), de retrouver de l'énergie (1), de trouver du réconfort (5), et de vivre un sentiment de réciprocité (2).

*« Que ceux qui sont dans le besoin ne sont pas seuls »*

*« Du support, me fait part comment tout s'est passé pour lui . C'est sécurisant »*

*« Juste de parler avec quelqu'un qui a vécu la même chose aide beaucoup »*

À ces réponses, il aurait été intéressant d'avoir davantage de justifications. Par exemple, prenons le dernier exemple ci-haut. De savoir ce qui est aidant dans le fait de voir quelqu'un qui a vécu la

même chose aurait potentiellement pu permettre d'identifier des éléments permettant de déterminer que ça les rassure par rapport à l'avenir, par exemple. Dans un tel cas, ce type de réponse aurait été associé à la notion d'espoir, puisque cette notion de futur en est un aspect central selon la théorisation de Snyder (2002).

- Espoir : 2 réponses ont témoigné de l'espoir que les visites ont eu sur eux en permettant d'une forme d'acceptation (1) et d'une confiance face à l'avenir (1).

*« Apprendre à vivre avec mon nouveau look. Accepter et comprendre ce qui m'arrive comment bien vivre avec cet handicap »*

Rappelons ici que ce qui permet de déterminer que les réponses concordent avec le concept d'espoir est toute formulation qui fait référence à un processus en cours ou une perspective future.

- Information : 6 réponses ont souligné l'apport d'informations lors des visites. Il est important de préciser que parmi ces 6 personnes, l'une d'elles a mentionné le guide remis par les employés d'Entraide Grands Brûlés. Comme mentionné précédemment, les informations quant au parcours sont apportées selon le vécu individuel des bénévoles PRA, mais également fournies par les employés d'Entraide Grands Brûlés, qui ont un rôle d'accompagnement auprès des victimes de brûlures graves. Néanmoins, peu importe qui rencontre les grands brûlés en question, l'apport d'information est perçu comme un gain important pour une bonne part des répondants.

*« Elle m'a donné tout plein d'informations sur les ressources qui s'offrent à moi. »*

*« Nous informer sur l'aide à recevoir et aussi nous permet de discuter avec des personnes qui connaissent très bien notre situation!! »*

*« Une meilleure compréhension de la chirurgie. »*

Tout comme pour la question ouverte précédente, afin d'identifier cette catégorie, l'ensemble des réponses mentionnant des mots tels que « informer », « information », « compréhension » ou tout

autre terme faisant référence à la notion de transmission de faits ou savoirs expérientiels furent considérées.

#### **4.4.3 Aspects moins appréciés des visites de PRA**

14 réponses ont été obtenues à cette question. Toutefois parmi ces 14 réponses seules 3 sont en lien avec des améliorations possibles, les autres sont soit neutres soit positives. Les propositions pour améliorer l'intervention portent sur l'envie d'être averti avant de recevoir une visite (2) et de pouvoir bénéficier de photos (1) pour suivre l'évolution de la guérison et avoir une source d'information différente. Considérant les réponses constructives limitées, les aspects soulevés s'avèrent intéressants et peuvent être considérés dans l'avenir des services de bénévoles PRA, mais ne permettent pas d'identifier des leviers centraux à bonifier dans l'interaction entre les PRA et les survivants de brûlures. De surcroît, le nombre de commentaires positifs peuvent être dus à un biais de désirabilité sociale puisque chaque participant était au courant que la recherche était dirigée par l'intervenant responsable du service de PRA.

#### **4.4.4 Désir d'une visite de PRA après le retour à la maison**

Rappelons que cette question avait une visée pragmatique afin d'identifier des leviers pour l'avenir du programme de PRA au sein d'Entraide Grands Brûlés, tout en offrant la chance aux participants de potentiellement ouvrir sur de nouveaux sujets ou de nouveaux besoins étant utiles dans le cadre de cette recherche.

Parmi les 24 participants, seulement six ont témoigné avoir voulu une visite après leur retour à la maison, soit quatre femmes et deux hommes. Leur surface de brûlures est très variable, étant respectivement 8%, 9%, 10%, 10%, 45% et 80%. Le pourcentage de brûlures ne semble ainsi pas avoir d'impact quant à la réponse à cette question, du moins dans ce petit échantillon. Il s'agirait alors de préférences personnelles.

Pour les autres participants, quinze ont fait part d'une réponse négative, une personne semblait hésitante et deux autres se sont abstenues. Le tableau 6 en [annexe 7](#) illustre les 2 niveaux de codification développés

afin d'analyser cette question. Le premier niveau visait à identifier le type de réponse et le second les raisons.

Le second niveau permet de souligner que les personnes qui auraient aimé avoir une rencontre auraient apprécié la présence, le fait que ce soit possible malgré la distance, l'information qu'ils auraient pu avoir et l'occasion de démontrer le chemin parcouru. Une personne ayant répondu non a également mentionné avoir eu l'occasion de pouvoir poser ses questions à une personne qui l'aurait appelé pour prendre de ses nouvelles. Pour les autres personnes qui ont eu une réponse négative, c'était car ils n'en sentaient pas le besoin, que leur entourage leur suffisait ou parce qu'ils trouvaient en avoir suffisamment parlé pendant leur hospitalisation. Ceci est tout de même cohérent avec les résultats obtenus pour les questions précédentes, alors que les réponses s'orchestrent autour de la présence ou absence de besoins en termes de soutien et d'information

## CHAPITRE 5 DISCUSSION

Au-delà des résultats obtenus, il est primordial de vérifier si les objectifs de cette recherche ont été atteints.

Rappelons que les objectifs étaient les suivants :

Dans le cadre du processus de réadaptation des grands brûlés :

1. Décrire comment la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » agit sur leur **sentiment d'engagement**.
2. Décrire comment la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » agit sur leur **image corporelle**.
3. Décrire comment la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » agit sur leur **sentiment d'auto-efficacité**.
4. Décrire comment la présence d'un « patient-ressource-accompagnateur » agit sur leur **perception d'espoir**.

### 5.1 Premier objectif : comment les PRA ont un impact sur l'engagement

Des réponses à la sous-échelle des soins et traitements de la BSHS-B traduite en français ont été utilisées afin de vérifier si un impact quantitatif des visites de PRA sur celles-ci, ce qui ne fut pas démontré. Cependant, les résultats quantitatifs permettent de soulever de nombreuses hypothèses pouvant bel et bien expliquer ce pourquoi le lien n'est pas démontré, entre autres en soulevant le fait que d'autres variables médiatrices ou modératrices plus importantes pourraient expliquer l'absence de lien trouvé. Dans le cadre de cette recherche, le lien plus important avec la durée de séjour et le pourcentage de brûlures appuie cette hypothèse. On pourrait même aller jusqu'à se demander : les visites de PRA font-elles office de variable modératrice aidant les personnes qui ont un séjour plus long à ce qu'il soit un peu moins pénible ou inquiétant, comme les réponses aux questions qualitatives le confirment par le soutien, l'espoir et les informations qui sont transmis ?

C'est ainsi au sein des réponses qualitatives que des éléments de réponses plus nuancés se sont présentés et nous donnent davantage d'avenues à discuter. D'abord, rappelons les études de Kornhaber et al. (2014a) et

de Ripper et al. (2009) qui soulignaient, respectivement, l'importance de faciliter l'accès à l'information quant à la réadaptation et aussi quant à la pertinence du port des vêtements compressifs. Les résultats qualitatifs témoignent de l'apport d'information des visites reçues. Bien que l'impact de ce bénéfice n'a malheureusement pas été directement mesuré de façon quantitative, il demeure l'un des aspects démontrés qualitativement et reliés à ce premier objectif de recherche.

Rappelons également que Lequerica et ses collaborateurs (2009) ont rapporté dix barrières à l'engagement les plus fréquemment rapportées par les physiothérapeutes et ergothérapeutes, dont les suivantes (Lequerica et al., 2009) :

- Anxiété, être submergé, inquiétudes ou future incertain, problématiques familiales;
- Lacunes en termes de ressources/ de soutien social ou financier, peu d'éducation;

Considérant que des participants ont soulevés que les rencontres ont une pertinence et/ou ont aidé car elles permettent d'éclaircir les étapes à suivre par les informations qu'elles apportent quant au processus de guérison et les étapes à venir et qu'elles apportent du soutien par du réconfort, une présence rassurante et un regain d'énergie, entre autres, il semblerait alors que les résultats de cette recherche mettent en relief l'apport des visites de PRA sur plusieurs aspects pouvant affecter l'engagement des patients dans leurs traitements, mais que ces aspects n'ont pas été démontré quantitativement. Ces impacts soulevés permettent également de toucher les trois sphères de l'engagement rapportées par Barello et al. (2016) qui, rappelons-le, définissent l'engagement autour de la sphère comportementale (ce que la personne fait), cognitive (ce qu'elle comprend et sait) et émotionnelle (ce qu'elle ressent). Des personnes rassurées et mieux informées risquent alors d'être plus engagées dans leurs traitements et les résultats de ce projet de recherche semblent alors souligner qu'une autre échelle de mesure de l'engagement aurait peut-être mieux permis de constater quantitativement ces impacts rapportés qualitativement.



## 5.2 Second objectif : comment les PRA ont un impact sur l'image corporelle

Le délai séparant les répondants de leur accident fut l'une des seules variables statistiques présentant un lien significatif avec cette échelle, avec l'échelle de soins et traitements, ce qui est concordant avec les résultats de Dahl et al. (2016), qui soulignent que la première année suivant l'hospitalisation est particulièrement difficile. Ainsi, aucun indice statistique ne démontre un impact entre le fait d'avoir reçu une visite d'un ou une bénévoles et le fait d'avoir une meilleure image corporelle. D'autres aspects que le soutien par les pairs seraient à l'œuvre, aspects participant au fait que l'image corporelle semble s'améliorer au fil du temps, comme l'a démontré Thombs et ses collaborateurs (2008). D'un autre côté, il faut considérer que peu de personnes ont reçu plus d'une visite de PRA dans leur parcours. Est-ce que plusieurs visites aideraient à avoir un impact plus grand ?

Après tout, des aspects qualitatifs ont été soulevés par les participants en lien avec l'image corporelle, dont les suivants, par exemple :

*« leurs visites nous aident à accepter la brûlure et nous informent que nous ne sommes pas seules dans cette situation. »*

*« Apprendre à vivre avec mon nouveau look. Accepter et comprendre ce qui m'arrive comment bien vivre avec cet handicap »*

Ces énoncés font le lien entre les rencontres avec des PRA, l'acceptation des brûlures et apprendre à vivre avec ses brûlures. Ces deux aspects permettent ainsi de faire des liens avec les stades de deuil de Kübler-Ross, qui s'appliquent également au deuil de l'image corporelle que les grands brûlés ont à faire (Alves et Schaub, 2016). Plus précisément, les réponses témoignent de comment les PRA permettent de mieux naviguer au travers de ce processus de deuil grâce aux exemples que représentent les PRA et d'en arriver plus rapidement à l'étape d'acceptation.

## 5.3 Troisième objectif : comment les PRA ont un impact sur le sentiment d'auto-efficacité

Aucune corrélation n'a été trouvée entre l'auto-efficacité et le fait d'avoir reçu une visite d'un PRA. Les résultats obtenus avec cet échantillon limité semblent indiquer que le sentiment d'auto-efficacité soit

quelque chose de profondément intrinsèque. En effet, ces résultats semblent soutenir l'hypothèse que le sentiment d'auto-efficacité se construit sur l'ensemble d'une vie (Bandura, 1977) et que l'expérience de rencontre avec un ou une bénévole n'a peut-être pas l'impact escompté sur ce sentiment. Ceci dit, considérant que ce sentiment se bâtit sur toute une vie, l'usage d'une version de l'échelle adaptée à la santé physique aurait pu être intéressant et aurait peut-être eu le potentiel d'offrir des résultats plus nuancés. Pour l'instant, bien que le soutien par les pairs ait démontré plusieurs bénéfices, le lien entre ce soutien et le sentiment d'auto-efficacité précisément n'a pas été démontré directement par cette étude.

#### **5.4 Quatrième objectif : comment les PRA ont un impact sur la perception d'espoir**

Il est essentiel de se souvenir que des similitudes importantes subsistent entre le concept d'espoir et celui d'auto-efficacité. Plus important encore, l'auto-efficacité est partie intégrante du concept d'espoir théorisé par Snyder (Snyder, 2002). Effectivement, la définition de Snyder s'inspire du sentiment d'auto-efficacité, en permettant de faire la nuance entre le caractère immédiat du sentiment d'auto-efficacité (comment je me sens aujourd'hui par rapport à ce sentiment) alors que l'espoir fait davantage référence à l'avenir, ou plus exactement du pouvoir qu'elle a sur les options qui se présentent à elle dans l'avenir (Snyder, 2002).

Puisque l'échelle d'espoir était fort similaire à celle d'auto-efficacité, elle ne fut pas retenue, mais les résultats qualitatifs obtenus grâce aux questions à développement démontrent à maintes reprises qu'un thème principal dans les apports des visites de PRA concerne l'espoir qu'elles suscitent, ce qui est cohérent avec les résultats de Kornhaber et al. (2014a) selon lesquels le soutien par les pairs a été démontré comme ayant un impact sur la perception d'espoir des victimes de brûlures graves. D'ailleurs, plusieurs des réponses qualitatives obtenues font référence à la notion de se sentir mieux préparé pour ce qui les attend, ce qui correspond avec la théorisation de l'espoir proposée par Snyder (2002), qui accorde beaucoup d'importance à la notion d'avenir. Plus précisément, ces réponses semblent indiquer que les visites des PRA permettent aux personnes de percevoir qu'il est possible que les choses s'améliorent, ayant alors un impact sur les émotions qu'elles ressentent par rapport à leur futur, autre élément important dans la

théorisation de Snyder. Des réponses soulignant se sentir mieux préparé témoignent également du pouvoir d'agir que les grands brûlés gagnent suite à une rencontre avec une personne ayant traversé les mêmes épreuves, ce qui corrobore les résultats obtenus par Badger et Royse (2010), qui soulignaient que du soutien par les pairs pouvait aider à développer de nouvelles stratégies de *coping*.

### **5.5 Pertinence des visites de PRA**

La quasi-totalité (21 personnes sur 24) des participants ont souligné que les visites sont pertinentes. Plusieurs des éléments qui ont été soulevés par les répondants n'ont pas été mesurés par les échelles qui se voulaient identifier les impacts des visites de PRA. Ceci peut potentiellement expliquer les liens statistiques absents ou incongruents entre les données quantitatives recueillies, du moins à l'égard des objectifs de cette recherche. En effet, comme rappelé précédemment, les impacts recherchés étaient sur le sentiment d'auto-efficacité, l'image corporelle et l'engagement dans le traitement, le tout afin de valider certains aspects psychologiques, mais aussi éducationnels des visites de PRA.

Les résultats qualitatifs quant aux perceptions de pertinence et d'impacts des visites de PRA sont toutefois pratiquement sans équivoque : les visites de PRA présentent de nombreux bénéfices, qui se regroupent en trois principales catégories : le soutien, l'espoir et l'information. Les résultats de cette recherche concordent ainsi avec ceux trouvés dans la littérature. Par exemple, rappelons que Kornhaber et al. (2014a) avaient rapporté que le soutien par les pairs chez les grands brûlés apporte espoir, réconfort et faciliterait l'ajustement psychosocial. Parallèlement, Badger et Royse (2010) soulignaient que ce type d'intervention aide à briser l'isolement, apporter de l'information sur la réalité vécue par la personne et à développer de nouvelles stratégies de *coping*.

Ces éléments sont également concordants avec les éléments soulevés par Pomey, Vigneault, et al. (2015) qui, rappelons-le, avaient indiqué que les participants à leur recherche avaient exprimé que les visites permettent de briser l'isolement, d'améliorer le moral et l'espoir quant au parcours médical à venir. Les

résultats obtenus au CÉVARMU sont ainsi concordants avec ceux obtenus auprès de la population de grands brûlés.

### **5.5.1 Éducation thérapeutique**

Le caractère informationnel est un aspect éducatif notable et non négligeable à ne pas mettre de côté dans les résultats de cette recherche, entre autres car l'impact éducatif de ces visites était l'un des objets d'étude. Les résultats de cette recherche convergent d'ailleurs avec d'autres écrits faisant l'éloge de l'impact éducatif du soutien par les pairs chez les grands brûlés, entre autres en ce qui a trait à l'expérience de douleur lorsqu'ils reçoivent des soins de débridements, qui sont journaliers et très pénibles pour les grands brûlés (Kamranfar, Heidari, Shahbazi et Ghafourifard, 2018).

## 6. CONCLUSION

En somme, cette recherche a permis de recenser des problématiques centrales pour les victimes de brûlures graves, soient celles concernant les deuils qu'elles doivent vivre en considération des impacts des brûlures sur leur image de soi et leurs capacités physiques, l'engagement dans leur traitement, en plus des impacts sur l'ensemble de leurs sphères de vie. Parallèlement, des aspects favorisant la résilience de ceux qu'on pourrait appeler des survivants de brûlures plutôt que des victimes de brûlures ressortent également entre autres par le soutien qu'ils savent s'apporter entre pairs ou aussi leurs mécanismes de *coping* nombreux.

Des résultats riches et intéressants ont été obtenus à ces égards, en particulier d'un point de vue qualitatif.

Plus précisément, les analyses quantitatives ont permis de démontrer des corrélations entre :

- L'image corporelle et le temps depuis l'accident ;
- L'image corporelle et l'adhésion au traitement ;
- L'adhésion au traitement et l'étendue des brûlures ;
- L'étendue des brûlures et la durée du séjour.

Pour les données qualitatives, les réponses des participants ont permis de souligner le soutien, les informations et l'espoir qu'apportent les visites des PRA pour les victimes de brûlures graves. Il n'en demeure pas moins que certaines limites sont présentes dans ce mémoire de recherche et que de nombreuses avenues s'offrent à toute personne qui voudrait poursuivre sur la recherche quant au partenariat de soin et le caractère éducatif du soutien par les pairs.

### 6.1 Limites de l'étude

Ainsi, bien que l'étude a permis de témoigner des impacts des PRA sur des aspects comme l'espoir, l'information et le soutien, un certain nombre de limites sont à mettre en évidence afin que les résultats obtenus soient considérés en toute justesse. Pour l'ensemble des objectifs alors, les biais suivants entrent en ligne de compte :

- Les personnes desquelles Entraide Grands Brûlés détenait les coordonnées présentent potentiellement un biais favorable envers l'organisation, ce qui peut avoir eu un impact sur les données recueillies. Toutefois, rien n'indique officiellement ni officieusement ce biais puisqu'une partie des résultats, ceux de nature quantitative, n'ont pas pris la direction escomptée.
- L'impact des visites des bénévoles est teinté par les visites des employés d'Entraide Grands Brûlés. En effet, très rares sont les organisations de santé où des organisations communautaires sont partie intégrante. Les employés des services d'Entraide Grands Brûlés offrent une écoute, de l'information et de l'accompagnement dans l'épreuve des brûlures graves et ce, tout au long du processus, incluant le retour à la maison (Entraide Grands Brûlés, 2015). Il s'agit d'un biais important alors qu'il est impossible de différencier avec certitude l'impact des visites de bénévoles de celles des employés d'Entraide Grands Brûlés. D'ailleurs, peut-être que ce soutien offert par Entraide Grands Brûlés remplace une partie des apports que peuvent fournir les PRA dans leur visite, ce qui peut alors être considéré comme une variable parasite dans le cadre de cette recherche. D'un autre côté, l'objectif de la recherche était de voir comment le **soutien** par les pairs peut influencer l'engagement, l'auto-efficacité, l'image corporelle et l'espoir et il est indéniable qu'Entraide Grands Brûlés apporte également du soutien à ces égards.
- L'échantillon est de petite taille. Bien que 24 personnes sur un potentiel de 63 aient été rejointes, il serait audacieux de dire que les résultats sont représentatifs de l'ensemble de la population des grands brûlés du Québec, surtout considérant qu'une personne par jour en moyenne subit des brûlures graves dans la province (Entraide Grands Brûlés, 2015).
- La recherche s'est effectuée avec un échantillonnage non probabiliste par volontaires, ce qui limite la portée des résultats de cette étude puisqu'il est impossible de s'assurer que l'échantillon est bel et bien représentatif de la population grands brûlés du Québec. Comme mentionné précédemment, les coordonnées obtenues sont celles de ceux et celles qui ont accepté de garder contact avec

l'organisation Entraide Grands Brûlés. Ainsi, on pourrait argumenter qu'il s'agit doublement d'un échantillon par volontaire.

- Tous les participants ont subi leurs brûlures graves à l'intérieur des deux dernières années. La proximité de l'accident et de l'épisode de soins a probablement un impact sur les différentes réponses obtenues.

## **6.2 Limite de l'outil de mesure**

Bien que l'outil de mesure utilisé ait permis d'obtenir un plus grand nombre de réponses en un court laps de temps, il présente malgré tout des limites. Bien sûr, l'usage d'un formulaire sur Internet a l'avantage de participer à réduire la désirabilité sociale en n'ayant pas le chercheur et responsable du service de PRA face à soi au moment de répondre aux questions, d'être accessible à une grande majorité de personnes, de rejoindre des personnes qui n'auraient pas pu être rejointes en face à face et de permettre aux individus de le remplir lorsque le moment se prête le mieux pour eux. Ceci dit, malgré la validation écologique faite préalablement auprès d'un grand brûlé, plusieurs personnes semblent avoir mal compris certaines questions et l'usage du questionnaire sous cette forme n'a pas permis de les accompagner dans la complétion du questionnaire.

Quant aux questions qualitatives sur la pertinence des visites de PRA, ce qu'elles ont apporté, ce qui aurait pu être différent et l'intérêt d'une visite post-hospitalisation, les réponses étaient, en grande majorité, courtes et limitées en termes de potentiels d'analyse. Sur cet aspect, l'entrevue semi-dirigée aurait été optimale.

Les résultats obtenus dans le cadre de cette recherche sont aussi limités d'un point de vue quantitatif. Entre autres, il aurait été intéressant de faire usage d'une échelle de mesure de l'auto-efficacité plus précise, abordant spécifiquement l'auto-efficacité dans le contexte de la santé. Ceci dit, les interactions humaines et les liens créés entre les PRA et les victimes de brûlures sont difficilement quantifiables. Il est alors

compréhensible que dans le cadre de cette recherche, la plus grande richesse des constats en rapport avec les objectifs de la recherche fut surtout apportée par les résultats qualitatifs.

### **6.3 Perspectives de recherches**

En combinaison avec les résultats de cette recherche, l'ensemble de ces biais permettent également d'alimenter nos réflexions sur de nombreuses avenues de recherche. Ce projet demeure le résultat d'une rare collaboration entre deux facultés universitaires, un centre de recherche hospitalier, une unité de soins aigus et un organisme de soutien sans but lucratif. Ceci a permis de faire ressortir des constats uniques propres au contexte qui l'est tout autant.

Ces constats permettent d'ailleurs de mieux établir des exemples d'avenues de recherche pertinentes qui permettraient de poursuivre sur les acquis développés dans ce projet.

Un aspect soulevé lors de l'analyse des résultats est celui selon lequel certains participants ont confondu les employés d'Entraide Grands Brûlés et les bénévoles. On peut alors se poser la question : quelle différence peut-on démontrer entre l'impact des visites d'employés d'une organisation qui a comme mandat l'accompagnement de victimes de brûlures et celui de bénévoles ayant vécu la même expérience ? L'impact est potentiellement différent, mais certains aspects doivent nécessairement se recouper, entre autres le fait d'apporter de l'information, comme ce fut démontré. La façon avec laquelle l'impact de ces visites est mesuré pourrait également faire office de projets intéressants afin de découvrir des outils quantitatifs permettant de mesurer plus efficacement et précisément l'impact des visites de bénévoles pairs aidants.

Qui plus est, ce projet de recherche n'a peut-être pas atteint ses objectifs initiaux quant à la mesure d'impact quantitatif sur certains aspects, mais a tout de même démontré la pertinence des visites de patients ressources accompagnateurs auprès de la population des grands brûlés à de nombreux égards, de façon à confirmer les constats qu'ont soulevé Kornhaber et ses collaborateurs (2014) ainsi que Badger et Royse (2010). Rappelons que Kornhaber et al. (2014) avaient rapporté que le soutien par les pairs chez les grands



brûlés apportait espoir et soutien et que Badger et Royse (2010) avaient souligné que ce type de soutien aidait à briser l'isolement et à apporter de l'information. Il semblerait alors que l'apport des visites de PRA trouve son sens dans ce que les personnes perçoivent plus que sur les scores qu'ils peuvent coter sur des échelles. Les résultats qualitatifs permettent une plus grande richesse de résultats, ce qui peut expliquer que la plupart des écrits sur le sujet privilégient ce type de données (Corry et al., 2009). Il reste désormais à démontrer ceci auprès des autres populations vulnérables.

Si le processus d'intégration des PRA était intégré au processus de soins à des moments stratégiques du parcours et ce, en collaboration avec les équipes soignantes en place, de sorte à multiplier les contacts, entre autres, peut-être pourrait-on y voir un impact d'autant plus clair. Les potentiels de recherches sont nombreux quant à la façon de faire les pairages entre personnes hospitalisées et bénévoles, au moment de le faire dans le parcours de soin, au nombre de fois où ce pourrait être prévu et aux personnes à impliquer dans le système de santé afin que ce système puisse atteindre son plein potentiel de changement.

Il serait alors fort intéressant de développer les bénévoles aidants de tous horizons selon une perspective de partenariat patient comme ce fut présenté dans ce projet de recherche, de sorte à ce que ceux-ci puissent capitaliser sur leur impact en se concentrant sur des stratégies d'intervention qui se concentrent sur l'apport d'information par l'entremise de l'éducation thérapeutique, qui a déjà fait ses preuves auprès des grands brûlés en démontrant que l'éducation par les pairs a permis de faire office de technique non pharmacologique ayant un impact sur l'expérience de douleur lors de certains soins (Kamranfar et al., 2018).

Ces avenues pourraient d'ailleurs s'allier à de nouvelles stratégies, en particulier en considérant le contexte pandémique imposé par la COVID-19 qui limite les possibilités de visites en milieu hospitalier. Un exemple serait celle de l'utilisation de méthodes de contact à distance, incluant entre autres l'usage de réseaux sociaux. Rappelons que l'intention initiale de ce projet de recherche était de faire usage des réseaux sociaux pour offrir davantage d'occasions aux survivants de brûlures d'être en contact avec un PRA, en particulier

en considérant l'éloignement et l'isolement dont peuvent souffrir les grands brûlés du Québec qui sont loin des centres d'expertise. Cette logique s'inspirait des constats soulevés par Antheunis, Tates et Nieboer (2013) qui ont rapporté que les principales raisons en lien avec la santé pour lesquelles les patients utilisent les médias sociaux sont les suivantes : approfondir leurs savoirs, améliorer la communication patient-docteur, le soutien par les pairs, l'échange de conseils et les soins personnels. De façon similaire, mais propre à la réalité des grands brûlés, Giordano (2014) a regroupé leur utilisation des médias sociaux sous cinq thèmes centraux étant l'identité, la connectivité, le soutien social, trouver un sens et l'intimité. Ainsi, bien que les premières tentatives de collecte de données ne furent pas fructueuses, cela ne signifie pas nécessairement que les démarches prévues n'ont pas le potentiel d'être pertinentes. Il serait alors fort intéressant de tenter une nouvelle fois de mettre sur pied un projet de recherche en ce sens dans un futur rapproché, alors que ce type d'intervention pourrait répondre à des besoins qui peuvent actuellement être exacerbés par l'isolement qu'imposent les consignes sanitaires dues à la pandémie de COVID-19. Afin d'en faciliter la réussite, en complément avec les autres avenues de recherche proposées, il faudrait alors combiner ces pratiques avec une formation des PRA adaptée en intervention à distance, former un plus grand nombre de ces pairs aidants et planifier l'introduction de leurs interventions de façon systématique au travers du parcours de soins des grands brûlés, de sorte à ce que leurs interventions aient des objectifs clairs à chacune des interventions prévues. Si ces étapes sont mises en place, projet de recherche ou non, une meilleure offre de soutien aura au minimum été mise en place pour une population vulnérable.

## BIBLIOGRAPHIE

- Agrawal, A., Atiq, M. A. et Maurya, L. (2016). A current study on the limitations of agile methods in industry using secure google forms. *Procedia Computer Science*, 78(291-297), 35.
- Alliance Canadienne des Patients en Dermatologie (ACPD). (2016). Aperçu global: Qu'est-ce qu'une brûlure ? Repéré le 15 janvier 2017 2017 à <http://www.canadianskin.ca/fr/les-brulures/202-apercu-global-qu-est-ce-qu-une-brulure>
- Alves, R. S. et Schaub, C. (2016). *Altération de l'image corporelle chez l'adulte grand brûlé faire le deuil de l'ancienne image de soi.* (Master's, Haute Ecole de Santé Vaud). Repéré à <http://doc.rero.ch/record/278122>
- Anadón, M. (2019). Les méthodes mixtes : implications pour la recherche « dite » qualitative. *Recherches qualitatives*, 38(1), 105-123. doi: <https://doi.org/10.7202/1059650ar>
- Antheunis, M. L., Tates, K. et Nieboer, T. E. (2013). Patients' and health professionals' use of social media in health care: motives, barriers and expectations. *Patient Educ Couns*, 92(3), 426-431. doi: 10.1016/j.pec.2013.06.020
- Bacqué, M.-H. et Biewener, C. (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idées économiques et sociales*, 173(3), 25-32. doi: 10.3917/idee.173.0025
- Badger, K. et Royse, D. (2010). Adult Burn Survivors' Views of Peer Support: A Qualitative Study. *Social Work in Health Care*, 49(4), 299-313. doi: 10.1080/00981380903493095
- Baillie, S. E., Sellwood, W. et Wisely, J. A. (2014). Post-traumatic growth in adults following a burn. *Burns*, 40(6), 1089-1096. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.burns.2014.04.007>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215. doi: 10.1037/0033-295X.84.2.191
- Barello, S., Triberti, S., Graffigna, G., Libreri, C., Serino, S., Hibbard, J. et Riva, G. (2016). eHealth for Patient Engagement: A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*, 6(2013). doi: 10.3389/fpsyg.2015.02013
- Biesta, G. (2010). Pragmatism and the philosophical foundations of mixed methods research. *Sage handbook of mixed methods in social and behavioral research*, 2, 95-118.
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.
- Bong, M. et Clark, R. E. (1999). Comparison between self-concept and self-efficacy in academic motivation research. *Educational Psychologist*, 34(3), 139-153. doi: 10.1207/s15326985ep3403\_1
- Boucher, N., Dumont, C., Barbot, S. et Martineau, A. (2007). Traduction et validation du «Burn Specific Health Scale-Brief» (BSHS-B) auprès d'adultes ayant subi des brûlures graves de l'est du Québec. *Brûlures (Paris)*, 8(3), 134-140.

- Bright, F. A. S., Kayes, N. M., Worrall, L. et McPherson, K. M. (2015). A conceptual review of engagement in healthcare and rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 37(8), 643-654. doi: 10.3109/09638288.2014.933899
- British Columbia Ministry of Health. (2013). Patients as partners - The Patient and Health Care Provider Experience Annual Report (p. 34): British Columbia Ministry of Health,.
- Bryant, R. A. (1996). Predictors of post-traumatic stress disorder following burns injury. *Burns*, 22(2), 89-92. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0305-4179\(95\)00099-2](http://dx.doi.org/10.1016/0305-4179(95)00099-2)
- Buglass, E. (2010). Grief and bereavement theories. *Nursing Standard*, 24(41), 44-47. doi: 10.7748/ns2010.06.24.41.44.c7834
- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. (2017). Boîte à outils d'évaluation de l'engagement des patients et du public. Repéré le 30/10/2017 2017 à <https://nouveau.ceppp.ca/fr/nos-projets/boite-a-outils-devaluation/#div3||1>
- Chartier, S. (2017). «Empowerment», un mot qui perd de son pouvoir, *Le Devoir*. Repéré à <https://www.ledevoir.com/societe/504673/empowerment-un-mot-qui-perd-de-son-pouvoir#:~:text=Mais%20de%20plus%20en%20plus,et%20%C3%A0%20transformer%20des%20choses.>
- Connell, K. M., Phillips, M., Coates, R., Doherty-Poirier, M. et Wood, F. M. (2014). Sexuality, body image and relationships following burns: Analysis of BSHS-B outcome measures. *Burns*, 40(7), 1329-1337. doi: <https://doi.org/10.1016/j.burns.2014.01.006>
- Corry, N., Pruzinsky, T. et Rumsey, N. (2009). Quality of life and psychosocial adjustment to burn injury: Social functioning, body image, and health policy perspectives. *International Review of Psychiatry*, 21(6), 539-548. doi: 10.3109/09540260903343901
- Dahl, O., Wickman, M., Björnhagen, V., Friberg, M. et Wengström, Y. (2016). Early assessment and identification of posttraumatic stress disorder, satisfaction with appearance and coping in patients with burns. *Burns*, 42(8), 1678-1685. doi: <https://doi.org/10.1016/j.burns.2016.09.012>
- David, N., Newen, A. et Vogeley, K. (2008). The “sense of agency” and its underlying cognitive and neural mechanisms. *Consciousness and Cognition*, 17(2), 523-534. doi: <https://doi.org/10.1016/j.concog.2008.03.004>
- Denscombe, M. (2008). Communities of Practice: A Research Paradigm for the Mixed Methods Approach. *Journal of Mixed Methods Research*, 2(3), 270-283. doi: 10.1177/1558689808316807
- Département de Chirurgie de l'Université de Montréal. (2013). L'Unité des brûlés Jacques Papillon de l'Hôtel-Dieu de Montréal, en route vers une excellente année 2014. Repéré le 18 janvier 2017 2017 à <http://chirurgie.umontreal.ca/2013/12/21/lunite-des-brules-jacques-papillon-de-lhotel-dieu-de-montreal-en-route-vers-une-excellente-annee-2014/>
- Despatie, A.-L. (2018). Comment l'unité des grands brûlés du CHUM répare les corps et soigne les cœurs. *Radio-Canada*. Repéré à <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1142118/unite-grands-brules-chum-patients-medecins-benevole>
- Direction Collaboration et Partenariat Patient. (2015). *Référentiel de compétences des patients*.

- Djenno, M., Insua, G. M. et Pho, A. (2015). From paper to pixels: using Google Forms for collaboration and assessment. *Library Hi Tech News*.
- Domecq, J. P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., . . . Murad, M. H. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 14, 89-89. doi: 10.1186/1472-6963-14-89
- Dubé, M., Lapierre, S., Bouffard, L. et Labelle, R. (1999). *Le bien-être psychologique par la gestion des buts personnels: une intervention de groupe auprès des retraités*. Université du Québec à Trois-Rivières. Département de psychologie.
- Ellul, J., Watkins, C., Ferguson, N., Barer, D. et Rowe, J. (1993). Increasing patient engagement in rehabilitation activities. *Clinical Rehabilitation*, 7(4), 297-302. doi: 10.1177/026921559300700405
- Entraide Grands Brûlés (2015). *La réadaptation - les brûlures graves*. Bibliothèque et Archives nationales du Québec: Entraide Grands Brûlés.
- Entraide Grands Brûlés. (2016). Repéré le 4 mars 2017 à [http://www.entraidegb.org/qui\\_sommes\\_nous.htm](http://www.entraidegb.org/qui_sommes_nous.htm)
- Estime de soi Estime des autres. (2015). [page web]. Repéré le 7 février 2017 2017 à <http://www.estimesoietdesautres.be/concept-approche-contemporaine.html>
- Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V. et Pomey, M.-P. (2016). La vision «patient partenaire» et ses implications : le modèle de Montréal. *La revue du praticien*, 66, 371 à 375.
- Fonds de recherche du Québec. (2015). Science de la santé - Un pansement « peau sur peau ». Repéré le 16 janvier 2017 2017 à <http://www.frq.gouv.qc.ca/le-quebec-en-recherche/impact/un-pansement-peau-sur-peau>
- Fréchette, P. (2003). *Critères de transfert au Centre des grands brûlés*. Repéré à [http://www.chrr.qc.ca/professionnelle/guide/pdf/autres/criteres\\_brule.pdf](http://www.chrr.qc.ca/professionnelle/guide/pdf/autres/criteres_brule.pdf)
- Gandolfi, S., Auquit-Auckbur, I., Panunzi, S., Mici, E., Grolleau, J. L. et Chaput, B. (2016). Validation of the French version of the Burn Specific Health Scale-Brief (BSHS-B) questionnaire. *Burns*, 42(7), 1573-1580. doi: <https://doi.org/10.1016/j.burns.2016.04.011>
- Gerrard, P., Goldstein, R., Divita, M. A., Ryan, C. M., Mix, J., Niewczyk, P., . . . Schneider, J. C. (2013). Validity and reliability of the FIM instrument in the inpatient burn rehabilitation population. *Arch Phys Med Rehabil*, 94(8), 1521-1526 e1524. doi: 10.1016/j.apmr.2013.02.019
- Giordano, M. S. (2014). *The Lived Experience of Young Adult Burn Survivors' Use of Social Media*. (City University of New York, CUNY Academic Works.). Repéré à [http://academicworks.cuny.edu/gc\\_etds/216](http://academicworks.cuny.edu/gc_etds/216)
- Gojowy, D., Kauke, M., Ohmann, T., Homann, H.-H. et Mannil, L. (2019). Early and late-recorded predictors of health-related quality of life of burn patients on long-term follow-up. *Burns*, 45(6), 1300-1310. doi: <https://doi.org/10.1016/j.burns.2019.03.016>
- Gonçalves, N., Echevarría-Guanilo, M., Carvalho, F., Miaso, A. et Rossi, L. (2011). Biopsychosocial Factors that Interfere in the Rehabilitation of Burn Victims: Integrative Literature Review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19, 622-630. doi: 10.1590/S0104-11692011000300023

- Graffigna, G. et Barello, S. (2016). The Value of Measuring Patient Engagement in Healthcare: New Frontiers for Healthcare Quality ((p. 192-214).
- Groupe consultatif interorganisme en éthique de la recherche. (2018, 15/02/2018). EPTC 2 - Chapitre 1 Le cadre éthique. Repéré le 25/02/2018 à <http://www.pre.ethics.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/chapter1-chapitre1/>
- Guétat-Bernard, H. et Lapeyre, N. (2017). Les pratiques contemporaines de l'empowerment. Pour une analyse des interactions entre pratiques et théories, individuelles et collectives. *Cahiers du Genre*, 63(2), 5-22. doi: 10.3917/cdge.063.0005
- Hall, C. (2014). Bereavement theory: Recent developments in our understanding of grief and bereavement. *Bereavement Care*, 33(1), 7-12.
- Harrison, S. L. et Brooks, D. (2015). La participation active des patients : un aspect de la recherche sur la réadaptation qui s'impose depuis longtemps. *Physiotherapy Canada*, 67(4), 307-310. doi: 10.3138/ptc.67.4.GEF
- Hodder, K., Chur-Hansen, A. et Parker, A. (2014). A Thematic Study of the Role of Social Support in the Body Image of Burn Survivors. *Health Psychology Research*, 2(1), 1196. doi: 10.4081/hpr.2014.1196
- Howell, D., Bestgen, Y., Yzerbyt, V. et Rogier, M. (2008). *Méthodes statistiques en sciences humaines*.
- International association for public participation. (2007). IAP2 Spectrum.
- Jolicoeur, E. (2015). Comparaison des choix méthodologiques employés dans les thèses québécoises en éducation utilisant le concept des représentations sociales: une revue de la documentation scientifique. *Revue canadienne des jeunes chercheurs (e) s en éducation*, 6(1), 99-101.
- Kamranfar, B., Heidari, M., Shahbazi, S. et Ghafourifard, M. (2018). The effect of peer education on treating pain in patients for burn debridement. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 12(4), LC05-LC07.
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., . . . Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437-441. doi: 10.1097/ACM.0000000000000603
- Karsenti, T. (2006). Pragmatisme et méthodologie de recherche en sciences de l'éducation: passons à la version 3.0. *Formation et profession*, 13(1), 2-5.
- Karsenti, T. et Zajc, L. S. (2011). *La recherche en éducation: étapes et approches*. (3<sup>e</sup> éd.). Sherbrooke, Québec: Éditions du CRP.
- Kildal, M., Andersson, G., Fugl-Meyer, A. R., Lannerstam, K. et Gerdin, B. (2001). Development of a brief version of the Burn Specific Health Scale (BSHS-B). *J Trauma*, 51(4), 740-746.
- Kornhaber, R., Wilson, A., Abu-Qamar, M. Z. et McLean, L. (2014a). Adult burn survivors' personal experiences of rehabilitation: an integrative review. *Burns*, 40(1), 17-29. doi: 10.1016/j.burns.2013.08.003

- Kornhaber, R., Wilson, A., Abu-Qamar, M. Z. et McLean, L. (2014b). Coming to terms with it all: adult burn survivors' 'lived experience' of acknowledgement and acceptance during rehabilitation. *Burns*, 40(4), 589-597. doi: 10.1016/j.burns.2013.08.038
- Kovacs Burns, K., Bellows, M., Eigenseher, C. et Gallivan, J. (2014). 'Practical' resources to support patient and family engagement in healthcare decisions: a scoping review. *BMC Health Services Research*, 14(1), 175. doi: 10.1186/1472-6963-14-175
- Kübler-Ross, E. et Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. Simon and Schuster.
- Kvannli, L., Finlay, V., Edgar, D. W., Wu, A. et Wood, F. M. (2011). Using the Burn Specific Health Scale-Brief as a measure of quality of life after a burn—What score should clinicians expect? *Burns*, 37(1), 54-60. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.burns.2010.07.010>
- Lalonde, P. (2007). Traitement, réadaptation, réhabilitation, rétablissement. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 165(3), 183-186. doi: <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.01.005>
- Le Bossé, Y. (2003). De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment<sup>1</sup>. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51. doi: <http://dx.doi.org/10.7202/009841ar>
- Ledoux, I., Talbot, L., Jetté, S. et Grenon, V. (2013). Définition opérationnelle de l'auto-efficacité selon la méthode de Walker et Avant dans le cadre de la formation en soins infirmiers. *L'infirmière clinicienne*, 10(1), 282.
- Lequerica, A. H., Donnell, C. S. et Tate, D. G. (2009). Patient engagement in rehabilitation therapy: physical and occupational therapist impressions. *Disability and Rehabilitation*, 31(9), 753-760. doi: 10.1080/09638280802309095
- Liu, M. et Hutchinson, S. (2011). Communication with relatives in the ICU. *Critical Care*, 15(1), P528. doi: 10.1186/cc9948
- Maury, Y. et Hedjerassi, N. (2020). Empowerment, pouvoir d'agir en éducation. À la croisée entre théorie(s), discours et pratique(s). *Spirale - Revue de recherches en éducation*, 66(3), 3-13. doi: 10.3917/spir.066.0003
- Mercier, A.-M. et Marcotte, G. (2018). *Trajettoire des PRA au CHUM*. Document inédit.
- Michelle Dumont, R. S., Matthias Jerusalem. (2000). French Adaptation of the General Self-Efficacy Scale. Repéré le 4 mars 2017 à <http://userpage.fu-berlin.de/~health/french.htm>
- Mongeau, P. (2008). *Réaliser son mémoire ou sa thèse : côté jeans & côté tenue de soirée*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Morissette, N. (2016). *Prise en charge optimale des victimes de brûlures graves*. Communication présentée Colloque interprofessionnel en traumatologie, Montréal. Repéré à [http://www.cit-itc-montreal.com/en/documents/JC1315\\_CIT2016.pdf](http://www.cit-itc-montreal.com/en/documents/JC1315_CIT2016.pdf)
- Mruk, C. J. (2013). *Self-esteem and positive psychology: Research, theory, and practice*. Springer Publishing Company.



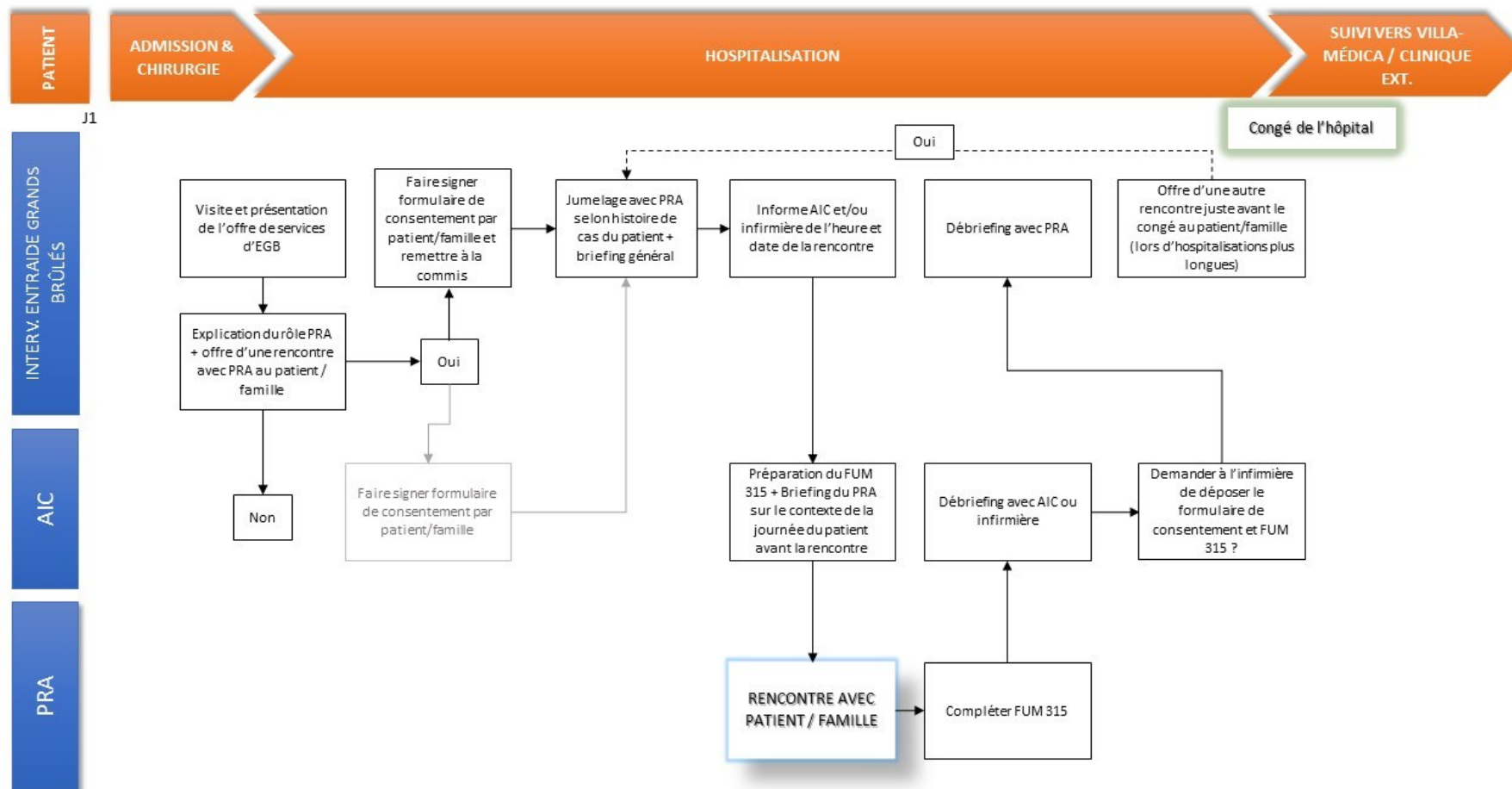
- Ninot, G., Delignières, D. et Fortes, M. (2000). L'évaluation de l'estime de soi dans le domaine corporel. *staps*, 53, 35-48.
- Office québécois de la langue française (OQLF). (1998). Fiche terminologique - Autonomisation. Repéré le 20/10/2020 2020 à [http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=1298948](http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=1298948)
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2018). Brûlures. Repéré le 18 octobre 2020 à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/burns>
- Orth, U. et Robins, R. W. (2014). The Development of Self-Esteem. *Current Directions in Psychological Science*, 23(5), 381-387. doi: 10.1177/0963721414547414
- Osborn, J., Raetz, J. et Kost, A. (2014). Seasonal Affective Disorder, Grief Reaction, and Adjustment Disorder. *Medical Clinics of North America*, 98(5), 1065-1077. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mcna.2014.06.006>
- Öster, C., Kildal, M. et Ekselius, L. (2010). Return to work after burn injury: burn-injured individuals' perception of barriers and facilitators. *Journal of Burn Care & Research*, 31(4), 540-550.
- Parazelli, M. et Bourbonnais, M. (2018). L'empowerment en travail social. Perspectives, enseignements et limites.
- Pascal, A., Aldebert, B. et Rouziès, A. (2018). Les méthodes mixtes en systèmes d'information : enjeux épistémologiques et méthodologiques. *Systèmes d'information & management*, 23(3), 99-126. doi: 10.3917/sim.183.0099
- Peden, M. (2008). *World report on child injury prevention*. World Health Organization.
- Pelaccia, T. et Paillé, P. (2011). La recherche qualitative en pédagogie médicale: histoire, pratique et légitimité. *Pédagogie médicale*, 12(3), 179-192.
- Peres, B. (2018). L'intégration des TIC chez les enseignants de langue vivante: une étude descriptive.
- Perkins, D. D. et Zimmerman, M. A. (1995). Empowerment theory, research, and application. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 569-579. doi: 10.1007/BF02506982
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., . . . Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S1(HS), 41-50. doi: 10.3917/spub.150.0041
- Pomey, M.-P., Morin, E., Neault, C., Biron, V., Houle, L., Laviguer, L., . . . Beaumont, M. (2016). Patient Advisors: How to implement a process for involvement at all levels of governance in a healthcare organization. *Patient Experience Journal*, 3(2), 99-112.
- Pomey, M., Vigneault, K., Arsenault, J., Higgins, J., Lahaie, V. et Fortin, O. (2015). Le patient-ressource chez les victimes d'amputation traumatique. *La Revue du Praticien*, 65, 1215.
- Pomey, M. P., Ghadiri, D. P., Karazivan, P., Fernandez, N. et Clavel, N. (2015). Patients as partners: a qualitative study of patient's engagement in their health care. *PLoS One*, 10(4), e0122499. doi: 10.1371/journal.pone.0122499



- Pope, S. J., Solomons, W. R., Done, D. J., Cohn, N. et Possamai, A. M. (2007). Body image, mood and quality of life in young burn survivors. *Burns*, 33(6), 747-755. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.burns.2006.10.387>
- Prey, J. E., Woollen, J., Wilcox, L., Sackeim, A. D., Hripcsak, G., Bakken, S., . . . Vawdrey, D. K. (2014). Patient engagement in the inpatient setting: a systematic review. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 21(4), 742-750. doi: 10.1136/amiajnl-2013-002141
- Purohit, M., Goldstein, R., Nadler, D., Mathews, K., Slocum, C., Gerrard, P., . . . Kowalske, K. (2014). Cognition in patients with burn injury in the inpatient rehabilitation population. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 95(7), 1342-1349.
- Research, P. (2016, Décembre 2016). Logiciel d'analyse qualitative QDA Miner. Repéré le 25/01/2018 2018 à <https://provalisresearch.com/fr/produits/logiciel-d-analyse-qualitative/>
- Ripper, S., Renneberg, B., Landmann, C., Weigel, G. et Germann, G. (2009). Adherence to pressure garment therapy in adult burn patients. *Burns*, 35(5), 657-664. doi: <https://doi.org/10.1016/j.burns.2009.01.011>
- Rochet, J., Wassermann, D., Carsin, H., Desmoulière, A., Aboiron, H., Birraux, D., . . . Legall, F. (1998). Rééducation et réadaptation de l'adulte brûlé. *Encycl Méd Chir*, 1-27.
- Schönfeld, P., Preusser, F. et Margraf, J. (2017). Costs and benefits of self-efficacy: Differences of the stress response and clinical implications. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 75, 40-52. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.01.031>
- Schwarzer, R. (2014). Everything you wanted to know about the General Self-Efficacy Scale but were afraid to ask. Repéré à [http://userpage.fu-berlin.de/~health/faq\\_gse.pdf](http://userpage.fu-berlin.de/~health/faq_gse.pdf)
- Schwarzer, R. et Jerusalem, M. (1995). The General Self-Efficacy Scale (GSE). *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs*, 2. doi: <http://dx.doi.org/10.13072/midss.488>
- Sherer, M., Maddux, J. E., Mercandante, B., Prentice-Dunn, S., Jacobs, B. et Rogers, R. W. (1982). The self-efficacy scale: Construction and validation. *Psychological reports*, 51(2), 663-671.
- Snyder, C. R. (2002). Hope Theory: Rainbows in the Mind. *Psychological Inquiry*, 13(4), 249-275.
- Spronk, I., Legemate, C. M., Dokter, J., Van Loey, N. E., van Baar, M. E. et Polinder, S. (2018). Predictors of health-related quality of life after burn injuries: a systematic review. *Critical Care*, 22(1), 160.
- Suryanovika, C. (2019). Google Forms: An Assessment Tool Accommodating the Generation-Z Students' Learning Needs. *E-Structural*, 2(2), 140-152.
- Therriault, G. et Harvey, L. (2011). Postures épistémologiques que développent de futurs enseignants de sciences et de sciences humaines lors des cours de formation disciplinaire et pratique: l'apport d'une recherche mixte. *Recherches qualitatives*, 30(2), 71-95.
- Thombs, B. D., Haines, J. M., Bresnick, M. G., Magyar-Russell, G., Fauerbach, J. A. et Spence, R. J. (2007). Depression in burn reconstruction patients: symptom prevalence and association with body image dissatisfaction and physical function. *General Hospital Psychiatry*, 29(1), 14-20. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2006.09.002>

- Thombs, B. D., Notes, L. D., Lawrence, J. W., Magyar-Russell, G., Bresnick, M. G. et Fauerbach, J. A. (2008). From survival to socialization: A longitudinal study of body image in survivors of severe burn injury. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(2), 205-212. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.09.003>
- Titscher, A., Lumenta, D. B., Kamolz, L. P., Mittlboeck, M. et Frey, M. (2010). Emotional associations with skin: Differences between burned and non-burned individuals. *Burns*, 36(6), 759-763. doi: <https://doi.org/10.1016/j.burns.2010.05.020>
- Trudelle, N. et Gonthier, C. (2020). Guides et normes : Mesures descriptives et indicateurs de qualité en soutien à l'amélioration de la qualité des soins et services offerts par les centres d'expertise désignés pour la clientèle adulte victime de brûlures graves au Québec.: Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.
- van Dulmen, S., Sluijs, E., van Dijk, L., de Ridder, D., Heerdink, R. et Bensing, J. (2007). Patient adherence to medical treatment: a review of reviews. *BMC Health Services Research*, 7(1), 55. doi: 10.1186/1472-6963-7-55
- Venkatesh, V., Brown, S. A. et Bala, H. (2013). Bridging the qualitative-quantitative divide: Guidelines for conducting mixed methods research in information systems. *MIS quarterly*, 21-54.
- Vigneault, K., Higgins, J., Pomey, M.-P., Arsenault, J., Lahaie, V., Mercier, A.-M., . . . Danino, A. M. (2015). Bringing patient advisors to the bedside - a promising avenue for improving partnership between patients and their care team. *Patient Experience Journal*, 2(2), 16-22.
- Wasiak, J., Lee, S. J., Paul, E., Mahar, P., Pfitzer, B., Spinks, A., . . . Gabbe, B. (2014). Predictors of health status and health-related quality of life 12 months after severe burn. *Burns*, 40(4), 568-574.
- Weis, R. et Speridakos, E. C. (2011). A meta-analysis of hope enhancement strategies in clinical and community settings. *Psychology of well-being: Theory, research and Practice*, 1(1), 5.
- Yelnik, A. (2011). Réadaptation ou réhabilitation : il faut choisir? *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54, e281. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2011.07.184>

# ANNEXE 1 TRAJECTOIRE DES PRA AU CHUM



PRA = Patient ressource accompagnateur

2018-01-31 V3

(Mercier et Marcotte, 2018)

## ANNEXE 2 ÉCHELLE GÉNÉRALE D'AUTO-EFFICACITÉ

(Michelle Dumont, 2000)

Lisez attentivement chaque phrase et encerclez le chiffre qui vous décrit le mieux.

	1	2	3	4
	Pas du tout vrai	À peine vrai	Moyennement vrai	Totalement vrai
1. Je peux arriver toujours à résoudre mes difficultés si j'essaie assez fort.	1	2	3	4
2. Si quelqu'un s'oppose à moi, je peux trouver une façon pour obtenir ce que je veux.	1	2	3	4
3. C'est facile pour moi de maintenir mon attention sur mes objectifs et accomplir mes buts.	1	2	3	4
4. J'ai confiance que je peux faire face efficacement aux événements inattendus.	1	2	3	4
5. Grâce à ma débrouillardise, je sais comment faire face aux situations imprévues.	1	2	3	4
6. Je peux résoudre la plupart de mes problèmes si j'investis les efforts nécessaires.	1	2	3	4
7. Je peux rester calme lorsque je suis confronté à des difficultés car je peux me fier à mes habiletés pour faire face aux problèmes.	1	2	3	4
8. Lorsque je suis confronté à un problème, je peux habituellement trouver plusieurs solutions.	1	2	3	4
9. Si je suis "coincé", je peux habituellement penser à ce que je pourrais faire.	1	2	3	4
10. Peu importe ce qui arrive, je suis capable d'y faire face généralement.	1	2	3	4

## ANNEXE 3 ÉCHELLE D'ESPOIR VALIDÉE EN FRANÇAIS

(Dubé, Lapierre, Bouffard et Labelle, 1999)

	Tout à fait faux	Passa- blement faux	Passa- blement vrai	Tout à fait vrai
	1	2	3	4
1. Si je me trouvais dans le pétrin, je pourrais penser à plusieurs façons de m'en sortir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Actuellement, je poursuis énergiquement mes buts.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Il y a plusieurs façons de contourner les problèmes auxquels je fais face actuellement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Actuellement, je considère que je réussis assez bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je peux penser à plusieurs façons d'atteindre mes buts actuels.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Actuellement, j'atteins les buts que je me suis fixés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Validation de la version originale : Snyder, C. R., Simpson, S. C., Ybasco, F. C., Borders, T. F., Babyak, M. A., & Higgins, R. L. (1996). Development and Validation of the State Hope Scale. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 321-335.

## ANNEXE 4 TABLEAU EXPLICATIF DE LA COLLECTE DE DONNÉES

	Formation et sélection des PRA	Rencontre avec PRA (durant la période de soins aigus)	Passation du questionnaire
Patients (grands brûlés) (10), avec rencontre		√	√
Patients (grands brûlés) (10), sans rencontre			√
Patients-ressources-accompagnateurs	√		
Chercheur	√		

## ANNEXE 5 : BSHS-B traduite en français



Hôpital de réadaptation Villa Medica  
Centre d'expertise de l'ouest du Québec  
pour les victimes de brûlures graves

### ÉCHELLE DE SANTÉ SPÉCIFIQUE AUX PERSONNES BRÛLÉES – VERSION ABRÉGÉE

Nom, prénom : \_\_\_\_\_

Date de l'évaluation: \_\_\_\_\_

Ci-dessous, se trouve une liste de problèmes, de symptômes et de sensations que parfois certaines personnes ressentent. Vous devez remplir chaque question en sélectionnant la réponse qui correspond la mieux à ce que vous ressentez. Il est important de répondre à toutes les questions. Si vous avez des questions ou des difficultés avec les énoncés, s'il vous plaît, demandez de l'aide.

À quel point avez-vous de la difficulté à :

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. Prendre un bain/une douche seul(e)?					
2. Vous habiller seul(e)?					
3. Vous asseoir et à vous relever d'une chaise?					
4. Signer votre nom?					
5. Manger avec des ustensiles?					
6. Attacher vos souliers, à faire des boucles?					
7. Ramasser des pièces de monnaie sur une surface plane?					
8. Déverrouiller une porte?					
9. Réaliser les tâches de votre emploi antérieur?					

Traduction et validation de la « Burn Specific Health Scale – Brief » (BSHS-B) auprès d'adultes grands brûlés de l'Est du Québec.

À quel point chacun des énoncés suivants décrit-il votre situation?

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
10. J'éprouve des sentiments de solitude.					
11. Je me sens souvent triste ou déprimé(e).					
12. Parfois, je pense que j'ai eu un problème psychologique.					
13. Je ne suis pas intéressé(e) à faire des activités avec mes amis(es).					
14. Je n'aime pas visiter des gens.					
15. Je n'ai personne à qui parler de mes problèmes.					
16. J'ai le sentiment d'être coincé(e) ou pris(e) au piège dans ma situation.					
17. Ma blessure m'a éloigné(e) de ma famille.					
18. Je préférerais être seul(e) plutôt qu'être en compagnie de ma famille.					
19. Je n'aime pas la façon dont ma famille agit à mon égard.					
20. Ma famille serait encore mieux sans moi.					
21. Je me sens frustré(e) parce que je ne peux plus être autant excité(e) sexuellement que je ne l'étais avant.					
22. Je ne suis plus du tout intéressé(e) par le sexe finalement.					
23. Je n'étreins plus ou n'embrasse plus personne.					
24. Parfois, je voudrais oublier que mon apparence a changé.					
25. Je sens que ma brûlure repousse les autres.					
26. Mon apparence physique me dérange vraiment.					

Traduction et validation de la « Burn Specific Health Scale – Brief » (BSHS-B) auprès d'adultes grands brûlés de l'Est du Québec.





ÉCHELLE DE SANTÉ SPÉCIFIQUE  
AUX PERSONNES BRÛLÉES – VERSION ABRÉGÉE  
(SUITE)

Ci-dessous, vous allez trouver quelques questions à propos de votre blessure. À quel point chacun des énoncés suivants décrit-il votre situation?

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
27. L'apparence de mes cicatrices me dérange.					
28. M'exposer au soleil m'incommode.					
29. Le temps chaud m'incommode.					
30. Je ne peux pas sortir à l'extérieur et faire des activités lorsqu'il fait très chaud.					
31. Cela me dérange de ne pas pouvoir aller au soleil.					
32. Ma peau est plus sensible qu'avant.					
33. Prendre soin de ma peau est difficile.					
34. Il y a des choses qu'on m'a dit de faire pour ma brûlure que je n'aime pas faire.					
35. J'aimerais ne pas avoir autant de choses à faire pour prendre soin de ma brûlure.					
36. J'ai de la difficulté à faire tout ce qu'on m'a dit pour prendre soin de ma brûlure.					
37. Prendre soin de ma brûlure m'empêche de faire d'autres choses qui sont importantes pour moi.					
38. Ma brûlure nuit à mon travail.					
39. Le fait d'être brûlé(e) a eu un impact sur ma capacité de travail.					
40. Ma brûlure m'a causé des problèmes au travail.					

*Section réservée au thérapeute*

Sous-échelle et numéro des énoncés	Score	Pourcentage
Soins personnels et habiletés simples 1-2-3	/12	/100
Man 4-5-6-7-8	/20	/100
Affects 10-11-12-13-14-15-16	/28	/100
Relations interpersonnelles 17-18-19-20	/16	/100
Sexualité 21-22-23	/12	/100
Image corporelle 24-25-26-27	/16	/100
Sensibilité à la douleur 28-29-30-31-32	/20	/100
Soins, traitements 33-34-35-36-37	/20	/100
Travail 38-39-40	/16	/100
<b>Total</b>	<b>/160</b>	<b>/100</b>

Analyse partielle de la qualité de vie de la personne :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

\_\_\_\_\_  
Signature du thérapeute

\_\_\_\_\_  
Date

## ANNEXE 6 QUESTIONNAIRE

### Questions socio-démographiques :

1. Sexe
  - a. Homme
  - b. Femme
  - c. Autre
  - d. Je préfère ne pas répondre
2. À quand remonte, environ, votre accident ? (MM/JJ/AAA)
3. Quel est le pourcentage de surface de votre corps qui a subi des brûlures graves ?
4. Quelle a été la durée approximative de votre séjour hospitalier (en jours) ?
5. Avez-vous eu besoin de recevoir des traitements en réadaptation ?
6. Avez-vous reçu la visite de bénévoles grands brûlés ? (Ceci exclu les visites des employés d'Entraide Grands Brûlés, c'est-à-dire Zoé, Ian et Gabriel)
7. Si la réponse à la question précédente était «Oui», combien de visites avez-vous reçu ?

### Questions à développement (suivant le questionnaire):

1. Les visites de bénévoles sont-elles pertinentes à votre avis ? Pour quelle(s) raison(s) ?
2. Qu'est-ce que vous a apporté la visite du bénévole grand brûlé ? (Si applicable)
3. Qu'est-ce que vous auriez aimé qui soit différent quant à la visite que vous avez reçue, s'il y a lieu ? (Si applicable)
4. Auriez-vous aimé avoir l'occasion de rencontrer un(e) bénévole une fois de retour à la maison ? Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?
5. Une fois retourné(e) à la maison, auriez-vous été intéressé(e) à avoir une rencontre avec un(e) bénévole grand brûlé par l'entremise d'une plate-forme web (Facetime, Skype ou autre) ?
6. Si oui, avez quelle plate-forme auriez-vous été plus confortable ?

<i>Lisez attentivement chaque phrase et encerclez le chiffre qui vous décrit le mieux.</i>	<i>Tout à fait faux</i>	<i>Passablement faux</i>	<i>Passablement vrai</i>	<i>Tout à fait vrai</i>	
	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	
1. Je peux arriver toujours à résoudre mes difficultés si j'essaie assez fort.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2. Si quelqu'un s'oppose à moi, je peux trouver une façon pour obtenir ce que je veux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. C'est facile pour moi de maintenir mon attention sur mes objectifs et accomplir mes buts.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4. J'ai confiance que je peux faire face efficacement aux événements inattendus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5. Grâce à ma débrouillardise, je sais comment faire face aux situations imprévues.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6. Je peux résoudre la plupart de mes problèmes si j'investis les efforts nécessaires.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7. Je peux rester calme lorsque je suis confronté à des difficultés car je peux me fier à mes habiletés pour faire face aux problèmes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. Lorsque je suis confronté à un problème, je peux habituellement trouver plusieurs solutions.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9. Si je suis "coincé", je peux habituellement penser à ce que je pourrais faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10. Peu importe ce qui arrive, je suis capable d'y faire face généralement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<i>À quel point chacun des énoncés suivants décrit-il votre situation ?</i>					
	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Modérément</b>	<b>Beaucoup</b>	<b>Extrêmement</b>

1. Parfois, je voudrais oublier que mon apparence a changée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je sens que mes brûlures repoussent les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'apparence de mes cicatrices me dérange	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mon apparence physique me dérange vraiment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Prendre soin de ma peau est difficile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Il y a des choses qu'on m'a dit de faire pour ma brûlure que je n'aime pas faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. J'aimerais ne pas avoir autant de choses à faire pour prendre soin de ma brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. J'ai de la difficulté à faire tout ce qu'on m'a dit pour prendre soin de ma brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Prendre soin de ma brûlure m'empêche de faire d'autres choses qui sont importantes pour moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## ANNEXE 7 TABLEAUX DE CODIFICATIONS DES RÉPONSES QUALITATIVES

Tableau 3 : Codification des réponse à la question « Les visites de bénévoles sont-elles pertinentes à votre avis ? Pour quelle(s) raison(s) ? »

Réponses	Codification niveau 1 (type de réponse)	Codification niveau 2 (thèmes)	Codification niveau 3 (raisons)
1. Absolument! Elle est là à 100% pour t'écouter et comprends la situation dans laquelle je suis.	Positive	Soutien	écoute et compréhension
2. Oui ça apporte beaucoup de positif et de courage	Positive	Espoir	Courage
3. Oui	Positive		
4. Avoir de l'information additionnelle sur la situation.	Positive	Information	
5. Devant toi tu as une personne qui a survécu la même expérience. Elle était très gentille. Elle m'a raconté son histoire, j'étais très émue. Je me souviendrai toujours d'elle.	Positive	Soutien Espoir	Compréhension Inspiration
6. Oui parce que ça peut apporter du soutien moral à la personne	Positive	Soutien	
7. C'est pertinent, mais personnellement mes besoin étaient minimes. Par contre j'ai reçu beaucoup d'informations	Positive	Information	
8. Non. Ma blessure n'est pas assez grave	Négative		
9. Oui pour échanges avec quelqu'un qui a vécu la même chose que nous. C'est réconfortant	Positive	Soutien	Réconfort, compréhension
10. Nous rassure.... Explique les étapes que nous allons affronter et nous écoute surtout très appréciée	Positive	Soutien Information	Réconfort
11. Oui car, le séjour en hôpital est très traumatisant et on est souvent confronté à la solitude.	Positive	Soutien	Briser l'isolement
12. Pour rassurer les patients. Car pour moi je brassais du noir les premier jours.	Positive	Soutien	Réconfort
13. Elles permettent de faire en sorte d'être au courant des étapes qui viennent et de se sentir plus en confiance face au processus de guérison.	Positive	Information, Espoir	Confiance
14. Oui car ça m'a donné espoir qu'on finit par passer au travers.	Positive	Espoir	
15. Oui, leurs visites nous aident a accepter la brulure et nous informent que nous ne sommes pas seules dans cette situation.	Positive	Soutien	Briser l'isolement
16. C'était encourageant	Positive	Espoir	
17. Cela m'a beaucoup touché et aidé à passer au travers (Yan et Gabriel)	Positive	Soutien	

18. Je n'en ai pas eu	Neutre		
19. ...	Abstention		
20. Oui, pour du soutien psychologique et bon pour le moral	Positive	Soutien	Psychologique et moral
21. Oui, quand nous sommes au point de la réhabilitation ça peut aider à savoir à quoi s'attendre.	Positive	Information	
22. Oui, donne de la force et de l'encouragement	Positive	Espoir	Confiance
23. Oui, elles sont pertinentes pour une personne brûlée ayant des inquiétudes envers ce qu'il ou elle aura à faire face	Positive	Information Soutien	
24. Oui, ça m'a fait du bien de connaître leur histoire et de savoir que j'aillais m'en sortir	Positive	Espoir	

**Tableau 3 organisé par types de réponses**

Thèmes	Verbatim des participants (P)
<b>Soutien</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Absolument! Elle est là à 100% pour t'écouter et comprends la situation dans laquelle je suis. (P1)</li> <li>2. Devant toi tu as une personne qui a survécu la même expérience. Elle était très gentille.[...] (P5)</li> <li>3. Oui parce que ça peut apporter du soutien moral à la personne (P6)</li> <li>4. Oui pour échanges avec quelqu'un qui a vécu la même chose que nous. C'est réconfortant (P9)</li> <li>5. Nous rassure.... [...] (P10)</li> <li>6. Oui car, le séjour en hôpital est très traumatisant et on est souvent confronté à la solitude. (P11)</li> <li>7. Pour rassurer les patients. Car pour moi je brassais du noir les premier jours. (P12)</li> <li>8. Oui, leurs visites nous aident à accepter la brûlure et nous informent que nous ne sommes pas seules dans cette situation. (P15)</li> <li>9. Cela m'a beaucoup touché et aidé à passer au travers (Yan et Gabriel) (P17)</li> <li>10. Oui, pour du soutien psychologique et bon pour le moral (P20)</li> <li>11. Oui, elles sont pertinentes pour une personne brûlée ayant des inquiétudes envers ce qu'il ou elle aura à faire face (P23)</li> </ol>
<b>Espoir</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Oui ça apporte beaucoup de positif et de courage (P2)</li> <li>2. [...] Elle m'a raconté son histoire, j'étais très émue. Je me souviendrai toujours d'elle. (P5)</li> <li>3. [...] de se sentir plus en confiance face au processus de guérison. (P13)</li> <li>4. Oui car ça m'a donné espoir qu'on finit par passer au travers. (P14)</li> <li>5. C'était encourageant (P16)</li> <li>6. Oui, donne de la force et de l'encouragement (P22)</li> <li>7. Oui, ça m'a fait du bien de connaître leur histoire et de savoir que j'aillais m'en sortir (P24)</li> </ol>

<b>Information</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Avoir de l'information additionnelle sur la situation. (P4)</li> <li>2. C'est pertinent, mais personnellement mes besoin étaient minimes. Par contre j'ai reçu beaucoup d'informations (P7)</li> <li>3. Explique les étapes que nous allons affronter et nous écoute surtout très appréciée (P10)</li> <li>4. Elles permettent de faire en sorte d'être au courant des étapes qui viennent [...] (P13)</li> <li>5. Oui, quand nous sommes au point de la réhabilitation ça peut aider à savoir à quoi s'attendre. (P21)</li> <li>6. Oui , elles sont pertinentes pour une personne brûlée ayant des inquiétudes envers ce qu'il ou elle aura à faire face (P23)</li> </ol>
--------------------	--

**Tableau 4 : Codification des réponses à la question « Qu'est-ce que vous a apporté la visite du bénévole grand brûlé ? (Si applicable) »**

Réponses	Codification niveau 1 (thèmes)	Codification niveau 2 (raisons)
1. Premièrement, une présence bienveillante. Elle m'a donné tout plein d'informations sur les ressources qui s'offrent à moi.	Soutien Information	Présence
2. Une énergie supplémentaire pour continuer	Soutien	Énergie
3. Une meilleure compréhension de la chirurgie.	Information	
4. J'ai rencontré Gabriel et il m'a demandé si ça m'intéressait. Oui était ma réponse.		
5. Que ceux qui sont dans le besoin ne sont pas seuls	Soutien	Briser l'isolement
6. Du support, me fait part comment tout s'est passé pour lui . C'est sécurisant	Soutien	Réconfort
7. Peut répondre à nos questions ...à nos inquiétudes	Information Soutien	Réconfort
8. Pour nous épauler	Soutien	
9. Le petit livre qui nous est donné à la 1ère rencontre très ...très grandement apprécié 🍷	Information	
10.Apprendre à vivre avec mon nouveau look. Accepter et comprendre ce qui m'arrive comment bien vivre avec cet handicap.	Information Espoir	Acceptation
11. Un sentiment de réconfort	Soutien	Réconfort
12. Nous informer sur l'aide a recevoir et aussi nous permet de discuter avec des personnes qui connaissent très bien notre situation!!	Information	
13. La confiance	Espoir	Confiance
14. Réconfort	Soutien	Réconfort
15. Non applicable		
16. ...		
17. Du soutien et de la compréhension	Soutien	Réconfort
18. Juste de parler avec quelqu'un qui a vécu la même chose aide beaucoup	Soutien	Réciprocité



**Tableau 4 organisé par types de réponses**

Thèmes	Verbatim des participants (P)
<b>Soutien</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Premièrement, une présence bienveillante (P1)</li> <li>2. Une énergie supplémentaire pour continuer (P2)</li> <li>3. Que ceux qui sont dans le besoin ne sont pas seuls (P5)</li> <li>4. Du support, me fait part comment tout s'est passé pour lui . C'est sécurisant (P6)</li> <li>5. Peut répondre à nos questions ...à nos inquiétudes (P7)</li> <li>6. Pour nous épauler (P8)</li> <li>7. Un sentiment de réconfort (P11)</li> <li>8. Réconfort (P14)</li> <li>9. Du soutien et de la compréhension (P17)</li> <li>10. Juste de parler avec quelqu'un qui a vécu la même chose aide beaucoup (P18)</li> </ol>
<b>Espoir</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Apprendre à vivre avec mon nouveau look. Accepter et comprendre ce qui m'arrive comment bien vivre avec cet handicap (P10)</li> <li>2. La confiance (P13)</li> </ol>
<b>Information</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Elle m'a donné tout plein d'informations sur les ressources qui s'offrent à moi. (P1)</li> <li>2. Une meilleure compréhension de la chirurgie. (P3)</li> <li>3. Peut répondre à nos questions ...à nos inquiétudes (P7)</li> <li>4. Le petit livre qui nous est donné à la 1ère rencontre très ...très grandement apprécié (P9)</li> <li>5. Apprendre à vivre avec mon nouveau look. Accepter et comprendre ce qui m'arrive comment bien vivre avec cet handicap (P10)</li> <li>6. Nous informer sur l'aide à recevoir et aussi nous permet de discuter avec des personnes qui connaissent très bien notre situation!! (P12)</li> </ol>

**Tableau 5 : Codification des réponses à la question « Qu'est-ce que vous auriez aimé qui soit différent quant à la visite que vous avez reçue, s'il y a lieu ? (Si applicable) »**

Réponses	Codification niveau 1 (type de réponse)
1. Que la rencontre soit annoncée.	Être averti
2. Rien	
3. Être averti de la visite.	Être averti
4. Elle était parfaite	
5. J'étais heureuse d'avoir une visite et un sourire	
6. Rien	
7. Des photos ...des exemples de brûlures similaires à les nôtres Et les étapes de guérison Et exemples de sites donneurs après quelques mois ...1 an ...2 ans	Information
8. Je pense qu'il faut continuer à accompagner les patients. Très important pendant cette période.	
9. Rien de plus	
10. Rien ne me vient à l'esprit !! L'intervention a été excellente !!	
11. Aucunement	
12. Non applicable	
13. ....	
14. Rien cela m'a aidé grandement	

**Tableau 5 organisé par thème de réponses :**

Verbatims des participants (P)	Codification niveau 1 (type de réponse)
1. Que la rencontre soit annoncée. (P1)	Être averti
2. Être averti de la visite. (P3)	
3. Des photos ...des exemples de brûlures similaires aux nôtres Et les étapes de guérison Et exemples de sites donneurs après quelques mois ...1 an ...2 ans (P7)	Information

**Tableau 6 : Codification des réponses à la question « Auriez-vous aimé avoir l'occasion de rencontrer un(e) bénévole une fois de retour à la maison ? Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? »**

Réponses	Codification niveau 1 (type de réponse)	Codification niveau 2 (raisons)
1. Pour l'instant, j'en ai pas senti le besoin. Mais, c'est une option envisageable.	Non	Pas le besoin
2. Oui mais pas trop tôt, seulement après quelques mois	Oui	Seulement après quelques mois
3. Oui c'est toujours apprécié au début	Oui	Toujours apprécié
4. Non.	Non	
5. Je demeure en campagne donc je ne sais pas. Je fais partie d'un groupe sur Facebook <i>for burn survivors</i> . Si c'était possible oui.	Oui	Si possible malgré la distance
6. Non	Non	
7. Non, je suis bien entourée, mais peut être que certaines personnes pourraient en bénéficier.	Non	Pas le besoin (Entourage suffisant)
8. Non	Non	
9. Non, mais j'ai eu un appel téléphonique où j'ai pu poser plusieurs questions et j'ai bien aimé. La personne était vraiment gentille	Non	Eu accès à de l'information
10. "Oui oui oui sans hésitation. Très difficile les premiers jour seul quand tous les membres de la famille quittent pour aller travailler ou les enfant retour à l'école. J'ai pleuré tellement la 1ère semaine il a fallu que j'appelle mon médecin de famille car l'hôpital Villa Médica ne pouvait m'aider. Il a fallu que mon médecin augmente mes prescriptions d'anti dépresseurs et me donne aussi des pilules contre l'anxiété. Beaucoup de <i>flashbacks</i> pendant la 1ère semaine	Oui	Pour avoir du soutien
11. Je ne sais quoi répondre.	Je ne sais pas	
12. Pas nécessairement.	Non	
13. Pas de mon côté puisque je suis super bien entouré.	Non	Pas le besoin (Entourage suffisant)
14. Oui, pour donner des trucs	Oui	Information
15. Non, pour moi à l'hôpital c'était suffisant	Non	Pas le besoin (En parler à l'hôpital suffisait)
16. non	Non	
17. Non	Non	
18. Non applicable	Abstention	
19. ...	Abstention	
20. Non pas nécessairement	Non	

21. Pour ma part, je ne suis pas certain. J'avais besoin de me retrouver dans mes affaires et d'avancer mes projets. Au moment où je suis sorti de Villa Médica, je ne voulais pas trop parler de l'accident.	Non	Ne voulait pas en parler
22. Non	Non	
23. Pas particulièrement	Non	
24. Oui, pour leur montrer que grâce à leur témoignage j'ai pu m'en sortir	Oui	Pour montrer le chemin parcouru (fierté)

**Tableau 6 organisé par types de réponses (niveau 1) :**

Réponses	Codification niveau 1 (type de réponse)
1. Oui mais pas trop tôt, seulement après quelques mois (P2) 2. Oui c'est toujours apprécié au début (P3) 3. Je demeure en campagne donc je ne sais pas. Je fais partie d'un groupe sur Facebook <i>for burn survivors</i> . Si c'était possible oui. (P5) 4. Oui oui oui sans hésitation. Très difficile les premiers jour seul quand tous les membres de la famille quittent pour aller travailler ou les enfant retour à l'école. J'ai pleuré tellement la 1ère semaine il a fallu que j'appelle mon médecin de famille car l'hôpital Villa Médica ne pouvait m'aider. Il a fallu que mon médecin augmente mes prescriptions d'anti dépresseurs et me donne aussi des pilules contre l'anxiété. Beaucoup de <i>flashbacks</i> pendant la 1ère semaine. (P10) 5. Oui, pour donner des trucs (P14) 6. Oui, pour leur montrer que grâce à leur témoignage j'ai pu m'en sortir (P24)	Oui
1. Pour l'instant, j'en ai pas senti le besoin. Mais, c'est une option envisageable. (P1) 2. Non (P4) 3. Non (P6) 4. Non, je suis bien entourée, mais peut être que certaines personnes pourraient en bénéficier. (P7) 5. Non (P8) 6. Non, mais j'ai eu un appel téléphonique où j'ai pu poser plusieurs questions et j'ai bien aimé. La personne était vraiment gentille (P9) 7. Pas nécessairement. (P12) 8. Pas de mon côté puisque je suis super bien entouré. (P13) 9. Non, pour moi à l'hôpital c'était suffisant (P15) 10. Non (P16) 11. Non (P17) 12. Non pas nécessairement (P20) 13. Pour ma part, je ne suis pas certain. J'avais besoin de me retrouver dans mes affaires et d'avancer mes projets. Au moment où je suis sorti de Villa Médica, je ne voulais pas trop parler de l'accident. (P21) 14. Non (P22) 15. Pas particulièrement (P23)	Non

1. Je ne sais quoi répondre. (P11)	Je ne sais pas
1. ... (P18)	Abstention
2. Non applicable (P19)	

**Tableau 6 organisé par types de réponses (niveau 2) :**

Réponses	Codification niveau 2 (raisons)
Oui mais pas trop tôt, seulement après quelques mois (P.2)	Après quelques mois
Oui c'est toujours apprécié au début (P3)	Toujours apprécié
Je demeure en campagne donc je ne sais pas. Je fais partie d'un groupe sur Facebook <i>for burn survivors</i> . Si c'était possible oui.(P5)	Si possible malgré la distance
1. Pour l'instant, j'en ai pas senti le besoin. Mais, c'est une option envisageable. (P1) 2. Non, je suis bien entourée, mais peut être que certaines personnes pourraient en bénéficier. (P7) 3. Pas de mon côté puisque je suis super bien entouré. (P13) 4. Non, pour moi à l'hôpital c'était suffisant. (P15)	Pas le besoin (Entourage suffisant, pas l'envie)
1. Non, mais j'ai eu un appel téléphonique où j'ai pu poser plusieurs questions et j'ai bien aimé. La personne était vraiment gentille (P9) 2. Oui, pour donner des trucs (P14)	Information
"Oui oui oui sans hésitation. Très difficile les premiers jour seul quand tous les membres de la famille quittent pour aller travailler ou les enfant retour à l'école. J'ai pleuré tellement la 1ère semaine il a fallu que j'appelle mon médecin de famille car l'hôpital Villa Médica ne pouvait m'aider. Il a fallu que mon médecin augmente mes prescriptions d'anti dépresseurs et me donne aussi des pilules contre l'anxiété. Beaucoup de <i>flashbacks</i> pendant la 1ère semaine (P10)	Pour avoir du soutien
Pour ma part, je ne suis pas certain. J'avais besoin de me retrouver dans mes affaires et d'avancer mes projets. Au moment où je suis sorti de Villa Médica, je ne voulais pas trop parler de l'accident. (P21)	Ne voulait pas en parler
Oui, pour leur montrer que grâce à leur témoignage j'ai pu m'en sortir (P24)	Pour montrer le chemin parcouru (fierté)
1. Non. (P4) 2. Non (P6) 3. Non (P8) 4. Je ne sais quoi répondre. (P11) 5. Pas nécessairement. (P12) 6. Non (P16) 7. Non (P17) 8. Non applicable (P18) 9. ... (P19) 10. Non pas nécessairement (P20) 11. Non (P22) 12. Pas particulièrement (P23)	Absence de justification