

Université de Montréal

Perceptions de patients ressources accompagnateurs quant
à leurs rôles auprès de patients de l'Unité des Grands Brûlés

Par

Olivier Fortin

Programme de cycles supérieurs en sciences biomédicales
Faculté de médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise ès sciences
en sciences biomédicales, option recherche clinique appliquée

Mars 2023

© Olivier Fortin, 2023

Université de Montréal
Programme de cycles supérieurs en sciences biomédicales, Faculté de médecine

Ce mémoire intitulé

**Perceptions de patients ressources accompagnateurs quant
à leurs rôles auprès de patients de l'Unité des Grands Brûlés**

Présenté par

Olivier Fortin

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Dre Chantal Cara

Présidente-rapporteuse

Dre Sylvie Le May

Directrice de recherche

Dr Michel Alain Danino

Codirecteur

Dre Marie-Pascale Pomey

Codirectrice

Dre Caroline Larue

Membre du jury

Résumé

Les blessures de brûlures entraînent des conséquences importantes qui affectent grandement tous les aspects de la vie des personnes qui en sont victime. Par conséquent, le processus de guérison des survivants peut s'avérer long, complexe et particulièrement éprouvant. En ce sens, le soutien par les pairs semble constituer une source d'aide significative pour les personnes victimes de brûlures et participer positivement à plusieurs étapes clés du processus de guérison. À l'Unité des Grands brûlés du Centre Hospitalier Universitaire de l'Université de Montréal, ces pairs sont nommés « patients ressources accompagnateurs » et ceux-ci sont amenés à rencontrer des patients ayant récemment vécu un évènement de brûlures afin de répondre à leurs questions et partager avec eux les différents savoirs expérientiels qu'ils ont acquis au fil de leur vécu de survivant. Le but de la présente étude consiste à explorer les perceptions des patients ressources accompagnateurs en interrogeant ceux-ci quant à leurs rôles auprès de patients victimes de brûlures graves. Cette étude a été conduite selon un devis qualitatif en s'inspirant de la méthodologie de théorisation ancrée proposée par Corbin et Strauss (2015). Suivant la constitution d'un échantillon théorique, deux entrevues de groupe ont été réalisées avec les patients ressources accompagnateurs (n=3 et n=7) œuvrant auprès des patients de l'Unité des Grands Brûlés du Centre Hospitalier Universitaire de l'Université de Montréal. L'analyse des données a également été réalisée en suivant certaines des étapes de la méthodologie proposées par Corbin et Strauss (2015). L'exploration de la perception de patients ressources accompagnateurs de l'Unité des Grands Brûlés quant à leur rôle au sein de l'unité de soins contribue à la bonification du travail entrepris par une des co-directrices de ce mémoire quant à l'accompagnement des patients hospitalisés. De plus, les résultats de cette étude permettent de préciser plusieurs enjeux vécus par les personnes victimes de brûlures, apportant des éléments de réflexions pertinents quant à la manière dont ceux-ci font l'expérience des différentes étapes de leur trajectoire de soins et des difficultés que certaines de ces étapes peuvent entraîner dans le processus de guérison des survivants. L'ensemble des thématiques captées liées à la perception qu'ont les patients ressources accompagnateurs vis-à-vis leur rôle, permet de saisir la pluralité des enjeux à considérer et la diversité des éléments à intégrer dans les réflexions visant à tendre

vers une amélioration des programmes d'interventions patients ressources accompagnateurs existants ou dans le développement de ceux à venir.

Mots-clés : Soutien par les pairs, patient accompagnateur, savoirs expérientiels, modèle de Montréal, grands brûlés, brûlures, traumas, étude qualitative

Abstract

Burn injuries lead to major complications and consequences that affect the entire lives of those who are injured. Therefore, the healing process for survivors can be long, complex, and particularly challenging. In this sense, peer support seems to constitute a significant source of help for burn victims and positively participate in several key stages of the healing process. At the Burn Unit of the Université de Montréal Hospital Center, these peers are called "patient resource companions" who are trained and are brought in to meet with patients who have recently experienced a burn injury to answer their questions and share with them the different experiential knowledges they have gained through their experience as survivors. The purpose of this study is to explore the perceptions of patient resource companions on their roles with patients suffering from severe burns. This study was conducted using a qualitative design inspired by the grounded theory methodology proposed by Corbin and Strauss (2015). Following the formation of a theoretical sample, two group interviews were conducted with patient resource companions (n=3 and n=7) working with patients at the Burn Unit of the Université de Montréal Hospital Center. Data analysis was also conducted following some of the different stages of the methodology proposed by Corbin and Strauss (2015). The exploration of the perception of patient resource companions at the Burn Unit regarding their role in the care unit contributes to the documentation and integration of a new dimension in the general framework of reference, of one of the co-supervisor's research program on patient resource companions. In addition, the results of this study make it possible to specify several issues experienced by burn victims, providing relevant elements of reflection as to the way in which they experience the different stages of their care trajectory and the difficulties that some of these steps can entail in the healing process of survivors. All themes related to the perception that patient resource companions have of their role, makes it possible to grasp the plurality of issues to be considered and the diversity of elements to be integrated into the reflections aimed at tending towards an improvement of existing patient resource support intervention programs or in the development of future ones.

Key words : Peer support, accompanying patient, experiential knowledge, Montreal model, severe burn victims, burns, trauma, qualitative study

Table des matières

Résumé	3
Abstract	5
Liste des sigles et abréviations	9
Liste des tableaux et figures	10
Remerciements	12
Introduction	14
Chapitre 1 - Problématique	17
Chapitre 2 - Recension des écrits	22
Caractéristiques des brûlures	23
Accompagnement par les pairs	29
Accompagnement par les pairs auprès de patients victimes de brûlures	40
Chapitre 3 - Méthode	48
Devis de l'étude	49
Contexte de l'étude	51
Milieu de l'étude	51
Échantillon	54
Déroulement de l'étude	55

Collecte de données	57
Analyse des données	58
Considérations éthiques	61
Chapitre 4 - Résultats	62
Caractéristiques des personnes victimes de brûlures	66
Contexte des interventions PRA	73
Expérience vicariante	84
Organisation des interventions PRA	96
Chapitre 5 - Discussion	107
Conclusion	131
Références	134
Annexe A - Stratégie de recherche documentaire	150
Annexe B - Grille d'entrevue	152
Annexe C - Arbre de codification	154
Annexe D - Approbation du CÉR du CHUM	156
Annexe E - Formulaire d'information et de consentement	159

Liste des sigles et abréviations

CEVARMU	Centre d'expertise pour les victimes d'amputation traumatique du membre supérieur nécessitant une réimplantation ou revascularisation microchirurgicale d'urgence
CEVBGOQ	Centre d'expertise pour les victimes de brûlures graves de l'Ouest du Québec
CEVBGEQ	Centre d'expertise pour les victimes de brûlures graves de l'Est du Québec
CHUM	Centre Hospitalier de l'Université de Montréal
DQEPE	Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique
EGB	Entraide Grands Brûlés
F.L.A.M.	Association des Grands Brûlés F.L.A.M. (force, liberté, amour et mouvement d'accueil)
FPQGB	La Fondation des pompiers du Québec pour les Grands Brûlés
GdD	Groupe de discussion
PRA	Patient ressource accompagnateur
SSTP	Syndrome de stress post-traumatique
TBSA	Total Body Surface Area (Surface corporelle totale)
UGB	Unité des Grands Brûlés

Liste des tableaux et figures

Tableau

- | | |
|--------------------------------|----|
| 1. Données sociodémographiques | 62 |
|--------------------------------|----|

Figure

- | | |
|---------------------------------|----|
| 1. Arbre de codification abrégé | 65 |
|---------------------------------|----|

*Se donner du mal pour les petites choses,
c'est de parvenir aux grandes, avec le temps*

Samuel Beckett - Molloy (1951)

Remerciements

La rédaction d'un mémoire ne serait envisageable sans la participation, les connaissances et le support de tout un réseau d'individus. À une échelle plus personnelle, mon mémoire m'a rappelé le privilège, la richesse et la beauté de faire partie d'un tel réseau.

Je tiens à remercier ma directrice de maîtrise, la Dre Sylvie Le May, sans qui ce mémoire n'aurait pu aboutir. Son accompagnement quasi quotidien aura été entier et sincère, son soutien indéfectible, sa patience infinie et elle aura été une source d'inspiration dans les moments où je ne parvenais plus à en générer suffisamment par moi-même. Sa générosité et la confiance qu'elle m'a témoignée quant à ma capacité à mener ce projet à terme, m'ont permis de trouver la force dont j'avais besoin pour surmonter les innombrables défis - tant sur le plan académique que personnel - auxquels m'aura confronté cette aventure. C'est donc humblement que je tiens à souligner l'apport inestimable de son implication, sa direction, son aide et sa rigueur dans l'achèvement de cette étape importante de mon parcours. Mes plus sincères remerciements.

Je souhaite remercier mes co-directeurs de maîtrise, le Dr Michel Alain Danino et la Dre Marie-Pascale Pomey qui, au-delà de leur rôle dans l'accomplissement de cette étape importante, m'ont également initié au milieu de la recherche clinique, accueillie parmi eux, partagée et transmis leurs savoirs ainsi que leur passion. Leur support et la confiance qu'ils m'ont témoignée, m'ont permis de me relever et de me reconstruire à la suite d'un événement difficile survenu dans ma vie qui m'avait, malgré moi, presque anéanti. Vous avez et aurez pour toujours une place importante et particulière dans ce qui constitue mon histoire.

Je tiens à remercier mon parrain de maîtrise, le Dr Ali Izadpanah ainsi que les membres du jury, Dre Chantal Cara et Dre Caroline Larue, pour leur expertise et leur soutien dans le processus d'évaluation de mon travail.

Je remercie la Fondation des pompiers pour leur générosité et leur soutien financier via la bourse de formation en recherche du Centre d'expertise pour les victimes de brûlures graves de l'Ouest

du Québec qu'ils m'ont octroyée et sans laquelle il n'aurait pas été possible de concrétiser ce projet.

Je souhaite remercier le directeur de l'organisme Entraide Grands Brûlés, Ian Fabi, ainsi que tout le personnel de l'équipe de soins de l'Unité des Grands Brûlés, et plus particulièrement Nathalie Rouchet, pour leur aide inestimable, leur bienveillance et le partage de leurs connaissances.

Je tiens évidemment à exprimer toute ma gratitude aux patients ressources accompagnateurs qui ont participé à l'étude sur laquelle porte ce mémoire, tant pour leur ouverture, leur confiance, leur générosité et leur implication incroyable auprès des patients de l'Unité des Grands Brûlés du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal.

Je veux remercier mon ami Gabriel pour sa musique qui m'a portée pendant mes temps de réflexion, mes séances de travail et mes nombreuses nuits de rédaction. Ma tête, mon cœur et mon âme te remercient.

Je tiens à remercier ma famille pour leur compréhension et leur soutien, sans eux, il n'aurait pas été possible d'entamer, de poursuivre et mener à terme ce projet.

Finalement, à ma meilleure amie, mon amoureuse, ma complice et ma coéquipière Stéphanie, je tiens à te transmettre mes plus sincères remerciements pour ta présence, ton aide au quotidien, ton soutien infini, ta force quand je n'en avais plus, ta douceur quand c'était difficile, ta confiance quand ça me semblait impossible, sans oublier toutes les attentions que tu as eues et qui m'ont permis de traverser cette période de ma vie et de réaliser ce mémoire. Merci d'avoir été à mes côtés.

INTRODUCTION

Les brûlures graves entraînent des blessures physiques, émotionnelles et psychologiques qui peuvent avoir des répercussions à long terme sur la vie des survivants. Bien que les soins médicaux et la réadaptation soient des étapes essentielles à la guérison du corps, il est impossible de tendre vers la guérison sans prendre en compte les impacts émotionnels, psychologiques et la détresse vécue suite à l'évènement de brûlures. Dans cette perspective, l'accompagnement par les pairs est, depuis plusieurs années maintenant, une approche d'intérêt qui s'intègre de plus en plus, à même les milieux de soins, constituant ainsi une part importante dans le processus de guérison des patients atteints de maladies chroniques, de troubles mentaux et d'autres problèmes de santé. Les pairs correspondent à des individus ayant eux-mêmes traversé un épisode de soins, subi un traumatisme ou vivant avec une condition de santé (maladie chronique, handicap, problème de santé mentale et autres). Ces personnes souhaitent mobiliser la somme de l'expérience qu'ils ont acquise en lien à leur vécu avec la « maladie », nommée « savoirs expérientiels », afin d'apporter leur soutien et le partage de ces savoirs à une autre personne nouvellement confrontée à une expérience similaire. Dans le contexte de ce mémoire, un pair, nommé patient ressource accompagnateur, est une personne qui a été victime de brûlures graves, qui a complété l'ensemble des étapes de son processus de guérison physique, et qui a retrouvé un certain état de bien-être et de stabilité dans sa vie. Cette personne ressource souhaite maintenant mettre à profit son expérience ainsi que ses savoirs issus de son vécu de survivant, afin d'apporter son soutien et d'accompagner une autre personne nouvellement victime de brûlures.

L'objectif principal de ce mémoire est d'explorer et de comprendre les perceptions de patients ressources accompagnateurs quant à leurs rôles auprès de patients de l'Unité des Grands Brûlés du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal. Pour la réalisation de projet de recherche, un devis qualitatif inspiré d'une méthodologie en théorisation ancrée a été utilisé pour guider la conduite des groupes de discussion, ainsi que les étapes de collecte et d'analyse des données (Corbin et Strauss, 2015). Voici, tour à tour, les différentes sections de ce mémoire.

Le chapitre premier présentera la problématique liée au contexte de ce projet et les éléments justifiants la conduite de celui-ci. Le second chapitre, la recension des écrits, couvre les écrits

scientifiques concernant les individus victimes de brûlures, les pratiques d'accompagnement par les pairs auprès de populations de patients diverses et les pratiques d'accompagnement par les pairs auprès de population de personnes victimes de brûlures. Le troisième chapitre montrera la méthode utilisée pour la réalisation de cette étude. Le quatrième chapitre présentera l'ensemble des résultats. Finalement, le cinquième chapitre discutera les résultats d'intérêts rapportés, suivi par la conclusion. Enfin, nous croyons que cette recherche pourra contribuer à une meilleure compréhension de l'importance de l'accompagnement par les pairs dans le traitement des patients victimes de brûlures, ainsi qu'à l'amélioration de l'expérience des soins de santé pour ces patients.

CHAPITRE 1 - PROBLÉMATIQUE

Chaque jour, au Québec, on dénombre en moyenne une personne victime de blessures graves suite à un évènement de brûlure nécessitant une hospitalisation et une prise en charge par des professionnels spécialisés dans le soin des brûlures (Entraide Grands Brûlés, 2016; Pomey, 2019). Au Centre d'Expertise pour les Victimes de Brûlures Graves de l'Ouest du Québec (CEVBGOQ), les personnes victimes de brûlures représentent environ 150 admissions annuellement (Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), 2023). Selon la gravité des atteintes, la durée d'hospitalisation peut varier de quelques jours à plusieurs mois, les brûlures plus importantes nécessitant en moyenne une période de soins de 27 jours dans une unité dédiée aux grands brûlés (Alliance Canadienne des Patients en Dermatologie, 2023; Pomey, 2019).

Les conséquences engendrées par les blessures de brûlures sont nombreuses, variées et envahissantes, confrontant les survivants à un processus de guérison lent, exigeant, éprouvant et complexe (Pomey, 2019). En plus de devoir apprendre à vivre avec la douleur, certaines atteintes confrontent les survivants à des limitations fonctionnelles importantes et à la perte de leur autonomie, les obligeant à devoir réapprendre des gestes simples du quotidien tels que marcher ou manger (Kornhaber et al., 2014a; Pomey, 2019). De plus, les changements physiques provoqués par les brûlures peuvent, selon l'individu et la localisation des atteintes, entraîner des conséquences significatives sur le bien-être psychologique des survivants, ajoutant pour ceux-ci le besoin de se réapproprier leur corps (Kornhaber et al., 2014b; Pomey, 2019; Van Loey, 2020). D'ailleurs, pour les victimes de brûlures graves, l'expérience de ces conséquences, durant la première année suivant l'évènement et l'hospitalisation, s'avère considérablement difficile (Dahl et al., 2016; Pomey, 2019).

En effet, les divers défis psychologiques et émotionnels associés au deuil, à l'image de soi, à l'engagement, à l'espoir ainsi qu'au trouble de stress post-traumatique sont tous étroitement liés, créant un réseau de problématiques complexes nécessitant d'être réfléchi dans sa globalité (Pomey, 2019). L'interaction de ces enjeux souligne l'urgence et la nécessité de développer une réponse coordonnée capable d'aborder efficacement chacune de ces problématiques vécues par les survivants (Pomey, 2019). À cet effet, le patient ressource accompagnateur (PRA) constitue une intervention d'intérêt capable d'avoir un impact positif réel et durable (Pomey, 2019). Les

premières observations réalisées auprès d'autres populations suggèrent que l'intégration de ces interventions d'accompagnement pourraient aider les personnes victimes de brûlures à améliorer la perception de leur handicap, réduire leur perception de la douleur, briser le sentiment d'isolement pouvant être vécu, favoriser l'assiduité à leur plan de traitement et de réadaptation en leur permettant de se projeter dans les étapes de leur guérison et finalement de leur redonner de l'espoir (Pomey, 2019; Vigneault et al., 2015).

En ce sens, depuis 2018, grâce à son partenariat avec l'organisme Entraide Grands Brûlés (EGB), l'Unité des Grands Brûlés (UGB) du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) a initié un programme d'accompagnement de PRA. L'intégration de ce nouvel acteur dans la trajectoire de soins des grands brûlés vient compléter l'expertise de l'équipe par l'apport de ses savoirs expérientiels aux patients de l'unité et des autres membres de l'équipe.

Le rôle du patient ressource accompagnateur (PRA), tel qu'exprimé dans le cadre de cette étude, s'inspire de l'approche patient partenaire et implique une forme de soutien émotif, informationnel et éducationnel entre une personne possédant le vécu d'une situation de santé, d'un évènement traumatique ou d'un handicap, et une personne faisant nouvellement face à une condition similaire (Pomey, 2019; Pomey, Flora, et al., 2015). Ce modèle d'intervention de PRA s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels, soit la somme des différents savoirs acquis (savoirs, savoir-faire, savoir-être) par le patient au cours de son vécu avec sa situation de santé (condition de santé, maladie chronique, vécu d'un évènement traumatique ou d'une situation handicap) et l'utilisation des services, ceux-ci se développant au travers des expériences rencontrées liées aux étapes et activités de guérison ; pouvant être mobilisés et mis à profit pour aider d'autres patients (Karazivan et al., 2015; Pomey, 2019; Pomey, Flora, et al., 2015). Dans cette approche, le PRA est considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soins, apportant une expertise complémentaire à celles des autres professionnels (Pomey, 2019; Pomey, Flora, et al., 2015; Vigneault et al., 2015).

Auprès d'individus victimes de brûlures, l'accompagnement par les pairs a apporté des bénéfices similaires à ceux observés dans les études citées de Pomey et al. (2015, 2019) réalisées auprès des patients du Centre d'expertise pour les victimes d'amputation traumatique du membre

supérieur nécessitant une réimplantation ou une revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU), tels que l'adhésion aux soins (Coghlan et al., 2019b; Kornhaber et al., 2015), vaincre le sentiment d'isolement pouvant être vécu (Davis et al., 2014; Grieve et al., 2020; Sproul et al., 2009; Tolley et Foroushani, 2014a; Won et al., 2021), diminuer le niveau de perception de la douleur (Kamranfar et al., 2018), susciter l'espoir des survivants (Badger et Royse, 2010a; Kornhaber et al., 2015; Sproul et al., 2009; Tolley et Foroushani, 2014a, 2014b), mais aident également au développement d'un sentiment d'appartenance et d'identité (Badger et Royse, 2010a; Davis et al., 2014; Papamikrouli et al., 2017; Won et al., 2021), favoriser la réintégration sociale (Davis et al., 2014; Grieve et al., 2020), constituer un support émotionnel et informationnel (Papamikrouli et al., 2017; Wiechman et Holavanahalli, 2017; Williams et al., 2002) et améliorer la qualité de vie (Tolley et Foroushani, 2014b; Won et al., 2021).

La mise en place d'interventions de PRA systématiques et stratégiques dans la trajectoire de soins des patients victimes de brûlures semble donc constituer une piste de solution prometteuse pour parvenir à soutenir et aider davantage les survivants dans leur processus de guérison (Pomey, 2019). Toutefois, jusqu'à présent, aucune étude ne s'est intéressée aux perceptions des PRA quant à leur rôle auprès des patients ou vis-à-vis des autres membres de l'équipe de soins de l'UGB. L'exploration de cette question permettra d'adapter de manière spécifique le modèle d'intervention des PRA à ce contexte clinique particulier et d'ainsi contribuer au développement du cadre conceptuel actuel (Pomey, 2019). Finalement, les résultats obtenus à l'issue de ce projet de recherche permettront possiblement d'assembler les connaissances nécessaires à une meilleure compréhension du rôle des PRA à l'UGB et ainsi de participer au développement et aux réflexions futurs entourant le déploiement des interventions d'accompagnement et les enjeux liés à l'intégration des PRA au sein de l'équipe de soins de l'unité, tel que suggéré par (Pomey, 2019).

La toile de fond de cette étude s'inscrit dans l'approche « patient partenaire » dont l'idée est de permettre aux patients de participer et d'avoir une voix à tous les niveaux du système de santé (Pomey, Flora, et al., 2015). Les patients ne sont plus seulement considérés comme des bénéficiaires de soins, mais également comme des partenaires actifs participant à leur propre

santé et bien-être (Pomey, 2019; Pomey, Flora, et al., 2015). L'implication des patients dans le système de santé permet de recueillir des informations importantes quant à la qualité des soins et services prodigués et des enjeux rencontrés adoptant le point de vue des usagers, apportant ainsi une contribution essentielle aux réflexions et aux prises de décisions (Pomey, 2019; Pomey, Flora, et al., 2015). Cependant, cette étude ne s'inscrit pas dans un cadre conceptuel spécifique, car nous n'avons pas retrouvé d'écrits ayant étudié les perceptions des PRA quant à leurs rôles au sein de l'équipe de soins. C'est pourquoi nous aborderons cette problématique sous une approche méthodologique inspirée de la théorisation ancrée nous permettant d'explorer les thèmes associés aux perceptions des PRA.

Le travail sur lequel porte ce mémoire constitue une sous étude réalisée à partir des données collectées dans le cadre d'une étude principale : Étude de faisabilité pour réaliser un essai pragmatique randomisé portant sur l'évaluation de l'impact des patients ressources accompagnateurs à l'Unité des Grands Brûlés au CHUM (Pomey, 2019). Pour des fins académiques, ce mémoire s'est centré sur l'étude de la perception de patients ressources accompagnateurs quant à leur rôle auprès des patients de l'Unité des Grands Brûlé du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal.

Objectif de l'étude

L'objectif de la présente recherche est d'explorer les perceptions de patients ressources accompagnateurs quant à leurs rôles auprès de patients ayant subi des brûlures graves.

Question de recherche

Quelles sont les perceptions de patients ressources accompagnateurs quant à leurs rôles auprès de patients ayant subi des brûlures graves ?

CHAPITRE 2 - RECENSION DES ÉCRITS

Le chapitre 2 de ce mémoire rapporte les éléments importants issus de l'étape de recension des écrits (Annexe A). Ce chapitre est divisé en trois sections, chacune d'elles présentant l'une des thématiques principales liées au sujet de l'étude réalisée.

La recherche des écrits scientifiques effectuée sur ces trois thèmes centraux, soit : 2.1.) les caractéristiques des brûlures, 2.2.) l'accompagnement par les pairs et 2.3.) l'accompagnement par les pairs auprès des personnes brûlées, expose la sélection des résultats probants pertinents qui permettront de saisir la complexité des défis auxquels font face les survivants de brûlures graves, les différents enjeux liés à l'implantation de programmes d'accompagnement par les pairs ainsi que la réalisation des interventions associées à cette clientèle. Finalement, ce chapitre permettra d'explorer plus spécifiquement les éléments des écrits propres au contexte des interventions d'accompagnement réalisées auprès des patients grands brûlés.

2.1 Caractéristiques des brûlures

L'évaluation de la gravité d'une brûlure est essentielle puisqu'elle constitue un indicateur majeur pour la détermination des soins et traitements nécessaires, particulièrement au niveau chirurgical (Jeschke et al., 2020). Tout d'abord, il est nécessaire de connaître le mécanisme ayant causé la blessure, les brûlures pouvant être d'origine thermique, électrique, chimique, mécanique (friction) ou survenir suivant une exposition à des radiations (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020). L'information liée à l'étiologie de la brûlure permet d'anticiper et préparer une réponse clinique à la survenue potentielle de certaines complications associées à des types de brûlures spécifiques, telles que les brûlures chimiques ou électriques (Jeschke et al., 2020). La localisation de la brûlure fait partie des éléments d'évaluation importants puisque certaines zones du corps, telles que le visage, les mains, les pieds et les organes génitaux, lorsqu'atteints, requièrent des soins surspécialisés en raison de leur importance fonctionnelle pour la réalisation des activités quotidiennes et du risque de complications accrues qu'elles représentent (Bond, 2021; Jeschke et al., 2020). La surface corporelle totale brûlée représente également un facteur important dans l'évaluation de la gravité de la brûlure, celle-ci donnant une

indication permettant de mesurer la quantité de peau et de tissus atteints (Bond, 2021; Jeschke et al., 2020). En plus de son étendue, la topologie de la brûlure joue aussi un rôle essentiel dans l'évaluation de sa gravité, les brûlures circonférentielles pouvant créer un syndrome compartimental qui, à son tour, entraîne un risque de nécrose ischémique neuronale et tissulaire (Bond, 2021; Mataro et al., 2020).

La profondeur de la brûlure ou le degré de brûlure constitue aussi un facteur crucial pour déterminer sa gravité (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020). Les brûlures du premier degré sont généralement bénignes et affectent principalement la couche externe de la peau (épiderme) ; bien que très douloureuses et pouvant entraîner le rougissement de la zone atteinte, celles-ci ne causent pas de phlyctènes, ne nécessitent pas d'intervention chirurgicale et guérissent sans cicatrices (Bond, 2021; Jeschke et al., 2020). Les brûlures du second degré sont divisées en deux catégories, soit les brûlures de second degré superficielles et profondes (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020). Les brûlures superficielles du second degré touchent l'épiderme ainsi que le derme papillaire et se caractérisent par la formation de phlyctènes, celles-ci pouvant apparaître immédiatement ou dans les heures suivant le trauma (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020). On observe également un suintement de la zone atteinte, une apparence luisante de couleur rouge ou rosée, une hyperhémie et de l'enflure (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020). Bien que ce degré de brûlure ne requière pas de chirurgie, il est également très douloureux et sa guérison peut entraîner la formation d'une cicatrice et la possibilité d'une décoloration permanente de la peau (Bond, 2021; Jeschke et al., 2020). Les brûlures profondes du second degré, en plus de l'épiderme et le derme papillaire, touchent la couche du derme réticulaire (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020). Ce degré de brûlure génère moins de douleur et se caractérise par la présence de phlyctènes ouvertes, dont sous celles-ci, le derme est décoloré et blanchâtre (Bond, 2021; Jeschke et al., 2020). Cette profondeur de brûlure nécessite l'emploi de chirurgies et entraîne davantage de cicatrices (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020). Les brûlures du troisième degré, quant à elles, touchent les trois couches de la peau, soit l'épiderme, le derme, l'hypoderme ainsi que les tissus musculaires (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020). Ce degré de brûlure est indolore, la zone

atteinte est sèche et insensible au toucher, les nerfs transmettant les signaux de douleur ayant été détruits (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020). La peau semble avoir un aspect cartonné ou de cuir, celle-ci est durcie et prend différentes couleurs (blanche, brune et parfois noire) (Bond, 2021). À cette profondeur de brûlure, le corps ne peut guérir seul et le risque d'infection est élevé, par conséquent des interventions chirurgicales et des greffes de peaux sont nécessaires pour soigner ce type de plaie (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020). La guérison des blessures liées à ce degré de brûlure laissera des cicatrices importantes qui devront être traitées pour éviter l'apparition d'autres complications (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020).

Finalement, les brûlures au quatrième degré sont les plus graves, celles-ci détruisent toutes les couches de la peau et elles endommagent les tissus musculaires ainsi que les os (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020). Comme pour les brûlures du troisième degré, celles-ci sont également indolores, la perte de sensibilité est complète, l'ensemble des structures ayant été carbonisées (Bond, 2021; Garcia-Espinoza et al., 2017; Jeschke et al., 2020). Ces plaies requièrent de nombreuses chirurgies et greffes de peau, mais parfois, lorsqu'il ne peut en être autrement, l'amputation du membre brûlé est nécessaire (Bond, 2021).

2.1.1 Parcours hospitalier des patients victimes de brûlures

Suivant les discussions avec l'assistante infirmière chef de l'UGB, au moment de leur arrivée sur l'unité, les patients victimes de brûlures sont amenés dans la chambre d'admission et de réanimation où les médecins et les infirmières évalueront le pourcentage de la surface corporelle totale atteinte par les brûlures (TBSA) et détermineront la gravité des brûlures. L'ensemble des soins et des interventions seront effectués dans la chambre d'admission : le nettoyage des plaies, leur décontamination, ainsi que les chirurgies d'urgences nécessaires (p. ex. : escharotomie, fasciotomie, etc.).

Pendant leur hospitalisation à l'UGB, les patients victimes de brûlures recevront l'ensemble de leurs soins chirurgicaux : autogreffes, homogreffes, révision(s) chirurgicale(s), chirurgies de reconstruction, débridement de plaies et autres. Dans l'objectif de maximiser les résultats et le

retour fonctionnel, les patients débiteront aussitôt que possible leurs traitements en réadaptation via des séances de physiothérapie et d'ergothérapie. Les patients seront également évalués et suivis par un(e) psychiatre, un(e) psychologue, un(e) travailleur(euse) social(e) tout au long de leur hospitalisation.

Lorsque la phase de soins aiguë s'achève, une première étape de transition survient dans le parcours de ces patients. En fonction des atteintes des brûlures, de leur gravité et d'autres facteurs, suivant leur congé, des patients seront transférés à un hôpital de réadaptation. Certains y séjourneront pendant une période qui variera en fonction de différents facteurs (patient suivi en interne), d'autres retourneront à la maison et se déplaceront pour leurs soins de réadaptation (patients suivis en externe). Dans le cas de patients ne nécessitant pas de réadaptation et/ou de soins particuliers, ils seront retournés à leur domicile et seront suivis en cliniques externes.

2.1.2 Caractéristiques des individus victimes de brûlures

Les atteintes liées aux brûlures génèrent des impacts dramatiques significatifs sur l'individu brûlé et peuvent amplifier des problématiques auxquelles celui-ci était déjà confronté, tant au niveau « psychologique » (Bich et al., 2021; Cleary et al., 2020; Cleary et al., 2018; Dahl et al., 2016; Dahl et al., 2012; Grieve et al., 2020; Jain et al., 2017; Johnson et al., 2016; Loehr et al., 2022; Mason et al., 2017; Paggiaro et al., 2022; Palmu et al., 2011; Thombs et al., 2006), « physique » (Finnerty et al., 2016; Grieve et al., 2020; Hendriks et al., 2022; Hendriks et al., 2021; Kelter et al., 2020; Kornhaber et al., 2014a; McMahon et al., 2019; Schouten et al., 2022), que « social » (Ayhan et al., 2022; Huang et Su, 2021; Johnson et al., 2016; Mercado et al., 2022). Les traumatismes liés à l'évènement de brûlures engagent donc de manière importante la qualité de vie et l'état de bien-être de la personne victime de brûlures. L'omniprésence des impacts conséquents aux brûlures dans les différentes sphères de la vie du survivant rend donc son processus de guérison long et complexe (Grieve et al., 2020; Kornhaber et al., 2014a). Les caractéristiques individuelles, les atteintes des brûlures, leurs impacts et les défis qu'ils engendrent entrent généralement en interaction, modulant de manière imprévisible la difficulté que représente l'épreuve de la guérison pour les survivants. La guérison physique des brûlures requiert l'implication d'une période de temps considérable et, par conséquent, un effort de résilience soutenu puisque le

corps, en se réparant, engendre habituellement de nouveaux défis, à la fois sur le plan physique, psychologique et de la qualité de vie.

Les caractéristiques physiques des atteintes des brûlures, leur étendue sur la superficie totale du corps (*Total Body Surface Area (%) - TBSA*), leur gravité et la région du corps où celles-ci sont situées, constituent des facteurs d'influence dans la détermination des autres impacts générés par l'évènement de brûlure (Cleary et al., 2020; Dahl et al., 2016; Goei et al., 2016; Hendriks et al., 2022; Kishawi et al., 2020; Oh et Boo, 2017a; Spronk et al., 2018). La TBSA constitue un facteur important dans la prédiction de la guérison, mais son impact reste toutefois relatif chez les survivants puisque modulé par les régions atteintes (Cleary et al., 2020). Par exemple, pour une personne brûlée au visage, bien qu'ayant une TBSA plus faible (entre 1% et 9% selon la méthode d'évaluation utilisée), un individu brûlé aux jambes ou au torse (entre 1% et 36 %) ou une personne dont l'atteinte des brûlures touche ses parties génitales (représentant une TBSA de \pm 1%) (Jeschke et al., 2020). Les impacts de leurs brûlures seront très différents et les étapes de leur processus de guérison le seront également. Par conséquent, une distinction importante existe entre la gravité de la brûlure (incluant les atteintes fonctionnelles générées directement ou indirectement par celle-ci) et sa superficie (TBSA). De plus, certains facteurs individuels s'ajoutent dans la prédiction de la portée des impacts des blessures de brûlure. Par exemple, les impacts de brûlures aux mains pour un musicien, un artisan ou une personne exerçant un métier manuel ne seront probablement pas les mêmes que pour une victime dont les passions et/ou le métier ne sont pas directement liés à ses habiletés manuelles. L'atteinte de régions articulaires (épaule, coude, hanche, genou, cheville, poignet, cou, colonne lombaire et colonne thoracique) expose également les survivants à un risque de contractures articulaires au cours de la cicatrisation de leurs brûlures (Hendriks et al., 2022). Les régions cicatrisantes développant des contractures articulaires exposent les survivants à une diminution de la mobilité (flexion, extension, adduction et abduction) des régions atteintes et, conséquemment, une diminution de leurs capacités physiques (Hendriks et al., 2022). Par conséquent, les individus victimes de brûlures se voient souvent confrontés à des limitations fonctionnelles importantes, leur imposant de réapprendre des gestes simples du quotidien nécessaires pour se nourrir, marcher ou se laver. Lorsque cela se produit, un programme de réadaptation intense est alors requis pour que la personne victime de

brûlures puisse parvenir à retrouver une autonomie fonctionnelle, une indépendance et améliorer sa qualité de vie (Oh et Boo, 2017b; Schouten et al., 2022). L'étape de réadaptation suivant le trauma de brûlures joue donc un rôle critique dans la guérison des personnes victimes de brûlures (Delrue, 2021; Kornhaber et al., 2014a). En plus de devoir apprendre à vivre avec la douleur provenant de leurs blessures, certaines des interventions chirurgicales qu'ils devront subir sont extrêmement difficiles et souffrantes, exacerbant les douleurs qu'ils doivent supporter et d'affecter la linéarité de leur parcours de réadaptation, les amenant parfois à devoir recommencer certaines des étapes précédemment franchies.

Également, la transformation de l'apparence causée par les blessures de brûlures impacte la satisfaction de l'image corporelle, l'estime et l'identité de l'individu brûlé (Cleary et al., 2020; Dukes et al., 2022; Huang et Su, 2021; Johnson et al., 2016; Lawrence et al., 2012; Mercado et al., 2022; Puthumana et al., 2022; Van Loey, 2020; Van Loey et Van Son, 2003; Wu et al., 2021, 2022; Zhang et al., 2023; Zhang et al., 2019). Conséquemment, le besoin de se réappropriier son corps et de se reconstruire en tant qu'individu s'ajoute aux défis auxquels doivent faire face les survivants (Johnson et al., 2016; Kornhaber et al., 2014b). La guérison des individus victimes de brûlures ne peut donc se résumer que par le retour de leur santé physique, l'importance des traumas et des changements provoqués par l'évènement de brûlure affectant également l'état de santé mentale, la qualité de vie et la capacité de résilience des survivants (Watson et Perrin, 2022).

En guérissant, les blessures de brûlures se cicatrisent, fixant et confrontant davantage, au fil du temps, la personne brûlée à sa nouvelle apparence. Les cicatrices de brûlure constituent donc un facteur majeur dans la détermination et la prédiction de la guérison physique et psychologique, ainsi que le niveau de qualité de vie des individus brûlés (Dahl et al., 2012; Dukes et al., 2022; Finnerty et al., 2016; Spronk et al., 2021; Van Loey, 2020; Zhang et al., 2023). Au-delà des impacts psychologiques, les cicatrices de brûlure affectent de plusieurs manières les capacités physiques des individus, pouvant entraîner des atteintes fonctionnelles et limiter la mobilisation des régions touchées (Dukes et al., 2022; Hendriks et al., 2022; Zhang et al., 2023). Les cicatrices sont également source d'inconforts, autant durant la période de cicatrisation qu'ultérieurement à

celle-ci, pouvant entraîner des douleurs, des démangeaisons et un sentiment de serrement et/ou d'être contraint (Dukes et al., 2022; Oh et Boo, 2017b; Spronk et al., 2021; Van Loey, 2020). Visuellement, au niveau de la peau, leurs textures, reliefs, couleurs et épaisseurs sont différents comparativement aux régions du corps non atteintes par les brûlures (Jaspers et Moortgat, 2020). Les cicatrices de brûlure peuvent entraîner une complication du processus de guérison, un fardeau psychologique additionnel, une diminution de la satisfaction de l'image et de l'estime de soi, un sentiment de stigmatisation et une diminution de la qualité de vie des personnes victimes de brûlures (Dukes et al., 2022; Oh et Boo, 2017a, 2017b; Spronk et al., 2021; Van Loey, 2020; Watson et Perrin, 2022; Wu et al., 2021; Zhang et al., 2023; Zhang et al., 2019). Le port de vêtements compressifs sur les régions cicatrisantes constitue le traitement principal pour parvenir à diminuer les impacts physiques et visuels des cicatrices de brûlure (Coghlan et al., 2019a, 2019b; Crofton et al., 2020; Moiemmen et al., 2018). Paradoxalement, bien que les cicatrices soient centrales et déterminantes dans la majorité des aspects liés à la guérison des personnes brûlées, l'adhésion du port des vêtements compressifs représente un défi de taille pour les survivants (Coghlan et al., 2019a, 2019b; Crofton et al., 2020). L'ensemble de ces impacts peut amener des difficultés à vivre et/ou maintenir des interactions sociales, des relations interpersonnelles, une sexualité, ce qui, à son tour, accroît le risque pour les survivants de développer des troubles psychologiques de dépression, d'anxiété et des effets négatifs sur sa qualité de vie (Watson et Perrin, 2022).

2.2 Accompagnement par les pairs

2.2.1 Définitions et précisions liées aux principaux intervenants

Au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), où le projet de recherche sur lequel porte ce mémoire se déroule, les pairs accompagnateurs sont nommés « patients ressources accompagnateurs », cette terminologie sera donc utilisée tout au long de la rédaction de ce mémoire ; l'abréviation PRA sera utilisée pour représenter l'un ou l'autre de ces termes ; « patient » pourra également faire partie des différentes terminologies désignant l'individu accompagné

par le PRA. Les interventions de PRA existent ou pourraient être réalisées dans une grande variété de conditions de santé, mentales ou physiques, chroniques ou ponctuelles, de maladies ou encore auprès de populations victimes de traumatismes ou d'expériences de vie marquantes ; pour faciliter la rédaction, le terme « condition » sera employé pour représenter l'ensemble des atteintes des patients auprès desquels ils interviennent.

Un pair accompagnateur, pair aidant ou patient ressource accompagnateur (PRA) est tout d'abord un patient vivant avec une condition de santé (maladie, trauma, condition chronique, condition de santé mentale, trouble ou autres) et qui, grâce à son expérience du « vivre avec sa condition », a acquis des savoirs qui lui sont spécifiques ; l'ensemble de ces savoirs sont nommés « savoirs expérientiels » (Pomey, Flora, et al., 2015). Le patient développe donc, au travers des impacts vécus liés à sa condition (personnels, familiaux, sociaux et autres), une expertise qui lui est propre, soit celle de son expérience de vie avec sa condition ; puis, c'est dans sa volonté et sa capacité à mobiliser l'ensemble de ses savoirs expérientiels en vue d'offrir son support (émotionnel, fonctionnel/pratique et/ou social) à un autre individu souffrant d'une condition similaire à la sienne que le patient adopte alors le rôle de PRA. Le patient accompagné, bien qu'il partage une condition similaire, est souvent nouvellement affecté ou possède une expérience de vie moins grande avec celle-ci. Le rôle du PRA est donc d'apporter une forme d'aide, de soutien et de savoirs spécifiques, complémentaires à ceux de l'équipe de soins.

Le rôle du PRA dans la trajectoire de soins du patient s'avère donc complémentaire et ponctuel. Le PRA est amené à intervenir de différentes manières, les interventions d'accompagnement devant s'adapter à chaque patient. Le PRA peut intervenir à des moments prédéterminés du parcours de soins des patients, et/ou lors de périodes et/ou d'évènements plus difficiles, et/ou simplement lorsque le patient ressent un besoin d'échanger sur certains sujets directement (p. ex. : appréhensions/interrogation sur les interventions à venir, validation de ses ressentis ou de ses symptômes, etc.) ou indirectement (p. ex. : annonce de sa condition ou de complications aux membres de sa famille, questionnements liés à son retour au travail, etc.) liés à la vie avec sa condition (Pomey et al., 2018; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Vigneault et al., 2015).

Pour l'individu accompagné, le PRA en lui-même prend plusieurs significations. De manière inhérente à la définition même de son rôle, le PRA incarne, aux yeux du patient, le processus de guérison ou un « modèle de guérison » (Mirbahaeddin et Chreim, 2022) ; la présence du PRA témoigne qu'il est possible de vivre avec cette condition, qu'il y a une vie suivant l'annonce, les traitements ou les autres étapes importantes à venir et que c'est possible de traverser les épreuves à venir et de parvenir à retrouver un état de bien-être (Elliott et al., 2022; King et Simmons, 2018; Kornhaber et al., 2015; Otte et al., 2020; Puschner et al., 2019). L'incarnation de ce modèle de guérison, jumelé à la similarité de leur condition, permet généralement, lors des interventions, de créer rapidement un lien entre le PRA et le patient. Ce lien se distingue de différentes manières des autres relations que le patient a avec les professionnels de soins qui l'entourent.

L'un des premiers aspects marquants qui distingue cette relation patient-PRA réside dans la crédibilité et la confiance que le patient accorde souvent rapidement, presque automatiquement, aux PRA. Les patients accompagnés expliquent souvent la crédibilité et la confiance qu'il accorde au PRA simplement par le fait que celui-ci a vécu ce qu'eux sont en train de vivre (Mirbahaeddin et Chreim, 2022). Par conséquent, le PRA comprend également les ressentis, préoccupations, émotions, difficultés qui sont liés au fait de vivre avec cette condition, il appert donc très facile pour eux de les exprimer sans la nécessité d'explications exhaustives ni peur d'être jugé ou incompris. De plus, aux yeux du patient, le fait que le PRA ne soit pas un professionnel de santé, mais un bénévole¹ dont la présence n'est motivée que par sa volonté d'aider, a pour effet de légitimer davantage ses propos (Mirbahaeddin et Chreim, 2022).

Ce lien de proximité entre le PRA et l'individu accompagné a également pour effet de briser le sentiment d'isolement souvent vécu par les patients ; lorsqu'un évènement de santé, traumatique ou autre survient, celui-ci détache l'individu du statut de normalité partagé par les autres individus qui composent son environnement familial et social (Vigneault et al., 2015). La

1. Au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), les PRA ont un statut de bénévole, celui-ci n'est cependant pas universelle, selon les organismes, établissements, ou politiques en places, le statut des PRA vari, certains étant rémunérés pour leur pratique.

rencontre du patient avec le PRA, c'est-à-dire une personne « qui lui ressemble », l'aide à réaliser et comprendre qu'il n'est pas seul dans l'épreuve qu'il traverse. De plus, tel qu'abordé précédemment, le partage de ce vécu expérientiel avec le PRA, donne au patient un sentiment d'assurance quant au fait d'être compris par ce dernier. Il demeure toutefois important de préciser que ce « sentiment d'être compris », souvent rapporté par les patients lorsqu'interrogés quant à leur rencontre avec un PRA, constitue avant tout l'expression d'un ressenti et ne vise pas à témoigner de l'incapacité des professionnels à comprendre ce qu'ils traversent. Les professionnels composant les équipes de soins, particulièrement les psychologues, souvent spécialisés auprès de certaines populations de patients, sont tout à fait à même de comprendre ce qu'expriment les patients. Toutefois, le fait que les professionnels, comparativement au PRA, ne partagent pas le même vécu expérientiel qu'eux, amène dans l'esprit de plusieurs patients une différence dans leur perception du niveau de compréhension de chacun et/ou une complexité communicationnelle accrue pour parvenir à transmettre aux professionnels, de manière aussi exhaustive, l'ensemble de ce qu'ils ressentent. Cette différence de perception dans les capacités de compréhension de chacun permet ainsi souvent aux patients de communiquer plus simplement et davantage d'informations avec les PRA. Cette perception de compréhension permet donc aux patients de se sentir plus à même de communiquer tout ce qu'ils ressentent avec le PRA, sachant que ses sentiments vécus vis-à-vis son événement sont, ou ont été, partagés par son interlocuteur. Les PRA contribuent ainsi à faire tomber certaines barrières communicationnelles pouvant, par exemple, être liées à un sentiment de gêne, de honte et/ou à la peur de ne pas être compris quant au partage de certains sujets (Burke et al., 2019).

Le PRA joue donc un rôle de facilitateur dans la communication du patient vis-à-vis ses émotions et ses besoins. En plus d'aider le patient à se soulager d'un fardeau en lui permettant de parler sans retenue de ce qu'il ressent, cela permet de recueillir une information beaucoup plus complète sur l'état de bien-être du patient (Vigneault et al., 2015). Les informations pertinentes recueillies par le PRA lors de son intervention avec le patient peuvent par la suite partagées avec

les autres membres de l'équipe de soins, permettant, si nécessaire, de modifier et d'optimiser le plan de traitement du patient selon les besoins qui ont été exprimés².

De plus, il appert que ce soutien par les pairs favorise également le sentiment d'espoir chez les patients vivant depuis peu avec leur nouvelle condition. Ce sentiment d'espoir généré est fréquemment rapporté dans les études portant sur les interventions d'accompagnement par les pairs auprès de populations souffrant de conditions de santé mentale (Mirbahaeddin et Chreim, 2022). Selon les auteurs, les interventions d'accompagnement chez les patients souffrant d'une condition de santé mentale permettent par ailleurs de favoriser la création de contacts dans une population de patients auprès de laquelle il est généralement plus difficile d'intervenir. Finalement, ces interventions d'accompagnement aident les patients pris dans des trajectoires de soins longues et complexes, lors des périodes de transitions, de changements majeurs (p. ex. : changement de traitement, médication ou autres) et aident à diminuer le sentiment de stigma parfois vécu (Mirbahaeddin et Chreim, 2022). Les résultats de cette étude indiquent aussi que le soutien par les pairs est associé à une diminution de la détresse liée aux symptômes de leur condition et à une augmentation de leur qualité de vie. Le PRA agit donc en tant que facilitateur dans différentes sphères et étapes du processus de guérison des patients (Burke et al., 2019; Mirbahaeddin et Chreim, 2022).

2.2.2 Mise en place des interventions d'accompagnement - Facteurs favorisant et barrières

Selon Mirbahaeddin (2022), les facteurs déterminants dans la réussite de l'implantation d'intervention de soutien par les pairs en santé mentale sont principalement liés au contexte socioculturel, politique et économique.

2. Au CHUM, les PRA constituent des membres de l'équipe de soins et il n'y a pas de clauses de confidentialité entre les informations transmises par le patient et celles que le PRA peut partager avec les autres membres de l'équipe de soins ; tous les patients accompagnés reçoivent les informations quant à la confidentialité de ces rencontres avant le début de la première intervention.

Au niveau socioculturel, deux visions de la médecine se distinguent, une première plus traditionnelle de la médecine et des soins, souvent décrite en anglais par l'expression "*experts know best*", et une seconde, plus actuelle, soit celle d'une médecine basée sur une approche plus participative, dans laquelle la hiérarchie des rôles n'est pas aussi présente et où les réflexions menant aux décisions et actions à poser pour la guérison du patient sont partagées entre tous les acteurs concernés, professionnels et non professionnels (Mirbahaeddin et Chreim, 2022; Renedo et al., 2015). Les interventions d'accompagnement par les pairs semblent avoir par conséquent plus de difficultés à s'implanter dans les équipes de soins ou institutions où une vision plus traditionnelle de la médecine domine (Mirbahaeddin et Chreim, 2022).

En santé mentale, Mutschler et al. (Mutschler et al., 2022) rapportent qu'une des manières de favoriser le succès d'implantation des interventions d'accompagnement par les pairs au sein de contexte de soins partageant une vision plus traditionnelle, passe par la démonstration de preuves issues des écrits scientifiques. La construction d'un discours factuel basé sur les résultats d'études est rapporté comme étant l'approche la plus déterminante pour parvenir à amener les décideurs à initier l'implantation de ce type d'intervention d'accompagnement (Mutschler et al., 2022). Cette démonstration par les résultats a également un rôle clé pour, par la suite, convaincre les membres des équipes de soins des bienfaits des interventions d'accompagnement et de leurs adoptions dans les trajectoires de soins ; permettant ainsi de transformer des individus barrières en agents de changement, œuvrant à titre de facilitateurs dans la mise en place et la pérennisation de l'implantation de ces interventions (Maletto, 2011).

Au sein des établissements hospitaliers, une culture organisationnelle acceptant et comprenant la portée des interventions d'accompagnement, l'engagement de leurs décideurs à l'innovation et aux changements, ainsi que leurs capacités à mettre en place des politiques incitatives fortes et à mobiliser les ressources nécessaires pour y parvenir sont des facteurs déterminants essentiels (Maletto, 2011; Mutschler et al., 2022). De plus, l'expression d'un engagement fort des organisations et de leurs décideurs contribue à promouvoir le rôle important des PRA et des interventions d'accompagnement dans la guérison et le bien-être des patients (Mutschler et al., 2022).

De plus, l'éducation des professionnels de santé sur le rôle des pairs accompagnateurs est essentielle pour leur compréhension quant à la complémentarité de leurs rôles auprès des patients et permet d'éviter de créer des tensions ou un sentiment de menaces vis-à-vis leurs compétences (Mutschler et al., 2022). L'introduction du rôle des PRA auprès des membres des équipes de soins apporte par conséquent un élément déterminant pour permettre une collaboration positive et assurer une complémentarité efficace entre leurs rôles (Mutschler et al., 2022).

Finalement, le contexte économique et les ressources financières allouées constituent également des facteurs décisifs dans le succès des démarches d'implantations d'interventions d'accompagnement. Bien que certains exemples existent où des équipes de soins disposant de très peu de moyens soient parvenues à mettre en place des interventions d'accompagnement par les pairs dans la trajectoire de soins de leurs patients, sans un support financier et des ressources spécifiquement dédiées au développement et à la pérennisation de ces interventions, celles-ci sont alors tributaires de l'implication personnelle des membres de l'équipe de soins et leur pérennité devient extrêmement fragile (Mutschler et al., 2022). L'émission de politiques visant à responsabiliser les établissements de santé au déploiement des interventions d'accompagnement par les pairs permet d'inciter les décideurs à initier les changements nécessaires pour évoluer dans ce sens et à aider à la justification des ressources économiques à allouer au développement de ces projets (Mutschler et al., 2022).

Bien que dans le contexte nous concernant les interventions des PRA soient réalisées de manière bénévole, nous pouvons observer que l'allocation de ressources financières est essentielle à l'initiation, au développement, à l'implantation et à la pérennisation de celles-ci ; des ressources insuffisantes constituent une barrière importante (Mutschler et al., 2022). Il est également intéressant de mentionner que les écrits scientifiques sur ce sujet démontrent que les interventions de soutien par les pairs génèrent des apports positifs significatifs, tels que : la diminution de durée d'hospitalisation et de sévérité des symptômes ressentis ainsi que l'augmentation du sentiment d'espoir, d'autodétermination (empowerment) et du niveau de qualité de vie des patients ; qui surpassent les coûts qui pourraient être associés à leurs mises en

œuvre, reflétant l'importance d'éduquer adéquatement les décideurs sur ces résultats probants identifiant les rapports coûts-bénéfices de ces interventions en milieu de soins (Mutschler et al., 2022).

2.2.3 Intégration des patients accompagnateurs auprès de populations en santé mentale et réadaptation post-trauma

Dans la revue systématique réalisée par Shorey et Chua (2022), les résultats des études retenues traitant des interventions d'accompagnement par les pairs en santé mentale, plus spécifiquement celles menées auprès de patients souffrant de dépression, montrent que les patients ayant bénéficié des interventions d'accompagnement, comparativement à ceux soumis au protocole de soins standard n'ayant pas bénéficié d'accompagnement, sont associés à une diminution plus importante de niveau d'anxiété et des symptômes liés à la dépression. Pfeiffer et al. (Pfeiffer et al., 2011) ont également rapporté dans leur méta-analyse que les patients souffrants de dépression ayant bénéficié d'un accompagnement présentaient une diminution significative de leurs symptômes dépressifs comparativement à ceux n'en ayant pas bénéficié (SMD = -0,59, 95% IC: -0,98 – -0,21 ; $p = 0.002$). Shorey et Chua (2022) ont également rapporté que parmi les différentes modalités d'interventions d'accompagnement, les interventions de soutien réalisées de manière individuelle, c'est-à-dire une rencontre réalisée entre un patient et un PRA, montrent une efficacité supérieure comparativement à celles réalisées en groupe. Toutefois, les résultats obtenus par Shorey et Chua (2022) rapportent aucune différence d'efficacité significative entre ces deux types d'intervention d'accompagnement (SMD = 0,10, 95% IC: -0,20 – 0,9 ; $p = 0,35$). Dans leur revue narrative et méta-analyse, Burke et al. (2019) rapportent une association significative, bien que modeste, entre les interventions de soutien par les pairs de groupe et une augmentation du sentiment d'auto-efficacité et d'empowerment chez des patients souffrant de conditions diverses de santé mentale (Burke et al., 2019). Les résultats des auteurs n'ont toutefois pas permis de déterminer s'il y avait une différence d'efficacité significative entre les interventions de soutien réalisées en groupe comparativement à celles réalisées de manière individuelle (Burke et al., 2019).

La revue systématique et méta-analyse, réalisée par White et al. (White et al., 2020), rapporte également une association entre les interventions de soutien par les pairs auprès de patients souffrant de conditions de santé mentale et une augmentation positive de différents aspects psychosociaux (p. ex. : Utilisation des services d'urgence, sentiment de responsabilisation / d'autodétermination (*empowerment*), l'employabilité, le sentiment d'autostigmatisation et/ou de stigmatisation et le rétablissement de l'état de santé) comparativement à ceux n'ayant pas reçu d'interventions de soutien (White et al., 2020). Des résultats similaires sont également rapportés dans la revue systématique et la méta-analyse réalisées par Lyon et al. (Lyons et al., 2021). Toutefois, les auteurs indiquent certaines réserves quant à leurs conclusions en raison de l'hétérogénéité présente entre les résultats des études sélectionnées (White et al., 2020) ou de la non-significativité de certains des résultats mentionnés (Lyons et al., 2021).

Les écrits scientifiques soulignent également l'importance de la formation et de la préparation des PRA aux interventions d'accompagnement. La formation des PRA permet dans un premier temps d'affirmer la crédibilité de leur rôle auprès des autres membres de l'équipe de soins ainsi que d'intervenir de façon plus efficace auprès des patients en comparaison avec les PRA non formés (Shorey et Chua, 2022).

Un autre élément clé lié à l'efficacité des interventions d'accompagnement réside dans l'état de santé mentale et de bien-être du PRA. Bien que cela puisse sembler évident, il reste parfois difficile en contexte réel de déterminer clairement si un PRA proposant d'intervenir est réellement disposé à réaliser des interventions d'accompagnement. Parfois, les sentiments positifs générés par la possibilité pour un individu d'apporter son aide peuvent camoufler un mal-être encore existant. Ces situations peuvent alors, lorsqu'elles surviennent, mettre l'individu accompagné et le PRA en situation de risque, soulignant davantage l'importance du processus de sélection de formation des PRA (Badger et Royse, 2010a; Repper et Carter, 2011; Shorey et Chua, 2022; Tolley et Foroushani, 2014b; Williams et al., 2002). Dans les écrits scientifiques, on rapporte également que les interventions d'accompagnement réalisées par un PRA ayant vécu un épisode de dépression étaient associées à une réduction plus grande du niveau d'anxiété et des symptômes dépressifs comparativement à des interventions d'accompagnement réalisées par

des PRA qui vivent encore des symptômes dépressifs, bien qu'ils identifient leur épisode de dépression comme étant terminé (Shorey et Chua, 2022).

Les résultats des revues systématiques et méta-analyses portant sur l'efficacité des interventions de soutien par les pairs auprès des personnes souffrants d'une condition de santé mentale présentent beaucoup d'hétérogénéité (Lyons et al., 2021; Mutschler et al., 2022; Pfeiffer et al., 2011; Shorey et Chua, 2022; White et al., 2020). Ces auteurs expliquent cette hétérogénéité, en partie, en raison du nombre restreint d'études disponibles portant sur l'efficacité des interventions d'accompagnement et la complexité des interactions entre les différents facteurs jouant un rôle déterminant dans la mesure de ces résultats, rendant par conséquent difficile d'isoler les effets propres à ces interventions (Lyons et al., 2021; Mutschler et al., 2022; Pfeiffer et al., 2011; Shorey et Chua, 2022; White et al., 2020).

Néanmoins, bien que l'efficacité des interventions de soutien par les pairs auprès de populations de patients souffrant de conditions de santé mentale reste difficile à quantifier de manière précise, les résultats rapportés par la majorité des études admettent des effets bénéfiques et positifs liés aux interventions d'accompagnement pour cette population de patients (Lyons et al., 2021; Mutschler et al., 2022; Pfeiffer et al., 2011; Shorey et Chua, 2022; White et al., 2020). En résumé, parmi les résultats rapportés, les plus fréquents sont : une diminution du sentiment d'isolement, des patients plus à même de communiquer leurs émotions, une augmentation de leur sentiment d'empowerment et d'auto-efficacité et, conséquemment, une incitation chez ces patients à s'impliquer davantage dans leur processus de guérison en leur permettant de se projeter dans leur guérison, et de promouvoir le retour d'un sentiment de bien-être possible et l'initiation d'un sentiment d'espoir (Lyons et al., 2021; Pfeiffer et al., 2011; White et al., 2020).

2.2.4 Patients victimes d'un traumatisme physique en phase de réadaptation

Des études portant sur les interventions d'accompagnement par les pairs ont également été réalisées auprès de populations de patients ayant subi un traumatisme physique (excluant les traumatismes crâniens et ceux reliés à une activité militaire) en phase de réadaptation et montrent que les interventions de PRA constituent une source significative de soutien

(Wasilewski et al., 2022; Wobma et al., 2019), améliorent le sentiment d'auto-efficacité des patients (Jones et al., 2021; Wobma et al., 2019) et entraînent une diminution du taux de réhospitalisations suivant le congé de réadaptation (Jones et al., 2021).

Dans leur revue systématique réalisée en 2020, Beaudoin et al. appuient l'identification de la réadaptation en tant que domaine clinique d'intérêt où le déploiement d'interventions de soutien par les pairs est à même de générer des impacts positifs importants auprès des individus accompagnés. En plus de la source de soutien émotionnel et informationnel que les PRA constituent, ceux-ci semblent aider à l'amélioration du niveau d'implication des patients dans leurs soins ainsi que leurs résultats de mobilité (Beaudoin et al., 2020; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Vigneault et al., 2015). Toutefois, bien que les résultats de la revue systématique de Beaudoin et al. (Beaudoin et al., 2020) ne soient pas statistiquement significatifs quant aux effets des interventions d'accompagnement, les auteurs soutiennent que cette approche constitue néanmoins un modèle d'intervention unique, capable de soutenir les patients souffrant de handicaps ainsi que les professionnels dans l'atteinte des objectifs cliniques ciblés. Beaudoin et al. (Beaudoin et al., 2020) identifient deux modèles de co-interventions, soit le modèle PRA-professionnel qui consiste en une intervention de réadaptation menée conjointement où le PRA agit comme facilitateur durant la séance ; et le modèle PRA supervisé, consistant par une séance de réadaptation menée directement par le PRA et où le professionnel reste en soutien pour s'assurer de la sécurité du patient et de la qualité de l'intervention puis pour apporter certains compléments et/ou corrections si nécessaire. Le modèle PRA supervisé semble surtout utilisé pour la pratique de gestes et/ou tâches du quotidien qui sont à réapprendre. Ces modèles d'interventions co-dirigées se montrent particulièrement prometteurs pour favoriser l'adhésion des patients au traitement de réadaptation et par conséquent favoriser également une amélioration des capacités fonctionnelles, de mobilité et d'autonomie (Beaudoin et al., 2020).

2.3 Accompagnement par les pairs auprès de patients victimes de brûlures

Les programmes d'interventions de soutien par les pairs auprès des personnes victimes de brûlures sont initiés, en majorité, par des associations en lien direct avec cette population de patients. L'organisme le plus important aux États-Unis est la *Phoenix Society for Burn Survivors*. Cet organisme à but non lucratif fondé en 1977 vient en aide aux survivants de brûlures grâce à un programme virtuel et présentiel de soutien par les pairs et qui se compose aujourd'hui de plus de 1000 pairs-accompagnateurs (<https://www.phoenix-society.org/>, août 2022). Au niveau canadien, la *Canadian Burn Survivors* fondée en 2008, est un organisme dirigé par des bénévoles offrant un programme virtuel d'interventions de soutien par les pairs (<https://www.canadianburnsurvivors.ca/>, août 2022).

Au Québec, deux centres d'expertise provinciaux ont été mis en place et ceux-ci sont responsables de soigner les individus victimes de brûlures graves, soit le Centre d'Expertise pour les Victimes de Brûlures Graves de l'Ouest du Québec (CEVBGOQ) ainsi que le Centre d'Expertise pour les Victimes de Brûlures Graves de l'Est du Québec (CEVBGEQ) ; chacun desservant une zone géographique précise. Pour les victimes de brûlures habitant la région Est du Québec et soignées par le CEVBGEQ, plusieurs services d'aide sont offerts par l'Association pour les grands brûlés F.L.A.M., tels que l'hébergement, de l'aide pour l'accès à différentes ressources, des groupes d'entraide et des documents d'informations (<https://grands-brules.ca/>, août 2022). L'organisme Entraide Grands Brûlés (EGB), organisme à but non lucratif fondé en 2004, vient en aide aux personnes victimes de brûlures provenant de la zone géographique desservie par le CEVBGOQ. L'EGB œuvre auprès des personnes brûlées dès leur admission à l'Unité des Grands Brûlés (UGB) du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et les soutient tout au long de leur processus de guérison. En effet, tel qu'indiqué sur le site de l'organisme : « Entraide Grands Brûlés assure un rôle psychosocial et constitue le lien avec la communauté dans le continuum de soins dispensés aux grands brûlés » (<https://www.entraidegb.org/>, août 2022). L'organisme offre un programme présentiel et/ou virtuel de soutien par les pairs aux personnes victimes de brûlures. Au sein de l'organisme, les pairs-accompagnateurs sont nommés « patients accompagnateurs » ou « patients ressources accompagnateurs » (PRA) et, dans le cadre de ce mémoire, cette

nomenclature réfère à des rôles similaires. Pour des fins d'uniformisation quant à la terminologie employée dans la rédaction de ce mémoire, le terme de patient ressource accompagnateur (PRA) sera utilisé pour les désigner. À noter que les PRA de l'EGB sont ceux qui constituent la population à l'étude pour ce mémoire.

Bien que les interventions d'accompagnement auprès de personnes adultes brûlées existent depuis plusieurs années, encore peu de résultats d'études portant spécifiquement sur ces interventions sont disponibles (Won et al., 2021). La troisième et dernière section du chapitre de recension des écrits présente les résultats d'études et de revues systématiques disponibles traitant directement des constituants (ressources nécessaires) et/ou des déterminants (facteurs d'influence et leurs interactions) et/ou des effets (résultats) des interventions d'accompagnement par les pairs-aidants auprès de populations adultes victimes de brûlures.

2.3.1 Caractéristiques des interventions de soutien par les patients ressources accompagnateurs auprès de personnes brûlées

Les interventions de soutien par les pairs auprès de personnes brûlées se regroupent en trois catégories, soit : a) les interventions d'accompagnement en présentiel-individuel, b) celles en présentiel-groupe et c) celles à distance (via internet ou par téléphone) (Badger et al., 2017; Badger et Royse, 2010b; Papamikrouli et al., 2017). Celles-ci répondent à différents besoins (Cooper et Burnside, 1996) ou à certains problèmes liés à la réalisation des interventions. Par exemple, le développement d'interventions à distance permet aux personnes brûlées provenant de régions plus éloignées où les interventions en présentiel ne pourraient pas être réalisées ou pour ceux qui sont dans l'incapacité de se déplacer, de tout de même bénéficier du soutien de PRA (Wiechman et Holavanahalli, 2017). Toutefois, il est rapporté dans les écrits scientifiques que les interventions d'accompagnement réalisées par téléphone auprès de personnes victimes de brûlures, bien que pratique puisque les rendant accessibles par tous, sont associées à un taux de satisfactions et de bénéfices retirés moins élevé comparativement aux autres modalités d'interventions d'accompagnement (Badger et Royse, 2010b; Papamikrouli et al., 2017; Sproul et al., 2009; Wasilewski et al., 2022). Ces éléments déterminants sur la satisfaction et les bénéfices

retirés suite aux interventions de soutien seront abordés en détail plus loin dans la Section 2.3.3 de ce chapitre.

2.3.2 Suivant les brûlures - Hospitalisation

Bien que les interventions de soutien par les pairs soient parfois complexes à organiser durant la période d'hospitalisation en raison des horaires de soins chargés et variables, des interventions chirurgicales planifiées tardivement, de la médication importante administrée au survivant, des complications cliniques qui peuvent survenir à tous moments, et bien d'autres ; les écrits scientifiques rapportent que les interventions d'accompagnement durant cette période s'avèrent associées à des impacts positifs significatifs pour ces patients (Henderson, 2019; Sproul et al., 2009; Won et al., 2021). Les interventions de soutien au cours de l'hospitalisation sont associées à une amélioration du niveau de soutien social perçu par les patients victimes de brûlures, celles réalisées en groupe montrant un niveau d'impact le plus élevé comparativement aux autres modalités d'accompagnement (Won et al., 2021). D'autres auteurs rapportent toutefois que la réalisation des interventions d'accompagnement semble préférable une fois l'hospitalisation complétée, principalement en raison du niveau de conscience diminué des survivants durant cette période (Wasilewski et al., 2022) ou d'un niveau de détresse trop important rapporté par certains patients dans les premiers temps suivant les brûlures, fixant ceux-ci sur leur propre condition et par conséquent peu ouvert à l'expérience d'un autre survivant (Kornhaber et al., 2015).

Néanmoins, les interventions réalisées tôt dans le parcours de soins des patients victimes de brûlures permettent à ceux-ci d'établir un premier contact avec un PRA, ce qui demeure très important. En effet, une étude a montré que les patients victimes de brûlures ayant bénéficié d'une première rencontre de soutien avec un PRA sont associés à une augmentation significative des chances que ces patients expriment le souhait de revoir un PRA au cours de leur processus de guérison ($r = 0,98$, $p < 0,01$) (Williams et al., 2002). Les auteurs de cette étude rapportent également qu'au cours des interventions de soutien réalisées, plusieurs PRA se sont montrés capables de répondre de manière plus concrète et spécifique aux questions, de natures plus pratiques, posées par les individus accompagnés, comparativement aux professionnels de santé

ou aux proches et/ou membres de la famille du patient, comme pour celles liées à la cicatrisation, aux sensations d'inconfort et d'adaptation (Henderson, 2019; Williams et al., 2002). Il appert que le fait de rencontrer et discuter avec d'autres patients victimes de brûlures vivant une situation similaire à la leur, sont associés à un niveau général d'encouragement perçu et un sentiment de soutien perçu plus élevé (Henderson, 2019), favorise une attitude positive vis-à-vis leur guérison et aide dans le développement de stratégies de gestion du stress (Won et al., 2021). Un élément pouvant expliquer l'efficacité observée des interventions de soutien correspond au double statut du PRA, c'est-à-dire le fait que le PRA soit à la fois un survivant et un non-professionnel, ce double statut a pour effet de légitimer et de crédibiliser ses propos aux yeux des patients qu'il rencontre et donc de communiquer plus efficacement un message d'espoir et/ou de solution vis-à-vis certaines des défis rencontrés ; le tout participant à la construction de lien de confiance plutôt unique entre le patient et le PRA (Badger et Royse, 2010a; Ferville et al., 2023; Gabitova et Burke, 2014; Henderson, 2019; Pomey et al., 2018; Pomey et al., 2023; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Shankland et al., 2022; Vigneault et al., 2015). Le PRA peut donc agir comme facilitateur dans la communication et la transmission d'informations aux patients (Ferville et al., 2023; Gabitova et Burke, 2014; Henderson, 2019; Pomey et al., 2018; Pomey et al., 2023; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Shankland et al., 2022; Vigneault et al., 2015).

Le succès de la communication des informations aux patients pendant leur hospitalisation a montré avoir une influence significative dans la manière dont ceux-ci vivront et/ou percevront plusieurs des étapes de soins (Henderson, 2019). Dans les écrits scientifiques, il est rapporté que les interventions d'éducation ciblant la préparation du patient à la douleur et à sa gestion pour des procédures à venir (p. ex. : procédure de débridement des plaies de brûlures), lorsque réalisées conjointement avec un PRA, sont associées à une diminution significative du niveau de sévérité de la douleur ressentit suivant la procédure ($M_{\text{pré-intervention}} = 6,35 \pm 2,10$; $M_{\text{post-intervention}} = 3,30 \pm 1,78$; $p = 0,02$), comparativement à celles réalisées que par des professionnels de l'équipe de soins ($M_{\text{pré-intervention}} = 5,30 \pm 1,85$; $M_{\text{post-intervention}} = 4,20 \pm 1,23$; $p = 0,08$) (Kamranfar et al., 2018). L'inclusion de PRA dans les interventions d'éducation préprocédurale concernant la douleur et sa gestion, auprès des patients victimes de brûlures, semble donc constituer une alternative non pharmacologique efficace permettant d'agir sur le niveau de sévérité de la

douleur perçue (Kamranfar et al., 2018). Ces résultats permettent de souligner l'intérêt et la portée que l'implantation des interventions de soutien par les pairs peuvent avoir et également d'indiquer aux professionnels de l'équipe de soins l'importance de solliciter et/ou de proposer les interventions de PRA aux patients de manière beaucoup plus systématique lors des différentes étapes cliniques et/ou lors des moments clés/charnières de leur trajectoire de soins.

En plus d'identifier ces moments clés/charnières et/ou propices aux interventions d'accompagnement, il appert également important de comprendre l'importance du rôle des membres de l'équipe de soins à titre de facilitateur dans la mise en place, l'organisation, la réalisation, la supervision et la pérennisation de ces interventions de soutien (Ferville et al., 2023; Pomey et al., 2023; Sproul et al., 2009; Vigneault et al., 2015). Déjà en 2009, dans l'étude descriptive de Sproul et al., les chercheurs ont rapporté que 49% des interventions réalisées ont été facilitées par les professionnels de soins, comparativement à 15% des interventions facilitées par la famille ou les proches et 11% par d'autres survivants. Ces résultats montrent l'importance majeure du rôle des membres de l'équipe de soins pour la réalisation des interventions d'accompagnement par les pairs. Par conséquent, il est essentiel de mettre en place les ressources (financières, informatives et humaines) pour favoriser et encourager l'implication du personnel de soins à la réalisation des interventions de PRA. De plus, une compréhension du rôle du PRA et de la complémentarité des rôles de chacun dans la trajectoire de soins des patients appert critique à l'acceptation et au succès des démarches d'implantation (Ferville et al., 2023; Pomey et al., 2018; Pomey et al., 2023; Sproul et al., 2009; Vigneault et al., 2015).

2.3.3 Caractéristiques des interventions de soutien par les pairs

L'impact et les mécanismes des interventions de soutien par les pairs auprès des personnes victimes de brûlure ont été étudiés sous différents angles pour essayer de comprendre les besoins qu'elles comblent et les effets que celles-ci sont à même de générer. La définition et l'explication des éléments constituant ces interventions d'accompagnement sont par conséquent essentielles à leur compréhension, telle que les différentes étapes menant à leur réalisation ainsi que les thématiques spécifiques qu'elles interpellent, comme par exemple les expériences physiques et émotionnelles liées à la guérison, l'espoir et les perspectives futures, l'identité, les étapes de soins

et de réadaptation, le retour à une vie "normale", la réintégration du cercle social et familial, le regard des autres et le retour au travail, pour ne nommer que ceux-ci (Badger et al., 2017; Badger et Royse, 2010a, 2010b; Cooper et Burnside, 1996; Cristall et al., 2021; Davis et al., 2014; Grieve et al., 2020; Henderson, 2019; Johnson et al., 2016; Kamranfar et al., 2018; Kornhaber et al., 2015; Papamikrouli et al., 2017; Pomey et al., 2023; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Ross et al., 2022; Shankland et al., 2022; Sproul et al., 2009; Tolley et Froushani, 2014a, 2014b; Vigneault et al., 2015; Wasilewski et al., 2022; Wiechman et Holavanahalli, 2017; Williams et al., 2002; Won et al., 2021).

2.3.4 Impacts des interventions de soutien par les pairs

L'ensemble des études répertoriées mesurent les impacts des interventions de soutien par les pairs du point de vue de l'expérience des patients, mais aucune d'entre elles n'intègre de mesure du niveau de compétence des pairs réalisant les interventions leur permettant d'évaluer l'influence que celui-ci pourrait avoir sur les impacts rapportés par les patients accompagnés. De plus, aucune étude n'a été repérée concernant l'influence du jumelage des patients victimes de brûlures et des PRA sur les résultats des interventions de soutien.

L'évaluation des compétences des PRA et de l'influence du jumelage sont d'autant plus pertinentes puisque quelques études rapportent, afin d'expliquer les résultats négatifs de certaines interventions de soutien par les pairs, l'hypothèse d'un mauvais jumelage entre la personne victimes de brûlures et le PRA rencontré (Kornhaber et al., 2015; Sproul et al., 2009) ; ce mauvais jumelage pouvant être dû à des personnalités divergentes, du caractère peu approprié et/ou pertinent de l'intervention réalisée par le PRA ou de différences jugées trop importantes entre les caractéristiques des brûlures (Kornhaber et al., 2015; Sproul et al., 2009). Dans leur étude descriptive (n=117) ciblant l'évaluation de différents paramètres liés aux interventions de soutien par les pairs, Sproul et al. (2009) rapportent que huit participants (6%) ont ressenti un sentiment de désespoir vis-à-vis leur guérison suite à leur rencontre avec un PRA. Les auteurs, bien que n'étant pas en mesure de déterminer avec précision les causes liées à ce sentiment de désespoir ressenti par ces patients, émettent tout de même un questionnement quant au

bienfait, pour tous les patients victimes de brûlures, des interventions PRA et que l'expérience de celles-ci devrait être laissée à la discrétion de la volonté de chacun (Sproul et al., 2009).

Indépendamment du faible pourcentage de leur échantillon que ces résultats négatifs représentent, Sproul et al. (2009) soulignent l'importance de mener davantage d'études permettant de mieux identifier les raisons pour lesquelles certains patients perçoivent ces effets négatifs suite aux interventions (Sproul et al., 2009). La tenue de telles études permettrait peut-être de lier ce sentiment de désespoir vécu par les participants de l'étude, à un jumelage patient-PRA non approprié (Sproul et al., 2009). Imaginons, par exemple, le contexte d'un jumelage où les brûlures du PRA puissent être perçues par le patient comme « moins graves » que les siennes. Dans ce contexte, il est possible de soulever l'hypothèse d'une explication où le témoignage du PRA, mentionnant peut-être les défis et les difficultés importantes qu'il a rencontrés durant son parcours, ait pu être interprété par le patient de la manière suivante : « les brûlures du PRA sont moins graves que les miennes et il m'explique tous les défis, les obstacles et les difficultés rencontrés au cours de sa guérison, ça me décourage, je ne vois pas comment moi je vais pouvoir y arriver, mes brûlures étant plus graves que les siennes », générant ainsi ce sentiment de désespoir rapporté vis-à-vis leur propre guérison.

Dans deux études parues en 2010, des auteurs renommés, Badger et al., rapportent également un faible nombre de survivants ayant fait l'expérience de sentiments négatifs suivant leur rencontre avec un PRA (n=4) (Badger et Royse, 2010a) ; ou jugeaient que les interventions d'accompagnement ne les avaient pas aidées ($M = 1,99 \pm 1,1$; *Perceived Value of Peer Support Scale* ; échelle de Likert gradué de 1 [très d'accord] à 5 [très en désaccord] ; pointage d'échelle inversé à l'analyse) ou que celles-ci n'étaient simplement pas pour eux ($M = 2,16 \pm 1,2$; *Perceived Value of Peer Support Scale* ; échelle de Likert gradué de 1 [très d'accord] à 5 [très en désaccord] ; pointage d'échelle inversé à l'analyse) (Badger et Royse, 2010b). Dans l'étude rapportant quatre expériences patients négatives associées aux interventions d'accompagnement, Badger et al. (2010a), expliquent que celles-ci semblent principalement liées à un manque de formation, d'expérience et d'écoute de certains PRA. Les auteurs concluent à l'importance du processus de

sélection et de formation des PRA afin de prévenir au mieux le vécu d'expériences négatives liées aux interventions d'accompagnements (Badger et Royse, 2010a).

Enfin, l'ajout de mesures de ces paramètres, soit de l'évaluation du niveau de compétence des PRA, de la qualité et de l'influence des jumelages réalisée, dans les études portant sur les impacts des interventions de soutien par les pairs, permettrait d'obtenir des données plus précises et complètes qui permettraient de mieux comprendre ces autres résultats observés.

CHAPITRE 3 - MÉTHODE

Ce chapitre présente la méthodologie utilisée pour réaliser l'étude. Les sections suivantes de ce chapitre traiteront du devis utilisé, du contexte et du milieu de l'étude, de l'échantillon, des étapes de réalisation, de la collecte de données, de l'analyse et des considérations éthiques.

3.1 Devis de l'étude

3.1.1 Approche qualitative

Le choix d'une approche qualitative pour la conduite d'une étude est principalement justifié par un niveau faible, incomplet ou inexistant des connaissances scientifiques et/ou empiriques vis-à-vis l'objet d'intérêt (Corbin et Strauss, 2015). L'adoption d'un devis qualitatif permet au chercheur d'explorer un phénomène ou une expérience au-delà de ce qui en est connu via différents types de données collectées, celles-ci pouvant provenir d'entrevues, de récits, d'écrits, de matériels audio et/ou visuels, d'observations ou autres (Corbin et Strauss, 2015). La collecte de données dans le contexte d'étude qualitative permet donc de rassembler un nombre important d'informations et conséquemment d'explorer en profondeur le sujet d'intérêt ciblé (Corbin et Strauss, 2015).

Dans le cadre de la recherche sur laquelle porte ce mémoire, le choix d'un devis qualitatif s'imposait, tout d'abord en raison du peu d'information disponible sur le sujet de notre étude et par conséquent, de notre besoin d'avoir un devis permettant une exploration flexible de celui-ci. L'unicité de chacun des programmes de patients ressources accompagnateurs rend les données préexistantes issues d'études portant sur d'autres contextes d'intervention de PRA peu représentatives et souvent peu pertinentes, obligeant ainsi les chercheurs à devoir reconstruire leur base de connaissances pour chaque nouveau contexte d'interventions de PRA qu'ils souhaitent étudier. Ensuite, l'exploration des perceptions des PRA vis-à-vis leur rôle nécessitait l'adoption de méthodes de collectes de données permettant de couvrir l'ensemble de leurs expériences, de leurs ressentis, tout en conservant la possibilité de questionner davantage certaines thématiques émergentes si nécessaire. L'organisation d'entrevues constituait donc la méthode de collecte de données optimale pour répondre à notre question de recherche et

conséquemment, les données collectées seraient de nature qualitative, fixant ainsi le choix quant au devis de l'étude inspiré d'une méthodologie en théorisation ancrée.

3.1.2 Théorisation ancrée

La théorisation ancrée (*grounded theory*) est une approche méthodologique non linéaire. Celle-ci fait appel au raisonnement inductif du chercheur pour parvenir à la construction d'une théorie *ancrée* dans les données permettant l'atteinte d'une compréhension holistique et détaillée d'un phénomène ou d'une expérience (Corbin et Strauss, 2015). Dans la conduite d'études qualitatives suivant cette approche méthodologique, les étapes de collecte et d'analyse de données s'opèrent de manière cyclique. Il s'agit d'un processus dynamique qui, lors de chacun des cycles, utilise les résultats précédemment obtenus afin de préciser les interventions subséquentes (Corbin et Strauss, 2015).

Développé en 1976 par deux sociologues américains, Barney G. Glaser et Anselm L. Strauss, la théorisation ancrée a pour objectif d'identifier les construits théoriques au travers de l'analyse de données qualitatives. Initialement utilisée dans le milieu de recherche en sociologie, la théorisation ancrée, de par sa pertinence, particulièrement dans le contexte d'études dont le sujet d'intérêt est méconnu et/ou pour lequel peu de données sont disponibles, constitue une approche méthodologique dont l'application dépasse l'univers des sciences sociales (Corbin et Strauss, 2015).

En raison de la nature exploratoire et du devis qualitatif du projet de recherche sur lequel porte se mémoire, la théorisation ancrée, telle que décrite dans l'ouvrage de Corbin et Strauss (2015), sera employée comme assise méthodologique pour la collecte de données et l'analyse des résultats.

3.2 Contexte de l'étude

En 2014, au Canada³, il est estimé qu'en moyenne, quotidiennement, 2,3 personnes âgées de 18 ans et plus sont victimes de brûlures dont la gravité est suffisamment importante pour nécessiter leur prise en charge par le système de santé (Statistique Canada, 2017). En 2018, à la suite d'une entrevue réalisée par Radio-Canada avec l'assistante infirmière-chef de l'Unité de Grands Brûlés du Centre Universitaire de l'Université de Montréal (CHUM), il est rapporté qu'en moyenne, 150 patients sont admis annuellement sur l'unité et de ce nombre, 75% sont considérés comme des cas de brûlures de gravité importante (Radio-Canada, 2018). En 2020, dans une vidéo présentant l'UGB du CHUM, réalisée par la Fondation des Pompiers pour les Grands Brûlés (FPQGB), dans le cadre de la course des pompiers de Laval, l'infirmière-chef de l'unité indique qu'environ 300 personnes sont admises annuellement dans les deux Unités de Grands Brûlés du Québec, soit l'Unité des Grands Brûlés du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal et l'Unité des Grands Brûlés du Centre Hospitalier Universitaire Enfant-Jésus de Québec (La Fondation des Pompiers pour les grands brûlés (FPQGB), 2020).

Au Québec, les personnes victimes de brûlures résidant dans l'Ouest de la province sont soignées par le CEVBGOQ, dont l'UGB du CHUM fait partie, ainsi que par l'Hôpital de réadaptation Villa Medica et l'organisme EGB.

3.3 Milieu de l'étude

Afin de comprendre dans leur ensemble les sujets discutés, les différents enjeux auxquels ceux-ci sont rattachés et le niveau de complexité pouvant entourer certaines étapes des interventions des PRA au sein de l'UGB, il appert primordial de comprendre comment l'unité de soins est constituée ainsi que la trajectoire de soins des grands brûlés.

3. Données de 2014 provenant des provinces du Nouveau-Brunswick, de l'Ontario, du Manitoba, de la Saskatchewan, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique.

3.3.1 L'Unité des Grands Brûlés du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal

L'Unité des Grands Brûlés (UGB) du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal a pour mandat d'assurer l'accès à des soins et des services surspécialisés et interdisciplinaires pour les personnes victimes de brûlures graves, en plus de consolider un continuum de soins interdisciplinaires avec les autres partenaires du Centre d'Expertise pour les Victimes de Brûlures Graves de l'Ouest du Québec, soit : l'organisme Entraide Grands Brûlés, l'Hôpital de réadaptation de Villa Medica et autres collaborateurs du réseau (Gonthier, 2020).

La trajectoire de soins des grands brûlés commence lors de leur admission à l'UGB du CHUM où ils seront soignés pendant leur phase de soins aigus. L'unité regroupe une équipe de professionnels spécialisés et surspécialisés dans les soins aux personnes victimes de brûlures: chirurgiens(nes), médecins intensivistes, infirmiers(ières), préposés(es), psychiatres, psychologues, travailleurs(euses) sociaux(les), ergothérapeutes et physiothérapeutes. L'unité comprend neuf chambres individuelles équipées pour un niveau de soins intensifs et sont spécialement conçues pour répondre aux besoins des patients victimes de brûlures. L'unité comprend également l'ensemble des installations nécessaires aux soins de ces patients : chambre d'admission et de réanimation (urgence), bloc de chirurgies, salle d'ergothérapie, salle de physiothérapie, salles de réunion, vestiaires, bloc sanitaire et laboratoire. Les patients victimes de brûlures étant immunitairement vulnérables, l'UGB est une unité de soins fermée, ce qui permet d'optimiser la prévention des infections. L'accès à cette unité s'avère donc restreint et contrôlé. L'unité comprenant l'ensemble des lieux de soins et des services nécessaires à la prise en charge de ces patients ainsi que son aménagement facilite le contrôle de cet environnement fermé, le suivi des patients, la coopération multidisciplinaire ainsi que l'accès aux ressources matérielles et professionnelles.

3.3.2 Entraide Grands Brûlés

Entraide Grands Brûlés est un organisme à but non lucratif qui œuvre depuis 2004 auprès des personnes victimes de brûlures, leur mission est : « de soutenir les grands brûlés tout au long du processus de guérison physique et psychologique. Dès l'admission d'une personne à l'Unité des

grands brûlés, nous sommes disponibles pour offrir du soutien à la victime de brûlures graves ainsi qu'aux proches tout au long du cheminement de la victime » (Entraide Grands Brûlés, 2022).

Suivant leur hospitalisation, lorsque les patients sont psychologiquement disponibles, un membre d'Entraide Grands Brûlés prend contact avec eux, il leur présente l'organisme, son rôle et partage les différentes ressources et services d'aide disponibles. Parmi les ressources d'aide présentées par Entraide Grands Brûlés, l'organisation de rencontre avec des patients ressources accompagnateurs est proposée au patient. Le rôle des PRA et la manière dont les interventions se déroulent sont présentés au patient et si celui-ci manifeste un intérêt à rencontrer un PRA, Entraide Grands Brûlés s'occupe de l'organisation de la rencontre ; l'organisme complète donc l'étape du jumelage, de la prise de contact avec le PRA et définit avec celui-ci le moment de la rencontre d'accompagnement. De plus, l'organisme demeure en soutien avant, pendant et après les interventions, autant pour les patients, ses proches, que pour les PRA. L'EGB est également actuellement responsable de la pérennisation et de l'organisation du programme d'accompagnement.

3.3.3 Entraide Grands Brûlés et la Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal

Entraide Grands Brûlés et la Direction de la Qualité, de l'Évaluation, de la Performance et de l'Éthique (DQEPE) du CHUM ont collaboré à la création d'une formation destinée à mieux préparer et encadrer les PRA dans leurs interventions. Au cours de l'hiver et du printemps 2018, un total de 10 PRA ont été recrutés et formés (écoute active, limites de l'intervention, considérations éthiques, enjeux liés à la confidentialité, etc.) conjointement par l'EGB et la DQEPE. Ces PRA interviennent maintenant auprès des patients de l'UGB du CHUM, soutenant et complétant les expertises diverses des membres de l'équipe de soins de l'unité (Pomey et al. (2021). *Étude de faisabilité pour la réalisation d'un essai pragmatique randomisé portant sur l'évolution de l'impact des patients accompagnateurs à l'Unité des Grands-Brûlés. Groupe de discussion avec patients ressources accompagnateurs. Rapport final d'étude.*) .

3.4 Échantillon

Dans une approche méthodologique inspirée de la théorisation ancrée, l'échantillonnage théorique constitue une méthode d'échantillonnage à la fois déductive et inductive puisque c'est à partir des questionnements du chercheur, vis-à-vis l'atteinte des objectifs du projet de recherche, qu'un échantillon théoriquement pertinent est déduit (Corbin et Strauss, 2015). Par la suite, suivant les différents cycles de collectes et d'analyses des données, les informations recueillies orientent le chercheur vers d'autres individus ou groupes d'individus d'intérêts. L'identification de ces nouveaux individus rend donc leur inclusion dans l'échantillon de l'étude nécessaire puisqu'ils font partie du phénomène étudié et sont, par conséquent, essentiels à l'exploration et à sa compréhension (Corbin et Strauss, 2015). La constitution de l'échantillon de l'étude suit alors un processus inductif. L'objectif de l'échantillon théorique est de parvenir à rassembler un ensemble de participants à même de favoriser l'obtention d'un état de saturation des données liées au sujet d'intérêt (Corbin et Strauss, 2015). Bien que le type de participants constituant l'échantillon puisse provenir d'un processus déductif, il n'est pas possible de prédéterminer la taille de l'échantillon nécessaire à la conduite de l'étude puisque ce nombre s'avère déterminé lors de l'atteinte de l'état de saturation. Ce paramètre évolue en fonction des construits théoriques générés au fil des cycles de collecte et d'analyse de données, celui-ci ne peut être prédit. Cette méthodologie d'échantillonnage permet aux chercheurs de conserver une certaine flexibilité au fur et à mesure des différents cycles de collectes et d'analyses des données et lui permet également de s'adapter afin de réussir à couvrir l'ensemble du phénomène à l'étude (Bradbury-Jones et al., 2017; Corbin et Strauss, 2015).

3.4.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour leur participation à l'étude, les PRA devaient répondre aux critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

Critères d'inclusion - Tous les patients ressources accompagnateurs et patientes ressources accompagnatrices devaient avoir reçu la formation élaborée en collaboration par l'EGB et la DQEPE du CHUM concernant le rôle d'accompagnateur auprès de patients victimes de brûlures.

Ils devaient également avoir réalisé au moins une intervention d'accompagnement à l'Unité des Grands Brûlés du CHUM et/ou à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica.

Critères d'exclusion - Aucun critère d'exclusion n'a été spécifié pour le recrutement des participants.

3.5 Dérroulement de l'étude

Avant de débiter l'étude, une rencontre avec le directeur de la chirurgie à l'Unité des grands Brûlés du CHUM a été réalisée pour lui présenter le projet de recherche, connaître son intérêt et sa perception vis-à-vis celui-ci au point de vue clinique. Cette rencontre a permis de valider la pertinence des visées de l'étude ainsi que l'intérêt clinique de maintenir et de soutenir le programme de partenariat patient au sein de l'UGB. De plus, notre interlocuteur nous a informés des diverses contraintes et défis quant à l'organisation des interventions de PRA à l'UGB, nous permettant de mieux comprendre le contexte clinique dans lequel prennent place les interventions d'accompagnement. Au CHUM, les projets impliquant des PRA sont réalisés en partenariat avec la DQEPE, cette direction ayant le mandat de promouvoir, de superviser et de supporter l'ensemble des projets déployant les interventions de PRA au sein de l'établissement.

Après l'obtention d'une lettre de soutien du projet de la part du directeur de la chirurgie de l'UGB du CHUM, de la directrice adjointe de la DQEPE du CHUM ainsi que du directeur de l'organisme Entraide Grands Brûlés, l'étude a été soumise et financée par le Centre d'expertise pour les Victimes de Brûlures Graves de l'Ouest du Québec (CEVBGOQ). Suite à l'approbation du projet par le comité d'éthique et de la recherche du CHUM (2020-8499), un premier contact a été effectué auprès de l'ensemble des PRA (n=8) œuvrant auprès des patients de l'UGB du CHUM par le directeur d'EGB afin de leur présenter le projet de recherche et de solliciter leur participation. Une fois l'ensemble des intentions de participation des PRA recueillies, ceux ayant manifesté un intérêt à participer à l'étude ont été de nouveau contactés par la chercheuse principale ainsi que le directeur de l'EGB afin de leur présenter les détails du projet de recherche et de répondre à leurs questions les cas échéants.

Les éléments de la grille d'entrevue (Annexe B) ont été définis en fonction des thèmes principaux identifiés comme indispensables à une bonne compréhension des interventions des PRA réalisées à l'UGB. Les thèmes retenus provenaient d'une étude précédente portant également sur le rôle de PRA, menée auprès d'une autre population de patients, soit ceux du Centre d'expertise pour les victimes d'amputation traumatique du membre supérieur nécessitant une réimplantation et/ou une revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU) (Pomey, Vigneault, et al., 2015). Les éléments de la grille d'entrevue ont été ajustés en fonction du contexte d'intervention à l'aide de discussions tenues avec le directeur d'Entraide Grands Brûlés ainsi que le chef du département de chirurgie du Centre des grands brûlés du CHUM, nous permettant également de nous assurer de la pertinence des thèmes retenus et finaliser le développement de la grille d'entrevue. En raison du choix d'approche méthodologique inspirée de la théorisation ancrée, la grille d'entrevue a été prévue pour encadrer la conduite des groupes de discussion et pour ramener les échanges autour de celle-ci lorsque nécessaire (Corbin et Strauss, 2015; Miles et al., 2014).

Pour l'organisation des entrevues, deux groupes de PRA ont été constitués pour accommoder les disponibilités de chacun et pour suivre une perspective méthodologique inspirée de la théorisation ancrée visant à enrichir et à réorienter la deuxième entrevue en fonction de la première. La première entrevue avec le groupe #1 (n=3 PRA) s'est tenue au mois de septembre 2019. Précédant le début de la rencontre et son enregistrement, le formulaire d'information et de consentement à la participation du projet et à l'enregistrement de la rencontre a été distribué aux trois PRA présents. Le projet ayant déjà été préalablement expliqué lors des premiers contacts, les PRA participants n'avaient pas d'autres questions concernant le formulaire de consentement qui leur a été présenté et expliqué. Après l'obtention de leur consentement écrit, la collecte de données a débuté et nous avons démarré l'enregistrement de l'entrevue. La première entrevue a duré un peu plus de deux heures (2:10:09).

Par la suite, un premier cycle d'analyses a débuté pour faire ressortir l'ensemble des thématiques abordées au cours de l'entrevue (Corbin et Strauss, 2015). Les verbatims de cette rencontre ont été retranscrits pour permettre la réalisation de cette étape. Les résultats obtenus suivant ce

premier cycle d'analyse de données ont permis de préciser et de réorienter certaines de nos intentions/questions pour la seconde entrevue à venir. Le temps nécessaire pour la réalisation de ce premier cycle d'analyse des données a été assez court, toutefois, trop près de la période du Temps des Fêtes, ce qui n'a pas permis de trouver un moment de disponibilité commun avant celle-ci. Par conséquent, la décision a été prise de reporter la seconde entrevue avec le deuxième groupe de PRA au début de l'année 2020. La seconde entrevue (n=4) a donc été planifiée pour le mois de mars 2020. Toutefois, la déclaration de la situation de crise sanitaire liée à la pandémie de COVID-19 au mois de mars 2020 a compromis la réalisation de cette seconde entrevue. Le second groupe a finalement été rencontré au mois d'avril 2020 via l'utilisation du logiciel de vidéoconférence Zoom version 4.6.11 (20559.0413) (Copyright © 2022 Zoom Video Communications, Inc.). Dans les jours précédents la seconde entrevue, les formulaires d'information et de consentement ont été acheminés aux participants, soit aux quatre PRA et au représentant de l'EGB. Tous les formulaires d'information et de consentement ont été signés et l'équipe a répondu aux questions des participants le cas échéant. Cette entrevue a été enregistrée en format audio et vidéo et a duré un peu plus d'une heure (01:01:53).

3.6 Collecte de données - Réalisation des entrevues semi-structurées en groupe

Pour la réalisation des entrevues, il a été choisi de conduire celles-ci de manière semi-structurée. Dans le cadre de l'étude, le choix d'entrevues semi-structurées constituait la méthodologie la plus appropriée pour s'assurer d'obtenir les informations souhaitées pour chacun des groupes de discussion à propos de questions jugées importantes et systématiquement abordées dans le cadre du projet mené auprès des patients du Centre d'expertise pour les victimes d'amputation traumatique du membre supérieur nécessitant une réimplantation et/ou une revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU) portant sur ce même sujet de recherche, et qui se sont révélées centrales pour les questions entourant les PRA et leurs interventions (Miles et al., 2014; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Vigneault et al., 2015). Les communautés de PRA se distinguant tout de même de manière importante sur de nombreux points, soit en raison de la population auprès de laquelle leurs interventions sont réalisées, des conceptions divergentes quant au rôle

des PRA entre les institutions, organismes ou établissements responsables de la mise en place des programmes d'accompagnement de PRA et autres. Par conséquent, il était impératif de prévoir un espace pour permettre les discussions libres sur les sujets improvisés qui pourraient survenir pendant les groupes de discussion. Bien qu'il soit plus difficile dans une entrevue semi-structurée de s'assurer que l'ensemble des sujets jugés importants et pertinents par les participants aient tous été couverts, le choix d'entrevues semi-structurées constituait un compromis nécessaire pour répondre aux besoins de l'étude. D'autre part, la tenue de groupes de discussion semi-structurés permet d'inclure facilement des questions supplémentaires émergentes suivant les différents cycles de collecte-analyse propres à l'approche méthodologique inspirée de la théorisation ancrée choisie pour la recherche (Corbin et Strauss, 2015; Miles et al., 2014).

3.7 Analyse des données

3.7.1 Retranscription des verbatims

Les verbatims ont été transcrits par l'étudiant chercheur à l'aide du logiciel Microsoft Word Office 365 (2020), puis vérifiés et validés par la chercheure principale de l'étude. Le format employé pour la rédaction des verbatims a été défini en fonction du logiciel NVivo (QSR International Pty Ltd., 2022, NVivo 1.6.2, version 20.6.2, <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>), logiciel d'analyse de données qualitatives qui a été utilisé pour l'analyse thématique du contenu des verbatims. Les verbatims ont été retranscrits à la suite du premier groupe de discussion afin de pouvoir procéder aux cycles d'analyses intermédiaires nécessaires à la conduite du deuxième groupe de discussion. Après la rédaction de chacun des verbatims, un second membre de l'équipe de recherche a procédé à leur validation. Des corrections ont été apportées concernant la codification et l'identification des thèmes et sous-thèmes associés.

3.7.2 Méthode d'analyse des données

L'analyse des données de l'étude a été réalisée à partir de la méthodologie proposée dans l'ouvrage de Corbin et Strauss (2015). Le processus d'analyse a été effectué en *comparaison continue*, au fur et à mesure des différents cycles d'analyses de manière à ce que les données collectées puissent être optimalement décortiquées afin de pouvoir relever leurs similarités et leurs différences (Corbin et Strauss, 2015). L'identification des données similaires a permis de regrouper celles-ci sous différents thèmes et sous-thèmes. Suivant l'identification des thèmes, ceux-ci ont été catégorisés sous différents sous-thèmes selon le contenu émergeant des éléments/extraits du verbatim. La catégorisation thématique du contenu d'analyse participe ainsi à l'identification et à la définition de la structure principale des données, permettant d'obtenir un arbre de codification (Figure 1, voir p. 65 ; Annexe C, p. 154). schématisant l'ensemble du travail d'analyse selon les différentes thématiques majeures émergentes et sous-thèmes inhérents.

3.7.3 Codification - Identification des thèmes

Avant de procéder à la codification des extraits des verbatims, une première lecture des entrevues a été réalisée. L'objectif de cette lecture était tout d'abord de se replonger dans le contexte des groupes de discussion et de se familiariser à leur contenu et à la structure des échanges (Corbin et Strauss, 2015). La première étape de codification relevant d'un processus inductif, la familiarisation avec les données collectées est essentielle pour identifier de manière pertinente l'information communiquée par les participants. Les réflexions et impressions générées par cette première lecture ont été consignées via une série de notes (ou mémos) telle que suggérée dans les stratégies d'analyse de Corbin et Strauss (2015) afin de documenter le processus d'analyse. Suivant cette étape, une première codification du texte a été effectuée, soit l'étape de codification ouverte, pour identifier les différentes sections et thèmes en lien avec le sujet de cette recherche et les concepts généraux inhérents (Corbin et Strauss, 2015).

À la suite de cette première phase de codification ouverte, une seconde lecture des données a été amorcée pour réaliser l'étape de codification axiale (Corbin et Strauss, 2015). Les premières étapes de ce processus d'analyse thématique permettent de transformer les données collectées

(données brutes) en données maniables qui pourront être regroupées et avec lesquelles il sera possible de travailler au niveau analytique (Corbin et Strauss, 2015). Au cours de ce processus, la déconstruction des données brutes en différentes thématiques d'information a permis l'émergence et l'identification des premiers concepts/thèmes (Corbin et Strauss, 2015). L'étape de codification ouverte a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo.

Une fois cette étape de la codification des données complétée, l'ensemble des thèmes identifiés ont été réexaminés en prenant en considération leurs propriétés et leurs dimensions, permettant l'élaboration, le développement et la reconstruction des concepts/thèmes identifiés (Corbin et Strauss, 2015). Cette première révision de la codification a été réalisée en comparaison constante afin de rassembler les données présentant des similarités, puis dans un second temps pour déterminer, parmi chacun des regroupements, lesquels constituaient des données partageant des orientations convergentes et celles présentant des orientations divergentes (Corbin et Strauss, 2015). Parallèlement à cette étape, différentes catégories de concepts ont été définies et développées à l'aide de certaines stratégies d'analyses proposées par Corbin et Strauss (2015) telles que: le questionnement, la comparaison, l'identification des émotions avec lesquels les concepts ont été amenés ainsi que l'utilisation d'expériences de vie pour permettre une réflexion plus approfondie sur les propriétés et les dimensions de certains concepts (Corbin et Strauss, 2015).

Finalement, suivant les divers cycles de codification des données, la saturation des concepts et des catégories de concepts ont permis de définir les concepts principaux, c'est-à-dire l'identification des thèmes permettant de structurer et/ou d'intégrer l'ensemble des concepts similaires ensemble, soit ceux dégageant une idée ou un sens commun (Corbin et Strauss, 2015). L'ensemble des étapes d'analyse des données ainsi que leurs résultats seront présentés et discutés dans les chapitres suivants.

3.8 Considérations éthiques

Le projet de recherche sur lequel porte ce mémoire a reçu l'approbation du comité d'éthique et de recherche du CHUM (Annexe D). Avant de débiter l'étude, un formulaire d'information et de consentement (Annexe E) a été présenté et signé par tous les participants. Ceux-ci ont également tous consenti à l'enregistrement des entrevues et à l'utilisation du contenu de ces enregistrements pour les fins de l'étude. Les verbatims des enregistrements audio et vidéo ont été anonymisés et le nom des interlocuteurs a été codifié afin de garantir la confidentialité des participants ainsi que des professionnels mentionnés aux cours des groupes de discussion. Les documents audio et vidéo produits par l'étude ont été regroupés et conservés dans l'ordinateur de l'étudiant-chercheur dont l'accès nécessite un mot de passe. Une copie de ces documents s'avère également conservée sur un nuage de données numériques dont l'accès est protégé par un mot de passe dont seuls les membres de l'équipe de recherche présents lors des entrevues ont accès. L'ensemble des documents audio, vidéo, les formulaires d'informations et de consentement signés ainsi que tous les documents numériques contenant des données en lien avec l'étude seront conservés sur un nuage de données numériques protégé par un mot de passe, et ce, pour une durée de 7 ans.

CHAPITRE 4 - RÉSULTATS

Le quatrième chapitre de ce mémoire présente les données sociodémographiques des patients ressources accompagnateurs (PRA) constituant l'échantillon de l'étude ainsi que les résultats obtenus.

L'étude sur laquelle porte ce mémoire a permis d'interroger des PRA quant à leurs perceptions vis-à-vis leur rôle auprès des patients victimes de brûlures, en comprenant autour de quels éléments leurs interventions se construisent et comment ceux-ci prennent place parmi les autres membres de l'équipe de soins de l'UGB du CHUM.

Pour constituer l'échantillon de l'étude, l'ensemble des PRA effectuant, ou ayant effectués, des interventions auprès des patients de l'UGB (n=10), soit au moment où les patients étaient hospitalisés sur l'unité de soins ou lorsqu'ils étaient suivis à Villa Medica, ont été sollicités pour participer à l'étude. Sur les dix PRA sollicités, huit ont accepté de participer ; les raisons pour lesquelles deux PRA n'ont pas souhaité participer à l'étude n'ont pu être documentées. Le tableau des données démographiques décrit la constitution de l'échantillon de l'étude (Tableau 1).

Tableau 1. - Données sociodémographiques

Variabiles		Total (n=7)	Groupe 1 (n=3)	Groupe 2 (n=4)
Sexe :				
- Homme	-	3	2	1
- Femme	-	4	1	3
Âge actuel	M (SD)	39 (14,96)	45 (4,24)	36 (18,30)
Âge au moment de l'accident	M (SD)	49 (17,98)	54 (4,95)	46 (22,33)
Années depuis l'accident	M (SD)	10 (4,76)	10 (0,71)	10 (6,14)
TBSA	M (SD)	37 (31,79)	25 (NA)	40 (35,83)

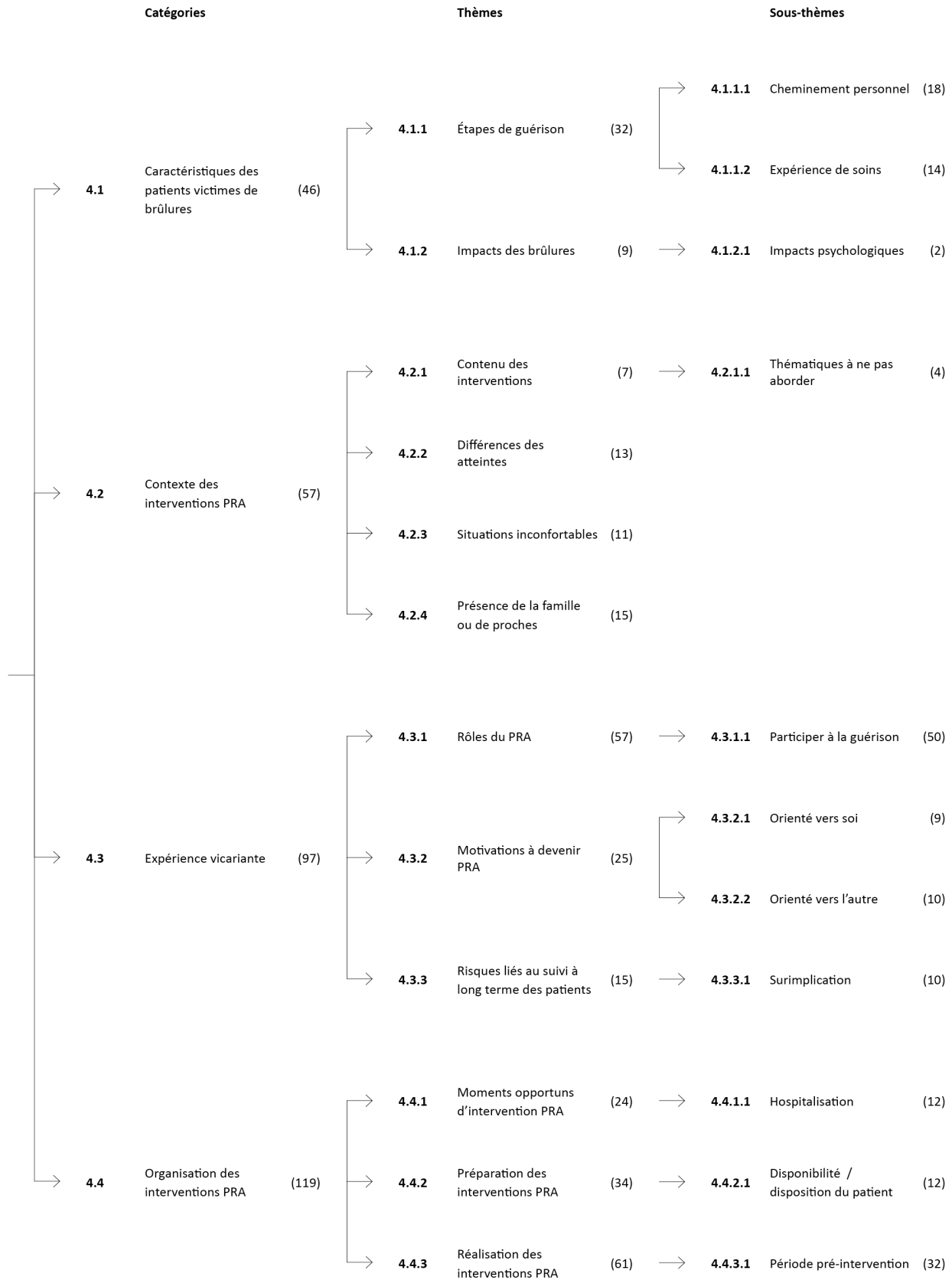
M : Moyenne ; **SD** : Écart-type ; **TBSA** : Total Body Surface Area

Les PRA participants ont été rencontrés en deux groupes, soit un premier groupe constitué de trois PRA et des membres de l'équipe de recherche (n=4), puis un second groupe constitué de

quatre PRA⁴, d'un représentant de l'EGB, ainsi que des membres de l'équipe de recherche (n=4). La constitution des groupes s'est réalisée en fonction des disponibilités qui nous ont été partagées par les PRA. Les entrevues réalisées avec les PRA, inspirées par la méthode de théorisation ancrée (Corbin et Strauss, 2015), nous ont permis de valider leur bonne compréhension de l'étude, des questions et objectifs de recherche. Les discussions générées autour des sujets interrogés ont permis d'obtenir une variété d'informations et d'explorer les différentes thématiques centrales liées aux interventions des PRA. Parmi les participants de l'étude, deux des PRA avaient eux-mêmes rencontré un PRA durant leur hospitalisation lorsqu'ils étaient patients à la suite de leur évènement de brûlure et ont partagé leur perception du rôle de PRA à la fois d'un point de vue patient que du point de vue du PRA. S'inspirant de la méthode de théorisation ancrée de Corbin et Strauss (2015), lors de l'analyse qualitative des verbatims et leur codification, nous avons pu regrouper ceux-ci sous quatre thématiques principales, soit : a.) les caractéristiques des patients victimes de brûlures, b.) le contexte des interventions PRA, c.) l'expérience vicariante et d.) l'organisation des interventions PRA.

4. Initialement, le second groupe de discussion devait être constitué de 5 PRA, mais l'un d'eux ne s'est finalement pas présenté au moment de la rencontre.

Figure 1. - Arbre de codification abrégé



4.1 Caractéristiques des patients victimes de brûlures

Les caractéristiques des patients victimes de brûlures est une thématique qui regroupe l'ensemble des éléments discutés relatifs aux étapes de guérison, à l'évènement de brûlure et les impacts de celui-ci. Cette thématique a été exprimée selon deux points de vue distincts, soit du point de vue du PRA ; c'est-à-dire les éléments en lien avec son propre évènement de brûlure, les épreuves qu'il a été amené à traverser suite à celui-ci et les impacts générés par cet évènement sur les différentes sphères de sa vie. Cette expérience vécue permet de comprendre, au travers du partage de leur récit, la complexité du processus de guérison qu'ils ont complété et de mieux comprendre le développement, la nature et l'étendue de leurs savoirs expérientiels. Cette thématique a également été discutée par les PRA du point de vue du patient, exprimant de quelles façons l'évènement de brûlure, les atteintes qui y sont liées ainsi que l'étape de soins où le patient se situe, caractérisent les défis auxquels celui-ci devra faire face et, conséquemment, la manière dont l'ensemble de ces informations influencent le choix du jumelage PRA-patient ainsi que la façon dont celles-ci peuvent moduler la préparation à l'intervention des PRA.

4.1.1 Étapes de guérison

Les étapes de guérison constituent la sous-thématique la plus discutée dans cette catégorie d'analyse et celle-ci a été abordée lors des groupes de discussion sous deux différents points de vue, a) soit celui des étapes de guérison sur le plan du « cheminement personnel », se concentrant sur les différentes phases menant à l'acceptation de leur nouvelle vie de survivant ; b) et du point de de « l'expérience de soins », regroupant les différentes expériences vécues, les étapes cliniques importantes en raison des changements qu'elles ont apportées, des épreuves qu'elles constituent ou dû à l'intensité de la douleur que celles-ci génèrent.

4.1.1.1 Cheminement personnel

La sous-thématique du cheminement personnel traite des facteurs individuels, telle l'évolution de l'état émotionnel, psychologique, interpersonnel et social des individus victimes de brûlures. Au cours des groupes de discussion, le récit des PRA de leur propre vécu a permis d'exposer de manière beaucoup plus concrète la complexité des éléments intriqués dans ce processus de

cheminement personnel, l'étendue des changements initiés par leur trauma et de comprendre comment ils sont parvenus, pour certains, à retrouver un état d'équilibre dans leur vie.

Dans le cadre des groupes de discussion réalisés, le terme de cheminement personnel a été choisi pour représenter le processus évolutif d'acceptation et d'affirmation des individus victimes de brûlure face à leur nouvelle vie de survivant. Pour les grands brûlés, ce cheminement personnel s'entame par la confrontation difficile et brutale du deuil, le deuil de leur vie d'avant et le deuil d'une partie d'eux.

PRA-3 : « *On parle du deuil en ce moment, du deuil de notre souffrance, du deuil de l'évènement; Ce n'est pas juste "le", un petit deuil d'une petite chose, c'est "Le" deuil, c'est un deuil, un processus.* » (GdD #1, 2019)

PRA-2 : « *C'est une autre vie, ce n'est pas la vie que tu vivais, c'est impossible, non... il y avait avant et maintenant il va y avoir un après.* » (GdD #1, 2019)

Un autre élément important partagé par les PRA entourant la sous-thématique du cheminement personnel est le pardon. Dans les groupes de discussion, les PRA témoignent de l'importance de parvenir à pardonner, d'abord les gens autour de soi pouvant être liés directement ou indirectement à l'évènement de brûlure ou à la période de soins, mais surtout d'être capable de parvenir à se pardonner soi-même.

PRA-1 : « *Je trouve que dans le processus d'être grands brûlés, il y a beaucoup une question de pardon. Parce que moi il a fallu que je me pardonne à moi-même.* » (GdD #1, 2019)

Ce pardon de soi pour la personne victime de brûlure n'est pas nécessairement lié au sentiment de culpabilité possible vis-à-vis l'évènement de brûlure, mais davantage à une démarche de compassion et de bienveillance envers lui-même ainsi que l'acceptation de son état actuel de vulnérabilité. Par conséquent, au cours de leur intervention, lorsque la discussion s'y prête, les PRA nomment et valident ce sentiment de vulnérabilité qu'ils ont vécu ou vivent encore parfois afin de communiquer au patient qu'il est normal de pouvoir ressentir ce type d'émotion. Cette

ouverture sur son propre vécu et la normalisation des émotions ressenties peut aider le patient, à son tour, à partager ce qu'il ressent.

PRA-1 : « *C'est honnête. Parce que moi les gens dans la vie de tous les jours qui me disent : "Ah oui! Mais ça ne paraît pas" ; "Ah, mais, ce n'est pas si laid que ça", tu sais, des phrases comme ça. Des fois tu as le goût de dire : "Tais-toi !" »*

PRA-3 : « *"Pourquoi tu me regardes comme ça ?" »*

PRA-1 : « *Moi je me dit, c'est vrai que ce n'est pas beau, mais, au-delà de ça, il y a moi. Donc : "Ça ce n'est pas beau", mais "moi" en dedans c'est beau. Et ça je trouve ça important de le nommer. Donc, ça fait partie de la réalité d'un grand brûlé et oui ça fait mal, mais souvent les gens... je trouve que quand "moi" je l'ai nommé, la personne on dirait qu'elle se disait : "Ah d'accord je peux le dire !". Parce que tu sais, on est beaucoup dans notre société a : "Il faut pas trop que ça paraisse", ou : "Il faut que ça paraisse bien, il faut être fort, il faut être ci, il faut être ça", "Non, en ce moment, tu n'es pas fort, tu es fragile". Donc moi, j'ai été fragile, je suis encore fragile des fois pour d'autres raisons dans ma vie et ça je trouve que ça ouvre une porte à quelque chose d'extraordinaire, c'est-à-dire "être vulnérable". Et les grands brûlés, bien... ils sont vulnérables "en tas" [beaucoup]. Et pendant, et après. » (GdD #1, 2019)*

Un autre élément important lié au cheminement personnel ressorti lors des groupes de discussion est l'identification de la personne victime de brûlure au statut de survivant et/ou de grand brûlé, soit du développement d'un sentiment d'appartenance. L'acceptation et l'intégration de cette nouvelle identité se fait différemment pour chacune des victimes de brûlures, les PRA toutefois s'y réfèrent souvent et n'hésitent pas à la nommer au patient, non dans l'objectif de confronter celui-ci à cette nouvelle réalité, mais pour lui signifier, qu'indépendamment d'où il se situe dans son propre cheminement, il fait dorénavant partie d'un groupe, d'une communauté, d'une « famille » qui est présente s'il le souhaite et qu'il n'est pas seul.

PRA-3 : « *Je fais juste te souhaiter bienvenue dans la famille des grands brûlés, je suis un grand brûlé comme toi et je tiens à te dire que tu fais maintenant partie d'une famille, que veux, veux pas, une famille, tout le monde se tient et tout le monde s'aime. Et c'est bizarre pareil, souhaiter*

bienvenue à quelqu'un qui est grand brûlé dans une famille, mais c'est vrai qu'on est une famille, on l'accroche en maudit. Ce n'est pas, tu sais, il n'y a pas de manière pour dire à quelqu'un : "Bienvenue parmi nous". On est une famille, les grands brûlés c'est une famille, ça c'est dans ma tête [c'est comme je vois les choses]. » (GdD #1, 2019)

De plus, le rôle que joue cette « famille » de grands brûlés dans la nouvelle vie des survivants va au-delà du développement d'un sentiment d'appartenance à un groupe. Celle-ci constitue une communauté de survivants partageant une expérience de brûlure qui leur permet de se sentir compris et dans laquelle chacun d'eux peut se sentir de nouveau « normal » parmi les autres. La « famille » des grands brûlés semble donc occuper une place importante dans la vie et dans le processus de guérison de beaucoup de survivants.

PRA-3 : « Parce que comme je disais, on ne peut pas comprendre ce qu'on n'a pas vécu, donc les gens autour de nous, ils ont beau nous aimer, ils ont beau faire de leur mieux. Ils ne peuvent pas comprendre. Tandis que quand on est en face d'un grand brûlé, ou dans une activité ou un groupe de grands brûlés, on sait que les gens ils comprennent, comme un sentiment d'appartenance au groupe, une impression d'être compris, de comprendre. Et il n'y a pas de tabou, il y a quelque chose qui tombe parce que tu le sais que tu es avec des gens qui ont vécu le même genre de choses que toi, même si ce n'est pas la même histoire, c'est quand même un peu le même processus, les mêmes étapes, donc tu te sens à l'aise. » (GdD #1, 2019)

4.1.1.2 Expérience de soins

La sous-thématique de l'expérience de soins regroupe l'ensemble des informations partagées par les PRA quant à des éléments précis de leur propre parcours de soins, de patients qu'ils ont été amenés à rencontrer ou d'éléments plus généraux concernant l'ensemble des patients admis à l'UGB. L'unité de soins, comme pour la plupart des individus victimes de blessures traumatiques importantes, constitue le premier moment de reprise avec la réalité depuis la survenue de l'évènement. Pendant cette première phase de leur parcours de soins, les personnes victimes de brûlures sont confrontées, au fil des chirurgies, de la diminution progressive de leur médication et du retour de leur état de conscience, aux impacts de leurs blessures et à cette nouvelle réalité

qu'est maintenant la leur. L'expérience de soins et la manière dont celle-ci se déroule constituent donc des facteurs d'influences dans la guérison du patient.

Au cours des groupes de discussion, les PRA ont partagé plusieurs éléments marquants liés à l'expérience de soins et même parfois des impacts que ceux-ci ont pu avoir sur la suite de leur parcours de guérison. La douleur et les relations avec les membres de l'équipe de soins (de l'UGB du CHUM et de l'Hôpital de réadaptation Villa Medica) ainsi que celles avec les membres de l'organisme EGB sont les éléments les plus fréquemment abordés dans les récits de leur expérience de soins.

PRA-1 : « *Je me rappelle de mes changements de pansements. Des fois je trouvais ça vraiment difficile, c'est sûr qu'il y a des employés avec qui on "cliquait" plus que d'autres. Moi je me rappelle d'équipes avec lesquelles j'ai ri, avec lesquelles j'ai eu du "fun" [plaisir] malgré que j'étais en souffrance et que j'avais des larmes, en même temps je riais, et il y avait d'autres équipes avec qui ça "cliquait" moins.* » (GdD #1, 2019)

PRA-3 : « *Vous parlez de ça vous parce que vous les avez eus [les soins appropriés au moment de leur hospitalisation suivant leur évènement de brûlure]. Je me suis battu moi depuis le début, c'est difficile de me dire à moi : "PRA-3, il faut aller de l'avant, il faut penser à aller de l'avant". Moi, sur quoi je me base ? J'ai une chaise, elle a quatre pattes pour pouvoir dire : "Je me lève !" Mais il faut que je sois capable de me lever sur les quatre pattes, je ne peux pas me lever seulement que sur trois pattes, mais une chaise va rester en équilibre sur trois pattes, mais seulement si tu n'es pas assis dessus, si tu t'assois dessus, tu vas tomber. C'est pour ça que je trouve ça triste tu sais... c'est sûr que j'aurai toujours du bouc qui tire tout le temps la charrue par en arrière et qui veut mettre les "brakes" [freins], mais [Bruit de souffle], cette rage-là c'est peut-être ce qui fait que... c'est peut-être pour ça que je suis ici, pour essayer de vous dire : "Bien écoutes, il y en a eu des erreurs et c'est pas anodin les erreurs". Les erreurs qu'il y a eu dans le système ne sont pas anodine,. ça marque des gens. Et moi on dirait que c'est plus ça qui m'a marqué, que l'évènement comme tel.* » (GdD #1, 2019)

Cette citation permet d'illustrer l'importance de l'équipe de soins et l'influence majeure de celle-ci dans l'expérience de soins des patients victimes de brûlures. Il est également intéressant de souligner que dans les journées où les soins sont parfois plus difficiles, les PRA interrogés restent tout de même conscients de la réciprocité de leur relation avec l'équipe de soins et de l'influence qu'eux-mêmes ont sur l'issue de leur expérience de soins.

PRA-3 : « *Parce que, les infirmiers sont là, ils font de leur mieux puis ils sont intègres, mais il y a des journées où ça ne se passe pas comme il faut, il y a des journées, ça ne se passe pas comme il faut. Et quand ça fait trois jours que tu es sur la même personne, des fois tu es tanné [fatigué] aussi de te faire recevoir comme une envie de [Bruit de mains qui frappent] [Interprétation : de ne pas te faire bien recevoir]. Donc tu donnes des soins comme un envie de... et c'est le réflexe de tout être humain ça, tu auras bien beau être le plus bonasse, être le plus gentil au monde, mais à un moment donné, à force de te faire taper sur la suce [de ne pas te faire respecter], crois-moi que tu deviens moins tolérant. C'est comme pour nous [les grands brûlés], on est moins tolérant à la douleur au début, mais je vais te dire une affaire, on a eu notre choc, c'est la même chose non ? On a notre choc, on a toute, on subit, on ne sait plus notre transformation et ce qui nous arrive, on est dans le néant, mais c'est la même chose aussi pour la personne qui donne les soins.* » (GdD #1, 2019)

Dans l'analyse des groupes de discussion, les PRA ont aussi partagé la difficulté pour les patients victimes de brûlures (et lorsqu'eux-mêmes étaient patients) de comprendre et/ou retenir les informations qui leur sont données ; soulignant l'importance d'apporter des améliorations dans la manière dont ces informations sont transmises. La communication des informations au patient est également abordée dans les résultats d'analyse d'une seconde catégorie concernant directement les rôles des PRA ; dans cette section traitant des éléments d'analyse portant sur l'expérience de soins, la transmission des informations au patient est abordée par rapport à la façon dont celle-ci est réalisée et son influence sur l'expérience de soins des patients.

PRA-6 : « *Je me rappelle d'être sortie de l'hôpital, l'infirmière m'avait tout expliqué mes médicaments, ils servent à quoi, les doses, toute le "kit" [Interprétation : toutes les informations]. Puis je suis arrivé à la pharmacie et... je ne me souvenais plus d'aucune information : "Comme ce*

médicament-ci c'est... je me rappelle... comme, celui-là..." tu sais, on prend comme dix sortes de pilules, donc c'est normal que ça ne te vienne pas sur le bout des doigts, dans le sens où on manque d'information. Donc des fois même si on se le fait dire, ça passe et ça... [interprétation : on entend l'information mais on l'oublie rapidement malgré nous] » (GdD #2, 2020)

4.1.2 Impacts des brûlures

Au cours des groupes de discussion, les PRA ont partagé comment, pour eux, l'évènement de brûlure a transformé la personne qu'ils étaient, leur personnalité et de quelles manières l'ensemble de leur vie s'est trouvée impactée. Les discussions entourant le sujet des impacts des brûlures ont davantage été développées autour de l'aspect psychologique de ceux-ci.

4.1.2.1 Impacts psychologiques

Au cours des groupes de discussion, les PRA ont abordé les impacts psychologiques possibles suivant un évènement de brûlures, combien ceux-ci peuvent être nombreux et, par conséquent, constituer un défi majeur tout au long du processus de guérison. Les PRA rapportent également qu'afin de parvenir à surmonter ces enjeux et continuer d'avancer vers le retour à un état de bien être, une forte capacité de résilience est requise de la part des survivants.

PRA-3 : « Je pense que c'est différent pour tout le monde. Je pense que les... les... Moi... ce qui apparente beaucoup avec les grands brûlés aussi c'est la dépression, ce qu'on n'associe pas vraiment beaucoup, il y a une dépression aussi qui va se former [qui va survenir]. Certaines personnes quand ils perdent des membres, que... je peux te dire, que tu perdes un bout de doigt ou que tu perdes une jambe, tu perds un membre. Dis-le-toi : "Tu viens de perdre quelque chose là", c'est la même chose, il y a une dépression aussi qui suit. Il y a des personnes, je pense que les plus jeunes ils sont plus résilients que les plus vieux. Par exemple, je ne veux pas nommer son nom, mais le petit gars que j'ai amené, lui il a été... c'est une résilience. Ça, ça m'a donné un coup de pied dans la face, "cibolac", la résilience impossible. Je sais ce que c'est quand que tu vas à l'école secondaire, ton apparence à parais-tu un petit peu hen ? [interprétation : elle est très importante] L'apparence ce n'est que ça quand tu es à l'école secondaire : "Hé! Moi, j'y retourne quand même!"

Et la chaise roulante et il te manque une jambe... c'est ça la résilience. Mais la dépression est... elle fait un grand jeu [Interprétation : elle joue un grand rôle]. » (GdD #1, 2019)

Par ailleurs, selon le mécanisme à l'origine de l'évènement de brûlure, en plus des impacts psychologiques générés par le trauma initial, d'autres types d'atteintes psychologiques peuvent venir s'ajouter aux fardeaux déjà existants. L'un des PRA a partagé que suite à son évènement d'électrisation ayant causé ses brûlures, il a vécu de fortes hallucinations pendant une longue période, rendant son quotidien confus et son sommeil difficile :

PRA-3 : « Écoutez, après mon électrification, je voyais des images. Mon cerveau m'a bombardé d'images pendant un an et demi, n'importe quelles images. Vous regardez un mur blanc dans une salle, en plein jour et je voyais des images, des fleurs, des papillons, n'importe quoi avec des maisons, des... c'était comme ça, le jour et la nuit. Pensez-vous que je voulais dormir et me fermer les yeux ? Quand j'étais tout seul et que tout le monde étaient parti, j'ai passé un an et demi à regarder la télévision sans jamais l'allumer parce que je voyais des images. Vous autres vous allez rire, mais c'est vrai, ça été ça. À un moment donné je me disais : "Je deviens fou, fou ! Je ne peux plus dormir !" » (GdD #1, 2019)

4.2 Contexte des interventions PRA

Issue des entrevues auprès des participants, le contexte des interventions PRA constitue la seconde catégorie principale de l'analyse. Celle-ci regroupe l'ensemble des informations partagées quant à la manière dont les interventions se déroulent, les éléments caractérisant ou pouvant modifier la façon dont le PRA orientera la rencontre d'accompagnement et certaines situations d'intervention plus complexes rencontrées par les PRA. Le contexte des interventions PRA sera présenté suivant les sous-thématiques entourant : 1) le contenu des interventions, 2) la différence des atteintes et 3) la présence de la famille et/ou de proches lors des interventions. Également, la présentation des résultats de cette catégorie d'analyse permettra d'explorer certains éléments liés aux limites du rôle des PRA ainsi que la manière dont ceux-ci mobilisent

leur expertise et savoirs expérientiels pour les guider dans les situations d'intervention plus difficiles qu'ils ont rencontrées.

4.2.1 Contenu des interventions PRA

Le contenu des interventions est un sujet central dans le développement et la pérennisation des interventions d'accompagnement, celui-ci permettant, dans une phase ultérieure, de former les PRA aux différentes situations qu'ils pourraient rencontrer et ainsi les préparer adéquatement à intervenir auprès des patients. Le contenu permet également l'identification de moments clés d'intervention. Par exemple, si les PRA rapportent que les patients ont généralement beaucoup de questions sur une étape clinique à venir, telles que la greffe de peau, il est alors possible de systématiser la proposition d'interventions PRA aux patients lorsque ceux-ci reçoivent l'annonce d'une chirurgie de greffe de peau à venir et ainsi leur offrir de rencontrer un PRA qui a déjà vécu cette étape de soins et qui pourra répondre à leurs questions.

L'exploration du contenu des interventions des PRA de l'UGB constituait donc, par conséquent, l'une des questions de la grille d'entrevue de l'étude (Annexe B) ; les informations entourant ce sujet étant essentielles à la bonne compréhension des interventions réalisées, des besoins auxquels elles répondent et à la construction des savoirs nécessaires au développement possible du programme d'accompagnement par les pairs auprès des grands brûlés. Le contenu des interventions semble toutefois assez variable et il est difficile pour les PRA d'identifier des sujets plus récurrents ou des thématiques spécifiques.

PRA-6 : « Tantôt on parlait de standards, moi en tous cas, j'ai tellement abordé de sujets larges, que ça serait vraiment difficile de faire une sorte de "gabarit", ça serait vraiment difficile. Et, en vrai, c'est arrivé qu'avec des patients, on n'ait quasiment pas parlé, dans le sens où il y a des fois où on fait juste connecter autrement et lui [le patient] ça l'aide tout de même dans sa guérison, même s'il ne me pose pas des questions "standards". Je ne sais pas... c'est difficile à expliquer. »
(GdD #2, 2020)

Autrement, les propos des participants associés à l'exploration du contenu des interventions PRA ont permis d'identifier que plusieurs questions, davantage médicales, étaient posées par les patients lors des rencontres d'accompagnement.

PRA-4 : « *Parfois ils [les patients] posent des questions médicales et là il faut que tu leur expliques que tu n'es pas médecin, tu es seulement... Tu peux répondre à certaines questions. Ça j'ai trouvé ça un petit peu difficile de dire au monsieur : "Bien parce que ça je le sais pas monsieur, je ne suis pas médecin, et... peut-être poser la question." Mais après [la rencontre] j'ai parlé à l'infirmière et je lui ai dit qu'il [le patient] avait tel questionnement. Je ne peux pas faire plus que ça.* » (GdD #2, 2020)

4.2.1.1 Thématiques à ne pas aborder

Au cours du premier groupe de discussion réalisé, lorsque la question concernant le contenu des interventions et si certaines thématiques récurrentes étaient abordées par les patients lors des rencontres, la réponse des PRA a été plutôt surprenante :

PRA-2 : « *Il n'y a pas de thématiques à aborder, mais il y a des thématiques à ne pas aborder. On ne demande jamais à la personne : "Comment est-ce que c'est arrivé ?" [comment son accident (événement de brûlure) est survenu].* » (GdD #1, 2019)

Bien que cet élément n'ait pas été soulevé lors du second groupe de discussion, l'importance de cette information pour l'acquisition d'une meilleure compréhension du contenu des interventions justifiait que celle-ci soit rapportée dans cette section des résultats.

4.2.2 Différences des atteintes

La différence des atteintes suivant l'évènement de brûlure constitue la seconde sous-thématique associée à la catégorie du « Contexte des interventions PRA » ayant été la plus discutée lors des groupes de discussion. Les PRA indiquent qu'au moment de la première rencontre PRA-patient, la similarité de leurs atteintes constitue un élément facilitateur à la création de ce premier contact et cette « facilité » avec laquelle ce contact se crée permet ensuite d'installer rapidement un sentiment de confiance qui favorise la participation du patient à la discussion. Les PRA interrogés

ont partagé que, lorsque leur expérience diffère de manière importante de celle vécue par le patient et que, par conséquent, il ne partage pas plusieurs des éléments significatifs au vécu du patient, cela peut créer un contexte dans lequel il semble plus difficile pour ceux-ci d'intervenir.

Dans les échanges entourant la question du jumelage PRA-patient en vue de la réalisation des interventions, les PRA ont également mentionnés que les blessures de brûlures, leurs localisations et les atteintes que celles-ci peuvent engendrer, en plus des impacts qu'elles auront sur la vie du survivant ainsi que le mécanisme de la brûlure en lui-même, peuvent influencer de manière spécifique et significative l'ensemble du processus de guérison. Néanmoins, les PRA rapportent que la pluralité des paramètres d'intérêts concernant les atteintes de brûlures qui devraient être considérés pour la réalisation des jumelages PRA-patients sont trop nombreux et donc difficilement applicables. Les PRA mentionnent que, bien que la similarité des atteintes puisse agir de facteur facilitant à la construction de la relation PRA-patient, la majorité des interventions ne peuvent et ne pourraient être réalisées selon un jumelage aussi précis. Par ailleurs, l'ensemble des PRA rencontrés dans le cadre de cette étude indiquent que la similarité des atteintes n'est pas le seul critère d'importance et qu'au-delà de celui-ci, certains éléments de leur vécu (p. ex. : leur parcours de guérison, les défis rencontrés, les expériences vécues) permettent, quant à eux, de trouver plus facilement des points de similitudes avec les patients et aident tout autant à la réalisation de jumelages adéquats.

PRA-1 : « *Je trouve qu'au-delà de ça [des similitudes que le PRA partage, ou non, avec le patient lors de l'intervention] dans le processus, ce n'est pas mon histoire personnelle qui est importante, tant qu'à ça moi [s'il n'en tenait qu'à moi], mon histoire, il y en a trois en tout au Canada je pense, on s'entend que si on se base là-dessus comme critère [pour jumeler les PRA et les patients], je n'aurais pas rencontré beaucoup de personnes [de patients]. Donc, au-delà, de toute façon, de ce qui m'est arrivé, c'est le processus, c'est la personne. On vit quand même tous des choses un peu semblable. Peut-être... moi je pense que EGB-2, là-dessus, a un super bon flair. À date [jusqu'à présent], il y a toujours eu une connexion avec la personne que j'ai rencontrée.* » (GdD #1, 2019)

La différence entre la gravité des brûlures du patient et du PRA peut cependant parfois constituer un facteur de différenciation significatif. Dans le contexte de la discussion, le terme de « gravité

de la brûlure » (PRA-2, GdD #1, 2019) utilisé ne fait pas référence à un aspect spécifique définissant cliniquement la gravité d'une brûlure (p. ex. : la TBSA, le degré de profondeur des brûlures, etc.) ; le terme de « gravité » fait ici davantage référence à la gravité perçue de certains types de brûlures. Dans ce groupe de discussion, le PRA sous-entend qu'il évalue une personne atteinte de brûlures au visage comme étant plus gravement brûlée que lui et que cet écart entre la « gravité » de leurs atteintes est probablement trop importante pour que celle-ci n'ait pas d'effet sur le déroulement de l'intervention.

PRA-2 : « *De ce que moi je sais, EGB-2 a une approche où il essaye de nous "matcher" [jumeler]. Je t'ai dit que j'ai eu une mauvaise vie, pour te dire que j'ai rencontré des gens pour lesquels ce n'était peut-être pas toujours pour des bonnes raisons "pourquoi" ils sont passé au feu, "ok" ? Donc il y a quelque chose aussi, à quelque part là-dedans, où on se rejoint dans certains dialogues [Interprétation : où on va se rejoindre sur certains sujets]. Mais je ne crois pas que "juste ça"... Tu sais, une personne qui est brûlée au visage, je pense que oui, désolé, elle va vouloir voir quelqu'un qui a été brûlé au visage. »*

PRA-1 : « [Approbation] *Ah, ça oui !* »

REC-1 : « *C'est plus le lieu [la localisation de la brûlure] ?* »

PRA-2 : « *Bien, je te dirais que la gravité de la brûlure de la personne [Interprétation : que c'est davantage la gravité de la brûlure de la personne qui peut être davantage importante].* »

Néanmoins, une différence trop importante entre l'évènement de brûlure ou l'expérience de soins du PRA et celle du patient peut rendre l'intervention difficile, même parfois inconfortable. Par exemple, les personnes atteintes d'engelures importantes dont la prise en charge nécessite leur hospitalisation font partie de la population de patients pris en charge par l'UGB. Les individus souffrants d'engelures sont souvent des personnes en situation d'itinérance qui ont un parcours de vie et des problématiques bien différentes des autres patients de l'unité. Lors d'intervention d'accompagnement auprès de cette population de patients, bien que certaines étapes de leurs parcours de soins soient similaires (p. ex. : l'étape de réadaptation, la réacquisition de certains

gestes du quotidien, etc.), certains PRA ont partagé la difficulté qu'ils ont ressentie à réaliser leur intervention en raison des différences trop importantes entre eux.

PRA-4 : « *La seule chose que je trouve un peu plus difficile, c'est quand on va visiter des personnes qui ne sont pas nécessairement des grands brûlés, comme des amputés. Je ne me sens pas très à l'aise parce que je ne sais pas vraiment qu'est-ce qu'ils vivent.* »

EGB-1 : « *Ton vécu, tu n'as pas de relation par rapport à leur vécu.* »

PRA-4 : « *Pas beaucoup. Parce que dans ma tête ce n'est pas la même chose. Ça [Dans ces situations], j'ai un petit peu plus de... J'y vais quand même, j'ai un peu plus de difficulté et il me semble que je n'apporte pas autant que quelqu'un qui serait passé par la même situation. C'est arrivé, je pense, deux ou trois fois que j'ai rencontré des personnes amputées. Le dernier était, et amputé, et brûlé, donc c'était un peu "mieux". Mais il avait beaucoup beaucoup de questions au sujet de son amputation, sur ce qu'il va arriver ensuite et je ne pouvais pas vraiment répondre et dire n'importe quoi. Donc j'avais l'impression que je n'étais pas utile plus que ce qu'il fallait.* »
(GdD #2, 2020)

PRA-6 : « *Je l'ai déjà vécu aussi une fois. C'était... [Bruit de bouche : "Mmmmm"] je ne m'en rappelle plus exactement [je ne m'en souviens plus très bien], il était pas brûlé non plus, je pense qu'il était amputé, mais je ne me souviens plus il était amputé "où". Mais oui, c'est certain que, au début, c'est facile de faire un lien quand la personne est grand brûlé. Mais quand la personne est pas grand brûlé, il faut juste passer par un autre chemin. Mais c'est... oui, c'est plus difficile.* »
(GdD #2, 2020)

PRA-5 : « *Oui, c'était des grands brûlés, oui, uniquement. Par contre, admettons, si je rencontre un grand brûlé qui est brûlé partout dans le visage, ça bien... pas au CHUM... ce que je veux dire, c'est que pour moi ce serait quand même difficile d'intervenir, considérant que moi, je n'ai pas toute cette perception-là d'être brûlé dans le visage, parce qu'on ne voit pas mes brûlures. Donc, ça va un peu dans le même sens que les personnes avec des amputations. J'ai fait trois... trois personnes [j'ai rencontré trois personnes], je pense que je n'ai pas assez de "background"* »

[d'expérience], de bagage, pour prendre quelqu'un [pour rencontrer un patient] qui a des brûlures, par exemple, dans le visage. » (GdD #2, 2020)

4.2.3 Situations inconfortables

Selon les participants interrogés, les contextes d'intervention PRA constituant des situations inconfortables peuvent être causés par différents facteurs. Par exemple, un PRA a partagé que lors d'une intervention, il y avait une incertitude quant aux prochaines étapes de soins que le patient allait avoir, ce qui a créé un inconfort chez celui-ci puisqu'il ne savait pas quelles informations étaient pertinentes, ou non, à partager avec le patient ; le partage d'informations sur des étapes de soins qui ne concerneront pas le patient pouvant causer inutilement du stress et de l'anxiété à celui-ci.

PRA-5 : « *Mais, aussi, je pense que, par exemple, la personne, la dernière personne que je suis allé voir, elle ne savait pas encore si elle allait ou non avoir une greffe de peau. Mais la greffe de peau, les grands brûlés... ça arrive souvent disons. Donc là, elle ne le savait pas du tout, donc, elle [la personne (le patient)], elle était comme... elle ne le savait pas. Mais, moi, je ne veux pas te parler de greffe de peau et de, de... Peut-être que tu en n'auras pas [de greffe de peau]. Tu sais, ça fait comme... ce n'est pas nécessaire. Je ne vais pas commencer à lui parler des sortes [types] de greffes et des pansements qui sont fait avec la greffe de peau, ça ne ferait que lui mettre du stress. Il [le patient] ne le sait pas s'il va avoir une greffe de peau, donc... » (GdD #2, 2020)*

4.2.4 Présence de la famille ou de proches

La présence de la famille et/ou de proches au moment de l'intervention est un des éléments discutés revenu souvent durant les groupes de discussion. Les PRA ont partagé qu'à plusieurs occasions, ceux-ci se sont retrouvés en contexte d'intervention où l'entourage du patient (p. ex. : membre de la famille, conjoint/conjointe, proche(s), etc.) était présent au moment de la rencontre et se sont également joints à l'intervention. Également, lors de certaines de ces rencontres, il est survenu que le patient se trouve dans une situation d'indisponibilité. Les PRA se retrouvaient alors avec les proches du patient et c'est donc avec ceux-ci que l'intervention se réalisait finalement. Parmi les PRA participants à cette étude, un seul n'avait pas vécu l'expérience

d'une intervention où un membre de l'entourage du patient était présent au moment de l'intervention.

L'ensemble des PRA rapportent positivement la présence de la famille et/ou de proches durant les interventions d'accompagnement, et ce, pour diverses raisons. Lors des interventions auprès de patients toujours hospitalisés, ceux-ci sont souvent sous les effets de médicaments puissants et celles-ci peuvent altérer les capacités cognitives de ceux-ci. Les impacts liés à cette altération de leur état, soit : de la somnolence, de la difficulté à se rappeler de certaines choses, de la difficulté à demeurer attentif tel qu'il souhaiterait lors d'une conversation, de la difficulté à structurer leurs pensées ou à assimiler l'ensemble des informations qu'ils reçoivent ; compliquent l'intervention et amenuisent l'atteinte des bénéfices souhaités par celle-ci.

Dans ce type de contexte d'intervention, la présence de proches permet tout d'abord, bien souvent, d'aider le patient à communiquer lorsqu'il s'en sent moins capable, permettant ainsi que l'ensemble des sujets et/ou questions que celui-ci souhaitait aborder avec le PRA puissent tout de même être discutés durant la rencontre. Par ailleurs, en étant présent lors de l'intervention, il est possible pour le proche de retenir les informations partagées par le PRA à un moment où il peut être plus difficile pour le patient de le faire, lui permettant ainsi de rappeler au patient ces informations ultérieurement si nécessaire.

PRA-6 : « *Des fois, moi, les interventions très "productives" c'est quand j'étais avec un patient et une personne de la famille, ça te permet d'avoir toutes sortes de questions, du patient et de la famille. La famille, aussi, elle retient l'information des questions du patient [liée aux questions du patient], parce que lui il est... il prend beaucoup de médicaments [interprétation : volonté d'indiquer qu'il est difficile pour les patients fortement médicamenteux de retenir les informations qui lui sont données]. Ça, c'était mes meilleures interventions. »*

PRA-5 : « *Oui, pour ma part aussi [pour moi également], quand qu'il y avait un proche, c'était plus facile. Par exemple, quand la personne [le patient] ne se rappelait pas de ses questions, la conjointe ou le conjoint disait : "Ah tu m'avais parlé que tu savais pas...", donc ils sont capables*

d'aller chercher ça [les questions que le patient pourrait oublier de poser]. Et nous [les PRA], ça nous permet de mieux répondre. » (GdD #2, 2020)

Ensuite, la présence de proches lors de l'intervention permet à ceux-ci de mieux comprendre l'ensemble de l'épreuve que constitue l'évènement de brûlure, les étapes de soins et les défis futurs. Cela permet aux proches du patient de se projeter dans le parcours à venir, d'entrevoir une guérison et leur donner de l'espoir. Les PRA mentionnent que le soutien provenant de l'environnement social du survivant constitue un facteur déterminant dans la guérison de celui-ci et l'espoir suscité auprès des proches du patient appert participer positivement à cet environnement social. Les participants rencontrés sont d'avis que la famille et les proches occupent un rôle important dans la guérison de la personne victime de brûlures et que ceux-ci ont également besoin de l'espoir que le PRA apporte via le partage de son expérience.

PRA-5 : « Pour revenir à "quand il y a un proche de la personne qui est brûlé", je trouve que c'est plus facile parce qu'on va semer un peu d'espoir, comme PRA-4 l'a fait avec moi, mais on voit que ça l'aide. C'est bizarre, mais la personne qui est grand brûlé et qui est juste... [Mouvement de découragement], mais juste d'être "défoncé" [être sous forte médication ; être dans un état de conscience altéré], pour vrai, semer l'espoir chez une personne qui est "défoncée"... [interprétation : signifiant que ce n'est pas quelque chose de facile à faire]. Mais, quand il y a un proche, c'est plus facile de communiquer avec lui, d'échanger et de "faire une différence" qu'avec la personne [le patient] qui n'est juste pas disponible. » (GdD #2, 2020)

PRA-2 : « Je l'ai vue [le patient] très peu longtemps parce qu'il avait du monde [parce que le patient avait des invités], mais, le moment où il m'a vue, ça lui a fait du bien, et à sa sœur aussi qui était là, parce que ça [l'intervention d'un PRA] n'a pas juste un effet sur le patient, ça a [l'intervention a] un effet familial. » (GdD #1, 2019)

PRA-1 : « Je trouve que ça pourrait être intéressant [de rencontrer les familles des patients]. Moi à date [jusqu'à maintenant] je n'ai pas rencontré de famille, d'entourage, ça n'a pas adonné, probablement parce que je viens le jour, il y a peut-être moins de visite. Mais, ça [de rencontrer des proches du patient] je trouve que ça pourrait être quelque chose de... tant qu'à se déplacer et

rencontrer un patient, qu'il y ait un membre de la famille qui soit présent. Parce que d'après moi, ils en ont autant, sinon plus, de besoin. Moi je me rends compte, dans mon histoire personnelle du moins, que mes proches auraient tellement bénéficié de ça [de pouvoir rencontrer un PRA]. Probablement plus que moi à certains moments. Parce que moi j'étais tellement "dedans", j'en avais de l'attention : des soins, de la confiance, tout ça, des intervenants de toutes sortes. Tandis que ma famille, des fois c'était difficile ou c'était lourd. Donc, ça [de rencontrer des proches du patient], moi j'aimerais ça quand je viens, que, tant qu'à faire [tant qu'à rencontrer le patient], de rencontrer au moins un membre de la famille, je serais très à l'aise avec ça. » (GdD #1, 2019)

Toutefois, la présence des proches lors de rencontres d'accompagnement peut également s'avérer, dans certaines circonstances, constituer un contexte d'intervention complexe et difficile pour un PRA, par exemple, dans une situation où la confirmation quant à la survie du patient brûlé n'a pas encore été prononcée. L'un des PRA témoigne d'une situation où, lors d'une intervention pour laquelle le patient était finalement indisponible, le PRA a rencontré l'un des proches de celui-ci. Dans les premiers temps de la discussion, le PRA s'aperçoit que des informations importantes sur l'état de santé du patient ont été données au proche par l'équipe de soins, mais que celles-ci ne lui avaient pas été transmises. Au fil de la conversation et des informations qui sont transmises par le proche au PRA au sujet de la situation clinique actuelle dans laquelle se trouve le patient, le PRA comprend, de par son expérience, que le patient ne survivra probablement pas.

Bien que le proche présent savait que le décès constituait l'une des issues possibles suivant un évènement de brûlure grave, celui-ci n'était pas, au moment de la rencontre, dans l'attente de l'annonce du décès de celui-ci. Le proche, comme pour chacun lorsqu'un évènement grave survient et touche une personne qui nous est chère, gardait l'espoir que celle-ci s'en sorte et survive à son évènement de brûlure. Par conséquent, au moment où l'intervention du PRA s'est déroulée, le proche du patient se trouvait dans un sentiment d'espoir vis-à-vis l'issue de l'opération en cours. Puis, lorsqu'il a été mis en contact avec le PRA, soit une personne qui a survécu à son évènement de brûlure, cette rencontre a nourri indirectement/inconsciemment davantage le sentiment d'espoir du proche quant à la survie du patient.

Quand le PRA se rend compte, via les informations fournies par le proche, des faibles chances de survie du patient, il prend alors conscience de l'inadéquation de son discours vis-à-vis la situation, ne peut que constater la situation très délicate dans laquelle il se trouve et qui outrepassé complètement son rôle. Le récit de sa propre expérience ne fait maintenant plus sens dans la conversation, mais le PRA n'est pas non plus en position de se prononcer sur ce qu'il pressent vis-à-vis l'état du patient et des probabilités, qu'il croit, que celui-ci a de décéder. Il est donc contraint à poursuivre dans un contexte d'intervention qui ne relève plus de son rôle, ni de son expertise, sans qu'il lui soit possible de facilement conclure celle-ci et se retirer.

Cette situation rapportée par le PRA n'est pas anecdotique et certains PRA ont été confrontés à des situations similaires plus d'une fois ((GdD #1, 2019)).

PRA-2 : « *J'ai vu autant des deux, j'ai eu autant des deux* [des rencontres avec le patient accompagné d'un proche et des rencontres où il n'a rencontré que la famille et les proches du patient sans que celui-ci soit présent]. »

PRA-1 : « *Tu es chanceux !* »

PRA-2 : « *Pas tant que ça, parce qu'il y a une famille que j'ai rencontrée, que le patient il en est décédé* [il est décédé à la suite de ses brûlures]. *Donc ce n'est pas...* »

PRA-1 : « *Oui, mais imagine le soutien dont ils ont besoin* [la famille et les proches]. »

PRA-2 : « *Non, je ne pouvais rien dire, je l'ai vu avant* [avant le décès du patient ; c'est-à-dire que le patient est décédé pendant l'intervention du PRA]. *Je l'ai su après* [après son intervention PRA]. *Sauf que, quand tu es en rencontre avec* [la famille et/ou les proches] *et que la personne* [un des proches] *t'explique ce qui se passe dans la chambre* [du patient]. *Et que nous... on est passé par-là, et on a un certain bagage de vie... je n'avais pas le droit de lui dire* [au proche] *qu'il est...* [interprétation : que le patient va probablement décéder]. *Désolé, c'est pas fort... il ne passera pas* [il ne survivra pas]. *Donc, la façon dont j'ai apporté ça* [la façon dont j'ai amené la discussion sur ce sujet] *c'est que* : "Vous venez de vivre un ouragan, là vous étiez dans l'œil du

cyclone, c'était un peu plus calme, mais il faut reprendre des forces parce que ce n'est pas terminé". »

PRA-1 : « *Oui, mais ça dû quand même les aider dans le processus de deuil ? »*

PRA-2 : « *Je ne sais pas je ne l'ai ai pas revu. (...) J'imagine que ça l'est, que ça l'a aidé et que ça l'a mis une réalité aussi que [interprétation : ça lui a ramené la réalité que] : "Ok, on va avoir encore à se battre". Et j'en ai eu quelques un [des proches] comme ça que j'ai vue [interprétation : Et j'ai eu quelques interventions comme celle-là où j'ai eu à rencontrer le proche d'un patient qui, je croyais, n'allait pas survivre]. » (GdD #1, 2019)*

4.3 Expérience vicariante

« L'expérience vicariante » constitue la seconde thématique la plus discutée par les PRA. Cette thématique regroupe l'ensemble des résultats relatifs à la définition du rôle de PRA auprès des patients de l'UGB du CHUM, aux objectifs liés à celui-ci, aux éléments de motivations à l'implication et à l'adoption de ce rôle, ainsi que certains des risques qui y sont liés. L'une des idées souvent partagée par les PRA est celle liée à la capacité de compréhension inhérente à leur rôle :

PRA-1 : « *Parce que, comme je disais, on ne peut pas comprendre ce qu'on n'a pas vécu, notre monde autour de nous, ils ont beau nous aimer, ils ont beau faire de leur mieux, ils ne peuvent pas comprendre. Tandis que, quand on est en face d'un grand brûlé, ou dans une activité, ou un groupe de grands brûlés, on sait que les gens ils comprennent. Il y a comme un sentiment d'appartenance au groupe, l'impression d'être compris, de comprendre et il n'y a pas de tabou. Il y a quelque chose qui tombe parce que tu le sais que tu es avec du monde qui ont vécu le même genre de choses que toi, même si ce n'est pas la même histoire, c'est quand même un peu le même processus, les mêmes étapes, donc là [parmi eux] tu te sens à l'aise. » (GdD #1, 2019)*

Suivant les étapes de collecte de données et le partage des résultats préliminaires avec les professionnels de l'UGB, un document intitulé : *Enjeux et recommandations - PRA-UGB*

(Mousseau, 2020), nous a été transmis, celui-ci rédigé par la psychologue responsable des patients de l'UGB du CHUM. Rédigé en réponse aux premiers résultats que nous avons recueillis, plusieurs enjeux concernant les patients ou les PRA sont énumérés, chacun suivi de recommandations. Un des éléments nommés dans ce document illustre bien l'enjeu entourant la notion de « compréhension » venant d'être évoquée dans le paragraphe précédent, en adoptant cette fois le point de vue d'un professionnel de l'équipe de soins, constituant ainsi un ajout jugé pertinent à la présentation des résultats de cette thématique. Dans la section du document intitulée : « Pour les patients partenaires [PRA] (au moment du recrutement et tout au long de leur implication comme bénévole) », la recommandation suivante est inscrite :

« Surveiller et retravailler la croyance énoncée par certains patients partenaires sur le fait que les professionnels "ne peuvent pas comprendre" le vécu des patients puisqu'ils n'ont pas vécu l'expérience. Même si ce n'est pas voulu, ce type de commentaire crée un clivage et un malaise entre les membres de l'équipe, ce qui n'est pas favorable aux soins et à la collaboration » (Enjeux et recommandations – PRA-UGB, Mousseau, 2020, p. 2).

4.3.1 Rôles du PRA

Le rôle du PRA au sein de l'UGB, à la fois vis-à-vis des patients et de l'équipe de soins, représente la thématique la plus discutée dans cette catégorie par les participants. Bien qu'aucune définition quant à leur rôle n'ait directement été formulée par les PRA, il est tout de même possible de construire celle-ci au travers des informations qu'ils ont partagées, des objectifs d'interventions vers lesquels ils tendent, leurs « mandat » (PRA-3, (GdD #1, 2019)), les limites qu'ils associent à leur rôle et des différents éléments d'aide qu'ils souhaitent apporter aux patients.

Cette sous-thématique portant sur le rôle du PRA regroupe l'ensemble des éléments partagés par les PRA étant liés à la manière dont ceux-ci comprennent leur rôle ainsi que ce qui participe à leurs motivations à s'impliquer et poursuivre cette implication dans le temps.

4.3.1.1 Participer à la guérison

Dans les discussions où les PRA discutent la question de leur rôle, l'ensemble des éléments partagés indiquent que, pour ceux-ci, l'objectif de leur rôle se résume humblement à participer à la guérison du patient, de lui apporter leur aide via le récit de leur histoire, le partage de leurs savoirs expérientiels et de pouvoir le soutenir au travers des différentes étapes de son parcours afin que celui-ci parvienne à traverser, au mieux, les épreuves liées à son évènement de brûlure.

PRA-1 : « *On s'en sort pas seul et justement dans le processus, le fait d'être patient ressource, on est parmi les gens qui vont aider à redonner espoir à la personne, puis à croire en la vie finalement. Donc, c'est un petit peu de chacun, qui va partager quelque chose ou qui va t'expliquer quelque chose, qui fait que tu vas croire en la vie, parce que c'est fort la vie.* »

PRA-2 : « *De se voir plusieurs fois, de voir plusieurs personnages [de voir différent PRA], ça veut pas dire que la personne, comme qu'on disait tantôt, ce n'est pas cette personne-là [un PRA en particulier] qui va "oups, amener le grand espoir" on va dire. Ça amène quelque chose, il y a une affinité.* »

PRA-3 : « *Je pense que c'est comme déposer une petite brique pour empêcher l'eau, on fait une digue "dans le fond" [interprétation : en quelque sorte], on empêche l'eau de traverser.* » (GdD #1, 2019)

Cette participation à la guérison du patient, expliquent les participants, s'exprime de différentes manières au cours des interventions qu'ils réalisent, s'adaptant à l'individu rencontré, la détresse qu'il traverse, son état de santé physique et mentale, l'étape de soins où celui-ci se situe et des besoins qu'il a manifestés précédemment à l'équipe de soins ou au PRA lui-même durant l'intervention.

a) Les limites de leur rôle

À plusieurs occasions, les PRA ont partagé des situations dans lesquelles ils identifiaient clairement les limites de leur rôle :

PRA-3 : « *Je ne suis pas psychologue, je le fais pas ça "cette affaire-là". Je n'essaye pas de devenir un pseudo quelque chose, ce n'est pas mon rôle.* » (GdD #1, 2019)

Ou encore lors d'un moment où il était question de rencontrer un patient précédant l'étape de soins de débridement alors que l'annonce de cette intervention au patient n'avait pas encore été faite par les membres de l'équipe de soins :

PRA-3 : « *C'est le rôle des professionnels de leur dire : "Écoutez, on va vous mettre sous sédation, on va essayer de régler votre douleur, on va essayer de la contrôler cette douleur-là". Je ne dis pas qu'on devrait s'asseoir avant, puis de commencer : "Oui, bonjour madame, est-ce que vous avez faites..."*, ce n'est pas mon rôle à moi c'est pas ça que je veux. »

PRA-1 : « *Non ça c'est aux professionnels de la santé de le faire.* » (GdD #1, 2019)

Ces extraits de verbatims des groupes de discussion permettent de percevoir la compréhension des PRA quant à leur propre rôle et des limites de celui-ci. Les PRA interrogés se disent également conscients de constituer une part complémentaire de l'équipe de soins et que leurs interventions n'ont pas pour objectif de remplacer les autres membres de l'équipe cliniques dans les tâches et responsabilités qui leur reviennent.

b) Montrer qu'on va survivre

Les PRA ont rapporté qu'une part importante définissant leur rôle, traduisant également la place importante que celui-ci peut prendre dans le parcours de guérison du patient, est de permettre à celui-ci de constater de façon tangible qu'il s'avère possible de survivre à ses brûlures, même dans les moments difficiles où celui-ci pourrait venir à en douter. Le PRA, par définition, appert incarner cette réalité de « survie » et en témoigne par sa présence, permettant ainsi au patient de croire qu'il est, pour lui aussi, possible de survivre à ses brûlures :

PRA-1 : « *Quelqu'un pour nous montrer qu'on va survivre... qu'on va survivre. Parce que des fois "pendant", on pense qu'on va y rester.* » (GdD #1, 2019)

c) Se sentir comme une personne « normale »

Un autre élément identifié par les PRA relatif à leur rôle est celui de permettre au patient de retrouver un sentiment de normalité et de prendre conscience qu'il n'est pas seul dans l'épreuve qu'il traverse :

PRA-3 : « *C'est juste d'être sûr et certain qu'on est des personnes normales dans le fond, parce qu'on s'est toujours senti à part. Donc, si je le traite [le patient] comme une personne, qu'on se traite comme des personnes normales et on s'en va tranquillement et à un moment donné ça débloque, on jase un peu.* » (GdD #1, 2019)

d) L'honnêteté de nommer les choses

Les PRA ont mentionné « l'honnêteté de nommer les choses » comme associée à leur rôle, référant à l'honnêteté devant accompagner l'ensemble des messages véhiculés par les PRA. Ils ont également discuté de l'obligation morale de nommer les choses, même lorsqu'ils savent d'expériences que celles-ci pourraient être difficiles à entendre :

PRA-1 : « *C'est sûr que, moi en tout cas, j'aime bien quand je rencontre les gens être dans l'honnêteté. Premièrement, de nommer que : "Oui, ça fait mal". Que moi j'ai oublié, parce que c'était en 2012, mais dans ma mémoire, dans mon cœur, je le sais que ça fait très mal et c'est correct de le nommer à quelqu'un. Que ce soit avant, pendant ou après, parce que c'est la réalité. Et au-delà de ça, moi, je trouve ça important quand je jase avec des personnes, puis qu'ils me le permettent, de le nommer aussi que c'est beau. Ça je trouve que c'est important.* » (GdD #1, 2019)

PRA-3 : « *Bien, moi en tout cas, je n'aurais jamais... Moi je serais plus jamais redevenu bénévole-patient. J'aurais sacré mon camp [interprétation : je serais partie] si je n'avais pas été capable de le dire [interprétation : si je n'avais pas eu le droit de le dire au patient], si je n'avais pas été capable de ça, de lui dire à la personne [au patient], j'aurais tout lâché : "Au revoir ma gang de maudits sans dessin !", de là je vous aurais tous nommés, tous à grandeur. De ne pas être capable de dire à la personne dans quoi il s'embarque, sacrifice.* » (GdD #1, 2019)

e) L'espoir qu'il y a quelque chose après

L'un des éléments les plus communiqués par les PRA dans les discussions liées à la définition et la perception de leur rôle d'accompagnateur, est de parvenir à susciter l'espoir d'un « après » :

PRA-2 : « *Moi je m'excuse, aujourd'hui, j'ai eu mes brûlures, aujourd'hui j'ai ma compagnie. Je sors d'un chantier à McGill [Université McGill, Montréal], si tu voyais le chantier. J'ai ma... Il y a autre chose qui s'est passé après le feu, il y a une vie après. Donc tu sais, il y a quelque chose qui se passe après tout ça. Donc c'est... c'est une lueur d'espoir qu'on apporte, que ce soit un ou un autre, qu'on ait une brûlure ou un autre, c'est une lueur d'espoir.* » (GdD #1, 2019)

f) Véhiculer un message positif

Selon les PRA interrogés, véhiculer un message positif au patient fait également partie des responsabilités liées à leur rôle :

PRA-1 : « *Mais, il y a aussi, je trouve, dans mon message... c'est important de dire aussi, de partager que : "Oui, ça m'a enlevé des choses, mais ça m'en a apporté aussi". Et j'essaye, quand je peux le placer, de le placer. Parce que dans la vie quand on focus sur ce qu'on a perdu ou sur ce qu'on nous a enlevé, bien on est perdu "tant qu'à moi" [selon moi]. Quand on focus sur ce qu'il nous reste, sur ce qu'on a grâce à ça... et bien là, on peut être sauvé et avancer. Je dis pas que c'est facile, mais c'est une réalité, en tout cas pour moi. Donc, de dire : "Oui pratico-pratique, concrètement, on peut répondre à des questions techniques, ou tout ça". Mais, moi je trouve que c'est important aussi d'aborder un message positif.* » (GdD #1, 2019)

g) Aider le patient à s'exprimer

Les PRA ont également identifié une part des responsabilités liées à leur rôle comme étant d'aider les patients qu'ils rencontrent à s'exprimer, soit en leur permettant de nommer leurs besoins, leurs émotions et de poser leurs questions :

PRA-1 : « *Il y a quelque chose là-dedans qui me vient, c'est que quand j'ai rencontré des gens [des patients], il y en a qui, justement, étaient dans la colère, la frustration, j'ai aimé ça qu'ils se*

défouler avec moi. Et ce n'est pas "sur moi", c'est très différent, c'est "avec moi". Ils se donnaient la permission de le faire avec moi parce qu'ils savaient que je pouvais comprendre, que je savais ce qu'ils avaient vécu, il y a une grosse différence dans ce qu'on a vécu, entre le projeter sur les autres, ou plutôt l'exprimer, pour moi, c'est très différent. Comme toi PRA-3, si tu l'exprimes, bien il va y en avoir moins qui reste en dedans de toi, alors que le projeter sur le personnel. Moi, quand les gens me "garrochaient" des affaires, je leurs disais : "Go! Vas-y! Je suis capable de le prendre, je suis là pour ça et je comprends ce que tu as vécu. Mais, après ça par exemple, fais un petit peu attention à ton entourage, ce n'est pas non plus parce qu'on est grand brûlé, qu'on a le droit de projeter ça sur les autres, c'est pas leurs fautes, le personnel, ils font de leur mieux, ils peuvent pas comprendre, ils savent pas ce qu'on vit. Donc, à un moment donné, aussi, c'est notre "responsabilité" de faire attention aux autres. » (GdD #1, 2019)

PRA-1 : « Je pense qu'on les accompagne surtout à exprimer ce qu'ils ont à exprimer. » (GdD #1, 2019)

h) Répondre aux questions des patients

Un autre élément étant lié à leur rôle, identifié par les PRA au cours des groupes de discussion, consiste à répondre aux questions des patients :

PRA-2 : « Ce que je fais toujours c'est : "N'importe quelles questions que tu as à me poser, poses-là. Même si ça te paraît futile, poses-là, moi je vais te répondre". » (GdD #1, 2019)

PRA-2 : « C'est vraiment dans l'écoute. Oui, il y a un partage après ça, la personne te demande : "Comment est-ce que ça tu es arrivé ?" Là, moi je suis du genre, j'enlève ma montre, je montre mes brûlures : "Tu veux toucher ? Touches, ne te gêne pas !". Même, je suis un peu fou, des fois je suis presque en train de baisser mes culottes [mes pantalons] pour montrer mes sites donneurs. Donc, je suis ouvert, c'est vraiment une totale ouverture à son information, pas la mienne. Moi, ce qui lui est arrivé, pourquoi qu'il est là, à quel... quel âge que tu as, es-tu aux hommes, es-tu aux femmes... je ne veux rien savoir. C'est "toi" et je suis là pour répondre à tes questions que "toi" tu te poses dans le moment où est-ce que tu es. » (GdD #1, 2019)

i) Encourager le patient à demander de l'aide et à utiliser les ressources disponibles

Finalement, les PRA interrogés indiquent que l'une des responsabilités liées à leur rôle est d'encourager les patients qu'ils rencontrent à solliciter les ressources d'aide disponibles :

PRA-2 : « *En tout cas, pour ma part, moi ce que je vois souvent., surtout si on les voit ici ou à Villa Medica, c'est là qu'on les voit, on ne les voit pas beaucoup après. On se voit dans nos activités, mais à ces moments-là c'est : "Tu as toutes les ressources autour de toi pour t'aider. Tends la main et avances. Si tu ne tends pas la main, si tu ne t'exprimes pas, si tu ne vas pas voir ton travailleur social, si tu ne fais pas les étapes qu'il faut que tu fasses... c'est sûr que ça peut "boguer" à quelque part". C'est "comment encourager" les gens vers ces choses-là, parce qu'en général, après ça, on ne les revoit pas. Donc, il faut vraiment les orienter vers les services qu'il y a.* » (GdD #1, 2019)

PRA-1 : « *C'est pour ça, d'où l'importance de dire à la personne [au patient], quand nous on les rencontre, qu'il y a des ressources, il y a du soutien, de l'aide. Au moins d'ouvrir une lumière, de dire : "Ça ne marche pas, je ne suis pas tout seul". Donc, quelle que soit l'histoire, ou quel que soit "quand ça arrive", au moins qu'elle ait en tête qu'il y a quelque chose. [interprétation : qu'au moins le patient sache qu'il y a des ressources]* » (GdD #1, 2019)

4.3.2 Motivations à devenir PRA

Lorsqu'interrogés sur les motivations qui ont amenées les participants à s'impliquer en tant que PRA et à poursuivre cette implication dans le temps, l'ensemble des éléments partagés sur cette question ont pu être regroupés sous deux sous-thématiques, soit a) les éléments de motivation orientés vers le PRA et b) les éléments de motivation d'abord orientés vers l'autre (le patient et/ou l'équipe de soins). Toutefois, la nomenclature utilisée ne sert qu'à structurer la présentation des résultats liés aux motivations nommées par les PRA vis-à-vis l'engagement dans leur rôle. L'ensemble des motivations à devenir PRA étant, pour chacun, une combinaison d'éléments orientés « vers soi » et « vers l'autre ».

PRA-3 : « *Je pense que c'est réciproque l'aide, on en reçoit plus, malgré ce qu'on dit, ça nous aide bien plus que ça aide la personne [le patient] et on peut les aider en même temps parce qu'on... c'est pour ça que je suis... et que je m'implique de plus en plus.* » (GdD #1, 2019)

Une information secondaire est également ressortie lors des échanges entourant les motivations à s'impliquer en tant que PRA et ce qui continue de les motiver aujourd'hui à poursuivre leur implication. Au travers des différentes réponses partagées par les PRA, il est possible d'identifier deux manières distinctes dont ceux-ci perçoivent leur rôle de PRA. Ces différences de perceptions dans la manière dont l'implication du PRA doit s'exprimer ont été catégorisées sous les sous-thèmes de « l'engagement » et celui du « dévouement ».

Les PRA exerçant leur rôle à la manière d'un « engagement » partagent une approche plus rationnelle de leur implication et des interventions qu'ils réalisent et/ou souhaitent réaliser. Ces participants disent prioriser le respect de leurs propres limites psychologiques, émotionnelles et physiques avant d'accepter d'intervenir auprès d'un patient ; indépendamment de l'aide dont le patient a besoin, de la considération qu'ils ont pour celui-ci et des bénéfices qu'ils savent que leur intervention pourrait apporter.

PRA-4 : « *Je ne sais pas pour les autres, mais pour moi, si je voyais que ça me dérangerait, j'arrêteraï.* » (GdD #2, 2020)

PRA-5 : « *Pour moi quand je sors de là [interprétation : quand je sors d'une rencontre avec un patient] je me dis : "Ayoye, je suis chanceuse, j'ai toutes mes parties [tous mes membres], je suis bien" ; et je pense que ça me rappelle d'où est-ce qu'on est parti, d'où... Tout notre processus, donc, pour moi c'est positif, mais si c'était difficile je n'irais pas. Et aussi que, les personnes [les PRA], on ne les oblige pas à faire du bénévolat, c'est la personne qui fait... C'est elle qui décide de s'impliquer, donc si pour elle c'est difficile, elle doit aussi faire un travail sur elle-même et décider de... Arrêter.* »

PRA-6 : « *Oui, c'est ça, ce n'est pas un travail, c'est du bénévolat. Donc, rendu-là, c'est de prendre du recul : "Est-ce que ça me fait du bien ou pas ?"* » (GdD #2, 2020)

Les PRA exerçant leur rôle à la manière d'un « dévouement » partagent, quant à eux, une approche plus émotionnelle, sympathique et empathique lorsqu'ils s'interrogent sur les interventions qui leur sont proposées. Ces participants disent prioriser l'aide et les bénéfices qu'ils pourraient apporter au patient grâce à leur intervention. Les PRA s'impliquant de manière « dévouée » décident souvent d'intervenir indépendamment de leur état d'être parce qu'ils savent l'importance que leur rôle et présence peuvent avoir dans le parcours de guérison du patient. En d'autres termes, l'opportunité de pouvoir apporter leur aide semble, pour cette catégorie de PRA, plus importante que le respect de leurs propres limites.

PRA-7 : « *Moi c'est sûr que ce n'est pas facile, mais c'est pour aider les autres, parce que nous on a déjà traversé ça et on peut aider, et ça peut, même si des fois c'est difficile, on peut s'en sortir. On a l'aide de EGB-2 ou d'un psychologue.* » (GdD #2, 2020)

4.3.2.1 Orienté vers soi

Les éléments de motivation « orientés vers soi » réfèrent aux bénéfices personnels et émotionnels que les PRA ressentent au travers de leurs différentes expériences d'accompagnement ainsi que la manière dont l'adoption du rôle de PRA contribue à donner un sens différent à leur événement de brûlures. L'ensemble des PRA rencontrés ont mentionné, lors des groupes de discussion, que leur rôle d'accompagnateur leur était bénéfique et que celui-ci participait, de façons différentes, à leur propre guérison.

PRA-3 : « *Ma guérison c'est en venant faire patient ressource. Moi c'est mon remède. Quand je viens ici on dirait que Je deviens plus "zen", je suis moins... Je suis moins ce que j'étais [après l'évènement de brûlures], je suis plus ce que j'étais avant [avant l'évènement de brûlure]* » (GdD #1, 2019)

PRA-4 : « *Ça me fait du bien, ça me fait oublier que... parce que la majorité des gens [patients] que j'ai vu étaient beaucoup plus brûlés que moi, ils étaient beaucoup plus, m'a te le dire [je vais te le dire] en québécois : "Maganés" [abîmés; langage familier québécois ayant plusieurs significations; Adaptation du verbe estropier, sens d'origine]. Donc, je... dans le fond je me compte chanceuse.* » (GdD #2, 2020)

Les PRA interrogés ont également exprimé l'idée que, dans une certaine mesure, le rôle qu'ils incarnent leur permet de transformer leur propre histoire (l'histoire de leur événement de brûlures) et d'apporter un sens nouveau à celle-ci ainsi qu'aux épreuves qu'ils ont traversées.

PRA-1 : « *Je trouve que dans le processus, de ce que tu expliques, c'est qu'à un moment donné, on ne peut pas changer ce qui est arrivé, ni les circonstances, mais on peut beaucoup modifier notre attitude, notre comportement. Et dans le fait d'être ouvert, d'être patient ressource, bien à ce moment-là on s'ouvre aux autres et on fait que, ce qui nous est arrivé, ça sert à quelqu'un, à quelque chose. Et ça nous sert, ça transforme quelque chose qui est en apparence négatif, en quelque chose de positif. Parce que moi, je comprends quand je t'entends dire : "Je me suis senti coupable, je me suis tapé sur la tête", inquiète-toi pas que j'entends ça et que ça résonne. Sauf qu'à un moment donné, on a le choix, soit qu'on continue à être des victimes, comme tu dis, et à se taper dessus ou on fait quelque chose de beau, de constructif avec ce qu'on est et ce qu'il nous est arrivé. Et "ça" ça fait la différence, je pense, entre les gens qui s'en sortent, comme nous, et ceux qui ne s'en sortiront pas. Et c'est correct, ceux qui s'en sortent pas, moi, j'ai beaucoup d'empathie pour... tu sais, souvent les gens qui se suicident et qui réussissent c'est épouvantable ce qu'on entend sur eux, mais... on les envoie en enfer, bon, il y a toutes sortes de choses que j'ai entendues. Moi je leur dis dans ce temps-là : "Laissez-les se reposer, ils ont probablement tout fait ce qu'ils pouvaient, laissez-les se reposer". Sauf que, quand on est encore là, je pense que c'est parce qu'on a quelque chose... on a un geste à poser et on est encore là pour quelque chose et on peut faire une différence.* » (GdD #1, 2019)

4.3.2.2 Orienté vers l'autre

Les éléments de motivation « orientée vers l'autre » réfèrent, quant à eux, aux raisons partagées par les PRA lors des groupes de discussion qui expriment leur volonté de s'impliquer pour apporter leur aide à l'autre, de se rendre utile et de participer à sa guérison.

PRA-4 : « *Pour moi, ce qui est important c'est d'aider les gens et si je peux juste... juste un petit mot qui peut les aider, je suis contente.* » (GdD #2, 2020)

PRA-1 : « *Je dirais qu'assez rapidement je souhaitais que ça soit utile aussi à d'autres personnes ce qui m'est arrivé. Quand on m'a proposé d'être dans la première gang [le premier groupe] à avoir la formation [la formation PRA], j'ai tout de suite été intéressé et je continue mon engagement.* » (GdD #1, 2019)

PRA-7 : « *Je pense que ça, pour moi, c'est comme une mission. Parce que l'important dans le chemin c'est... c'est la visite, même si c'est une rencontre, une petite rencontre des fois seulement.* » (GdD #2, 2020)

PRA-1 : « *Tu ne peux pas changer ton histoire, mais au moins tu peux améliorer celle de d'autres personnes. On s'entends-tu que c'est constructif, que ça sert à quelque chose ? Ça ne change pas ton histoire, moi je ne peux pas changer la mienne, il est trop tard, mais je peux faire une différence pour quelqu'un d'autre.* » (GdD #1, 2019)

4.3.3 Risque lié au suivi à long terme des patients

4.3.3.1 Surimplication

Les données recueillies indiquent que l'exercice du rôle de PRA permet de créer un lien particulier entre celui-ci et le patient auprès duquel il intervient. De plus, au moment de l'intervention, le patient se trouve souvent en situation de vulnérabilité suite à son évènement de brûlure, il peut se sentir impuissant et avoir de la difficulté à trouver de l'espoir, visualiser un « après », face à l'épreuve qu'il est en train de vivre. La rencontre avec un PRA peut donc devenir un moment phare dans le processus de guérison du patient et il peut arriver qu'un lien d'amitié se développe entre eux. Ce lien d'amitié ne constitue pas en lui-même un risque, mais semble augmenter le risque de surimplication pour un PRA ; la surimplication constituant un risque d'épuisement important pour les accompagnateurs.

EGB-1 : « *C'est arrivé avec plusieurs bénévoles auparavant, avant qu'on ait le programme collaboratif avec le CHUM, ce qui faisait en sorte qu'on a ramassé quelques bénévoles [PRA] qui avaient tendance à trop en faire aussi avec les patients. Donc, ils se lient d'amitié, ils veulent vraiment tout faire pour eux : "Ah, il a des rendez-vous médicaux, je vais me libérer pour aller*

l'accompagner" ; "il a peut-être besoin d'argent, qu'est-ce que je peux faire pour [l'aider] ?" ; et là ils veulent trop, ils veulent vraiment trop et ils se mettent eux-mêmes en danger de... ça peut être financier, ça peut être "avoir une combine illégale à laquelle ils vont participer" aussi. Donc, il y a trop de proximité à un moment donné qu'on a vue. Mais, la plupart du temps, c'était vraiment juste que c'était émotionnellement trop chargé pour ces patients-là, pour ces bénévoles-là. Et il y a un "pattern", quand il y a quelqu'un... tu sais, tu lies un contact avec la personne, mais les bénévoles avaient tendance à venir plus souvent à l'hôpital, revoir cette même personne-là et faire des activités avec eux, faire des activités pour eux, les sortir pour le lunch, et tu fais comme... ça n'a plus de fin. Et là c'est trop, c'était trop pour eux. » (GdD #2, 2020)

Un autre élément concernant les risques liés au suivi à long terme des patients a été partagé lors des groupes de discussion, soit celui de « devenir une bouée » pour le patient, référant au risque que le patient vienne à se reposer sur le PRA, se substituant du rôle que lui-même doit jouer dans sa propre guérison et imposant par conséquent le fardeau de celle-ci au PRA. Certains PRA ont exprimé ne pas souhaiter revoir plusieurs fois le même patient dans le contexte d'intervention PRA afin de se prévenir de ce type de situation.

PRA-3 : « Je le sens quand que la personne [le patient] des fois, il y a quelqu'un qui arrive pour ses soins, je lui dit : "s'il y a quelque chose, ne t'inquiète pas, il y a d'autres patients ressources, tu peux voir d'autres personnes". Parce que, je ne m'en... Je ne veux pas revoir la personne. Parce qu'on devient une bouée , donc ça dépend des cas, mais en général, on dirait que c'est ça. Pour les transports [effectuer le service de transport pour les grands brûlés], ça ne me dérange pas vraiment. » (GdD #1, 2019)

4.4 Organisation des interventions PRA

La quatrième catégorie principale ayant émergée des rencontres de discussion « l'organisation des interventions », regroupe un ensemble de thématiques traitant des aspects liés à l'organisation, la gestion, la coordination, l'identification des acteurs clés selon les différentes étapes de la trajectoire de soins et la méthodologie entourant les informations devant être

communiquées. Dans cette catégorie, les PRA interrogés ont rapporté les différentes étapes liées à la préparation, l'organisation et la réalisation de leurs interventions. Également, cette catégorie regroupe l'ensemble des informations partagées par les PRA aux sujets des éléments qu'ils identifient comme « facilitateurs » ou « barrières » au bon déroulement et/ou à l'optimisation des interventions d'accompagnement par les PRA de l'UGB du CHUM. Cette catégorie présente les thématiques et sous-thématiques liées les plus fréquemment abordées au cours des groupes de discussion.

4.4.1 Moments opportuns d'intervention PRA

Selon les participants interviewés, l'organisation des interventions d'accompagnement se réalise tout d'abord au travers de l'identification des moments d'intervention PRA opportuns. L'identification de ces moments clés dans la trajectoire de soins des patients de l'UGB permet d'organiser stratégiquement la proposition des interventions d'accompagnement afin de favoriser la présence du PRA dans les périodes et/ou étapes significatives de la guérison du patient.

L'identification des moments opportuns d'intervention constituait l'une des questions d'entrevue, cette information étant essentielle pour bien saisir la perception des PRA vis-à-vis leur propre rôle auprès des patients. En interrogeant les PRA sur les étapes de la trajectoire de soins des patients, où ceux-ci considèrent que leur présence est/serait pertinente, cela permet de comprendre où se situe les étapes importantes dans la trajectoire de soins des patients de l'UGB, quels sont les défis vécus par ces patients tout au long de leur hospitalisation et comment l'organisation d'interventions PRA, à ces différents moments, pourrait être bénéfique à ceux-ci. Bien que beaucoup de disparité puisse exister entre les trajectoires des patients de l'UGB selon : le mécanisme à l'origine des brûlures, leurs gravités, leurs localisations, les impacts directs et indirects liés aux atteintes, en plus d'une multitude d'autres facteurs liés à l'état de santé physique et mentale des patients, l'ensemble des PRA rencontrés ont partagé une opinion similaire quant aux moments du parcours de soins qu'ils jugent d'intérêt et pertinents à la tenue d'une intervention d'accompagnement.

Les PRA ont identifié différents moments en fonction de leur propre expérience, lorsqu'eux-mêmes étaient patients, dans lesquels ils auraient souhaité pouvoir bénéficier de l'intervention d'un PRA ; ainsi qu'en fonction de leur expérience comme PRA, confirmant que les moments que ceux-ci ont identifiés comme propices aux interventions PRA se sont avérés être partagés par les patients qu'ils ont accompagnés jusqu'à présent.

Dans les discussions entourant la sous-thématique des moments opportuns d'intervention, l'ensemble des PRA ont identifié plusieurs temps d'intérêts. En plus de l'identification de plusieurs moments clés d'intervention dans le parcours de soins des patients, la question du nombre de fois qu'un PRA devrait rencontrer un même patient a été réinterrogée. La reprise de la discussion autour de ce sujet a permis d'apporter davantage de nuances et de précisions quant aux risques pour les PRA que constituent les rencontres répétées avec un même patient.

PRA-5 : « *On n'avait pas dit aussi avec Entraide [organisme Entraide Grands Brûlés] qu'on ne voulait pas aller rencontrer plusieurs fois la même personne pour pas avoir la charge de la guérison du grand brûlé, il me semble. »*

EGB-1 : « *En fait, c'était le suivi au long terme d'un patient, effectué par un patient ressource, par un bénévole. Par le passé, on l'a vécu et... ce n'est pas tous les bénévoles qui réagissent bien à la charge émotionnelle qui vient avec un suivi à plus long terme d'un pair. »*

PRA-4 : « *Mais, à long terme tu dis, mais à moyen terme, ou à court ou moyen terme, jusqu'à ce qu'ils sortent, jusqu'à ce qu'ils sortent de Villa Medica, qu'ils aient terminé leur réadaptation. »*

EGB-1 : « *Bien, je pense qu'il y a une question de suivi, de faire juste comme une autre visite ou quoi que ce soit... Je pense qu'il n'y a pas... Je pense qu'il n'y a pas de danger, c'est juste que c'était des visites vraiment répétées. »* (GdD #2, 2020)

Cette nouvelle réflexion entourant la question des interventions multiples auprès d'un même patient a permis de mieux comprendre les réflexions partagées par certains PRA sur ce sujet et par conséquent de mieux interpréter les informations qui ont été partagées quant aux différents moments opportuns d'intervention.

4.4.1.1 Hospitalisation

Les principaux moments opportuns d'interventions PRA identifiés au cours des groupes de discussion se situent pendant la période d'hospitalisation du patient et, plus spécifiquement, précédant et/ou suivant les étapes du parcours de soins qui génèrent des impacts ou changements importants pour le patient.

Les étapes du parcours de soins nommés le plus fréquemment par les PRA quant à l'intérêt et la pertinence d'y tenir des interventions d'accompagnement sont le début de l'hospitalisation, le moment précédant/suivant une intervention chirurgicale (p. ex. : chirurgie de débridement, greffe de peau, etc.) et précédant le congé de l'hôpital, une étape de transition majeure dans la trajectoire des patients.

Tout d'abord, concernant le début de l'hospitalisation, plusieurs interrogations ont été soulevées quant à la disponibilité des patients durant cette période. La force de la médication administrée aux patients durant cette période de soins et l'état de conscience altérée inhérent à la prise de cette médication semblaient peu propices à la tenue d'interventions d'accompagnement. Néanmoins, les PRA ont indiqué qu'indépendamment du niveau de conscience du patient, l'organisation d'une intervention d'accompagnement durant les premiers moments de l'hospitalisation demeure positive pour celui-ci, elle permet de créer un premier contact avec le patient et de tout de même transmettre un message d'espoir à celui-ci.

PRA-7 : « *Je sais que dans les premiers temps de leur hospitalisation, même s'ils ne sont pas très conscients [les patients], ça [la rencontre] va faire une différence. Moi, j'ai eu une expérience avec quelqu'un qui n'était pas vraiment conscient et il était sous forte médication, tout ça et je lui parlais. Je ne savais pas s'il m'écoutait ou pas. Je suis allé [le rencontrer] une autre fois, j'ai parlé avec sa famille aussi. Mais, quelques mois après, je suis allé à Villa Medica et lui [le patient rencontré précédemment], il a marché vers moi. Il m'a dit : "Merci, je me souviens", de quand je suis allé là-bas [le rencontrer] ; "et ça m'a beaucoup aidé". Mais moi, je ne me souvenais pas vraiment de lui, mais lui il était vraiment touché.* » (GdD #2, 2020)

PRA-2 : « *Je me rappelle que, ce qui en avait ressorti de ça [les discussion entourant les moments opportuns de rencontre PRA], c'est que... c'est sûr et certain que, quand ils viennent d'arriver à l'hôpital, il y a la médication qui est très "flagrante" [forte], que... il fallait, oui, attendre que la médication diminue, que la personne ait un certain niveau de conscience, qu'on soit venu la voir. Sauf que, même là [interprétation : même si on allait rencontrer le patient quand sa médication est encore forte], je ne doute pas de l'effet positif [de la rencontre], même si la personne n'est pas totalement consciente. Parce qu'il voit, veux, veux pas, ça donne un espoir.* » (GdD #1, 2019)

PRA-1 : « *Je trouve que dans le processus, admettons [interprétation : à mon avis], on rencontrerait les gens [les patients] plus au début [de leur parcours de soins], quand tu disais : "Tu sais, ils ne sont pas toute-là des fois [interprétation : les patients sont parfois dans un état de conscience altéré]", moi je trouve que ça pourrait être intéressant qu'il y ait une première rencontre quand la personne [le patient], justement est dans le "peak" [traduction : apogée ; interprétation : (antiphrase) quand le patient est à son plus mal], et qu'au moins elle se rappelle peut-être de notre visage ou d'un certain contact... et, après ça, la rencontrer une autre fois, plus loin dans le processus.* » (GdD #1, 2019)

La liaison des temps d'intervention précédents ou suivant les différentes étapes de soins importantes constitue le moment opportun identifié le plus fréquemment lors des groupes de discussion. Les étapes de soins constituent des événements pouvant générer d'importants changements dans la vie du patient et/ou dans le vécu de sa trajectoire de soins. Pour les patients, la venue de ces étapes de soins peut amener de nombreuses questions et inquiétudes dont beaucoup ne peuvent, pour ceux-ci, obtenir de réponse qu'auprès de quelqu'un qui a également vécu une expérience similaire. L'ensemble des PRA s'accordent sur la pertinence d'établir une correspondance entre les temps d'intervention PRA et les étapes cliniques significatives du parcours de soins des patients.

PRA-6 : « *Mais sinon, moi aussi, avant ma greffe. Nous, dans le fond [en résumé], PRA-5 et moi, on était dans la même chambre. Donc, moi je suis arrivé un peu plus tard, donc, ça ne paraît pas, mais j'ai quand même posé beaucoup de questions par rapport à ma greffe. Ça peut être aussi un bon moment avant [la greffe] pour la personne, admettons, d'avoir un PRA pour poser ses*

questions. Pour moi, dans ce cas-ci, c'était facile, ma sœur [PRA-5] était juste à côté de moi, mais je suis sûr qu'il y en a plusieurs [patients] qui ont beaucoup de questions qui viendraient avant aussi [interprétation : qui auraient beaucoup de questions avant leur greffe]. Pour moi, "les gros changements", je dirais peut-être... sortie de l'hôpital et greffe. » (GdD #2, 2020)

PRA-5 : « Je pense que ça va dépendre du temps [de la durée] d'hospitalisation de la personne, mais je pense que dans les moments longs, comme attendre de se faire transférer à Villa Medica, ça, c'est long, donc c'est fatigant. La première journée où je suis arrivé, j'étais très dépressive, donc là c'était vraiment bon aussi parce que c'était une transition. Donc, pour moi, ça m'a apporté de la sécurité : "Ok, je vais m'en sortir, PRA-4 est là, ça va aller" et là, ça s'est bien passé. Mais, pour moi, dans les moments longs, dans les questionnements, par exemple avant d'aller à Villa [Medica], si la personne y va, toutes les questions de réadaptation, toutes les questions qu'on a suite à la greffe souvent, ça va dépendre de la personne [du patient], mais, suite à la greffe on a plein de questions de : "Qu'est-ce qui va se passer ? Si je vais avoir plus mal ? Est-ce que je vais avoir moins mal ?" Donc, je pense que, vraiment, les transitions, les moments longs. » (GdD #2, 2020)

Toutefois, la chirurgie de débridement, abordée précédemment, constitue l'une des étapes de soins la plus douloureuse et intense pour les patients victimes de brûlures. Conséquemment, certains PRA ont partagé qu'ils ne seraient pas à l'aise d'intervenir précédemment à cette étape de la trajectoire de soins. L'un des PRA a partagé que, pour lui, d'une certaine manière, le rôle du PRA et le partage de cette expérience de soins avant que le patient n'est subit la chirurgie de débridement, entre en conflit. Le PRA constituant un symbole positif, d'espoir, de survivance et d'accomplissement du parcours de guérison, l'amener à intervenir dans ce contexte précis ne lui permettrait pas de préserver ce symbole. De plus, l'honnêteté et la transparence dans le récit et le partage de leurs expériences étant impératifs pour l'établissement d'un lien de confiance entre les patients et le PRA, cela ancre, par conséquent, le partage de son expérience dans des sentiments négatifs et difficiles, ce qui n'offrirait rien de bénéfique au patient ; indiquant par ailleurs que la description de la douleur ressentie serait de toute manière impossible à comprendre pour une personne qui ne l'aurait pas vécu. Inversement, si celui-ci choisissait de

partager son expérience vis-à-vis cette étape de soins en atténuant et/ou en omettant certains éléments, dans l'objectif de « protéger » le patient de certaines informations et le rassurer, cela briserait assurément le lien de confiance établi entre eux ; certains PRA indiquent donc que l'intervention d'accompagnement liée à cette étape de soins devrait se réaliser après celle-ci.

PRA-3 : « *C'est après. Moi, je ne pense pas que c'est le temps [d'intervenir avant la chirurgie de débridement], c'est le temps de voir un patient ressource qui est un peu de bonne humeur et qui s'en va sans lui dire... qu'il s'en va... et qu'il oublie de lui dire que ça va faire mal et qu'il s'en va. Il [le patient] n'aura plus jamais confiance en aucun patient ressource. Moi, en tout cas, je viendrais ici cogner à la porte : "Ma gang de maudit menteur", tu sais : "Vous ne m'avez pas averti !". Il n'y a personne qui peut décrire... qui a ce seuil de tolérance à la douleur. » (...)*

PRA-1 : « *Je ne souhaite pas... tu sais, je ne souhaite à personne finalement de comprendre ça... Et je me dit : "Bien, c'est important le réconfort après [la chirurgie de débridement]" ... Parce qu'on a beau l'expliquer au patient avant et d'être dans l'aspect "technique". Tant qu'on ne l'a pas vécu... c'est après dans le fond qu'on a besoin de réconfort. (...) À ce moment-là, tu es d'accord que c'est peut-être mieux qu'on les voit après [la chirurgie de débridement] ? »*

PRA-3 : « *Bien oui ! S'assurer que, sacrifice... Bien, en tout cas... Je ne sais pas comment ça fonctionne la santé... Je suis [peut être] trop malade pour comprendre. » (GdD #1, 2019)*

Finalement, les moments où les annonces de nouvelles informations au patient sont faites a également été identifié comme moment opportun à l'intervention d'un PRA. Bien que l'identification de ce temps d'intervention puisse sembler plus abstraite et variable dans la trajectoire de soins du patient, il est possible de lier cette proposition à celle émise concernant la tenue d'intervention d'accompagnement précédant/suivant une étape clinique importante. En effet, tel que soulevé par les PRA lors des groupes de discussion, les différentes étapes cliniques constituant les principaux moments où de nouvelles informations sont communiquées au patient (soit à propos de l'étape de soins à venir ou celle venant d'être réalisée), d'arrimer à celles-ci la réalisation des interventions d'accompagnement semble pertinent.

PRA-6 : « *Aussi, dès que le patient a l'information [interprétation : dès que le patient reçoit de nouvelles informations]. Pour moi, admettons, je me remets dedans [Interprétation : je me remets en contexte lorsque j'étais patiente] et dès que j'avais une [nouvelle] information, c'est à ce moment-là que je me mettais à me poser des questions. Donc, si on me disait : "Tu t'en vas à Villa Medica", c'est là que je me pose plein de questions. Donc, si admettons, ils font les démarches pour la sortie à Villa Medica [interprétation : ils font les démarchent pour le congé d'hôpital du patient et son transfert vers Villa Medica], et ils vont éventuellement informer le patient, bien il faudrait que ça vienne avec un PRA quelques jours plus tard. Pas... dans le fond [pour résumé], il ne faut pas qu'il y ait une semaine où il [le patient] se pose plein de questions et il arrive à la fin de la semaine et il est déjà stressé de nous voir parce qu'il a une liste longue demême [Interprétation : une longue liste de questions]. Il faut lui [le patient] laisser le temps de préparer ses questions, mais pas non plus lui laisser le temps de faire une crise d'angoisse.* » (GdD #2, 2020)

4.4.2 Préparation des interventions PRA

À la lumière des données recueillis, la préparation des interventions est une sous-thématique regroupant les éléments et étapes nécessaires pour parvenir à la réalisation des interventions PRA. Les sujets les plus discutés dans cette sous-thématique sont : la construction des horaires d'intervention PRA et les facteurs pouvant influencer la disponibilité des patients à recevoir les interventions d'accompagnement.

4.4.2.1 Disponibilité / disposition du patient

PRA-2 : « *La raison pour laquelle on ne vient plus le matin, c'est qu'il y a les soins le matin. Tu as les soins infirmiers ici le matin, les lavages, tu as tous les soins, changement de pansements tout le matin, et généralement l'après-midi tu as la physiothérapie, l'ergothérapie. Moi je travaille, mais je trouve que, généralement, les visites sont tard, parce que le jour ils sont occupés les patients et moi, je me rappelle bien la physio [physiothérapie], c'est à tous les jours, l'ergo [ergothérapie] c'est à tous les jours. Donc, tu sais, l'après-midi, tu es occupé et c'est demandant quand on y va, donc quand tu reviens tu es plus fatigué, tu es moins ouvert d'esprit, tu es moins enclin.* » (GdD #1, 2019)

Ce verbatim permet de faire le pont vers la seconde sous-thématique abordée le plus fréquemment parmi les éléments discutés à propos de la préparation des interventions PRA, soit la disponibilité des patients. Le terme « disponibilité » réfère à leur état d'ouverture, de présence d'esprit et d'énergie au moment de la rencontre d'accompagnement.

PRA-3 : « *Mais je crois que la personne [le patient], moi en tout cas, je sais que c'est le matin que je suis le plus en forme, et quand j'ai été traité [interprétation : quand j'étais hospitalisé] c'était le matin que j'étais le plus en forme. L'après-midi j'aime ça faire ma sieste, j'ai toujours aimé faire ma sieste, et quand qu'arrivait le temps de souper, bien, je n'avais pas le goût d'avoir quelqu'un devant moi en train de manger. Donc, tu arrives à quatre heures et demi, là, il est cinq heures, donc tu t'en vas.* » (GdD #1, 2019)

L'un des PRA a partagé une réflexion lors des groupes de discussion qui amène à interroger autrement la question portant sur l'identification des moments opportuns d'intervention par rapport à la disponibilité des patients, en abordant celle-ci sous l'angle de la vulnérabilité. Le PRA partage l'idée que l'après-midi constitue finalement peut-être un bon moment d'intervention puisque le patient est justement plus fatigué, épuisé et dans un possible état de plus grande vulnérabilité ; l'intervention durant cette période permettant au PRA de soutenir le patient dans un moment plus difficile.

PRA-1 : « *Il y a quelque chose aussi, je trouve que j'ai entendu par rapport à l'aspect vulnérable de la personne, quand justement on est dans le pire [moment] de notre journée, moi je trouve que, justement, ça peut être un bon moment pour rencontrer quelqu'un. Parce que des fois quand tu es vulnérable ou quand tu es... Là tu es découragé... bien là, de voir un visage qui va peut-être te donner de l'espoir.* » (GdD #1, 2019)

Également, en raison du manque d'arrimage entre l'équipe de soins de l'UGB et l'organisme EGB, les interventions PRA planifiées et les soins des patients ne sont, la plupart du temps, pas harmonisés, mentionnent les participants. Par conséquent, les PRA font souvent face à des situations imprévues où le patient, au moment de l'intervention, n'est finalement plus aussi

disponible que souhaité et même parfois n'est plus disponible du tout, forçant l'annulation de la rencontre d'accompagnement qui était prévue.

PRA-5 : « *Et là, il [le patient] vient de prendre sa médication et, au final il n'est plus disponible.* » (GdD #2, 2020)

PRA-6 : « *Mais, c'est vrai que c'est difficile. Moi, c'est déjà arrivé que je me suis présenté, il y avait environ sept, huit patients présent dans l'aile des Grands Brûlés [à l'UGB], et j'ai été en mesure d'en voir aucun. Juste parce que : "telle personne dormait, telle personne..." tu sais, ça ne fonctionnait pas, nous n'étions pas synchro [synchronisé].* » (GdD #2, 2020)

PRA-4 : « *Effectivement, souvent on arrive et ils [l'équipe de soins] viennent de donner de la morphine. Bien là, c'est comme... tu parles dans le vide.* » (GdD #2, 2020)

4.4.3 Réalisation des interventions PRA

4.4.3.1 Période pré-intervention

Précédant la réalisation des interventions d'accompagnement, les PRA arrivent à l'UGB et doivent se rapporter au poste de soins infirmiers afin de s'identifier et confirmer avec ceux-ci la rencontre prévue avec le patient. Au moment de leur arrivée sur l'unité de soins, les PRA ont partagé la présence de plusieurs problèmes, dont, tout d'abord, celui concernant le fait que l'équipe de soins ne soit pas informée de leur arrivée et de l'intervention planifiée.

Selon les participants, l'absence de communication informant l'équipe de soins de l'arrivée du PRA crée de la confusion à la fois pour celle-ci ainsi que pour le PRA qui n'est pas nécessairement préparé à se présenter, expliquer le programme de PRA ainsi que son rôle et justifier sa présence.

PRA-5 : « (...) *Que les infirmières nous attendent, je ne sais pas si c'est possible. Sinon c'est comme : "Ah salut, t'es qui ?"* »

PRA-6 : « *Parce que pour nous [PRA-5 et PRA-6] admettons c'est... En fait, il y a beaucoup d'infirmières ou d'employés qui nous reconnaissent de quand nous on était brûlé [interprétation :*

nous reconnaissent quand on était patientes], *ça fait juste trois ans. Donc ces liens-là, ils savent qu'est-ce qu'on s'en vient faire, et c'est correct, ils sont déjà informé de quels patients on pourrait voir, mais toutes les autres infirmières qui ne nous connaissent pas, bien... c'est ambigu. Il y en a... tu sais, il y a des moments où moi je suis allé [à l'UGB] et c'était clair, c'était comme : "Ah c'est l'fun [interprétation : c'est bien] que tu viennes aujourd'hui, il y a telle, telle chambres". Quand il y a d'autres moments où il faut que tu expliques qui tu es. »*

PRA-5 : « *Oui et : "Qu'est-ce que tu fais, et pour qui ?" Donc là... est-ce que je parles du CHUM ? Là c'est Grands Brûlés ? Là c'est les PRA ? Donc là je sais plus quoi dire. Je sors des noms : "Bien EGB-2... EGB-1 ?" ; mais là... du CHUM ? Et là, on dirait que je sais plus trop "pourquoi je suis là" finalement. Je trouve que ce point-là pourrait être amélioré. » (GdD #2, 2020)*

PRA-4 : « *Peut-être juste faire un appel, avant qu'on parte [pour venir au CHUM], soit l'avant-midi ou peu importe, pour confirmer le rendez-vous. Parce que ça m'est arrivé aussi, j'allais voir des patients et l'infirmière disait : "Bien là elle a de la visite elle ne peut pas recevoir d'autre monde". L'autre [infirmière] a dit une fois : "Ah bien elle a beaucoup de visite, elle n'a pas besoin de vous", mais je pense qu'elle n'avait pas compris le but de ma visite. » (GdD #2, 2020)*

De plus, le manque de communication avec l'équipe de soins vis-à-vis les interventions planifiées et la venue du PRA à l'UGB amène également un problème quant au transfert des informations importantes concernant l'état du patient au moment de la rencontre ; les membres de l'équipe clinique n'étant pas au courant de l'arrivée d'un PRA ou même parfois de ce qu'est un PRA, ceux-ci n'ont ni le temps ni le réflexe de préparer un compte rendu afin de préparer et d'outiller le PRA adéquatement pour l'intervention à réaliser.

CHAPITRE 5 - DISCUSSION

Dans ce cinquième chapitre, les principaux résultats et les idées inhérentes à la compréhension du rôle des PRA à l'UGB du CHUM seront discutés avec les écrits scientifiques. La discussion autour de ces thématiques sera développée du point de vue de l'étude réalisée et des objectifs qui lui sont propres, mais également au travers de comparaisons, parallèles et réflexions entre les différents éléments importants partagés par les PRA de l'UGB et l'expérience personnelle acquise de l'étudiant-chercheur étant lui-même PRA auprès de patients victimes d'amputation traumatique d'un membre supérieur, au Centre d'Expertise pour les Victimes d'Amputation traumatique nécessitant une Réimplantation ou une revascularisation Microchirurgicale d'Urgence (CEVARMU), depuis presque 10 ans. L'expérience de l'étudiant chercheur en tant que PRA sera utilisée dans la discussion pour comparer ou commenter certains des éléments nommés définissant le rôle de PRA, ainsi que la manière dont se construisent et se réalisent les interventions d'accompagnement. L'identification de ces différences dans l'exercice de nos rôles de PRA permettra d'identifier des éléments spécifiques aux interventions réalisées auprès de personnes victimes de brûlures. L'expérience de PRA de l'étudiant chercheur sera également utilisée afin d'apporter des informations et réflexions complémentaires sur les thématiques abordées qui nous sont communes.

5.1 Caractéristiques des patients victimes de brûlures

Les entrevues réalisées dans le cadre de cette étude ont permis de relever différentes manières dont les caractéristiques des atteintes de brûlures, la nature de l'évènement traumatique et le processus de soins, sont à même d'influencer le parcours de guérison des survivants. Les résultats d'analyse de cette thématique ont permis l'identification de certains facteurs influençant le retour d'un état de santé et de bien-être des personnes victimes de brûlures. La complexité du processus de guérison des survivants de brûlures, entre autres caractérisée par le nombre et l'étendue des problématiques auxquels ceux-ci sont confrontés, influence la manière dont les PRA approcheront ceux-ci et la façon dont ils tenteront d'établir un premier contact.

5.1.1 Étapes de guérison - Cheminement personnel et sentiment d'appartenance

Les résultats d'analyse portant sur la sous-thématique des étapes de guérison liées au cheminement personnel de la personne victime de brûlures montrent l'importance du pardon et du deuil dans le processus de guérison, ainsi que le rôle majeur que semble occuper « la famille des grands brûlés » dans le parcours des survivants. Cette famille constitue tout d'abord un lieu où il est possible pour les personnes brûlées de se sentir à nouveau normal parmi d'autres et de se retrouver parmi des gens qui comprennent et partagent ce qu'ils ont vécu. Les PRA abordent très tôt dans le parcours de soins des patients la thématique de la famille des grands brûlés afin que ceux-ci sachent qu'ils ne sont pas seuls et qu'ils font dorénavant partie d'une communauté qui les soutient ; ces résultats étant compatibles avec ceux des écrits scientifiques (Papamikrouli et al., 2017). Cette communauté semble donc participer positivement au processus d'acceptation et d'appropriation de l'identité de grands brûlés en permettant d'y développer un sentiment d'appartenance. L'appartenance à cette famille aide également à briser le sentiment d'isolement parfois vécu chez les victimes d'un traumatisme important et contribue à l'environnement et au soutien social du survivant.

5.1.2 Étapes de guérison - Expérience de soins

Les résultats de l'analyse ont montré comment l'expérience de soins, lorsque problématique, peut influencer de manière dramatique le processus de guérison des personnes victimes de brûlures. L'expérience d'erreurs médicales et/ou de soins non adaptés est à même de générer un trauma significatif chez les survivants, ce second trauma s'ajoutant alors à celui de l'évènement de brûlure. Ce résultat appert consistant avec ceux retrouvés dans les écrits scientifiques (Ottosen et al., 2021).

5.2 Contexte des interventions PRA

La seconde thématique principale identifiée lors des analyses concerne le contexte des interventions PRA. Dans cette thématique, l'ensemble des éléments d'influences participant à

l'environnement d'intervention ont été regroupés, nous permettant de comprendre les différents facteurs pouvant jouer un rôle de facilitateur ou barrière au bon déroulement des rencontres d'accompagnement.

5.2.1 Similarité des atteintes

Les résultats d'analyse liés à cette thématique montrent, dans un premier temps, la flexibilité des interventions par rapport à la similarité des atteintes entre le patient et le PRA. L'ensemble des PRA ont rapporté que, de manière générale, les différences entre les atteintes des patients et les leurs n'ont que peu d'influence sur le déroulement de l'intervention. Les PRA indiquent qu'indépendamment des dissimilitudes de leurs atteintes, d'autres éléments communs liés, par exemple, au parcours de soins, à la guérison ou aux défis rencontrés, seront partagés. Toutefois, quelques caractéristiques liées aux atteintes font exception lorsqu'elles influencent significativement l'ensemble du parcours de guérison des patients, telles que les brûlures au visage ou les brûlures nécessitant une chirurgie d'amputation ; les interventions réalisées dans ce type de contexte sont plus difficiles à réaliser pour les PRA et rendent ceux-ci inconfortables.

5.2.2 Contenu des interventions PRA

Dans les discussions entourant le contenu des interventions dont l'objectif consistait à connaître les sujets fréquemment abordés et/ou les questions posées plus régulièrement par les patients, aucun élément spécifique n'a été nommé par les PRA. Le contenu des interventions est décrit comme variable et influencé selon l'individu, l'étape de sa trajectoire de soins, ses atteintes ou selon les préoccupations vécues au moment de la rencontre. L'identification de thématiques et/ou sujets plus systématiquement abordés par une majorité de patients lors de leur rencontre d'accompagnement aurait permis d'améliorer la compréhension vis-à-vis des besoins auxquels les PRA répondent.

Néanmoins, un élément fort a été soulevé lors des échanges à propos du contenu des interventions, soit celui d'un sujet ne devant pas être abordé, en référence à la cause des brûlures. Le tabou lié au récit de l'évènement ayant causé les brûlures de brûlure permet de prendre différemment conscience de l'ampleur que le traumatisme créé par celui-ci peut représenter pour

les survivants ainsi que la difficulté psychologique et émotionnelle que son souvenir génère. Il est évident pour les PRA que c'est au patient de choisir s'il souhaite ou non aborder ce sujet et avec quel interlocuteur il souhaite en discuter. Il semble par ailleurs pertinent d'étendre l'intégration de ces résultats au-delà du programme de PRA et que celui-ci puisse également servir à l'amélioration des activités de formation, au développement et pratiques de soins et services destinés aux victimes de brûlures.

Ce résultat quant au tabou lié au récit de l'évènement est également intéressant puisqu'il permet d'illustrer certaines distinctions importantes qu'il peut y avoir autour de certaines thématiques entre les différentes populations de patients auprès desquels des interventions d'accompagnements sont réalisées. Par exemple, dans les interventions d'accompagnement réalisées auprès des patients victimes d'amputations du CEVARMU du CHUM, le récit de l'évènement à l'origine de leur trauma est, dans la majorité des interventions, l'un des premiers sujets discutés (Pomey, Vigneault, et al., 2015; Vigneault et al., 2015). Le récit de l'évènement sert souvent de discussion « brise-glace » entre le patient et le PRA, les patients étant autant intéressés à raconter comment s'est déroulé leur accident que de savoir comment s'est déroulé celui du PRA (Pomey, Vigneault, et al., 2015; Vigneault et al., 2015).

Finalement, la capacité des patients victimes de brûlures de construire et de partager le récit de leur évènement traumatique demeure une étape identifiée comme importante dans le processus de guérison (Badger et al., 2011; Davis et al., 2014). Toutefois, les résultats obtenus dans le cadre de la présente étude précisent l'importance de ne pas imposer cette étape aux patients, mais de laisser ceux-ci se raconter au moment où ils se sentiront prêts.

5.2.3 Présence de la famille ou de proches

Dans les écrits scientifiques, il est rapporté que la survenue d'un évènement de brûlure a des impacts importants sur l'entourage de l'individu victime, engendrant une détresse émotionnelle, une altération des dynamiques et des rôles sociaux précédemment en place (Bayuo et Wong, 2021; Johnson et al., 2016; Zheng et al., 2021). Bayuo et al. (2021) définissent d'ailleurs les brûlures comme une « blessure familiale ». Un des éléments rapportés dans les écrits, quant aux

facteurs modulant les impacts de l'évènement de brûlures sur la famille et les proches du survivant, pointe le manque d'information dont ceux-ci disposent et qui, souvent, entraîne un manque de compréhension vis-à-vis l'épreuve que traverse le survivant, créant un sentiment de rejet et de séparation qui s'ajoute au niveau de détresse vécu (Bayuo et Wong, 2021; Johnson et al., 2016). En raison du rôle important qui incombe à la famille et aux proches de la personne victime de brûlures dans le processus de guérison, ainsi que les impacts significatifs que cet évènement traumatique génère également sur ceux-ci, Bayuo et al. (2021), dans leur revue de la portée, concluent que « les brûlures sont un problème familial » et appellent par conséquent au déploiement d'interventions centrées sur la famille (Bayuo et Wong, 2021; Johnson et al., 2016; Zheng et al., 2021). En ce sens, les éléments discutés lors des groupes de discussion portant sur la présence de la famille et des proches pendant les interventions d'accompagnement résonnent de manière compatible avec les écrits scientifiques.

En effet, la présence de la famille et/ou de proches pendant l'intervention du PRA pourrait permettre à ceux-ci d'aller chercher des informations importantes pour les aider à comprendre les épreuves traversées par les survivants, comment ils peuvent mieux se préparer au mieux à la période de transition suivant l'hospitalisation, quelles sont les ressources d'aident qui ont été utiles au PRA pendant sa guérison et/ou certains trucs et astuces développés qui pourraient faciliter le déroulement des étapes à venir. La présence de la famille et des proches lors de rencontres d'accompagnement a été nommée par les PRA comme également bénéfique à leur intervention, concluant que le soutien à apporter au patient ne doit être basé que sur le patient lui-même, mais également sur l'environnement de celui-ci, soit sur son « écosystème ».

Ce résultat soutient donc l'importance d'étendre le concept de soins aux personnes victimes de brûlures au-delà des propositions institutionnelles traditionnelles/actuelles. La conceptualisation des soins et services aux personnes victimes de brûlures à la manière d'un écosystème permet d'illustrer l'importance de considérer le rôle de toutes les parties dans le processus de guérison des survivants. Comme montré dans la recension des écrits de ce mémoire, les PRA participent à cet « écosystème de guérison » de différentes manières et il semble important que les bénéfices

qu'on associe à ceux-ci puissent, lorsque possible, être partagés pour profiter à l'ensemble de cet écosystème.

Comme mentionné dans les écrits scientifiques, un trauma de brûlures génère des impacts sur l'ensemble des proches du survivant (Bayuo et Wong, 2021; Johnson et al., 2016; Kornhaber et al., 2018; Zheng et al., 2021). Le niveau de soutien de l'environnement social des survivants identifié dans les écrits comme constituant un facteur d'influence dans la guérison (Acton et al., 2017; Badger et Royse, 2010a; Cariello et al., 2021; Grieve et al., 2020; Johnson et al., 2016; Li et al., 2022; Mercado et al., 2022; Papamikrouli et al., 2017; Spronk et al., 2018; Sproul et al., 2009; Tolley et Foroushani, 2014b; Watson et Perrin, 2022), la présence de la famille et de proches du patient lors d'interventions d'accompagnement permet au PRA de partager avec ceux-ci son récit, de répondre à leurs questions et de leur transmettre de l'espoir à un moment où parfois ils en ont peu. Les résultats de la présente étude rejoignent l'une des conclusions de l'article de Badger et al. (2017) quant aux rôles des PRA auprès des personnes victimes de brûlures et leurs entourages.

D'autre part, lorsqu'une intervention est réalisée à un moment où le patient se trouve être plus fatigué ou ressent davantage les effets de sa médication, il appert plus difficile pour celui-ci de participer aussi activement qu'il le souhaiterait à la conversation avec le PRA, il est plus difficile pour lui de se souvenir des questions qu'il souhaitait aborder et de retenir l'ensemble des informations qui lui sont partagées. La présence de proches pendant l'intervention permet alors de « compenser » pour les difficultés ressenties par le patient. Le proche présent peut poser certaines des questions que le patient aurait pu oublier et retenir davantage les informations partagées par le PRA, offrant, par conséquent, une plus grande postérité à l'intervention réalisée, le proche présent adoptant un rôle de « courroie de transmission ». La présence du proche vient donc soutenir la transmission des informations au patient pendant la rencontre avec le PRA et il pourra repartager celles-ci au patient au besoin.

L'implication de la famille ou de proches lors d'interventions d'accompagnement appert donc avoir un effet positif double dans le processus de guérison des personnes victimes de brûlures. En assistant à la rencontre, le témoignage du PRA, les informations qu'ils partagent et les

questions auxquelles il répond permettent à l'environnement social du patient d'acquérir une meilleure compréhension des implications liées à la survie d'un évènement de brûlure et de la réalité d'être un survivant. Cet apport à l'environnement social des patients permettra à ceux-ci de mieux comprendre leur importance et le rôle qu'ils auront à jouer dans la guérison de ceux-ci. De plus, la présence d'un proche peut permettre d'optimiser certains des bénéfices ciblés par l'intervention du PRA en pérennisant la transmission des informations qui ont été partagées.

Toutefois, les résultats de la présente étude relèvent que la présence de proches dans certains contextes d'interventions, où la survie de la personne victime de brûlures est toujours incertaine, place le PRA dans une situation difficile qui outrepassé totalement les visées et les limites de son rôle. L'implication de l'équipe de soins dans l'organisation et la préparation des interventions PRA pourrait efficacement prévenir ce type de situation, renforçant l'importance que le programme d'accompagnement et le rôle des PRA soit intégré à la trajectoire de soins.

Par ailleurs, il peut être intéressant d'ajouter l'expérience de PRA de l'étudiant chercheur au Centre d'expertise pour les victimes d'amputation traumatique du membre supérieur nécessitant une réimplantation et/ou une revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU) du CHUM à cette section de la discussion. Selon l'expérience de PRA de l'étudiant chercheur (2014-2021), il a été constaté à de nombreuses occasions, que les interventions réalisées avec la présence de proches semblent avoir les mêmes effets positifs sur l'environnement social du patient. Néanmoins, bien que le contexte d'intervention soit très différent, il a parfois été observé, lors d'interventions où un proche était présent, que les patients se retenaient de poser certaines questions, d'aborder certains sujets ou d'exprimer leur détresse avec autant de transparence que s'ils avaient été seuls avec le PRA. Diverses raisons peuvent être avancées pour expliquer ce sentiment de retenue chez certains patients lorsqu'un de leur proche est présent.

Bien que cette problématique n'ait pas été nommée par les PRA de l'UGB lors des entrevues, il reste néanmoins probable que ce sentiment de retenue vis-à-vis certains sujets ou émotions ressenties puisse également être partagé par les patients victimes de brûlures lorsqu'ils rencontrent un PRA en présence d'une personne de leur entourage. Une étude plus spécifique des effets liés à la présence de proches sur le patient lors des interventions d'accompagnement

permettrait de mieux comprendre l'influence que celle-ci peut avoir et d'ajuster les stratégies d'interventions de manière conséquente.

5.3 Expérience vicariante

5.3.1 Rôles du PRA

Concernant les rôles du PRA, les résultats d'analyse ont montré que ceux-ci définissent l'objectif de leur rôle comme consistant tout d'abord à participer au processus de guérison du patient. Cette participation s'exprimant de différentes manières. L'adoption du rôle de PRA à l'UGB consiste en la mise à profit de sa propre expérience liée à la survenue de l'évènement de brûlure et au parcours de guérison qui s'en est suivi. Les rôles principaux attribués au PRA qui ont été identifiés sont : susciter l'espoir, montrer qu'on va survivre, retrouver un sentiment de normalité, répondre aux questions avec honnêteté même lorsque la réponse peut s'avérer difficile à entendre, aider le patient à exprimer/valider ses besoins et émotions, puis les encourager à recourir aux différentes ressources d'aide qui lui sont proposées.

Les PRA ont également nommé des limites à leur rôle en identifiant différentes situations dans lesquelles les actions à poser requéraient l'expertise d'un professionnel de la santé (infirmière, médecin, psychologue, etc.). Il appert que la conscience de ces limites témoigne de leur compréhension quant à l'expertise liée à leur rôle de PRA et que l'objectif de leur inclusion dans la trajectoire de soins des patients est de compléter, non substituer, l'expertise de l'équipe. Cette compréhension partagée par les PRA de l'UGB quant à la complémentarité de leur rôle à celui des autres membres de l'équipe de soins s'avère consistante avec les écrits scientifiques (Ferville et al., 2023; Pomey et al., 2023; Shankland et al., 2022; Vigneault et al., 2015).

Ce constat quant à la bonne compréhension des PRA vis-à-vis les limites de leur rôle et de la complémentarité de celui-ci aux rôles tenus par les autres professionnels de l'équipe est d'autant plus important puisque les résultats de l'analyse ont également montré qu'un des aspects importants du rôle de PRA se situe au plan de la communication, celui-ci facilitant l'expression du

patient quant à ses besoins, ses émotions et ses questions. L'abord de certains enjeux avec les patients peut parfois s'avérer complexe pour les membres de l'équipe de soins puisqu'ils n'ont qu'une représentation extérieure du traumatisme vécu à la suite d'un événement de brûlures. De manière réciproque, il est souvent plus facile pour les patients d'aborder certains thèmes ou de partager certaines émotions ressenties avec une personne qui a vécu un trauma similaire.

Cette aisance à pouvoir discuter de différents enjeux avec le PRA amène, par conséquent, parfois le patient à poser des questions de natures médicales, permettant de mieux saisir en quoi la conscience du PRA quant aux limites de son rôle est essentielle pour une gestion appropriée de ces questions. Souvent, les questions posées au PRA n'étant pas liées à l'expertise de son rôle, sont celles que le patient n'ose pas aborder avec les autres membres de l'équipe de soins, soit parce qu'il s'agit de questions plus intimes, personnelles ou gênantes. Selon l'expérience de PRA de l'étudiant-chercheur, le patient peut craindre que sa question puisse être perçue comme inappropriée, bête ou que celle-ci puisse déranger le travail de l'équipe de soins. Bien que le PRA ne puisse pas répondre aux questions relevant de la compétence d'autres professionnels, il demeure toutefois pertinent et bénéfique que le patient lui pose tout de même celles-ci. Une fois la rencontre terminée, il est alors possible pour le PRA de transmettre ces questions aux autres membres de l'équipe de soins afin que ceux-ci puissent revenir vers le patient et lui apporter les réponses aux interrogations qu'il a soulevées. Dans ce contexte, le PRA tient donc un rôle de relais communicationnel en partageant les éléments issus de son intervention et pertinents pour les autres professionnels. Ce partage d'informations permet d'optimiser les soins donnés et de mieux répondre aux besoins du patient. Le rôle de « relais » ou de « pont » du PRA entre le patient et l'équipe de soins est identifié dans les écrits comme l'un des rôles importants que joue celui-ci, soit celui de facilitateur communicationnel (Ferville et al., 2023; Gabitova et Burke, 2014; Henderson, 2019; Pomey et al., 2018; Pomey, Hihat, et al., 2015; Pomey et al., 2023; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Shankland et al., 2022; Vigneault et al., 2015). Ce résultat appuie également les conclusions trouvées dans les autres études, soulignant l'importance de l'intégration des PRA aux équipes de soins afin que ce transfert d'information aux professionnels concernés puisse se faire et, qu'en réponse, les soins, services et ressources aux patients puissent être optimisés et/ou adaptés en conséquence (Gabitova et Burke, 2014; Pomey et al., 2018;

Pomey et al., 2023; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Shalaby et Agyapong, 2020; Shankland et al., 2022; Vigneault et al., 2015).

Il est également nécessaire de discuter d'un élément spécifique lié à l'aspect communicationnel du rôle de PRA, soit celui des présuppositions qu'ont souvent les patients et les PRA quant à la capacité de compréhension limitée des autres individus n'ayant pas vécu un évènement de brûlures ou, de manière plus générale, ceux n'ayant pas vécu ce qu'eux ont vécu. En effet, lors des groupes de discussion, les PRA ont exprimé de différentes manières l'idée selon laquelle ils ne croient pas qu'une personne lambda, un professionnel ou autres, puissent comprendre ce qu'ils n'ont pas vécu indépendamment du niveau d'empathie et/ou de sympathie de ceux-ci. Pour les PRA interrogés, le « savoir » nécessaire à la véritable compréhension de leur vécu réside dans l'expérience même de l'évènement traumatique. Lorsqu'ils se retrouvent entre-eux, les personnes victimes de brûlures ont l'impression d'être comprises, de se sentir appartenir à un groupe dans lequel il n'y a pas de tabou et où les masques peuvent tomber. Les PRA précisent que, bien qu'ils partagent tous une histoire différentes, les personnes victimes de brûlures ont traversé un processus de guérison ayant fait face à des enjeux et des défis similaires, et ces similitudes dans leur parcours résultent sur ce sentiment de compréhension mutuelle.

Ce sentiment partagé par l'ensemble des PRA est cependant parfois mal compris par certains membres de l'équipe de soins. Suite à la collecte de données de l'étude principale, le document intitulé : *Enjeux et recommandations – PRA-UGB* (Mousseau, 2020), nous a été transmis, celui-ci rédigé par la psychologue responsable des patients de l'UGB du CHUM. Dans ce document, plusieurs enjeux liés au programme de patients ressources accompagnateurs de l'UGB, concernant les patients ou les PRA sont énumérés, suivi de recommandations. Un des éléments nommés par la psychologue, soit celui d'un sentiment de clivage créé par la croyance énoncée par les PRA quant au fait qu'il n'est pas possible de comprendre ce qu'on a pas vécu, illustre bien l'enjeu entourant la notion de « compréhension » venant d'être évoquée. En effet, cet avis professionnel représente bien ce qui est parfois partagé par certains membres de l'équipe de soins et constitue souvent l'un des freins principaux au développement des programmes d'accompagnement ou à l'intégration réelle des PRA au sein des équipes de soins, reflétant

généralement un manque de compréhension quant aux rôles du PRA (Ferville et al., 2023; Ibrahim et al., 2020; Mirbahaeddin et Chreim, 2022; Pomey et al., 2018; Pomey et al., 2023; Shalaby et Agyapong, 2020; Shankland et al., 2022).

Nul doute que la phrase : « *On ne peut pas comprendre tant qu'on ne l'a pas vécu* », témoigne d'une préconception partagée par plusieurs PRA et patients. Toutefois, l'idée principale exprimée par cette affirmation ne signifie pas « l'impossibilité pour les professionnels de comprendre », mais plutôt l'assurance d'être compris par une personne qui a vécu les mêmes choses que nous, indépendamment de notre capacité à bien communiquer ce qu'on ressent. Comme si le partage d'une expérience similaire constituait une forme de communication non verbale, capable de communiquer plus efficacement ce qui est ressenti que les mots ne pourraient le rendre. Ce sentiment « d'être compris » exprimé par les patients lorsqu'ils échangent avec un PRA, parfois décrit comme la capacité des PRA de réellement comprendre ce que les patients vivent, corrobore les résultats rapportés par d'autres auteurs (Ferville et al., 2023; Gardien, 2020; Otte et al., 2020; Papamikrouli et al., 2017; Pomey et al., 2018; Pomey et al., 2023; Shankland et al., 2022; Tolley et Froushani, 2014b; Wasilewski et al., 2022; Zhang et al., 2022). Certains vécus ou ressentis, même s'il reste possible pour les professionnels de se représenter ceux-ci de manière précise, ne pourront jamais être réellement compris. Comme abordé par Gardien (2020), l'intégration de cette limite quant à la compréhension du vécu des patients par les professionnels peut être confrontant, mais celle-ci constitue néanmoins une étape inhérente à une reconnaissance réelle des expertises propres au PRA, soit leurs savoirs expérientiels, et leurs complémentarités (Gardien, 2020).

La survenue d'un évènement traumatique important entraîne une déferlante de réactions, d'impacts, de réflexions, de craintes, d'insécurité, de défis et de changements, envahissant l'ensemble de notre vie et parfois même de notre identité. Il appert impossible de communiquer l'ensemble de ce qui est vécu lorsqu'un tel évènement arrive. Certains éléments peuvent, bien évidemment, être partagés et compris de tous, mais de la même façon qu'une photographie d'un iceberg permet à tous les gens qui la regarde de se représenter à quoi celui-ci ressemble hors de l'eau, seules les personnes qui « ont plongées dans les eaux glacées » qui l'entourent

comprendront réellement l'immense masse que cet objet représente. Il sera possible de décrire ce qui a été vu, de formuler des comparaisons à des éléments communs pour permettre aux autres professionnels de mieux saisir l'immensité qu'on tente de leur décrire, mais cette compréhension ne pourra jamais être aussi complète que celle du « plongeur ».

De plus, les résultats d'analyse montrent que l'expérience d'être PRA permet de transformer l'histoire liée à son évènement de brûlure en un élément positif et aidant pour quelqu'un d'autre traversant des difficultés semblables à celles qu'il a vécues. La transformation de sa propre histoire via la mobilisation des savoirs expérientiels qui y sont liés et leurs mises à profit dans le but d'aider d'autres individus traversant une épreuve similaire, s'avère également rapportée dans les écrits comme bénéfique pour les PRA en leur permettant d'associer à celle-ci un sens nouveau, positif et de « boucler la boucle » de leur processus de guérison (Badger et Royse, 2010a, 2010b; Badger et al., 2011; Davis et al., 2014; Ferville et al., 2023; Pomey et al., 2018; Pomey et al., 2023; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Tolley et Foroushani, 2014b). L'adoption du rôle de PRA transforme la perspective des survivants vis-à-vis le traumatisme qu'ils ont vécu, ne se représentant plus comme victime d'un évènement de brûlure, mais comme une personne à qui un évènement de brûlure est arrivé. Chez les PRA interrogés, ce changement inconscient semble contribué à la reprise d'une certaine forme de contrôle et de réappropriation de son identité. L'exercice du rôle de PRA semble donc bénéfique à la fois pour les patients et pour les PRA eux-mêmes, participant de manière différente pour chacun à leur guérison. Dans les écrits, ce phénomène de transformation de la perception des PRA œuvrant auprès des patients victimes de brûlures est également rapporté (Papamikrouli et al., 2017). Papamikrouli et al. (2017) nomment les bienfaits sur les PRA liés à leurs activités d'accompagnement, suggérant qu'en aidant les autres, les PRA semblent développer un sentiment d'épanouissement, de valorisation et une réappropriation d'une certaine forme de contrôle sur eux-mêmes, faisant écho aux « *principes thérapeutiques fondés sur l'entraide réciproque entre les pairs* » (traduction libre) (Papamikrouli et al., 2017, p. 113), rejoignant les sentiments partagés par les PRA de la présente étude lors des groupes de discussion en lien à la pratique de leur rôle.

Dans le cheminement des PRA, ceux-ci décrivent l'adoption de ce rôle comme constituant une part importante de leur processus de guérison, bien qu'initialement leur implication n'ait jamais été motivée par cet objectif. Ce constat quant aux motivations liées à l'implication des PRA dans leur rôle auprès des patients est compatible avec ceux retrouvés dans les écrits scientifiques (Ferville et al., 2023; Papamikrouli et al., 2017; Pomey et al., 2023; Shankland et al., 2022; Vigneault et al., 2015). Il peut être par conséquent intéressant de se poser la question quant à l'influence que ce constat pourrait entraîner si on tentait de l'intégrer systématiquement dans le processus de guérison des personnes victimes de brûlures. Ce résultat quant à la volonté d'aider les autres corroborent ceux rapportés dans l'étude de Papamikrouli et al. (2017); les auteurs indiquant que, même parmi les survivants n'ayant jamais fait l'expérience d'accompagnement par un pair, ceux-ci expriment tout de même un fort désir d'apporter leur aide à d'autres survivants (Papamikrouli et al., 2017). C'est peut-être une part du rôle joué par les différentes communautés et organismes dédiés aux grands brûlés, soit celui de permettre à tous de s'aider soi-même en aidant d'autres. Les communautés de grands brûlés permettent à tous les survivants de se retrouver et de s'entraider. Parmi les différentes communautés de patients, celles dédiées aux grands brûlés sont particulièrement présentes et beaucoup des survivants, comme rapporté par les PRA au cours des groupes de discussion, considèrent celles-ci comme leur famille. Ces communautés jouent donc peut-être un rôle encore plus important dans le processus de guérison en permettant à tous de transformer leur histoire en quelque chose d'utile.

5.4 Organisation des interventions PRA

La quatrième thématique principale concerne les divers éléments liés à l'organisation des interventions PRA, soit les informations partagées par les PRA portant sur les moments opportuns d'interventions et la période pré-intervention lorsque ceux-ci arrivent à l'UGB.

Les éléments relevés lors de l'analyse des verbatims entourant les aspects organisationnels liés à la planification, la réalisation et au soutien des interventions d'accompagnement constituent les thématiques les plus fréquemment discutées au cours des entrevues. Il peut sembler surprenant

de réaliser l'importance que l'organisation des interventions de PRA tient dans le discours des PRA, néanmoins, l'écoute des entrevues permet de comprendre pourquoi ces questions organisationnelles prennent une place aussi centrale lorsqu'on cherche à comprendre la perception que les PRA ont de leur rôle.

L'organisation des interventions renvoie à la notion de reconnaissance par l'équipe de soins du rôle et des bénéfices spécifiques que les PRA peuvent apporter dans le processus de guérison des patients. Les résultats témoignent que les PRA, via le partage de leur récit et de leurs savoirs expérientiels, participent à cette guérison et complètent l'expertise de l'équipe de soins en apportant aux patients une forme de soutien qui leur est propre. Il appert que la place qui leur est faite au sein de l'équipe, ou la place qu'on semble prêt à leur faire, renvoie au PRA une image de la façon dont les autres professionnels comprennent et perçoivent leur rôle auprès des patients de l'UGB, l'importance qu'ils lui accordent et rend finalement compte de la crédibilité qu'ils prêtent à celui-ci dans le processus de guérison. Ce constat quant à l'importance de la place des PRA au sein de l'équipe de soins qu'ils intègrent et l'impact de celle-ci sur la perception de leur rôle est consistant avec les écrits (Ferville et al., 2023; Flora et al., 2015; Martin et Finn, 2011; Montreuil et al., 2019; Pomey et al., 2018; Pomey et al., 2023; Vigneault et al., 2015).

Dans les éléments de discussion principaux constituant cette thématique, soit l'identification des moments opportuns, la préparation et la réalisation des interventions d'accompagnement, les PRA suggèrent la nécessité d'accroître la collaboration entre le programme d'intervention PRA et l'équipe de soins de l'UGB. La perception de leur rôle étant également liée à la manière dont ceux-ci sont à même de participer à la guérison des patients, leur intégration au sein de l'équipe permettrait la synergie des efforts de chacun, d'optimiser l'organisation des interventions et, par conséquent, de mieux répondre, ensemble, aux besoins des patients de l'unité.

Le constat de ce manque de communication et de coopération entre l'UGB et l'EGB, bien qu'involontaire, nuit à l'organisation, l'optimisation et la pérennisation du programme d'accompagnement, pouvant fragiliser, par conséquent, la qualité des soins et services prodigués aux patients victimes de brûlures.

5.4.1 Moments opportuns et préparation des interventions PRA

Selon les résultats de la présente recherche, la période marquant le début de l'hospitalisation, ainsi que les moments précédents et/ou suivants une étape de soins importante, constituent, dans la trajectoire de soins des patients, des temps d'interventions identifiés comme opportuns par les PRA. Les temps d'intérêts et opportuns identifiés dans les résultats pour l'organisation d'une intervention d'accompagnement sont consistants avec ceux identifiés dans les études précédentes réalisées au CEVARMU (Pomey et al., 2018; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Vigneault et al., 2015). Les différentes étapes cliniques importantes, ou certains moments significatifs du processus de guérison traversés par les patients du CEVARMU, comme ceux de l'UGB, sont constitués de parts d'inconnues et d'incertitudes. Ces zones d'ombre vis-à-vis des étapes à venir génèrent naturellement de nouvelles questions, de nouvelles inquiétudes et/ou simplement le besoin, pour ces patients, d'apprivoiser ce qui est à venir en discutant avec quelqu'un qui est précédemment passé par celle(s)-ci (Pomey et al., 2018; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Vigneault et al., 2015).

En effet, au regard des résultats obtenus, le début de l'hospitalisation, marquant les premiers pas du processus de guérison, a été identifié par les PRA interrogés comme significatif pour la tenue d'une intervention d'accompagnement, principalement en raison de l'espoir que celle-ci est capable de générer chez le patient. Bien qu'il ait été nommé, que ce moment puisse s'avérer plus complexe pour la conduite de l'intervention en raison du niveau de conscience des patients souvent altérés par la médication qui leur est administrée, l'influence possible de cette première rencontre peut se révéler très positive et porteuse d'espoir pour les patients. De plus, cette rencontre permet d'établir un premier contact entre le PRA et le patient, permettant par la même occasion de lui présenter le rôle de PRA. Par ailleurs, bien qu'abordé précédemment, la réalisation de cette première intervention tôt dans la trajectoire de soins du patient, peut permettre aux proches du patient d'également rencontrer le PRA à un moment où ceux-ci ont également besoin d'informations pour leur permettre de connaître certaines étapes à venir et s'y préparer. Le fait que la famille et les proches du survivant constituent des éléments de soutien social important

participant eux aussi au processus de guérison est d'ailleurs mentionné dans quelques écrits (Bayuo et Wong, 2021; Kornhaber et al., 2018; Zheng et al., 2021).

Toutefois, les résultats obtenus dans le cadre de cette étude dévoilent aussi que la réalisation d'interventions d'accompagnement tôt dans la trajectoire de soins des patients, indépendamment des bénéfices que celle-ci peut apporter, requiert l'implication des autres membres de l'équipe de soins. En effet, des psychologues et/ou psychiatres peuvent particulièrement apporter une aide essentielle à la planification et préparation de l'intervention en transmettant au PRA l'ensemble des informations nécessaires concernant l'état de santé mentale et émotionnelle du patient. L'équipe de soins infirmiers possède également beaucoup d'informations utiles à la préparation des interventions PRA, comme par exemple pour communiquer les dernières informations sur l'état de santé du patient et les prochaines étapes de soins qui sont envisagées pour celui-ci ou en transmettant certaines questions ou inquiétudes que le patient a peut-être partagées avec eux et pour lesquelles l'expertise du PRA serait davantage pertinente pour y répondre. Le rôle clé tenu par les professionnels quant à l'intégration des PRA au sein de l'équipe de soins, la réalisation et la pérennisation des interventions d'accompagnement est également identifié dans les écrits (Flora et al., 2015; Pomey et al., 2018; Pomey et al., 2023; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Shankland et al., 2022; Vigneault et al., 2015).

Les autres moments clés d'interventions au cours de l'hospitalisation sont ceux précédents ou suivants une étape de soins importante générant des changements signifiants pour le patient. L'une des particularités des PRA est de pouvoir répondre aux questions du patient avec le point de vue de quelqu'un qui a vécu ce que celui-ci s'apprête à vivre ou vient de vivre. Les étapes de soins importantes et les changements que celles-ci génèrent dans la vie du patient amènent souvent beaucoup de questions. L'inconnu vis-à-vis des étapes à venir participe à l'augmentation du niveau d'anxiété, de stress et de détresse du patient. Il est donc suggéré, à la lumière des résultats de cette étude, que l'organisation d'une rencontre d'accompagnement lors de ces périodes d'inconnus et de questionnements permettrait au patient de pouvoir échanger avec quelqu'un qui a vécu les étapes qu'il traverse.

Les résultats de la présente étude corroborent donc ceux de Pomey et al. (2015). En effet, pour ces deux populations, les moments d'interventions PRA d'intérêts et opportuns se situent au début de la trajectoire de soins, soit au moment où le sentiment d'espoir des patients se trouve au plus bas et qu'ils sont plongés dans une zone d'inconnu totale. Puis lors des périodes où de nouveaux questionnements sont soulevés, soit précédant ou suivant une étape clinique importante, une étape de transition ou un évènement significatif de la trajectoire de soins ; questionnements auxquels seule une personne qui a vécu ce qu'eux ont vécu (ou s'apprêtent à vivre) est capable de leur apporter des réponses (Pomey et al., 2018; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Vigneault et al., 2015).

Il reste important d'indiquer que, bien que ces différents moments aient été identifiés par les PRA de l'UGB comme étant opportuns à la réalisation d'une rencontre d'accompagnement, une planification systématique des interventions PRA n'est pas l'objectif principal ciblé à cette étape. L'identification de ces moments dans la trajectoire de soins des patients de l'UGB sert avant tout à sensibiliser les organisateurs et les membres de l'équipe de soins à l'importance d'interroger le patient à l'approche de changements importants (précédant une chirurgie, l'amorce d'un nouveau traitement, un changement dans le plan de soins, etc.) afin de vérifier si celui-ci souhaiterait rencontrer un PRA. La communication entre l'équipe de soins, les PRA et l'EGB apparaît donc essentielle et l'organisation des interventions PRA à différents moments dans la trajectoire de soins des patients requiert l'implication de tous.

5.5 Forces de l'étude

À notre connaissance aucune recherche en sciences de la santé n'a semblé s'intéresser à explorer les perceptions de PRA quant à leurs rôles auprès de patients ayant subi des brûlures graves, d'où l'aspect novateur du présent projet. Le projet apporte également des résultats additionnels pouvant contribuer à la toile de fond initiale. L'étude sur laquelle porte ce mémoire a été conduite en tentant de respecter les critères de scientificité décrits dans le livre de Corbin et Strauss (2015) et Miles et al. (2014) afin de soutenir la validité et la qualité des résultats trouvés. Le soutien, la

collaboration et la révision de la directrice et des co-directeurs du projet de maîtrise ont permis d'apporter de la crédibilité et de la fiabilité aux étapes de recherche réalisées ainsi qu'à la présentation et l'analyse des résultats de l'étude. Les discussions tenues au cours des différentes phases du projet de maîtrise ont permis l'échange constructif de nos avis, réflexions et de valider les résultats obtenus. Enfin, l'expérience de l'étudiant-chercheur à titre PRA auprès de patients victimes d'amputation traumatique d'un membre supérieur a certainement contribué à la richesse des réflexions complémentaires sur les thématiques abordées.

5.6 Critères de scientificité

Les critères de scientificité sont utilisés pour l'évaluation de la qualité et de la rigueur d'études présentant un devis qualitatif. Ces critères permettent de déterminer le niveau de confiance qu'il est possible d'accorder aux résultats d'analyses obtenus (Miles et al., 2014). L'évaluation de la qualité scientifique du projet de recherche sur lequel porte ce mémoire sera réalisée en fonction des quatre critères proposés dans la méthodologie de Miles et al. (2014), soit la crédibilité, la fiabilité, la confirmabilité et la transférabilité.

5.6.1 Crédibilité

La crédibilité est un concept qui réfère à la mesure avec laquelle l'analyse de données reflète de manière fidèle l'ensemble des expériences et perceptions partagées par les participants (Miles et al., 2014). L'évaluation de la crédibilité des données est généralement réalisée à l'aide d'un processus de triangulation, celui-ci consistant à utiliser plusieurs sources et méthodes de collecte et d'analyse de données afin de pouvoir vérifier leur niveau de concordance (Miles et al., 2014). Un autre élément important pour la détermination du niveau de crédibilité est la transparence du chercheur vis-à-vis ses propres biais durant l'ensemble du processus de collecte et d'analyse des données (Miles et al., 2014). Enfin, le retour des résultats obtenus, aux participants, afin que ceux-ci puissent vérifier la justesse de l'interprétation faite par le chercheur par rapport au partage de leurs expériences (Miles et al., 2014).

Pour cette étude, le processus de triangulation a été réalisé en comparant les résultats d'analyses obtenus à ceux d'études précédentes portant sur des questions de recherche similaires liées au rôle du PRA auprès d'une population différente, soit celle du Centre d'expertise pour les victimes d'amputation traumatique du membre supérieur nécessitant une réimplantation et/ou une revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU) du CHUM (Pomey et al., 2018; Pomey, Vigneault, et al., 2015; Vigneault et al., 2015) et par rapport à l'expertise de PRA de l'étudiant-chercheur.

Les résultats d'analyses ont été partagés et discutés avec les participants de l'étude ainsi qu'avec les membres de l'organisme EGB et les professionnels impliqués auprès des patients grands brûlés du CHUM et/ou des PRA de l'UGB. L'ensemble de ces démarches a par conséquent permis d'augmenter le niveau de crédibilité des résultats de l'étude.

5.6.2 Fiabilité

La fiabilité correspond à la constance et à la stabilité des démarches et de la méthodologie employée tout au long de la réalisation de l'étude (Miles et al., 2014). Ce critère de qualité est important puisqu'il permet de s'assurer de la robustesse des résultats obtenus (Miles et al., 2014). Les détails de l'approche utilisée pour la collecte et l'analyse de données et son emploi systématique tout au long de ces étapes constituent des éléments déterminants pour l'augmentation du niveau de fiabilité pouvant être accordé à l'étude (Miles et al., 2014).

La supervision des étapes de recherche et d'analyse par la chercheuse principale de l'étude (et co-directrice de maîtrise), des co-chercheuses (comprenant le co-directeur de maîtrise), des collaborateurs ainsi que de la directrice de maîtrise avec lesquels l'ensemble du projet de maîtrise a été réalisé, a permis d'avoir des échanges constructifs apportant des pistes de réflexion arborant différents points de vue et de s'assurer que l'ensemble des activités de recherche aient été réalisées de manière conforme au protocole établi. De plus, les démarches d'analyse et les résultats de l'étude ont été révisés à divers temps et par différents membres de l'équipe de recherche ainsi que par la directrice de maîtrise. La somme des systèmes en place a par conséquent permis d'accroître le niveau de fiabilité pouvant être accordé à l'étude.

5.6.3 Confirmabilité

Le critère de confirmabilité est étroitement lié à celui de fiabilité. Il représente la mesure avec laquelle il est, indépendamment, possible pour d'autres de vérifier l'analyse des données et les résultats obtenus (Miles et al., 2014). La confirmabilité permet de s'assurer de la transparence, de la neutralité et de la reproductibilité des résultats et donc de vérifier que ceux initialement obtenus n'ont pas été influencés par de quelconques biais et/ou préconceptions du chercheur ou de l'étudiant-chercheur (Miles et al., 2014). La tenue de pistes de vérification détaillées pendant le processus d'analyse des données permettant à une personne compétente en analyse qualitative et extérieure à l'étude de parvenir aux mêmes conclusions permet d'appuyer la confirmabilité (Miles et al., 2014).

Dans le cadre de l'étude sur laquelle porte ce mémoire, les pistes de vérifications laissées durant le processus d'analyse ainsi que la documentation écrite de différentes réflexions qui ont eu lieu au cours de ce processus, permettent de soutenir la confirmabilité de l'étude. La chercheuse principale de l'étude ainsi que la directrice de maîtrise ont individuellement réalisé l'exercice de vérification. Le partage de nos conclusions a permis d'établir la confirmabilité des éléments d'analyses ainsi que les résultats obtenus.

5.6.4 Transférabilité

La transférabilité réfère à la mesure avec laquelle les résultats de l'étude sont généralisables à des contextes et/ou populations différentes (Miles et al., 2014). Une description détaillée de l'échantillon, de la méthodologie et du contexte dans lequel l'étude a été réalisée permettent d'augmenter la transférabilité de celle-ci (Miles et al., 2014). L'exposition des paramètres constituant la spécificité du projet de recherche permet de mettre en évidence les éléments similaires et divergents à l'ensemble de la population et ainsi d'aider à identifier les résultats généralisables (Miles et al., 2014).

Le rôle des PRA, la manière dont ceux-ci s'expriment, la population de patients auprès de laquelle ceux-ci interviennent, en plus de caractéristiques propres aux contextes d'intervention ainsi qu'aux individus composant l'équipe de soins, ne sont que quelques-uns des nombreux

paramètres pouvant influencer la perception des PRA vis-à-vis leur rôle auprès des patients et des professionnels. Conséquemment, la transférabilité de l'étude est limitée par la question de recherche et le sujet sur lequel porte celle-ci. Toutefois, des descriptions détaillées sur les paramètres de l'étude ont été présentées, optimisant la transférabilité de ses résultats. Les réflexions, notes et mémos rédigés tout au long des différentes étapes de l'étude, en plus de la documentation des différents échanges entre les parties impliquées dans le projet, permettent d'assurer la reconstruction ainsi que la transparence du processus de collecte, d'analyse et d'interprétation des données réalisées qui ont mené aux résultats présentés.

Finalement, la collaboration ponctuelle du directeur de l'organisme Entraide Grands Brûlés a permis d'appuyer davantage la crédibilité et la fiabilité des résultats (Miles et al., 2014). L'expérience de l'étudiant chercheur en tant que PRA a également participé à établir la crédibilité des résultats et d'apporter à ceux-ci un angle d'analyse supplémentaire. L'ensemble des démarches et méthodes de traçabilité utilisées permettent de valider la transparence et la neutralité de l'étudiant chercheur, bien que PRA lui-même auprès d'une population de patients différente, dans les différentes étapes de réalisation de l'étude et d'assurer sa confirmabilité. Les réflexions, notes et mémos rédigés tout au long des différentes étapes de l'étude, en plus de la documentation des différents échanges entre les parties impliquées dans le projet, permettent d'assurer la reconstruction ainsi que la transparence du processus de collecte, d'analyse et d'interprétation des données réalisés qui ont mené aux résultats présentés (Miles et al., 2014). Bien que les variations des environnements où sont développés les programmes d'accompagnement PRA caractérisent différemment chacun d'eux, influençant la manière dont le rôle de PRA s'exprimera et les considérations liées aux interventions, certains des résultats de l'étude restent transférables à d'autres contextes, notamment ceux portant sur les différences de perception des patients quant aux capacités de compréhension des PRA ainsi que du rôle de facilitateur communicationnel que jouent ceux-ci. Les parallèles réalisés grâce à l'expérience de PRA de l'étudiant chercheur dans la discussion de ce mémoire permettent d'identifier certains des éléments soutenant la transférabilité des résultats obtenus. Finalement, cette étude permet

d'ajouter des éléments de connaissance pertinents pouvant aider au développement de programmes d'intervention PRA en milieu hospitalier destinés aux patients victimes de brûlures et de favoriser une meilleure intégration du rôle des PRA au sein des équipes et des trajectoires de soins.

5.7. Limites de l'étude

Les limites de l'étude sur laquelle porte ce mémoire sont nombreuses, principalement en raison du nombre de facteurs influençant la conception et les pratiques des programmes d'intervention PRA. Tout d'abord, l'étude a été réalisée dans le centre d'expertise de soins aux personnes victimes de brûlures d'un seul centre hospitalier, soit l'UGB du CHUM et les PRA ayant participé aux entrevues témoignent de leurs expériences et perceptions liées à ce contexte d'intervention. Par conséquent, tel qu'abordé dans la section précédente, la transférabilité ou généralisation des résultats obtenus reste limitée, le développement de programme d'accompagnement et du rôle des PRA devant être adapté aux caractéristiques du contexte ciblé. Également, bien que la participation aux entrevues ait permis de regrouper la majorité des PRA réalisant des interventions à l'UGB, un des PRA n'a pas manifesté d'intérêt quant à sa participation, par conséquent, la perception de ce PRA n'a pu être collectée. Par ailleurs, l'échantillon de l'étude constitué de sept PRA demeure petit, pouvant susciter un questionnement quant à l'atteinte de l'état de saturation des données souhaité dans la tenue d'études qualitatives (Corbin et Strauss, 2015). De plus, aucun des PRA de l'étude n'avaient été victime de brûlures au visage. Selon les résultats de cette étude, les atteintes de brûlures aux visages constituent des défis particuliers et la perception d'un PRA victime de blessures de brûlures au visage aurait possiblement permis de représenter ces enjeux dans les résultats. Toutefois, malgré les limites identifiées liés à la taille et à la constitution de l'échantillon de l'étude, le programme d'accompagnement de l'UGB du CHUM n'est constitué pour le moment que de huit PRA, par conséquent il n'était pas possible de palier à ces limites dans le cadre de ce projet de recherche. Finalement, cette étude s'inscrit dans le contexte d'un mémoire de maîtrise. Pour répondre aux exigences liées au contexte universitaire et parvenir à respecter les délais auxquels ce travail est soumis, l'objet de l'étude et les analyses

ont été orientés sur une part spécifique du projet de recherche réalisé, soit celle concernant la perception des PRA vis-à-vis leur propre rôle.

CONCLUSION

L'exploration des perceptions de patients ressources accompagnateurs de l'Unité des Grands Brûlés quant à leur rôle auprès des patients et des autres professionnels de l'unité de soins, a tout d'abord permis de contribuer à la documentation et l'intégration d'une nouvelle dimension de la toile de fond sur laquelle s'appuie celle-ci. La synthèse de l'intervention PRA à l'étude a permis de préciser, selon la perception des PRA interrogés, les rôles des différentes parties prenantes, leurs responsabilités et leur influence ainsi que l'ensemble des étapes menant à la réalisation des rencontres d'accompagnement PRA auprès des patients de l'UGB du CHUM.

Le partage des éléments motivant l'implication des survivants en tant que PRA permet d'établir un constat quant à l'importance que la tenue de ce rôle peut avoir dans le processus de guérison, soutenant les résultats obtenus dans des études antérieures similaires. La confirmation de ce résultat ouvre la porte à de nouveaux questionnements quant aux contraintes existantes limitant le nombre d'individus pouvant devenir PRA ainsi qu'au processus décisionnel actuel définissant « qui » pourra arborer ce rôle.

L'étude a également permis de prendre compte d'une part des réflexions existantes autour de la définition du rôle de PRA, donnant lieu à l'identification et une meilleure compréhension de l'origine de certaines tensions subsistant toujours quant à la place occupée par les PRA au sein des équipes de soins et la reconnaissance de l'expertise propre à leur rôle. Grâce à l'identification d'éléments facilitateurs ou barrières au développement, à la réalisation et à la pérennisation des interventions d'accompagnement PRA auprès des patients victimes de brûlures graves, il apparaît loisible de croire qu'il sera possible d'intervenir plus efficacement en amont lors des activités de déploiement de programmes d'accompagnement, afin d'aider à prévenir la survenue de certaines problématiques, sensibiliser et rallier l'ensemble des acteurs clés permettant ainsi de favoriser la mise en place et l'adoption du changement que le PRA constitue (Maletto, 2011; Mutschler et al., 2022). Conséquemment, cela contribuera à une meilleure intégration des PRA au sein de l'équipe de soins et une mobilisation plus optimale de l'expertise liée à leur rôle, non seulement auprès des patients, mais également dans le travail des autres professionnels en permettant à ceux-ci de se représenter ce nouveau rôle comme une ressource supplémentaire dont eux aussi disposent pour aider les patients dans leur guérison (Maletto, 2011; Mutschler et al., 2022).

De plus, les résultats de l'étude précisent différents enjeux vécus par les personnes victimes de brûlures, apportant des éléments de réflexions pertinents quant à la manière dont ceux-ci font l'expérience des différentes étapes de leur trajectoire de soins ainsi que les difficultés que certaines de ces étapes peuvent entraîner dans le processus de guérison des survivants. La complémentarité des informations provenant des résultats de l'étude à celles existantes, aide à mieux comprendre la mesure avec laquelle le développement d'une stratégie d'interventions PRA ponctuelles peut influencer positivement l'ensemble de l'expérience de soins vécue des patients de l'UGB. Finalement, l'ensemble des thématiques captées liées à la perception qu'ont les PRA vis-à-vis leur rôle, permet de comprendre la pluralité des enjeux à considérer et la diversité des éléments à intégrer dans les réflexions visant à tendre vers une amélioration des programmes d'intervention PRA existants ou dans le développement de ceux à venir.

RÉFÉRENCES

Acton, A., Badger, K. et O'Leary, J. (2017, May/Jun). The Burn Survivor Perspective. *J Burn Care Res*, 38(3), e591-e592. <https://doi.org/10.1097/BCR.0000000000000547>

Alliance Canadienne des Patients en Dermatologie. (2023). *Burns - Overview: What is burn?* CSPA. <https://www.canadianskin.ca/burns#fast-facts>

Ayhan, H., Savsar, A., Yilmaz Sahin, S. et Iyigun, E. (2022, Jun). Investigation of the relationship between social appearance anxiety and perceived social support in patients with burns. *Burns*, 48(4), 816-823. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2021.08.020>

Badger, K., Acton, A. et Peterson, P. (2017, 2017/10/01/). Aftercare, Survivorship, and Peer Support. *Clinics in Plastic Surgery*, 44(4), 885-891. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.cps.2017.05.020>

Badger, K. et Royse, D. (2010a). Adult Burn Survivors' Views of Peer Support: A Qualitative Study. *Social Work in Health Care*, 49(4), 299-313. <https://doi.org/10.1080/00981380903493095>

Badger, K. et Royse, D. (2010b). Helping Others Heal: Burn Survivors and Peer Support. *Social Work in Health Care*, 49(1), 1-18. <https://doi.org/10.1080/00981380903157963>

Badger, K., Royse, D. et Moore, K. (2011). What's in a Story? A Text Analysis of Burn Survivors' Web-Posted Narratives. *Social Work in Health Care*, 50(8), 577-594. <https://doi.org/10.1080/00981389.2011.592114>

Bayuo, J. et Wong, F. K. Y. (2021, May). Issues and concerns of family members of burn patients: A scoping review. *Burns*, 47(3), 503-524. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2020.04.023>

Beaudoin, M., Best, K. L. et Routhier, F. (2020). Influence of peer-based rehabilitation interventions for improving mobility and participation among adults with mobility disabilities: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 42(13), 1785-1796. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1537380>

Bich, C. S., Kostev, K., Baus, A. et Jacob, L. (2021, Aug). Burn injury and incidence of psychiatric disorders: A retrospective cohort study of 18,198 patients from Germany. *Burns*, 47(5), 1110-1117. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2020.06.015>

- Bond, S. P., I. (2021). *Les brûlures : comprendre pour mieux accompagner - Guide destiné aux grands brûlés, aux proches et aux intervenants*. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/4389918>
- Bradbury-Jones, C., Breckenridge, J., Clark, M. T., Herber, O. R., Wagstaff, C. et Taylor, J. (2017). The state of qualitative research in health and social science literature: a focused mapping review and synthesis. *International Journal of Social Research Methodology*, 20(6), 627-645. <https://doi.org/10.1080/13645579.2016.1270583>
- Burke, E., Pyle, M., Machin, K., Varese, F. et Morrison, A. P. (2019). The effects of peer support on empowerment, self-efficacy, and internalized stigma: A narrative synthesis and meta-analysis. *Stigma and Health*, 4(3), 337-356. <https://doi.org/10.1037/sah0000148>
- Cariello, A. N., Tyler, C. M., Perrin, P. B., Jackson, B., Librandi, H., Sutter, M., Maher, K. E., Goldberg, L. D. et Feldman, M. J. (2021). Influence of social support on the relation between stigma and mental health in individuals with burn injuries. *Stigma and Health*, 6, 209-215. <https://doi.org/10.1037/sah0000250>
- Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). (2023). *Le CHUM, votre hôpital - Grands Brûlés* [Site internet]. <https://www.chumontreal.qc.ca/le-chum-votre-hopital/carrieres-stages/secteurs-demploi/specialite-soins-infirmiers/unite-grands-brules>
- Cleary, M., Kornhaber, R., Thapa, D. K., West, S. et Visentin, D. (2020, Jun). A quantitative systematic review assessing the impact of burn injuries on body image. *Body Image*, 33, 47-65. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2020.02.008>
- Cleary, M., Visentin, D. C., West, S. et Kornhaber, R. (2018). The importance of mental health considerations for critical care burns patients. *Journal of Advanced Nursing*, 74(6), 1233-1235. <https://doi.org/10.1111/jan.13515>
- Coghlan, N., Copley, J., Aplin, T. et Strong, J. (2019a, 2019/09/01/). The experience of wearing compression garments after burn injury: "On the inside it is still me". *Burns*, 45(6), 1438-1446. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.burns.2018.08.014>
- Coghlan, N., Copley, J., Aplin, T. et Strong, J. (2019b). How to improve compression garment wear after burns: Patient and therapist perspectives. *Burns*, 45(6), 1447-1455. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2019.04.018>

- Cooper, R. et Burnside, I. (1996, 1996/02/01/). Three years of an adult burns support group: an analysis. *Burns*, 22(1), 65-68. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0305-4179\(95\)00067-4](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0305-4179(95)00067-4)
- Corbin, J. M. et Strauss, A. L. (2015). *Basics of qualitative research : techniques and procedures for developing grounded theory*. SAGE.
- Cristall, N., Kohja, Z., Gawaziuk, J. P., Spiwak, R. et Logsetty, S. (2021). Narrative discourse of burn injury and recovery on peer support websites: A qualitative analysis. *Burns*, 47(2), 397-401. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2020.10.004>
- Crofton, E., Meredith, P., Gray, P., O'Reilly, S. et Strong, J. (2020, Mar). Non-adherence with compression garment wear in adult burns patients: A systematic review and meta-ethnography. *Burns*, 46(2), 472-482. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2019.08.011>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2016.09.012>
- Dahl, O., Wickman, M. et Wengström, Y. (2012). Adapting to Life After Burn Injury—Reflections on Care. *Journal of Burn Care & Research*, 33(5), 595-605. <https://doi.org/10.1097/bcr.0b013e31823d0a11>
- Davis, T., Gorgens, K., Shriberg, J., Godleski, M. et Meyer, L. (2014). Making Meaning in a Burn Peer Support Group. *Journal of Burn Care & Research*, 35(5), 416-425. <https://doi.org/10.1097/bcr.0000000000000011>
- Delrue, M. B., N.; Vo, T. T.; Vanderhofstadt, C.; Vanmarsenille, J. M.;. (2021). La réadaptation des grands brûlés - Premières expériences [First experiences with rehabilitation of serious burn victims]. *Louvain medical*, 140(Septembre), 356-366. <http://hdl.handle.net/2078.1/251749>
- Dukes, K., Baldwin, S., Hagedorn, J., Ruba, E., Christel, K., Assimacopoulos, E., Grieve, B. et Wibbenmeyer, L. A. (2022). “More than Scabs and Stitches”: An Interview Study of Burn Survivors’ Perspectives on Treatment and Recovery. *Journal of Burn Care & Research*, 43(1), 214-218. <https://doi.org/10.1093/jbcr/irab062>

Elliott, M. J., Love, S., Fox, D. E., Verdin, N., Donald, M., Manns, K., Cunningham, D., Goth, J. et Hemmelgarn, B. R. (2022, May 12). 'It's the empathy'-defining a role for peer support among people living with chronic kidney disease: a qualitative study. *BMJ Open*, 12(5), e057518. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-057518>

Entraide Grands Brûlés. (2016). *Qui sommes-nous?* http://www.entraidegb.org/qui_sommes_nous.html

Entraide Grands Brûlés. (2022). *Qui nous sommes.* <https://www.entraidegb.org/entraide-grands-brules-apropos>

Ferville, A. M., Bilodeau, K., Iliescu Nelea, M. et Pomey, M. P. (2023, Feb). The integration of accompanying patients into clinical teams in oncology: Perceptions of accompanying patients and nurses. *Eur J Oncol Nurs*, 62, 102256. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102256>

Finnerty, C. C., Jeschke, M. G., Branski, L. K., Barret, J. P., Dziewulski, P. et Herndon, D. N. (2016). Hypertrophic scarring: the greatest unmet challenge after burn injury. *The Lancet*, 388(10052), 1427-1436. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)31406-4](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(16)31406-4)

Flora, L., Lebel, P., Dumez, V., Bell, C., Lamoureux, J. et Saint-Laurent, D. (2015, Spring). Experimentation of care partners program in psychiatry: the model Montreal. *Sante Ment Que*, 40(1), 101-117. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26355482>

Gabitova, G. et Burke, N. J. (2014, Sep 19). Improving healthcare empowerment through breast cancer patient navigation: a mixed methods evaluation in a safety-net setting. *Bmc Health Services Research*, 14, 407. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-407>

Garcia-Espinoza, J. A., Aguilar-Aragon, V. B., Ortiz-Villalobos, E. H., García-Manzano, R. A. et Antonio, B. A. (2017, 06/16). Burns: Definition, Classification, Pathophysiology and Initial Approach. *International Journal of General Medicine*, Volume 5, 2327-5146. <https://doi.org/10.4172/2327-5146.1000298>

Gardien, E. (2020, 12/01). Les savoirs de l'expérience des patients et les professionnels du soin. *Soins Cadres*, 30. <https://doi.org/10.1016/j.scad.2020.12.010>

Goei, H., Hop, M. J., van der Vlies, C. H., Nieuwenhuis, M. K., Polinder, S., Middelkoop, E. et van Baar, M. E. (2016, Sep). Return to work after specialised burn care: A two-year

prospective follow-up study of the prevalence, predictors and related costs. *Injury*, 47(9), 1975-1982. <https://doi.org/10.1016/j.injury.2016.03.031>

Gonthier, C. (2020). *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 / rédaction [...]*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4162903?docpos=2>

Grieve, B., Shapiro, G. D., Wibbenmeyer, L., Acton, A., Lee, A., Marino, M., Jette, A., Schneider, J. C., Kazis, L. E., Ryan, C. M., Badger, K., Cancio, L. C., Carrougher, G., Carson, J., Carter, D., Chang, P. H., Deeter, L., Edorf, F., Fagin, A., Faoro, N., Faucher, L., Fauerbach, J. A., Fidler, P., Foster, K., Friedstat, J. S., Gibran, N., Goverman, J., Harrington, D. T., Herndon, D., Hickerson, W., Holavanahalli, R., Houg, A., Hwang, J., Jeng, J., Joe, V., Kopari, N., Kowalske, K., Lee, R., Levi, B., Liu, Y., Palmieri, T., Pomahač, B., Reilly, D., Romanowski, K., Schulz, J. T., Sheridan, R. L., Shupp, J. W., Sinha, I., Travis, T. et Wibbenmeyer, L. (2020). Long-Term Social Reintegration Outcomes for Burn Survivors With and Without Peer Support Attendance: A Life Impact Burn Recovery Evaluation (LIBRE) Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(1), S92-S98. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.10.007>

Henderson, T. L. (2019). The Benefits of a Standardized Burn Support Program: A Ten Year Retrospective Review. *Journal of Burn Care & Research*, 40(Supplement_1), S109-S109. <https://doi.org/10.1093/jbcr/irz013.184>

Hendriks, T. C. C., Botman, M., Binnerts, J. J., Mtui, G. S., Nuwass, E. Q., Niemeijer, A. S., Mullender, M. G., Winters, H. A. H., Nieuwenhuis, M. K. et van Zuijlen, P. P. M. (2022, Feb). The development of burn scar contractures and impact on joint function, disability and quality of life in low- and middle-income countries: A prospective cohort study with one-year follow-up. *Burns*, 48(1), 215-227. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2021.04.024>

Hendriks, T. C. C., Botman, M., de Haas, L. E. M., Mtui, G. S., Nuwass, E. Q., Jaspers, M. E. H., Niemeijer, A. S., Nieuwenhuis, M. K., Winters, H. A. H. et van Zuijlen, P. P. M. (2021, Sep). Burn scar contracture release surgery effectively improves functional range of motion, disability and quality of life: A pre/post cohort study with long-term follow-up in a Low- and Middle-Income Country. *Burns*, 47(6), 1285-1294. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2020.12.024>

- Huang, Y.-K. et Su, Y.-J. (2021, 2021/09/01/). Burn severity and long-term psychosocial adjustment after burn injury: The mediating role of body image dissatisfaction. *Burns*, 47(6), 1373-1380. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.burns.2020.12.015>
- Ibrahim, N., Thompson, D., Nixdorf, R., Kalha, J., Mpango, R., Moran, G., Mueller-Stierlin, A., Ryan, G., Mahlke, C., Shamba, D., Puschner, B., Repper, J. et Slade, M. (2020, Mar). A systematic review of influences on implementation of peer support work for adults with mental health problems. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 55(3), 285-293. <https://doi.org/10.1007/s00127-019-01739-1>
- Jain, M., Khadilkar, N. et De Sousa, A. (2017, Mar 31). Burn-related factors affecting anxiety, depression and self-esteem in burn patients: an exploratory study. *Ann Burns Fire Disasters*, 30(1), 30-34.
- Jaspers, M. E. H. et Moortgat, P. (2020). Objective Assessment Tools: Physical Parameters in Scar Assessment. Dans (p. 149-158). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-44766-3_17
- Jeschke, M. G., Van Baar, M. E., Choudhry, M. A., Chung, K. K., Gibran, N. S. et Logsetty, S. (2020). Burn injury. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0145-5>
- Johnson, R. A., Taggart, S. B. et Gullick, J. G. (2016, Sep). Emerging from the trauma bubble: Redefining 'normal' after burn injury. *Burns*, 42(6), 1223-1232. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2016.03.016>
- Jones, M. L., Gassaway, J. et Sweatman, W. M. (2021, May). Peer mentoring reduces unplanned readmissions and improves self-efficacy following inpatient rehabilitation for individuals with spinal cord injury. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 44(3), 383-391. <https://doi.org/10.1080/10790268.2019.1645407>
- Kamranfar, B., Heidari, M., Shahbazi, S. et Ghafourifard, M. (2018, Apr). The Effect of Peer Education on Treating Pain in Patients for Burn Debridement. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 12(4), Lc5-Lc7. <https://doi.org/10.7860/Jcdr/2018/32170.11363>
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O. et Lebel, P. (2015, 01 Apr). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition [Article]. *Academic*

medicine : journal of the Association of American Medical Colleges, 90(4), 437-441.
<https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>

Kelter, B. M., Holavanahalli, R., Suman, O. E., Ryan, C. M. et Schneider, J. C. (2020, Mar). Recognizing the long-term sequelae of burns as a chronic medical condition. *Burns*, 46(2), 493-496. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2019.10.017>

King, A. J. et Simmons, M. B. (2018). A Systematic Review of the Attributes and Outcomes of Peer Work and Guidelines for Reporting Studies of Peer Interventions. *Psychiatric Services*, 69(9), 961-977. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201700564>

Kishawi, D., Wozniak, A. W. et Mosier, M. J. (2020, May). TBSA and length of stay impact quality of life following burn injury. *Burns*, 46(3), 616-620. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2019.09.007>

Kornhaber, R., Childs, C. et Cleary, M. (2018). Experiences of guilt, shame and blame in those affected by burns: A qualitative systematic review. *Burns*, 44(5), 1026-1039. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2017.11.012>

Kornhaber, R., Wilson, A., Abu-Qamar, M., McLean, L. et Vandervord, J. (2015). Inpatient peer support for adult burn survivors—A valuable resource: A phenomenological analysis of the Australian experience. *Burns*, 41(1), 110-117. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2014.05.003>

Kornhaber, R., Wilson, A., Abu-Qamar, M. Z. et McLean, L. (2014a, Feb). Adult burn survivors' personal experiences of rehabilitation: an integrative review. *Burns*, 40(1), 17-29. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2013.08.003>

Kornhaber, R., Wilson, A., Abu-Qamar, M. Z. et McLean, L. (2014b, Jun). Coming to terms with it all: adult burn survivors' 'lived experience' of acknowledgement and acceptance during rehabilitation. *Burns*, 40(4), 589-597. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2013.08.038>

La Fondation des Pompiers pour les grands brûlés (FPQGB). (2020, 2020-02-19). *Visite guidée de l'Unité des Grands Brûlés du CHUM* [Vidéo]. Facebook. <https://www.facebook.com/watch/?v=198600751508891>.

- Lawrence, J. W., Mason, S. T., Schomer, K. et Klein, M. B. (2012, Jan-Feb). Epidemiology and impact of scarring after burn injury: a systematic review of the literature. *J Burn Care Res*, 33(1), 136-146. <https://doi.org/10.1097/BCR.0b013e3182374452>
- Li, N., Cheng, H. et Lv, L. (2022, Nov). The relationship between posttraumatic growth, self-efficacy, and social support in burn patients: A cross-sectional study. *Burns*, 48(7), 1626-1631. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2022.08.009>
- Loehr, V., Goette, W. et Roaten, K. (2022). Screening and Assessment for Psychological Distress among Burn Survivors. *European Burn Journal*, 3(1), 57-88. <https://doi.org/10.3390/ebj3010008>
- Lyons, N., Cooper, C. et Lloyd-Evans, B. (2021). A systematic review and meta-analysis of group peer support interventions for people experiencing mental health conditions. *Bmc Psychiatry*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03321-z>
- Maletto, M. (2011). *La gestion du changement : Comment faire adhérer le personnel* (2ème édition^e éd.). Éditions Maletto.
- Martin, G. P. et Finn, R. (2011, Nov). Patients as team members: opportunities, challenges and paradoxes of including patients in multi-professional healthcare teams. *Sociol Health Illn*, 33(7), 1050-1065. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01356.x>
- Mason, S. A., Nathens, A. B., Byrne, J. P., Ellis, J., Fowler, R. A., Gonzalez, A., Karanicolas, P. J., Moineddin, R. et Jeschke, M. G. (2017). Association Between Burn Injury and Mental Illness among Burn Survivors: A Population-Based, Self-Matched, Longitudinal Cohort Study. *Journal of the American College of Surgeons*, 225(4), 516-524. <https://doi.org/10.1016/j.jamcollsurg.2017.06.004>
- Mataro, I., Lanza, A., Di Franco, S., Di Franco, L., Sangiuolo, M., Notaro, M., d'Alessio, R. et Villani, R. (2020, Sep 23). Releasing Burn-Induced Compartment Syndrome by Enzymatic Escharotomy-Debridement: A Case Study. *J Burn Care Res*, 41(5), 1097-1103. <https://doi.org/10.1093/jbcr/iraa055>
- McMahon, H. A., Ndem, I., Gampper, L., Gampper, T. J. et DeGeorge, B. R., Jr. (2019, Jun). Quantifying Burn Injury-Related Disability and Quality of Life in the Developing World: A Primer for Patient-Centered Resource Allocation. *Ann Plast Surg*, 82(6S Suppl 5), S433-s436. <https://doi.org/10.1097/sap.0000000000001678>

- Mercado, A. E., Donthula, D., Thomas, J. E., Ring, D., Trust, M. et Crijns, T. J. (2022, Jun). Mediators and moderators of the relationship between body image and community integration among burn survivors. *Burns*, 48(4), 932-940. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2021.11.024>
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldana, J. (2014). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook* (Fourth edition^e éd.). SAGE (United States of America).
- Mirbahaeddin, E. et Chreim, S. (2022, 01 Jul). A Narrative Review of Factors Influencing Peer Support Role Implementation in Mental Health Systems: Implications for Research, Policy and Practice [Review]. *Administration and policy in mental health*, 49(4), 596-612. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1007/s10488-021-01186-8>
- Moiemen, N., Mathers, J., Jones, L., Bishop, J., Kinghorn, P., Monahan, M., Calvert, M., Slinn, G., Gardiner, F., Bamford, A., Wright, S., Litchfield, I., Andrews, N., Turner, K., Grant, M. et Deeks, J. (2018, Jun). Pressure garment to prevent abnormal scarring after burn injury in adults and children: the PEGASUS feasibility RCT and mixed-methods study. *Health Technol Assess*, 22(36), 1-162. <https://doi.org/10.3310/hta22360>
- Montreuil, M., Martineau, J. T. et Racine, E. (2019). Exploring Ethical Issues Related to Patient Engagement in Healthcare: Patient, Clinician and Researcher's Perspectives. *Journal of Bioethical Inquiry*, 16(2), 237-248. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09904-6>
- Mutschler, C., Bellamy, C., Davidson, L., Lichtenstein, S. et Kidd, S. (2022, May). Implementation of peer support in mental health services: A systematic review of the literature. *Psychological Services*, 19(2), 360-374. <https://doi.org/10.1037/ser0000531>
- Oh, H. et Boo, S. (2017a, Nov). Assessment of burn-specific health-related quality of life and patient scar status following burn. *Burns*, 43(7), 1479-1485. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2017.03.023>
- Oh, H. et Boo, S. (2017b, Sep). Quality of life and mediating role of patient scar assessment in burn patients. *Burns*, 43(6), 1212-1217. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2017.03.009>
- Otte, I., Werning, A., Nossek, A., Vollmann, J., Juckel, G. et Gather, J. (2020, Jun). Beneficial effects of peer support in psychiatric hospitals. A critical reflection on the results of a

- qualitative interview and focus group study. *Journal of Mental Health*, 29(3), 289-295. <https://doi.org/10.1080/09638237.2019.1581349>
- Ottosen, M. J., Sedlock, E. W., Aigbe, A. O., Bell, S. K., Gallagher, T. H. et Thomas, E. J. (2021). Long-Term Impacts Faced by Patients and Families After Harmful Healthcare Events. *Journal of Patient Safety*, 17(8), e1145-e1151. <https://doi.org/10.1097/pts.0000000000000451>
- Paggiaro, A. O., Paggiaro, P. B. S., Fernandes, R. A. Q., Freitas, N. O., Carvalho, V. F. et Gemperli, R. (2022, May). Posttraumatic stress disorder in burn patient: A systematic review. *J Plast Reconstr Aesthet Surg*, 75(5), 1586-1595. <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2022.02.052>
- Palmu, R., Suominen, K., Vuola, J. et Isometsä, E. (2011, 2011/06/01/). Mental disorders after burn injury: A prospective study. *Burns*, 37(4), 601-609. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.burns.2010.06.007>
- Papamikrouli, E., Van Schie, C. M. H., Schoenmaker, J., Boekelaar-Vd Berge, A. et Gebhardt, W. A. (2017). Peer Support Needs Among Adults With Burns. *Journal of Burn Care & Research*, 38(2), 112-120. <https://doi.org/10.1097/bcr.0000000000000424>
- Pfeiffer, P. N., Heisler, M., Piette, J. D., Rogers, M. A. M. et Valenstein, M. (2011). Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. *General Hospital Psychiatry*, 33(1), 29-36. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2010.10.002>
- Pomey, M. P. (2019, 2019-04-30). *Étude de faisabilité pour réaliser un essai pragmatique randomisé portant sur l'évaluation de l'impact des patients ressources accompagnateurs à l'unité des grands brûlés au CHUM.*
- Pomey, M. P., Efanov, J. I., Arseneault, J., Mercier, A. M., Lahaie, V., Fortin, O., Haineault, M. et Danino, A. M. (2018). The Partnership Co-Design Lab: Co-constructing a Patient Advisor Programme to increase adherence to rehabilitation after upper extremity replantation. *The Journal of Health Design; Vol 3, No 1 (2018): Patients as co-designers to improve the quality of care.* <https://www.journalofhealthdesign.com/JHD/article/view?path=>
- Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., Debarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015, Jan-Feb). The Montreal model: the challenges of a partnership

- relationship between patients and healthcare professionals. *Sante Publique*, 27(1 Suppl), S41-50. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26168616>
- Pomey, M. P., Hihat, H., Khalifa, M., Lebel, P., Néron, A. et Dumez, V. (2015). Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Experience Journal*, 2, 29-42.
- Pomey, M. P., Paquette, J., Iliescu-Nelea, M., Vialaron, C., Mourad, R., Bouchard, K., Normandin, L., Côté, M. A., Desforges, M., Pomey-Carpentier, P., Fortin, I., Ganache, I., Régis, C., Rosberger, Z., Charpentier, D., Bélanger, L., Dorval, M., Ghadiri, D. P., Lavoie-Tremblay, M., Boivin, A., Pelletier, J. F., Fernandez, N., Danino, A. M. et De Guise, M. (2023). Accompanying patients in clinical oncology teams: Reported activities and perceived effects. *Health Expectations*. <https://doi.org/10.1111/hex.13710>
- Pomey, M. P., Vigneault, K., Arsenault, J., Higgins, J., Lahaie, V., Fortin, O., De Guise, M. et Danino, A. M. (2015, Novembre). Patient advisors for victims of traumatic amputation: a critical intervention. *La Revue du praticien*, 65(9), 1215-1218. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30512515>
- Puschner, B., Repper, J., Mahlke, C., Nixdorf, R., Basangwa, D., Nakku, J., Ryan, G., Baillie, D., Shamba, D., Ramesh, M., Moran, G., Lachmann, M., Kalha, J., Pathare, S., Müller-Stierlin, A. et Slade, M. (2019). Using Peer Support in Developing Empowering Mental Health Services (UPSIDES): Background, Rationale and Methodology. *Annals of Global Health*, 85(1). <https://doi.org/10.5334/aogh.2435>
- Puthumana, J. S., Ross, E. S., Keller, P. R., Drogt, C. S., Khoo, K. H., Duraes, E. F., Hultman, C. S. et Lerman, S. F. (2022). Cross-Cultural Review of Sexuality, Relationships, and Body Image after Burns: Analysis of the BSHS-B. *European Burn Journal*, 3(1), 197-206. <https://doi.org/10.3390/ebj3010017>
- Radio-Canada, Despatie, A-L. (2018, 2018-12-15). *Comment l'unité des grands brûlés du CHUM répare les corps et soigne les cœurs* [Article]. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1142118/unite-grands-brules-chum-patients-medecins-benevole>
- Renedo, A., Marston, C. A., Spyridonidis, D. et Barlow, J. (2015). Patient and Public Involvement in Healthcare Quality Improvement: How organizations can help patients

- and professionals to collaborate. *Public Management Review*, 17(1), 17-34. <https://doi.org/10.1080/14719037.2014.881535>
- Repper, J. et Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392-411. <https://doi.org/10.3109/09638237.2011.583947>
- Ross, E., Colbath, R. A., Yu, J., Munabi, N., Gillenwater, T. J. et Yenikomshian, H. A. (2022, Jun 20). Peer Support Groups: Identifying Disparities to Improve Participation. *J Burn Care Res*. <https://doi.org/10.1093/jbcr/irac086>
- Schouten, H. J., Nieuwenhuis, M. K., van Baar, M. E., van der Schans, C. P., Niemeijer, A. S. et van Zuijlen, P. P. M. (2022, Mar). The degree of joint range of motion limitations after burn injuries during recovery. *Burns*, 48(2), 309-318. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2021.01.003>
- Shalaby, R. A. H. et Agyapong, V. I. O. (2020). Peer Support in Mental Health: Literature Review. *Jmir Mental Health*, 7(6), e15572. <https://doi.org/10.2196/15572>
- Shankland, M., Ferrand, A., Ganache, I., Côté, M. A. et Pomey, M. P. (2022, Dec 29). Ethical Foundations of the Accompanying Patient's Role for an Enhanced Patient Experience: A Scoping Review. *J Pers Med*, 13(1). <https://doi.org/10.3390/jpm13010077>
- Shorey, S. et Chua, J. Y. X. (2022, Jan 7). Effectiveness of peer support interventions for adults with depressive symptoms: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Mental Health*, 1-15. <https://doi.org/10.1080/09638237.2021.2022630>
- Spronk, I., Bonsel, G. J., Polinder, S., Van Baar, M. E., Janssen, M. F. et Haagsma, J. A. (2021). The added value of extending the EQ-5D-5L with an itching item for the assessment of health-related quality of life of burn patients: an explorative study. *Burns*, 47(4), 873-879. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2020.08.015>
- Spronk, I., Legemate, C. M., Dokter, J., Van Loey, N. E. 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). <https://doi.org/10.1186/s13054-018-2071-4>

Sproul, J. L., Malloy, S. et Abriam-Yago, K. (2009). Perceived Sources of Support of Adult Burn Survivors. *Journal of Burn Care & Research, PAP*. <https://doi.org/10.1097/bcr.0b013e3181bfb78f>

[Record #64168 is using a reference type undefined in this output style.]

Thombs, B. D., Bresnick, M. G. et Magyar-Russell, G. (2006, Nov-Dec). Depression in survivors of burn injury: a systematic review. *Gen Hosp Psychiatry, 28*(6), 494-502. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2006.08.010>

Tolley, J. S. et Foroushani, P. S. (2014a). How Do Burn Patients Feel About Peer Support? Preliminary Data From the SHARE Program. *Journal of Burn Care & Research, 35*(4), e283-e284. <https://doi.org/10.1097/bcr.0b013e318299d518>

Tolley, J. S. et Foroushani, P. S. (2014b). What Do We Know About One-to-One Peer Support for Adults With a Burn Injury? A Scoping Review. *Journal of Burn Care & Research, 35*(3), 233-242. <https://doi.org/10.1097/bcr.0b013e3182957749>

Van Loey, N. E. E. (2020). Psychological Impact of Living with Scars Following Burn Injury. Dans (p. 429-434). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-44766-3_48

Van Loey, N. E. E. et Van Son, M. J. M. (2003). Psychopathology and Psychological Problems in Patients with Burn Scars: Epidemiology and Management. *American Journal of Clinical Dermatology, 4*(4), 245-272. <https://link.springer.com/article/10.2165/00128071-200304040-00004>

Vigneault, K., Higgins, J., Pomey, M. P., Arsenault, J., Lahaie, V., Mercier, A. M., Fortin, O. et 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. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1101>

Wasilewski, M. B., Rios, J., Simpson, R., Hitzig, S. L., Gotlib Conn, L., MacKay, C., Mayo, A. L. et Robinson, L. R. (2022, Jun 9). Peer support for traumatic injury survivors: a scoping review. *Disability and Rehabilitation, 1*-34. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2083702>

- Watson, J. D. et Perrin, P. B. (2022). Relations among Stigma, Quality of Life, Resilience, and Life Satisfaction in Individuals with Burn Injuries. *European Burn Journal*, 3(1), 145-155. <https://doi.org/10.3390/ebj3010012>
- White, S., Foster, R., Marks, J., Morshead, R., Goldsmith, L., Barlow, S., Sin, J. et Gillard, S. (2020). The effectiveness of one-to-one peer support in mental health services: a systematic review and meta-analysis. *Bmc Psychiatry*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02923-3>
- Wiechman, S. et Holavanahalli, R. (2017). Burn Survivor Focus Group. *Journal of Burn Care & Research*, 38(3), e593-e595. <https://doi.org/10.1097/bcr.0000000000000550>
- Williams, R. M., Patterson, D. R., Schwenn, C., Day, J., Bartman, M. et Engrav, L. H. (2002). Evaluation of a Peer Consultation Program for Burn Inpatients. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 23(6), 449-453. <https://doi.org/10.1097/00004630-200211000-00012>
- Wobma, R., Nijland, R. et Kwakkel, G. (2019, Jul 17). Patient characteristics related to the need for peer support in rehabilitation after acquired brain injury: a prospective cohort study in the Netherlands. *BMJ Open*, 9(7), e025665. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025665>
- Won, P., Bello, M. S., Stoycos, S. A., Carrera, B. T., Kurakazu, D. M., Briere, J., Garner, W. L., Gillenwater, J. et Yenikomshian, H. A. (2021). The Impact of Peer Support Group Programs on Psychosocial Outcomes for Burn Survivors and Caregivers: A Review of the Literature. *Journal of Burn Care & Research*, 42(4), 600-609. <https://doi.org/10.1093/jbcr/irab042>
- Wu, X., Hu, Y. et Hu, A. (2021, Sep 28). Stigma and illness uncertainty among patients with visible burn scars: A cross-sectional study. *Burns*. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2021.09.012>
- Wu, X., Hu, Y. et Hu, A. (2022, Feb 22). Living with stigma and low self-esteem among individuals with burn injuries: a cross-sectional study. *J Burn Care Res*. <https://doi.org/10.1093/jbcr/irac023>
- Zhang, J., Ding, L., Wu, Y., Yao, M. et Ma, Q. (2023, Jan 3). Perceived stigma in burn survivors: Associations with resourcefulness and alexithymia. *Burns*. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2022.12.018>

Zhang, S., Li, J. et Hu, X. (2022, Jul 13). Peer support interventions on quality of life, depression, anxiety, and self-efficacy among patients with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.07.008>

Zhang, X., Liu, Y., Deng, X., Deng, C., Pan, Y. et Hu, A. (2019). The Correlation Between Quality of Life and Acceptability of Disability in Patients With Facial Burn Scars. *Front Bioeng Biotechnol*, 7, 329. <https://doi.org/10.3389/fbioe.2019.00329>

Zheng, H., Wu, K., Zhou, Y., Fu, L., Zhang, D. et Liu, Z. (2021, Aug). Prevalence and associated factors of post-traumatic stress disorder in burned patients and their family members. *Burns*, 47(5), 1102-1109. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2020.10.019>

ANNEXE A - STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Concepts clés et descripteurs associés

#	Concepts clés	Descripteurs
A.	patients ressources accompagnateurs <i>Peer support</i>	peer* OR (peer AND support*) OR "peer-support" OR "peer support" OR "patient partnership" OR "experiential knowledge" OR "peer mentoring" OR "peer coaching" OR "peer counseling" OR "patients as partners" OR "patient as partner" OR "peer as partner" OR "peers as partners" OR "patient advisor" OR "patients advisors" OR "peer advisor" OR "peers advisors" OR "accompanying patient" OR "accompanying patients" OR "accompanying peer" OR "accompanying peers" NOT "peer review" NOT "peer reviews"
B.	Brûlé <i>Burn</i>	burn* OR "severe burn" OR "serious burn" OR "burn injury" OR "burn injuries" OR "burn victim" OR "burn victims" OR "burn scar" OR "burn scars" OR (burn* AND rehabilitation) OR (burn* AND psycho*) OR (burn* AND physic*) OR (burn* AND ptsd) OR (burn* AND post-trauma*) OR (burn* AND trauma*) OR (burn* AND survivor*) OR "burn survivor" OR "burn survivors" OR "fire injury" OR "fire injuries" OR "flame injury" OR "flame injuries" OR (burn* AND electrocut*) OR (electrocut* AND injur*) NOT burnout* NOT frostbite*
C.	Adulte <i>Adult</i>	Adult OR Adults NOT pediat* NOT child* NOT adolescent* NOT teen* NOT infant*

Base de données : CINAHL ; PubMed ; Medline ; Embase ; PsycINFO

Stratégies : **A and B and C ; A and B ; B and C ; A**

Années : 2005 - Aujourd'hui

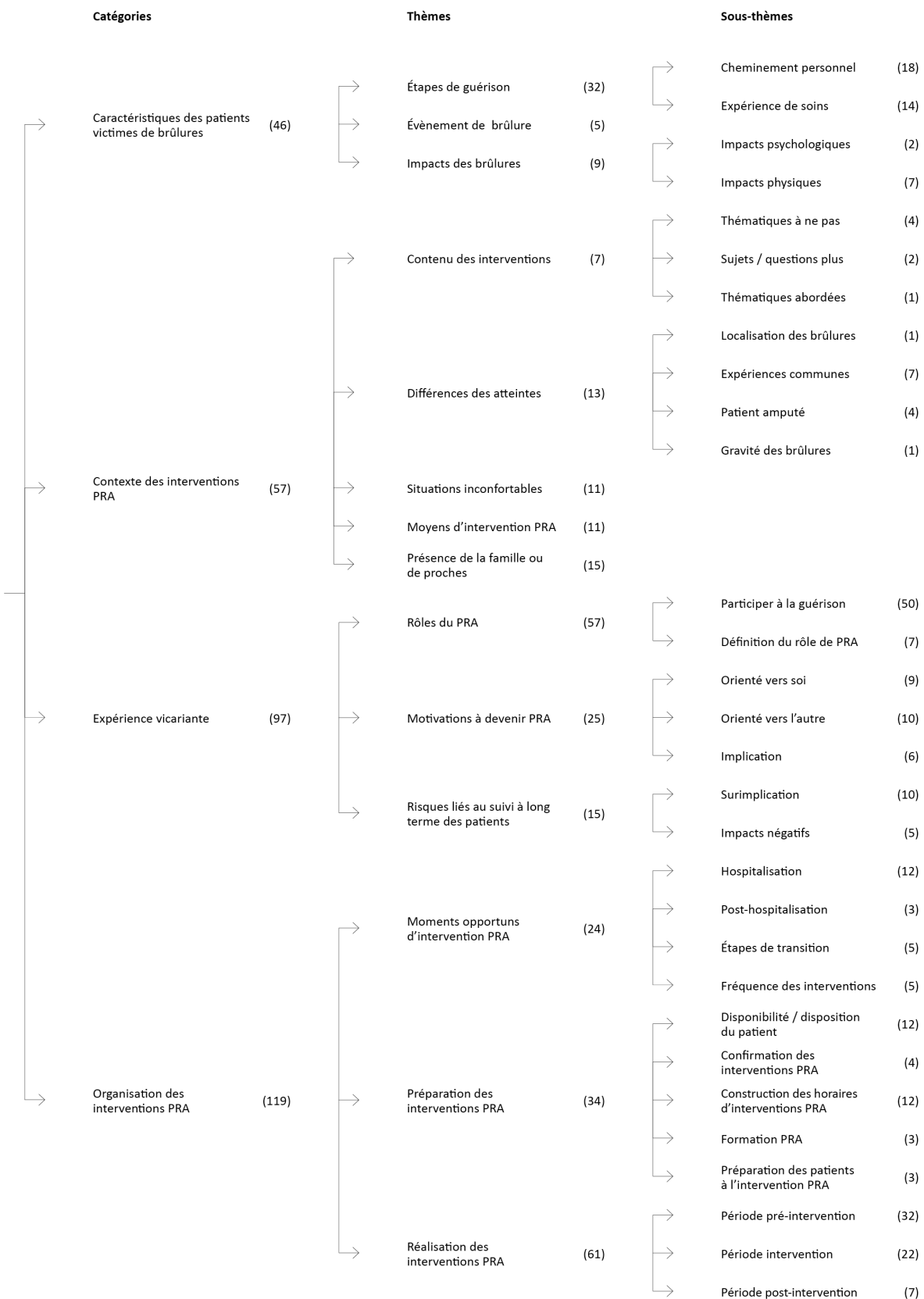
ANNEXE B - GRILLE D'ENTREVUE

Annexe B - Grille d'entrevue

Questions

1. Quel est le moment idéal où doit se faire le premier contact entre le PRA et le patient ?
 2. Quel serait le nombre de contacts à faire au cours du séjour hospitalier ?
 3. Quels seraient les éléments à favoriser lors du jumelage ?
 4. Quelles sont les différentes thématiques à aborder lors des rencontres PRA-patient ?
 5. Quels sont les symptômes les plus sensibles à l'intervention des PRA ?
 6. Quel est ou devrait être le rôle d'Entraide Grands Brûlés (EGB) ?
-

ANNEXE C - ARBRE DE CODIFICATION



ANNEXE D - APPROBATION DU CÉR DU CHUM



Comité d'éthique de la recherche du CHUM
Pavillon R, 900 rue St-Denis, 3^e étage
Montréal (Québec) H2X 0A9

Statuts pour le projet Patient Ressource UGB 2

Information générale

Identifiant Nagano (acronyme)	Patient Ressource UGB 2
Numéros	2020-8499, 19.123 - YP
Type de projet	Recherche en épidémiologie, soins et services de santé, santé internationale
Processus accéléré	Oui
Si sous-étude, étude principale	Aucune étude principale
Champ d'application	Système de soins et services
Bureau	Comité d'éthique de la recherche du CHUM
Lieu d'évaluation éthique	Évaluation locale
Statut	Autorisé pour la recherche
Utilisateur principal	Iliescu Nelea, Monica
Date d'approbation du CÉR évaluateur	2019-07-24
Date de renouvellement	2022-07-24

Rencontres

Nom	Décision	Date
CÉR 2019-07-24	Approuvé conditionnellement	2019-07-24

Statuts du projet CÉR

Statut	Date de création	Utilisateur
Approbation	2019-07-24 07:57	Poirier, Yves
Approuvé conditionnellement	2019-07-17 06:50	Poirier, Yves
À l'étude	2019-07-15 10:38	Ferlatte, Chantale
Dossier complet	2019-07-15 10:05	Bernardi, Marie-Josée
Déposé	2019-07-15 09:07	Iliescu Nelea, Monica
En préparation	2019-07-09 20:48	Bernardi, Marie-Josée
Déposé	2019-07-09 12:26	Iliescu Nelea, Monica
En préparation	2019-07-08 15:00	Iliescu Nelea, Monica

Statuts des formulaires

9 - Formulaire de demande de renouvellement annuel de l'approbation d'un projet de recherche

Formulaire	Créé le	Déposé le	Approuvé / traité	Déposé par
F9-65956	2021-10-25 15:21	2021-12-02 10:46	2021-12-14 09:01	Fortin, Olivier
F9-55365	2020-05-04 11:55	2020-07-11 08:34	2020-07-14 21:22	Iliescu Nelea, Monica

16 - Formulaire de déviation éthique/retard rapport annuel (F9)

Formulaire	Créé le	Déposé le	Approuvé / traité	Déposé par
F16-71085	2021-10-20 13:24	2021-10-25 11:30	2021-10-25 13:37	Fortin, Olivier
11d - Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche en épidémiologie, soins et services, santé mondiale				
Formulaire	Créé le	Déposé le	Approuvé / traité	Déposé par
F11d-48556	2019-07-09 20:48	2019-07-15 09:07	2019-07-25 14:38	Iliescu Nelea, Monica
20 - réponses aux conditions				
Formulaire	Créé le	Déposé le	Approuvé / traité	Déposé par
F20-48760	2019-07-17 07:35	2019-07-23 13:31	2019-07-24 07:57	Iliescu Nelea, Monica
1 - Formulaire de demande d'approbation d'une modification à un projet de recherche				
Formulaire	Créé le	Déposé le	Approuvé / traité	Déposé par
F1-62438	2021-01-20 15:35	2021-01-20 15:59	2021-01-20 20:56	Iliescu Nelea, Monica

ANNEXE E - FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT



APPROUVÉ – CÉR CHUM

DATE: 24 juillet 2019
INITIALES: YP



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet: Étude de faisabilité pour réaliser un essai pragmatique randomisé portant sur l'évaluation de l'impact des patients accompagnateurs à l'Unité des Grands Brûlés au CHUM

Chercheuse responsable: Dre Marie-Pascale Pomey, médecin et chercheuse au CR-CHUM

Co-chercheur(s): Dr Michel Alain Danino, médecin et chercheur au CR-CHUM
Dr Ali Izadpanah, médecin et chercheur au CR-CHUM
Dre Johanne Higgins, ergothérapeute et professeure à l'École d'ergothérapie de l'Université de Montréal.

Financement: Fondation des Pompiers du Québec pour les grands brûlés

No de projet au CHUM: 19.123

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous avez été soigné pour une brûlure grave à l'Unité de Grands Brûlés (UGB) ou que vous êtes un professionnel à cette même unité du CHUM. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet, à l'équipe de recherche ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

Le patient ressource accompagnateur (PRA), qui trouve son inspiration au sein de l'approche « patient partenaire », est une forme de partenariat, où des personnes ayant préalablement vécu un problème de santé semblable au vôtre, désirent offrir du soutien à une personne qui fait face au même épisode.

L'Unité des Grands Brûlés (UGB) du CHUM a débuté, en avril 2017, la mise en place d'un programme de patients accompagnateurs grâce à un partenariat entre Entraide Grands Brûlés (EGB) et le CHUM. En effet, Entraide Grands Brûlés (EGB) a identifié des patients qui ont été formés (écoute active, limites de l'intervention, considérations éthiques, etc.) et l'équipe responsable de l'implantation du partenariat patient au CHUM et EGB, et qui interviennent actuellement auprès des patients de l'UGB, en soutien à l'équipe clinique de l'unité de soins.

Il apparaît nécessaire de continuer à mieux préciser les caractéristiques de l'intervention ainsi que les dimensions cliniques les plus sensibles à celle-ci pour réaliser à moyen terme un essai pragmatique randomisé (EPR), c'est-à-dire une étude qui compare des patients qui bénéficient du soutien d'un PRA versus des patients qui n'en bénéficient pas.

Une étude de faisabilité d'un tel essai (EPR) est ici proposée afin de s'assurer qu'une telle recherche est techniquement possible, financièrement viable et que l'essai permettra de démontrer l'efficacité de l'intervention. Cette étude de faisabilité permettra, entre autres, de:

- Affiner l'intervention par l'intermédiaire de groupes de discussion auprès de patients, de patients accompagnateurs, de professionnels de l'UGB et des gestionnaires du CHUM;
- Déterminer les mesures cliniques, la nécessité ou pas de prendre en considération certaines caractéristiques des patients ;
- Tester l'opérationnalisation de l'essai en utilisant une plateforme informatisée, REDCap, qui permet de cueillir les données cliniques et l'expérience du patient.

NOMBRE DE PARTICIPANT(E)S ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Au total, environ 40 patients (anciens patients, PRA et de nouveaux patients) et 20 professionnels/gestionnaires seront recrutés au CHUM pour ce projet pilote.

Si vous faites partie de 4 groupes de discussions (GdD), votre participation à l'étude consistera à participer à des groupes de discussion d'une durée d'environ 90 minutes.

Si vous faites partie du groupe de 20 patients qui seront recrutés lors de l'hospitalisation, des rencontres individuelles lors de votre hospitalisation seront effectuées avec votre chirurgien et un

membre de l'équipe de recherche du projet (rencontres d'une durée maximale de 20 minutes). Vous complétez également quelques questionnaires pendant votre hospitalisation (avec l'aide de l'un de membre de l'équipe de recherche) et après votre congé de l'hôpital, durant la période de réadaptation (en moyenne 20 minutes par questionnaire).

Votre participation à l'étude se terminera à 6 mois après votre chirurgie. La durée de l'étude sera de 12 mois.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE ET DÉROULEMENT DU PROJET

Vous avez été sollicité pour participer à cette étude soit pour participer à l'un des groupes de discussion décrits ci-après, soit pour bénéficier ou pas d'une rencontre auprès d'un patient ressource accompagnateur. Pour les patients hospitalisés, nous collecterons des données dans votre dossier médical.

Si vous avez été invité à participer à un de ces quatre groupes de discussion:

Groupe 1: 8 à 12 anciens patients ayant déjà vu un PRA dans le passé (90 minutes par rencontre).

Groupe 2: 10 patients ressources accompagnateurs (90 minutes par rencontre).

Groupe 3: 8 à 12 anciens patients qui n'ont jamais rencontrés un PRA auparavant (90 minutes par rencontre).

Groupe 4: 8 à 12 professionnels/gestionnaires de l'UGB et du CHUM (90 minutes par rencontre).

Toutes les discussions seront enregistrées.

Si vous faites partie de 20 patients à recruter lors de l'hospitalisation, une sélection aléatoire sera réalisée et vous serez choisis de participer dans l'un de deux groupes (avec l'intervention d'un PRA, ou sans l'intervention d'un PRA). Une entrevue sera réalisée avec vous pour recueillir des informations et des indications sur comment les PRA (si vous avez été invité à rencontrer un patient ressource accompagnateur) pourraient et devraient intervenir auprès de vous. Également, que vous faites partie du groupe avec l'accompagnement d'un PRA ou pas, vous aurez à compléter des questionnaires qui porteront sur : 1) la perception du handicap ; 2) la douleur ; 3) la dépression ; 4) l'anxiété et 5) la qualité de vie (ces questionnaires seront complétés pendant votre hospitalisation et durant les 6 premiers mois de votre période de réadaptation).

Des détails quant aux temps auxquels les questionnaires devront être complétés pendant la période de réadaptions, vous seront indiqués lors de l'entretien individuel.

Pour répondre aux questions lors de votre hospitalisation, un des membres du personnel de recherche du projet, vous aidera à les compléter.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

À notre connaissance il n'y a aucun risque à participer à cette étude.

Toutefois, le temps requis lors des rencontres de groupe prévues peut représenter un inconvénient pour certain(e)s participant(e)s et susciter un stress.

Pour les anciens patients et les patients ressource accompagnateurs qui participeront aux trois premiers groupes de discussions, votre participation à cette étude pourrait également vous occasionner certains inconvénients liés aux émotions suscitées par votre expérience.

Advenant le cas où vous auriez besoin de plus de soutien, l'équipe de recherche sera en mesure de faire appel à des ressources spécialisées qui travaillent à votre unité.

AVANTAGES

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, l'équipe de recherche recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche. Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans votre dossier médical, concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie ainsi que les résultats de tous les tests, examens et procédures qui seront réalisés.

Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code pour la recherche. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 10 ans par la chercheuse principale de ce projet de recherche. Les données de recherche pourront être publiées, ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par des organismes réglementaires, au Canada ou à l'étranger, tel que Santé Canada, de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande à la chercheuse responsable à la fin de l'étude.

POSSIBILITÉ DE COMMERCIALISATION

Votre participation au projet de recherche pourrait mener à la création de produits commerciaux qui pourraient être éventuellement protégés par voie de brevet ou autres droits de propriété intellectuelle. Cependant, dans un tel cas, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

FINANCEMENT DU PROJET

La chercheuse principale du projet, les co-chercheurs et l'établissement ont reçu un financement de la Fondation des Pompiers du Québec pour mener à bien ce projet de recherche.

COMPENSATION

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit par suite de toute procédure reliée à ce projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas la chercheuse responsable de ce projet de recherche, l'organisme subventionnaire et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

La chercheuse responsable de ce projet de recherche, le comité d'éthique de la recherche, peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré(e) du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet. Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

AUTRES TRAITEMENTS POSSIBLES

Si vous décidez de ne pas participer à cette étude, votre médecin discutera avec vous des autres traitements disponibles.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable, Dre Marie-Pascale Pomey ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant: 514 890-8000, poste 14302 (entre 9h00 et 17h00, du lundi au vendredi) ou à cette adresse courriel : mariepascale.pomey@umontreal.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant(e) à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHUM (1001, rue Saint-Denis, porte 1905 Montréal QC H2X 3H9) au 514 890-8484.

SIGNATURE

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom (en lettres moulées)

Signature du/de la participant(e)

Date

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT, SI DIFFÉRENTE DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE DU PROJET DE RECHERCHE

J'ai expliqué au/à la participant(e) le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)

Signature de la personne qui
obtient le consentement

Date

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE AU CHUM

Je certifie qu'on a expliqué au/à la participant(e) le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au/à la participant(e).

Nom (en lettres moulées)

Signature de la chercheuse responsable

Date

SIGNATURE D'UN TÉMOIN

OUI NON

La signature d'un témoin est requise pour les raisons suivantes:

- Difficulté ou incapacité à lire- La personne (témoin impartial) qui appose sa signature ci-dessous atteste qu'on a lu le formulaire de consentement et qu'on a expliqué précisément le projet au (à la) participant(e), qui semble l'avoir compris.

- Incompréhension de la langue du formulaire de consentement - La personne qui appose sa signature ci-dessous a fait fonction d'interprète pour le ou la participant(e) au cours du processus visant à obtenir le consentement.

Nom (en lettres moulées)

Signature du témoin

Date

APPROBATION PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a approuvé le projet et en assurera le suivi.