
Haute école de santé
Genève

REEDUCATION APRES UNE BLESSURE PAR BRÛLURE: PERSPECTIVES ET EXPERIENCES PROPRES DES PATIENTS

SARAH DUC

Étudiante HES – Filière Physiothérapie

MIREIA TECLAS GARCIA

Étudiante HES – Filière Physiothérapie

Directeur de travail de Bachelor : PIERRE BELLEMARE

**TRAVAIL DE BACHELOR DEPOSE A GENEVE ET SOUTENU A SIERRE EN 2014 EN VUE
DE L'OBTENTION D'UN BACHELOR OF SCIENCE EN PHYSIOTHERAPIE**

RESUME

Introduction : Les patients brûlés graves nécessitent une prise en charge hospitalière puis ambulatoire longue et complexe. Durant leur rééducation, ces patients passent par différentes étapes, auxquelles correspondent divers types d'expériences marquantes.

Objectif : Identifier la nature des expériences vécues par les patients brûlés pendant leur rééducation.

Méthode : Revue de la littérature qualitative, analyse des données par la méthode d'analyse thématique.

Résultats : L'analyse des résultats des quatre études incluses a fait émerger cinq tendances. Trois thèmes regroupent les expériences vécues durant l'hospitalisation : « plusieurs combats à mener de front », « être actif pour guérir » et « influence des tiers ». Les deux autres thèmes regroupent les expériences vécues après le retour à domicile : « ce qui reste malgré tout » et « la perception de la vie a changé ».

Discussion : La nature des expériences vécues est liée au stade de la rééducation. Les expériences elles-mêmes sont de trois types : les expériences qui constituent un défi, celles qui facilitent ou entravent le processus de rééducation, et celles qui émergent après avoir traversé ce processus, résultant en une perception de la vie modifiée.

Conclusion : Les expériences vécues par les patients brûlés durant leur rééducation sont multiples et leur nature évolue en fonction du contexte temporel. Une meilleure compréhension par les professionnels de la santé des expériences vécues par ces patients peut avoir une influence positive sur l'aspect humain de la prise en charge.

Mots-clés : burns, life experience, qualitative research.

AVERTISSEMENT

Les prises de position, la rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute Ecole de Santé de Genève, du Jury ou du Directeur du Travail de Bachelor.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail, sans avoir utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la liste de références bibliographiques.

05. 06. 14, Duc Sarah et Teclas Garcia Mireia

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tout particulièrement :

Pierre Bellemare, Chargé d'enseignement HES à la HEdS de Genève et directeur de notre travail, pour nous avoir fait bénéficier de son expérience avec les patients brûlés et pour son investissement dans ce travail.

Elisabeth Bürge, Responsable de la filière physiothérapie de la HEdS de Genève, pour ses conseils éclairés concernant l'approche qualitative et ses précieux retours.

Virginie Barras, bibliothécaire-documentaliste à la HEdS de Genève, pour son aide lors de la recherche documentaire.

TABLE DES MATIERES

1	INTRODUCTION.....	1
2	CADRE THEORIQUE.....	3
2.1	Etapes de la réhabilitation du patient brûlé : perspective psychosociale.....	3
2.2	Défis auxquels un patient brûlé grave doit faire face.....	5
2.2.1	Douleur	5
2.2.2	Récupération fonctionnelle.....	6
2.2.3	Adaptation à une nouvelle apparence	7
2.3	Problématique.....	9
2.4	Objectif.....	10
3	METHODES.....	11
3.1	Approche	11
3.2	Stratégie de recherche documentaire	11
3.3	Sélection des articles.....	13
3.4	Evaluation de la qualité des articles sélectionnés	14
3.5	Méthode d'analyse des données	16
4	RESULTATS	19
4.1	Résultats de la recherche documentaire.....	19
4.1.1	Qualité des articles.....	20
4.1.2	Articles sélectionnés	20
4.2	Résultat de l'analyse.....	21
4.2.1	Plusieurs combats à mener de front	23
4.2.2	Etre actif pour guérir.....	26
4.2.3	Influence des tiers	28
4.2.4	Ce qui reste malgré tout.....	30
4.2.5	La perception de la vie a changé.....	33
5	DISCUSSION	36
5.1	Synthèse des résultats.....	36
5.2	Confrontation des résultats à la littérature existante.....	38
5.2.1	Défis auxquels sont confrontés les patients brûlés pendant et/ou après l'hospitalisation.....	39
5.2.2	Facilitateurs et barrières.....	44
5.2.3	La perception de la vie a changé.....	46
5.3	Limites	47
5.4	Pistes : implications cliniques et recherches futures	48
6	CONCLUSION.....	50

LISTE DES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

ANNEXES

1 INTRODUCTION

Les brûlures considérées comme graves, soit d'une étendue et d'une profondeur justifiant une admission dans un centre spécialisé, nécessitent une prise en charge complexe et lourde en termes de soins (Berger, Raffoul, Maravic, Séchet & Chioléro, 2004, pp. 938-939). Dans les pays occidentaux, la prévalence des brûlures a certes nettement régressé au cours des dernières décennies grâce aux mesures préventives, en particulier sur les lieux de travail (Raffoul & Berger, 2006, p. 243) ; toutefois, le nombre de brûlés graves est resté stable (Berger et al., 2004, p. 938). En Suisse, 1000 patients par an nécessitent une hospitalisation, et parmi eux, 180 requièrent d'être admis dans un centre spécialisé. Les brûlés sont jeunes : 41 ans en moyenne, et les enfants représentent 20 à 30% des victimes (Raffoul & Berger, 2006, p. 243). Si le taux de survie des patients brûlés graves a augmenté, grâce aux progrès dans les domaines de la réanimation, du traitement des plaies, de la reconstruction chirurgicale, de la gestion des cicatrices et de la rééducation (Raffoul & Berger, 2006, p. 243), cela soulève en revanche des problématiques au niveau de la réhabilitation, telles que les cicatrices, les contractures, les amputations, la douleur, et les processus d'ajustement psychologique. Ces problématiques mettent en évidence le rôle capital d'un programme de réhabilitation interdisciplinaire à la fois biomédical et psychosocial (Esselman, Thombs, Magyar-Russell & Fauerbach, 2006, p. 383).

Durant sa réhabilitation, un patient brûlé doit en effet faire face aux conséquences d'un événement soudain, catastrophique et qui a mis sa vie en péril. Cet événement va avoir des implications sur les processus d'ajustement qui lui seront nécessaires tant à court terme (par exemple face à la douleur ou au déconditionnement généralisé) qu'à long terme (par exemple face au fait d'être défiguré) (Patterson et al., 1993, cités par Fauerbach et al., 2002, p. 115). Dans son processus de reconstruction et d'ajustement, un patient brûlé ayant survécu à un accident mettant sa vie en danger va passer par différentes étapes caractérisées par des problématiques physiques et psychiques spécifiques.

La première étape est celle de la survie, dans un contexte de chaos où la personne se sent débordée physiquement et cognitivement. En réaction, cette étape est centrée pour le patient sur la guérison physique et, au niveau psychologique, elle est caractérisée par l'anxiété, la douleur, le stress post-traumatique et le chagrin. La deuxième étape survient après plusieurs mois, lorsque la socialisation devient un défi majeur. Le patient

va osciller entre son identité d'avant l'accident et sa nouvelle identité de personne défigurée de façon permanente, avec plus ou moins de séquelles fonctionnelles, de limitations d'activités et de restrictions de participation. La honte et la colère sont des problématiques prédominantes à ce stade. Le dernier stade est celui de la réconciliation, durant lequel l'individu doit reconstruire un sens au concept d'estime de soi (Thombs et al., 2008, p. 206 ; Ogilvie, McCloughen, Curtis & Foster, 2012, pp. 315-317). En traversant ces étapes successives, les patients brûlés graves expérimentent donc un processus physique et psychologique extrêmement complexe durant leur réhabilitation.

Une approche des patients par les soignants correspondant au modèle biopsychosocial recommandé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2002, p. 9) requiert une vision holistique du patient. Dans cette perspective, comprendre les expériences vécues par les patients brûlés graves durant leur réhabilitation va dans le sens de considérer la personne dans sa globalité lors de la prise en charge et constitue un paramètre pouvant permettre aux soignants d'adapter cette prise en charge, participant ainsi à l'amélioration de la qualité de vie à long terme des patients brûlés.

2 CADRE THEORIQUE

Dans ce chapitre, nous allons développer les concepts sous-tendant le processus de reconstruction des grands brûlés sur lesquels se base notre problématique. Nous allons tout d'abord aborder les différentes étapes de la rééducation avec une perspective psychosociale, ce qui va permettre de contextualiser les expériences des patients brûlés. Ensuite, nous allons développer ce que nous estimons être les défis prépondérants pour les patients brûlés, en ce sens qu'ils nécessitent pour l'individu l'élaboration de stratégies pour faire face et qu'ils impliquent un processus d'adaptation sur le long terme.

2.1 Etapes de la réhabilitation du patient brûlé : perspective psychosociale

Au début de sa prise en charge, l'homéostasie d'un patient grand brûlé subit de nombreuses brèches. Incapable d'appréhender l'étendue des dommages ou de contrôler les douleurs physiques et émotionnelles qui en découlent, l'individu se sent mentalement et émotionnellement débordé (Ogilvie et al., 2012, p. 316). Jusqu'à ce que les plaies soient couvertes, le traitement met l'accent sur une prise en charge médicale et chirurgicale intensive pour résoudre la crise physiologique (Blakeney, Rosenberg, Rosenberg & Faber, 2008, p. 435). Pour le patient, cette période est caractérisée par une grande anxiété et des troubles du sommeil. La peur de la mort se mêle à la peur de la douleur et à la peur des traitements (Blakeney et al., 2008, p. 435). Durant cette période aiguë critique, étant donné un sentiment de confusion prédominant (Wiechman & Patterson, 2004, p. 391), il est recommandé que les soignants aident les patients à se centrer sur le présent et sur le fait qu'ils sont en sécurité à l'hôpital (Blakeney et al., 2008, p. 435). Par exemple, en donnant des informations répétées sur l'orientation dans le temps, l'espace et sur la personne, ainsi qu'en favorisant un environnement le plus apaisant possible : objets familiers, horaire veille/sommeil le plus régulier possible (Blakeney et al., 2008, p. 435). Les informations à l'entourage sont également importantes, dans la mesure où la manière dont cet entourage comprend les problèmes du patient peut beaucoup influencer le succès du processus de réhabilitation (Goyatá & Rossi, 2009, p. 17).

Dans la phase suivante, les patients brûlés commencent à comprendre l'étendue de leurs blessures et à réaliser que leur corps a changé de manière définitive. Leur anxiété se focalise de plus en plus sur le futur et moins sur le présent et le passé (Blakeney et al., 2008, p. 437). La réalité des déficiences physiques et d'un potentiel handicap permanent

s'étend au-delà du corps à des considérations financières, sociales, et parfois légales (Ogilvie et al., 2012, p. 316). Au niveau de leur identité, les patients à ce stade oscillent entre l'expérience d'eux-mêmes comme le « soi pré-brûlure » (c'est-à-dire le « vrai soi ») et la conscience que leur identité pré-morbide n'est plus intacte (Blakeney et al., 2008, p. 437 ; Thombs et al., 2008, p. 210). Leur nouvelle identité doit incorporer les vestiges de l'ancienne aux changements physiques du corps. Cette étape, caractérisée une labilité émotionnelle et cognitive, est source de fatigue, parce que les patients doivent poursuivre le programme de rééducation planifié, alors même que cela renforce leur sentiment de perte d'autonomie et de manque de contrôle sur la situation (Blakeney et al., 2008, p. 437). La colère envers les autres peut être retournée par le patient contre lui-même pour répondre à la honte et peut conduire à la dépression, surtout si l'hospitalisation dure encore plusieurs semaines (Blakeney et al., 2008, p. 437). A ce stade, la prise en charge psychothérapeutique s'intensifie et est largement axée sur le travail avec le reste de l'équipe soignante, travail visant à aider le patient à combattre les sentiments de désarroi et d'impuissance. Le message thérapeutique à délivrer aux patients est qu'ils peuvent atteindre les objectifs qu'ils se fixent, même si le processus est long, difficile et jalonné par des moments de désespoir (Blakeney et al., 2008, p. 437). La tristesse et la colère font partie de ce processus et doivent être acceptées. Mais ces émotions ne doivent pas permettre d'interrompre un programme de rééducation nécessaire à une guérison complète : être brûlé n'enlève pas à un survivant la responsabilité de la compétence. L'information à l'entourage continue d'être capitale et la rencontre avec un pair peut s'avérer une intervention utile à ce point (Blakeney et al., 2008, p. 437).

Une fois les blessures physiques stabilisées et alors que le patient est plus autonome, la sortie de l'hôpital est planifiée. C'est également un moment clé car la réintégration dans la communauté implique des interactions sociales plus étendues. La confrontation aux réactions des autres est perçue par les survivants comme une des expériences les plus difficiles à la sortie de l'hôpital (Blakeney et al., 2008, p. 437). Ce retour à domicile doit donc être préparé : planifier des sorties courtes pour s'habituer petit à petit, voire suivre un court programme d'entraînement aux compétences sociales (Patridge, 2005, cité par Thombs et al., 2008, p. 210). Une fois la sortie effectuée, le patient doit suivre un traitement ambulatoire qui peut encore durer plusieurs mois. La peau est sensible et fragile et les exercices et la mobilisation doivent être poursuivis, ainsi que l'application d'orthèses et de compressions (Blakeney et al., 2008, p. 438). Ceci alors même que

l'individu se bat pour appréhender et incorporer une multitude de changements au niveau de l'image de soi, pour arriver à l'accepter et à la valoriser (Blakeney et al., 2008, p. 437). Ces trois étapes concernant les aspects psychosociaux des blessures par brûlures correspondent à celles décrites par plusieurs auteurs: la résurrection ou phase critique (premières semaines post-traumatisme), la phase aigue (durant le reste de l'hospitalisation), la réhabilitation à long terme (après avoir quitté l'hôpital) (Wiechman & Patterson, 2004, pp. 391-393).

2.2 Défis auxquels un patient brûlé grave doit faire face

Le fait de faire face et les stratégies que cela implique est un concept, en anglais *coping*, décrit par Lazarus et Folkman (1984) comme un processus psychologique qui revient à un effort cognitif et comportemental continu, mis en place pour gérer les exigences internes et externes qui menacent ou excèdent les ressources d'une personne (p. 141).

Les stratégies de *coping* peuvent être influencées par plusieurs facteurs, tels que le type de problème auquel on doit faire face, les caractéristiques individuelles et les préférences culturelles (McCarty et al., 1999, p. 815). Certaines stratégies sont associées à une bonne santé comme, par exemple, le *coping* centré sur le problème, et d'autres à une mauvaise santé, en particulier l'évitement (Lazarus, 1993, p. 240).

Les défis auxquels doit faire face un patient brûlé sont très nombreux et les implications psychologiques multiples et intriquées. Nous avons choisi de développer trois axes prépondérants qui nous apparaissent comme des fils rouges. Par là, nous entendons des problématiques qui vont suivre le patient durant toute sa rééducation et avoir un impact psychologique à différents niveaux.

2.2.1 Douleur

La douleur est le principal symptôme et la source de la majorité des plaintes des patients grands brûlés, ceci tout au long de leur réhabilitation (Yuxiang et al., 2012, p. 180). La douleur due à une brûlure est difficile à gérer de par ses multiples composantes et ses diverses manifestations au cours du temps, qui la rendent l'une des expériences les plus pénibles et les plus prolongées que l'on peut rencontrer en pathologie (Latarjet & Choinière, 1995, p. 12). La brûlure induit une hyperalgésie mécanique et thermique chez le brûlé. L'hyperalgésie est une amplification du message nociceptif initial, qui peut concerner les tissus lésés (hyperalgésie primaire) aussi bien que les tissus sains péri-lésionnels (hyperalgésie secondaire) (Echinard & Latarjet, 1993, p. 207 ; Lewis,

1942, cité par Raja, Meyer & Campbell, 1988, p. 577). L'hyperalgésie primaire, sur stimulation mécanique sur le site de la brûlure, est la source majeure de douleurs sévères. Elle peut découler d'actes quotidiens comme le nettoyage des plaies, les changements d'habits et la physiothérapie, qui impliquent des mobilisations répétées, plusieurs fois par jour. Selon Summer, Puntillo, Miaskowski, Green, et Levine (2007), ce type de douleur peut regrouper trois composantes majeures : la douleur ressentie au repos sur les zones brûlées ou greffées (douleur de fond) ; la douleur durant des activités simples comme les changements de position, les transferts ou la marche (douleur perçante) ; et la douleur lors de traitements quotidiens ou exécutés plusieurs fois par jour (douleur procédurale) (pp. 535-539). Pour les patients, douleur et anxiété sont corrélées. Par exemple, la manière dont est vécue la première séance d'habillage va avoir un impact à long terme sur la perception qu'aura un patient de cette activité en lien avec la douleur et, par conséquent, va également influencer sa compliance (Weinberg et al., 2000, p. 155).

La douleur peut, en outre, être un facteur favorisant la dépression. Globalement, elle gêne la mobilisation et le patient en souffrance peut devenir un patient considéré comme « difficile », cette situation pouvant conduire à une perte de confiance entre le patient et le thérapeute. Dès lors, les manifestations de cette douleur peuvent être associées par les soignants à des troubles comportementaux, et le patient peut en concevoir une sensation de rejet, qui va augmenter son sentiment d'isolement (Echinard & Latarjet, 1993, p. 205).

2.2.2 Récupération fonctionnelle

Faire face à des fonctions déficientes, à des limitations d'activités, ainsi que tout le travail de rééducation pour restaurer ces fonctions ou intégrer des stratégies de compensation n'est en soi pas spécifique aux patients grands brûlés. Ces phénomènes peuvent être expérimentés par un grand nombre de patients victimes d'accidents ou de pathologies différentes (rééducation post-AVC, par exemple). Nous pouvons toutefois relever plusieurs paramètres relativement spécifiques.

D'une part, si l'on considère la durée de la rééducation, elle peut atteindre pour un patient brûlé 24 mois, temps correspondant à la maturation de la peau brûlée, ce qui est extrêmement long (Echinard & Latarjet, 1993 cités par Cerioli, 2005, p. 43). De plus, la récupération du patient brûlé n'est pas linéaire. Par exemple, les problèmes locomoteurs dus à certains types de brûlures, tels que des déficits musculaires et neurologiques,

peuvent entraîner des opérations chirurgicales après un délai relativement long (voire même après plusieurs années), ce qui nécessite de nouvelles adaptations de la part des patients (Echinard & Latarjet, 1993, pp. 310-311). En outre, les amputations ne sont pas rares, entraînant la nécessité d'orthèses et de prothèses à vie (Echinard & Latarjet, 1993, p. 311). Ces paramètres peuvent donc signifier de nouvelles limitations d'activités, venant s'ajouter à celles auxquelles le patient a dû faire face plus tôt dans sa rééducation.

Un autre paramètre spécifique est l'aspect continu des contraintes durant la rééducation. En effet, un patient brûlé n'est pas seulement sollicité pour des séances quotidiennes de rééducation fonctionnelle, mais doit également subir le port de compressions élastiques ou rigides durant six à douze mois et ceci 20 heures sur 24 (Echinard & Latarjet, 1993, p. 254). Durant toute cette période, la formation de brides, d'adhérences, de cicatrices hypertrophiques et de rétractions peut se produire, tous ces facteurs étant source de nouvelles limitations (Echinard & Latarjet, 1993, p. 253). Cela implique que le patient doit s'investir dans des traitements ayant pour objectifs de restaurer la mobilité et la force (mobilisation, massage, postures, exercices de renforcement progressif), mais que de nouvelles limitations peuvent apparaître au fur et à mesure qu'il progresse (Echinard & Latarjet, 1993, pp. 257 et 268).

2.2.3 Adaptation à une nouvelle apparence

Peau et identité

A travers l'altération de toute l'épaisseur cutanée, la brûlure implique la lésion d'un organe sensoriel indispensable à notre équilibre mental et relationnel (Rochet et al., 1998, p. 23).

A un niveau physiologique, la peau permet d'apprécier la durée, l'intensité et la localisation de plusieurs stimuli, tels que le toucher, la pression, la température, le plaisir et la douleur. Elle est en lien avec les autres organes sensoriels externes et avec la sensibilité proprioceptive. Un individu peut vivre en se passant de la vue, de l'ouïe, de l'odorat et du goût, mais il ne pourrait survivre sans les fonctions remplies par la peau. A un niveau plus large, la sensation tactile est à la base de la distinction entre le dehors et le dedans, du fait que cette sensation est à la fois endogène et exogène, active et passive. Le toucher a donc une structure réflexive et c'est sur le modèle de la réflexivité tactile que se construisent les autres réflexivités sensorielles (comme, par exemple, se regarder dans un miroir), et ensuite la réflexivité de la pensée. La peau constitue la

limite physique du soi. Elle est également la vitrine au regard d'autrui: son apparence renseigne notamment l'autre sur l'âge, l'ethnie et l'histoire personnelle (Marzano, 2007, p. 690).

La peau est donc étroitement liée à l'identité, et la lésion de cette enveloppe peut être perçue comme une atteinte à cette identité.

Image corporelle

Selon Schilder (1935), « L'image corporelle est la représentation consciente, complexe et articulée, qu'un individu se forge au sujet de son propre corps » (Marzano, 2007, p. 690). Cette représentation est tridimensionnelle, englobant des composantes à la fois physiques, psychologiques et sociales. L'image corporelle a été explorée dans le contexte de la santé. Price (1990), par exemple, propose le « Body image care model ». Dans ce modèle, l'image corporelle comprend également trois composantes : corps réel, corps idéal et corps représenté (Pellard, 2006, p. 129). Ce modèle présente un intérêt pour la compréhension du processus expérimenté par les patients brûlés, qui oscillent entre le maintien d'une image d'eux-mêmes pré-accident (toujours perçue comme le corps réel), et l'acceptation de leur nouvelle image de personne défigurée (Pellard, 2006, p. 129). En ce sens, l'image corporelle et sa perception sont dans ce contexte étroitement liées à l'identité. Ce modèle est toutefois à prendre avec précautions, parce qu'il est tiré d'observations cliniques subjectives et qu'il n'a pas fait l'objet d'un examen empirique systématique (Pellard, 2006, p. 129).

Dans la littérature, un certain nombre d'études quantitatives se sont intéressées à l'image corporelle et à son impact sur la qualité de vie chez les patients brûlés. Parmi les variables en lien avec l'image corporelle influençant la qualité de vie après une brûlure, on trouve notamment le niveau d'insatisfaction par rapport à son image corporelle (body image dissatisfaction, BID). Selon Thombs et al. (2007), le BID est le plus important prédicteur de la dépression (p. 14) et son impact sur la qualité de vie est indépendant de la taille et de la localisation de la brûlure (Corry, Pruzinsky & Rumsey, 2009, p. 540). De plus, il semble que les effets négatifs d'une insatisfaction par rapport à son image corporelle sur la qualité de vie sont associés dans la période post-hospitalisation à une ou deux stratégies centrées sur les émotions (désengagement mental et/ou expression des émotions), stratégies pouvant avoir une influence négative (Fauerbach et al., 2002, p. 119). Selon Thombs et al. (2008), être de sexe féminin, avoir une brûlure étendue et placer beaucoup d'importance dans l'apparence physique sont

des prédictors de niveaux élevés de BID (p. 210). De plus, le niveau de BID à un an post-hospitalisation serait le plus important prédictor de l'ajustement psychologique total à ce moment (Corry et al., 2009, p. 540). Les prédictors d'une mauvaise image corporelle incluent donc les caractéristiques de la brûlure, des variables sociales et émotionnelles, ainsi que les stratégies de *coping* (Esselman et al., 2006, p. 399).

2.3 Problématique

Un patient brûlé grave requiert une prise en charge multidisciplinaire dès son hospitalisation, et cette prise en charge peut durer jusqu'à trois ans (Berger et al., 2004, p. 940). Ces patients représentent de nombreux défis pour tous les soignants, de par la complexité et la multiplicité des aspects que la prise en charge doit cibler. En effet, dès l'accident, un patient grand brûlé doit faire face aux conséquences d'un traumatisme comptant parmi les plus soudains, douloureux, dévastateurs et imprévisibles (Abdi & Zhou, 2002, cités par Yuxiang et al., 2012, p. 180). Les modifications physiques dues à la blessure engagent l'individu mentalement, émotionnellement et spirituellement, le ou la forçant à reconstruire qui il ou elle était avant l'accident, est maintenant et sera dans le futur (Ogilvie et al., 2012, p. 315).

Parmi les symptômes prépondérants, la douleur est celui dont un patient brûlé se plaint le plus et dont les composantes émotionnelles sont liées à la peur, au deuil et à la reconstruction. Cette douleur va accompagner le patient brûlé tout au long de sa réhabilitation (Yuxiang et al., 2012, p. 184).

Un autre défi de la prise charge est la rééducation fonctionnelle. Dans un contexte où le patient est fatigable et expérimente une perte d'autonomie, ainsi que la crainte que celle-ci ne s'aggrave (par exemple dans la perspective d'une amputation), la nécessité d'obtenir son adhésion à un programme conséquent de mobilisation, d'exercices et de techniques de peau nécessite de la part des physiothérapeutes des compétences relationnelles spécifiques (Echinard & Latarjet, 1993, p. 161).

Au même titre que la réhabilitation de la peau, des articulations et de la force musculaire, la réintégration de l'image corporelle est un des niveaux ciblés par la rééducation des patients brûlés (Raffoul & Berger, 2006, p. 249). L'impact psychosocial des changements au niveau de l'apparence est établi et des études ont commencé à examiner l'impact de ces blessures sur l'image corporelle (Patterson et al., 1993, cités par Fauerbach et al., 2002, p. 115). Toutefois, si les prédictors d'une altération de l'image corporelle ont été investigués, il n'existe pas d'intervention validée dans le

traitement de l'insatisfaction au niveau de l'image corporelle chez les patients brûlés. En termes de prise en charge interdisciplinaire, l'altération de l'image corporelle chez les patients brûlés est actuellement plutôt du ressort des psychologues et des psychiatres (Berger et al., 2004, p. 941).

Concernant cette problématique, nous avons pu déceler une lacune au niveau de la littérature. Si la recherche qualitative prend une place grandissante dans le domaine des patients brûlés, du fait de la reconnaissance de la nécessité d'une meilleure compréhension de leurs expériences vécues, aucune étude ne relève comme thème spécifique l'altération de l'image corporelle chez ce type de patients. Dans la mesure où ce phénomène est largement représenté dans les recherches quantitatives (Thombs et al., 2008 ; Fauerbach et al., 2002 ; Fauerbach et al., 2000) et où des outils spécifiques ont été validés pour évaluer l'altération de cette image comme, par exemple, l'échelle « Satisfaction With Appearance Scale » (Lawrence et al., 1998), il nous semble pertinent d'essayer de combler, dans une certaine mesure, cette lacune. Toutefois, étant donné que les études qualitatives sur le sujet sont loin d'être abondantes, nous allons chercher à mettre en lumière la perception qu'ont les patients brûlés des différentes composantes de leur processus de rééducation, à travers l'analyse de leurs expériences relatives aux différents défis rencontrés, et pas uniquement à celui d'une altération de l'image corporelle.

En effet, une meilleure compréhension par les physiothérapeutes des expériences qu'ont les patients brûlés de leur rééducation correspond à une nécessité :

L'équipe soignante d'un centre de brûlés doit être armée pour faire face à ces situations psychologiques particulières ; elle ne pourra pas en effet les nier en se réfugiant dans un rôle purement technique ni en laisser le soin aux seuls psychologues ou psychiatres (Echinard & Latarjet, 1993, p. 221).

Notre question de recherche est par conséquent la suivante :

Quelle est la nature des expériences vécues par les patients brûlés en lien avec les défis auxquels ils doivent faire face durant leur processus de rééducation ?

2.4 Objectif

Notre objectif, à travers ce travail, est d'identifier la nature des expériences vécues par les patients brûlés pendant leur rééducation.

3 METHODES

3.1 Approche

Le phénomène qui nous intéresse est le point de vue des patients brûlés sur les problématiques rencontrées durant leur rééducation et sur ce qui a facilité leur processus de reconstruction. Notre objectif étant de comprendre les expériences vécues par les patients, une approche qualitative est la plus appropriée, puisque celle-ci cherche à extraire le sens contenu dans des données, contrairement à l'approche quantitative, qui vise plus à extraire des résultats statistiques de ces données (Paillé & Mucchielli, 2013, p. 13).

3.2 Stratégie de recherche documentaire

Bases de données et mots-clés

Entre avril et octobre 2013, nous avons effectué plusieurs recherches sur les bases de données Medline, CINAHL, PsycINFO, Francis et Eric. Ces bases de données étaient les plus susceptibles de contenir des articles concernant notre phénomène d'intérêt, à savoir des articles qui abordent les aspects psychosociaux et pas uniquement biomédicaux de la santé.

Nous avons défini nos mots-clés d'après la population, le phénomène d'intérêt et l'approche sous-tendant notre objectif. Nous avons donc élaboré trois catégories de mots-clés [annexe I]. La première catégorie comprend les mots définissant les patients brûlés, la deuxième englobe les termes relatifs aux expériences ou au vécu des patients et la dernière catégorie se compose des mots en lien avec la méthodologie qualitative. Les mots définissant la population (patients brûlés) sont tous des descripteurs, propres à chaque moteur de recherche. Pour la recherche sur Medline, CINAHL et PsycINFO, les mots définissant notre phénomène d'intérêt et l'approche qualitative sont des descripteurs et des mots-clés, les descripteurs uniquement ne permettant pas une recherche exhaustive. Le moteur de recherche Francis n'ayant pas de thésaurus, nous n'avons pas pu faire de recherche avec des descripteurs.

Nous avons en outre finalement renoncé à utiliser Eric. Le thésaurus de ce moteur de recherche ne contenant aucun descripteur pour notre population, il n'était pas pertinent de l'inclure.

Equations de recherche

Pour chaque moteur de recherche, nous avons élaboré une équation contenant chacune de nos trois catégories, reliées par l'opérateur boolean « AND ». Nous avons utilisé l'opérateur « OR » pour lier entre eux les différents mots correspondant à une même catégorie.

Nous avons pu nous rendre compte que la catégorie de mots-clés correspondant au phénomène d'intérêt (expériences et vécu des patients) n'était pas utilisable dans nos équations. En effet, en combinant les mots de cette catégorie uniquement avec ceux décrivant les patients brûlés, nous obtenions des résultats non pertinents (nombre trop élevé, composé de références n'entrant pas dans nos critères d'inclusion); et en combinant les termes relatifs aux expériences des patients avec les deux autres catégories (patients brûlés et méthodologie qualitative), nous obtenions un nombre de résultats minime (entre 1 et 20), pas tous pertinents. Nous avons attribué cette problématique au fait que notre phénomène d'intérêt (les expériences vécues par les patients durant leur réhabilitation) est difficilement traduisible en mots-clés, le terme « expériences » recouvrant un champ trop vaste dans la littérature scientifique. Par conséquent, dans la mesure où une recherche qualitative va, de fait, s'intéresser aux expériences vécues et aux perceptions, nous avons décidé de privilégier cette catégorie. Nos équations finales sont donc élaborées à partir des mots définissant les patients brûlés et la méthodologie qualitative (*tableau 1*).

Tableau 1 : Equations de recherche

Moteur de recherche	Equation finale
Medline	("Burns"[Mesh]) AND (((((((field studies) OR narrative) OR thematic analysis) OR content analysis) OR grounded theory) OR phenomenology)) OR (((("Qualitative Research"[Mesh]) OR "Focus Groups"[Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Personal Narratives" [Publication Type]) OR "Personal Narratives as Topic"[Mesh])) Filters: Adult: 19+ years
CINAHL	(MM "Burns") AND ((MM "Grounded Theory") OR (MM "Content Analysis") OR (MM "Qualitative Studies") OR (MM "Phenomenology") OR "qualitative")
PsycINFO	("burns/") AND (("qualitative research/") OR ("content analysis/") OR ("narratives/") OR ("ethnography/") OR ("phenomenology/") OR ("field study". mp.) OR ("focus group". mp.) OR ("thematic analysis". mp.) OR ("qualitative". mp.))
Francis	("burns". af.) AND (("quali*" OR "content analysis" OR "thematic analysis" OR "narratives" OR "observational" OR "grounded theory" OR "phenomenology" OR "interviews"). af.)

3.3 Sélection des articles

Après avoir élaboré nos critères d'inclusion et d'exclusion (*tableau 2*), nous avons commencé par éliminer les résultats redondants, en entrant toutes les références issues de nos équations finales dans un tableau Excel. Nous avons ensuite procédé séparément à une sélection par les titres, avec les critères de sélection suivants :

- Etaient inclus les titres faisant référence à des patients brûlés ET à la méthodologie qualitative (en terme d'approche, de méthode de récolte des données ou d'analyse des résultats). Les titres ne faisant pas explicitement référence à la méthodologie qualitative mais aux expériences vécues par les patients (point de vue, ajustement, perception) durant la rééducation ou aux aspects psychosociaux de celle-ci étaient également inclus.
- Etaient exclus les titres faisant référence à la méthodologie quantitative (en terme d'interventions ou d'outcomes), à une population composée d'enfants ou d'adolescents, ainsi que ceux s'intéressant au point de vue des soignants ou de l'entourage.

Pour la sélection par les abstracts, nous avons utilisé les mêmes critères de sélection. Nous avons ensuite procédé (toujours séparément) à la sélection par les textes entiers, pour laquelle nous avons défini le mode de sélection suivant:

- La population devait correspondre à nos critères d'inclusion.
- L'objectif devait explicitement correspondre à notre phénomène d'intérêt, à savoir les expériences vécues en lien avec les défis rencontrés durant le processus de rééducation. Etaient exclus les articles dont les objectifs étaient d'étudier un phénomène différent, mais également celles s'intéressant à un phénomène associé à, ou découlant de celui qui nous intéresse (une étude avait par exemple comme objectif d'analyser en profondeur, sur la base des expériences vécues, les facteurs facilitant ou limitant le retour au travail de patients brûlés (Öster, Kildal & Ekselius, 2010).
- La méthode devait correspondre aux critères définissant la méthodologie qualitative.

Les articles exclus lors de cette sélection et le motif de leur exclusion sont rapportés dans l'*annexe II*.

A chaque étape, si nous n'étions pas d'accord sur une référence, elle était transférée pour sélection à l'étape suivante. C'est à l'étape de sélection par les textes entiers que

nous avons trouvé un consensus en relisant les articles sur lesquels nous étions en désaccord.

Recherches manuelles et alertes

Pour compléter nos recherches, nous avons procédé à des recherches manuelles : de littérature grise sur Google Scholar, et dans les bibliographies des articles sélectionnés. Nous avons également enregistré des alertes sur les moteurs de recherche.

Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion des études

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Type d'étude	Etude qualitative. Publication en français, anglais ou espagnol.	Etude quantitative. Revue systématique. Publication en allemand ou portugais.
Population	Patients brûlés adultes (18 ans et plus).	Enfants ou adolescents brûlés (de moins de 18 ans). Blessure ou défiguration d'une autre origine.
Phénomène d'intérêt	Expériences vécues, défis rencontrés (adaptation, ajustement, <i>coping</i>) durant le processus de rééducation. Aspects psychosociaux de la rééducation.	Expériences des soignants et/ou de l'entourage. Cause de la brûlure (immolation, tentative de suicide). Phénomènes associés à ou découlant des expériences vécues.
Contexte	Hôpital et domicile.	

3.4 Evaluation de la qualité des articles sélectionnés

L'évaluation de la qualité en recherche qualitative est une démarche sujette à controverse. La nature même des connaissances produites par la recherche qualitative fait l'objet de débats et la question épistémologique de savoir si la qualité de ces données peut être légitimement évaluée et, si c'est le cas, comment, est loin d'être résolue (Mays & Pope, 2000, p. 51).

Concernant les revues de littérature, la pertinence de recourir à la qualité comme critère d'inclusion d'articles est remise en question (Thomas & Harden, 2008, p. 4).

Dans le cadre de notre travail, considérant la quantité de données à analyser contenue dans une recherche qualitative, sept articles nous paraissaient un nombre trop important pour nous permettre de réaliser une analyse exhaustive. Nous avons donc décidé

d'évaluer la qualité des articles que nous avons retenu et de ne conserver pour analyse que ceux dont nous jugions la qualité suffisante.

Choix de la grille d'évaluation

Pour évaluer la qualité de nos articles, nous avons choisi la grille Côté-Turgeon (2002). En effet, cette grille présentait pour nous plusieurs avantages par rapport à d'autres grilles adaptées à l'évaluation de la qualité de recherches qualitatives, telles que la Critical Appraisal Skills Programme (Public Health Resource Unit, 2010), ou la grille « Guidelines for Critical Review Form: Qualitative Studies (Version 2.0) » (Letts et al., 2007).

Le premier de ces avantages est que cette grille est validée en français, ce qui évitait des biais de compréhension. D'autre part, les items de cette grille sont courts et précis, et décrits dans un article annexe, ce qui facilitait l'élaboration d'un consensus. De plus, cette grille est présentée « selon la structure habituelle d'un article de recherche dans les revues médicales: introduction, méthodes, résultats, discussion et conclusion » (Côté & Turgeon, 2002, p. 82), ce qui constitue un avantage pour un premier travail de recherche. Enfin, cette grille ayant été créée pour des médecins, elle nous paraissait donc adaptée au cadre de notre travail, qui s'inscrit dans le domaine de la santé.

Définition de l'utilisation de la grille Côté-Turgeon

Nous avons tout d'abord testé ensemble la grille sur un article. Ensuite, nous avons établi les critères d'un consensus [*annexe III*] pour chacun des items de la grille, en nous référant pour chaque item à la description faite par les auteurs dans l'article annexe (Côté & Turgeon, 2002).

Critères d'exclusion

Etant donné qu'il existe peu de preuves empiriques sur lesquelles se reposer pour définir des critères d'exclusion basés sur l'évaluation de la qualité (Thomas & Harden, 2008, p. 4), nous avons pris le parti de définir des critères prépondérants pour la réalisation de ce travail, afin de ne pas avoir le score obtenu comme critère d'exclusion.

Le premier de ces critères est la qualité méthodologique. En effet, nous estimons nécessaire de fonder notre analyse sur des articles dont les auteurs ont été rigoureux dans leur manière de répondre à leur question de recherche. Par conséquent, nous avons décidé d'exclure les articles qui auraient été cotés à zéro, c'est-à-dire ne remplissant pas

du tout un critère de rigueur méthodologique dans un des items de la grille Côté-Turgeon consacrés aux méthodes (items 3 à 7).

Un autre aspect qui nous semblait déterminant était la notion de la transférabilité. En effet, au même titre que nous avons choisi l'analyse thématique parce que cette méthode d'analyse des données permet une certaine applicabilité des résultats de la recherche (voir paragraphe suivant), il nous semblait important de pouvoir appuyer notre analyse sur des conclusions que nous estimions applicables dans notre pratique. Pour être sélectionnés, les articles devaient par conséquent obtenir au moins 0,5 point à l'item 11, remplissant l'aspect transférabilité du critère « les limites de l'étude sont présentées (ex : transférabilité) » (Côté & Turgeon, 2002, p. 83).

3.5 Méthode d'analyse des données

L'analyse thématique

Nous avons décidé de recourir à l'analyse thématique pour analyser nos données. Cette méthode nous est apparue comme la plus appropriée pour trois raisons. Premièrement, l'analyse thématique est un outil adapté à une première expérience de recherche, ce qui est notre cas (Paillé & Mucchielli, 2013, p. 231). En second lieu, l'intention descriptive de cette méthode convient plus à notre objectif, qui est d'identifier la nature des expériences vécues par les patients brûlés, qu'une méthode interprétative ou explicative (Paillé & Mucchielli, 2013, p. 231). Enfin, cette méthode permet de produire des résultats directement applicables dans la pratique (Barnett-Page & Thomas, 2009, p. 9).

L'analyse thématique « vise à dégager un portrait d'ensemble d'un corpus » (Paillé & Mucchielli, 2013, p. 17). Comme l'analyse par théorisation ancrée ou l'analyse phénoménologique giorgienne (deux méthodes d'analyse qualitatives), cette méthode a recours pour ce faire à une thématization du corpus, ce qui revient à une dénomination de thèmes. En analyse thématique, cette thématization ne constitue pas une étape de l'analyse, mais l'opération centrale de celle-ci. Il s'agit de transposer « un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé et ce, en rapport avec l'orientation de recherche (la problématique) ».

Selon Paillé et Mucchielli (2013), l'analyse thématique a deux fonctions (p. 232). La première, qui est une fonction de repérage, consiste à relever tous les thèmes pertinents par rapport à l'objectif de recherche à l'intérieur du corpus. La deuxième fonction est de matérialiser les grandes tendances du phénomène étudié sous forme de schéma, l'arbre

thématique, après avoir tracé des parallèles ou documenté des oppositions ou des divergences entre les thèmes relevés. Cette deuxième fonction va plus loin que la première car elle vérifie non seulement si les thèmes se répètent, mais également la manière dont « ils se recourent, se rejoignent, se contredisent, se complètent... » (Paillé & Mucchielli, 2013, p. 232).

Démarche suivie

Nous avons suivi la démarche de thématization continue décrite par Paillé et Mucchielli (2013), qui consiste à mener simultanément la démarche d'attribution de thèmes et de construction progressive de l'arbre thématique (p. 237). Nous avons aussi eu recours à certains outils d'analyse spécifiques proposés par ces auteurs pour arriver à notre arbre thématique (voir plus loin). Toutefois, l'analyse thématique telle qu'elle est décrite par ces deux auteurs s'applique aux résultats d'études primaires. Concernant l'analyse dans le contexte d'une revue de la littérature, Thomas & Harden (2008) ont développé une approche, la synthèse thématique, qu'ils ont appliquée dans plusieurs revues systématiques traitant des perspectives et expériences des individus (p. 2). Cette approche se justifiant dans le cadre de notre travail, nous avons décidé de suivre leur méthode, qui comprend trois étapes : un codage « ligne par ligne » du texte, puis un regroupement des codes définis en « thèmes descriptifs », ces deux étapes restant proches du texte. La troisième étape, qui vise à créer des « thèmes analytiques », s'éloigne du texte pour permettre de générer de nouveaux concepts, explications ou hypothèses (Thomas & Harden, 2008, p. 4).

Nous avons donc tout d'abord attribué des codes à toutes les données traitant des expériences des patients brûlés dès leur prise en charge présentées dans les chapitres « résultats » de nos études, à l'exclusion des titres et des résumés en début de paragraphe, ceux-ci étant redondants par rapport aux résultats proprement dits. Nous avons réalisé ce codage « ligne par ligne », en attribuant un code sous forme de locution à chaque nouvelle thématique ou idée apparaissant dans le texte.

En suivant la démarche de thématization continue décrite par Paillé et Mucchielli (2013), nous avons regroupé ou fusionné les codes si nécessaire au fur et à mesure de cette démarche (p. 237). Il nous est apparu que nous avons peu de risques d'imposer un *a priori* en lien avec notre question de recherche lors du codage (Thomas & Harden, 2008, p. 4), dans la mesure où notre question englobe un champ très large. En effet,

toutes les données contenues dans les chapitres « résultats » de nos études traitaient des expériences vécues par les patients brûlés.

Nous avons ensuite reporté les codes et les verbatims¹ correspondants sous forme de liste linéaire dans un document, outil défini par Paillé et Mucchielli (2013) comme un « relevé de thème » (p. 270). Un autre outil proposé par ces auteurs auquel nous avons eu recours est le « journal de thématization », document dans lequel nous avons reporté, au fur et à mesure, ce qui nous apparaissait comme des « éléments thématiques saillants », ainsi que nos réflexions et essais de regroupement thématique (Paillé & Mucchielli, 2013, p. 270).

Pour la construction de notre arbre thématique, nous avons cherché les similitudes, complémentarités et différences parmi nos codes pour les regrouper. Nous avons ensuite généré des thèmes descriptifs définissant les groupes de codes formés (Thomas & Harden, 2008, p. 6). A partir des thèmes descriptifs, nous avons finalement inféré des thèmes analytiques, nous permettant de répondre à notre question de recherche (Thomas & Harden, 2008, p. 7), en déclinant la nature des expériences vécues par les patients brûlés en cinq tendances. Tout au long de cette démarche, nous avons cherché à rester proches du contenu en revenant constamment aux textes de nos articles lorsque nous modifiions des codes ou thèmes.

Nous avons effectué ensemble tout le travail d'analyse. Pour garantir une triangulation des données, chaque code ou thème généré a fait l'objet d'une discussion jusqu'à parvenir à un consensus.

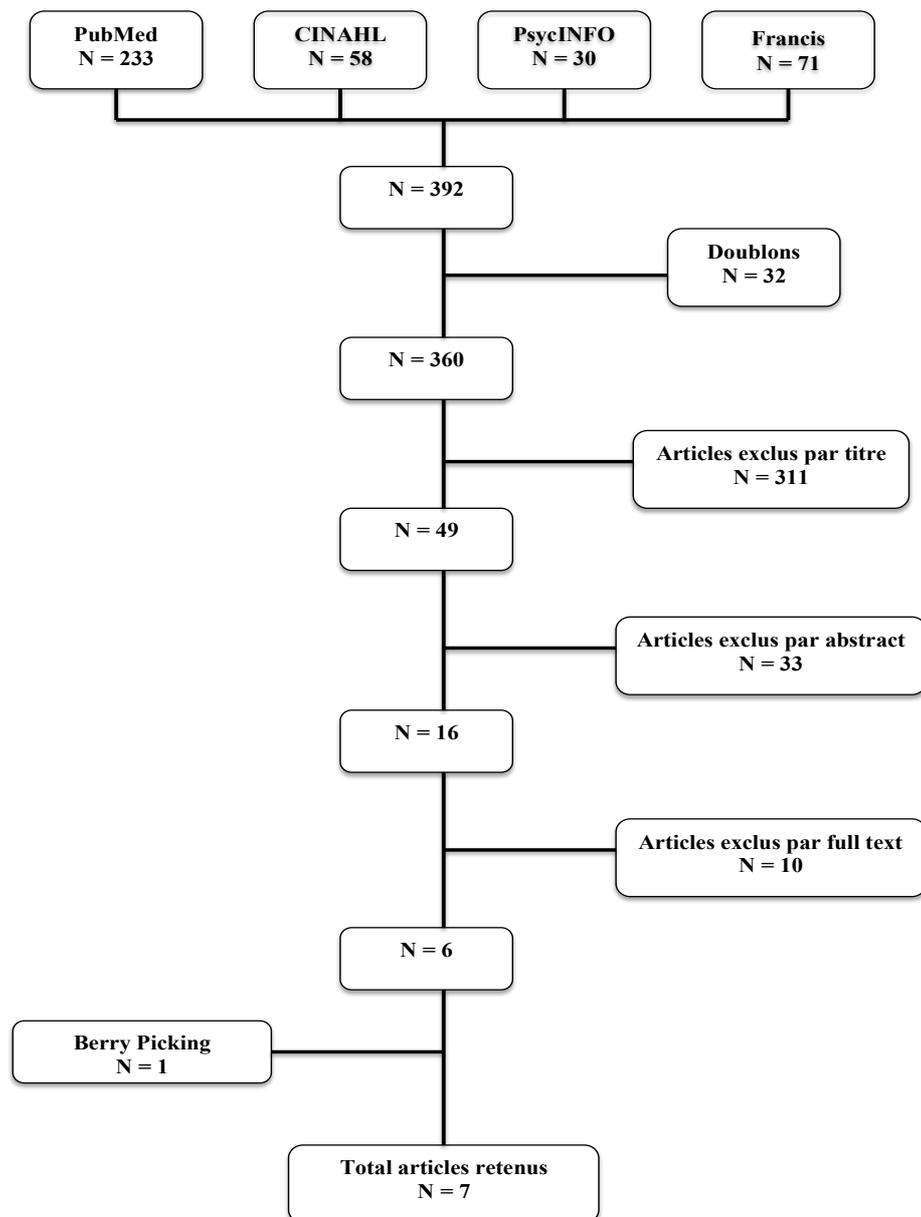
¹ Un verbatim est une partie du corpus analysé repris mot à mot

4 RESULTATS

4.1 Résultats de la recherche documentaire

Toutes les étapes de la sélection des études et le nombre d'articles exclus à chacune de ces étapes sont illustrés dans le diagramme de flux présenté ci-dessous (*Figure 1*).

Figure 1 : Diagramme de flux



4.1.1 Qualité des articles

Comme décrit dans notre méthodologie (sous-chapitre 2.3), les critères de qualité déterminants pour l'inclusion d'un article étaient la méthodologie (items 3 à 7) et la transférabilité (item 11). Le *tableau 3* présente l'évaluation de la qualité des sept articles résultant de notre recherche documentaire. Dans ce tableau sont présentés en gras les items prépondérants ainsi que les scores signifiant l'exclusion d'une étude.

Tableau 3 : Evaluation de la qualité des articles issus de la recherche documentaire

Critères de Côté et Turgeon	Costa et al. (2008)	Dahl et al. (2012)	Moi et al. (2008)	Moi & Gjengedal (2008)	Tengvall et al. (2010)	Williams et al. (2003)	Yuxiang et al. (2012)
1- La problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances.	1	1	1	1	1	1	1
2- La question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative.	1	1	1	1	1	1	1
3- Le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits.	0	0,5	1	1	0,5	1	0,5
4- La méthode est appropriée à la question de recherche.	1	1	1	1	0,5	1	1
5- La sélection des participants est justifiée.	0	0,5	0,5	0,5	0,5	0	0,5
6- Le processus de recueil des informations est clair et pertinent.	0,5	0,5	0,5	0,5	0,5	0	1
7- L'analyse des données est crédible.	0	1	1	1	1	1	0,5
8- Les principaux résultats sont présentés de façon claire.	0	1	1	1	1	1	0,5
9- Les citations favorisent la compréhension des résultats.	0,5	1	1	1	1	1	1
10- Les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices.	0	1	1	0,5	1	1	0
11- Les limites de l'étude sont présentées.	0	0,5	0,5	1	1	0,5	0
12- La conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées.	0,5	1	1	1	1	1	0
Total :	4,5	10	9,5	9,5	9	10,5	7

Score :

0 = critère non rempli

0,5 = critère rempli partiellement (pour les sous-items, voir [annexe III])

1 = critère entièrement rempli

4.1.2 Articles sélectionnés

Suite à l'évaluation de la qualité des sept articles issus de notre recherche documentaire, nous avons retenu quatre articles pour analyse. Le *tableau 4* présente un résumé des articles inclus dans cette revue de la littérature.

Tableau 4 : Résumé des articles inclus

		Dahl, Wickman & Wengström (2012)	Moi, Vindenes & Gjengedal (2008)	Moi & Gjengedal (2008)	Tengvall, Wickman & Wengström (2010)
Pays		Suède	Norvège	Norvège	Suède
Objectifs		Comprendre les problèmes les plus importants pour les patients brûlés pendant leur prise en charge à travers l'exploration de leurs expériences dans leur processus d'adaptation à la vie après brûlure.	Décrire le corps blessé de personnes ayant survécu à une blessure majeure et chercher à comprendre l'essence de leur expérience vécue.	Explorer et décrire l'expérience de la qualité de vie (révélée à travers l'expérience vécue) après une brûlure majeure.	Décrire les expériences et souvenirs en lien avec la douleur après une blessure par brûlure pour acquérir une compréhension plus profonde de ce qui est important pour ces patients lors des soins.
Population	Age	19 à 74 ans	19 à 74 ans	19 à 74 ans	19 à 72 ans
	Sexe	4F / 8H	3F / 11H	3F / 11H	4F / 8H
	TBSA (%)	2 à 40%	7,5 à 62%	7,5 à 62%	3 à 40%
Méthodologie		Phénoménologie	Phénoménologie	Phénoménologie	Non mentionnée
Recueil des données		Entretiens (selon Kvale, 1996)	Entretiens approfondis (in-depth)	Entretiens approfondis (in-depth)	Entretiens (selon Kvale, 1996)
Analyse des données		Selon Kvale (1996) : -condensation du sens. -catégorisation du sens. -structuration des récits par sens.	Selon Giorgi (1985) : -extraction d'unités de sens. -organisation par thèmes. -identification d'une structure générale de l'essence (issue de tous les entretiens).	Selon Giorgi (1985) : -extraction d'unités de sens. -organisation par thèmes. -identification d'une structure générale de l'essence (issue de tous les entretiens).	Selon Kvale (1996) : -condensation du sens. -catégorisation du sens. -structuration des récits par sens.

TBSA (%) = pourcentage de surface corporelle brûlée

H = hommes / F = femmes

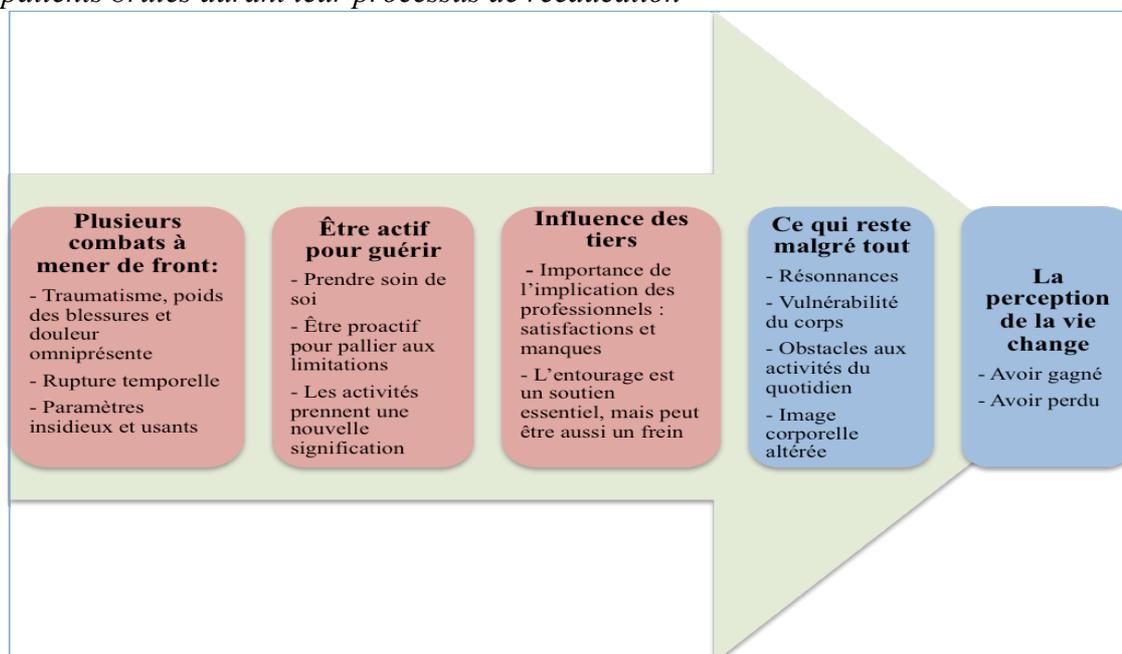
4.2 Résultat de l'analyse

Lors de l'extraction des données selon la méthodologie décrite précédemment, il nous est apparu que la nature des expériences faites par les patients brûlés durant leur rééducation est fonction de la chronologie des événements. En effet, si l'on considère par exemple la douleur, que les participants expérimentent dès le début de la prise en charge et jusqu'à bien après la fin de l'hospitalisation, nous constatons que la nature des expériences douloureuses vécues à l'hôpital diffèrent de celles vécues après le retour à

domicile. De plus, certaines expériences ou perspectives résultent d'expériences antérieures dans le processus de rééducation.

Par conséquent, cinq tendances émergent de notre analyse. Les trois premières tendances regroupent les expériences vécues durant le temps de l'hospitalisation. La première est la notion de « plusieurs combats à mener de front », la deuxième est « l'importance d'être actif pour guérir » et la troisième résume l'« influence des tiers ». Les deux dernières tendances concernent les expériences vécues après le retour à domicile. Elles se déclinent en « ce qui reste malgré tout » et « la perception de la vie a changé ». La *figure 2* illustre nos résultats, et notre arbre thématique complet est présenté dans l'*annexe IV*.

Figure 2 : Illustration des cinq tendances regroupant les expériences faites par les patients brûlés durant leur processus de rééducation



- *La flèche illustre la chronologie de la rééducation.*
- *En rouge : thèmes analytiques (en gras) et descriptifs regroupant les expériences vécues durant l'hospitalisation.*
- *En bleu : thèmes analytiques (en gras) et descriptifs regroupant les expériences vécues après le retour à domicile.*

Dans la présentation des résultats qui suit, les citations sont en anglais, puisque nous avons effectué l'analyse sans traduire les verbatims, ceci afin de rester au plus proche des textes originaux.

4.2.1 Plusieurs combats à mener de front

Le thème analytique « plusieurs combats à mener de front » regroupe les expériences en lien avec le fait d'être confronté à différents paramètres négatifs découlant de l'accident auxquels il s'agit de faire face, durant le temps de l'hospitalisation. D'une part, les informants² sont confrontés au traumatisme, au poids des blessures et à une douleur omniprésente. Ensuite, ils doivent faire face à l'expérience d'une rupture temporelle dans leur vie. Enfin, plusieurs paramètres insidieux viennent s'ajouter à cela, paramètres usants dans le sens qu'ils rendent encore plus difficile un contexte déjà extrêmement déstabilisant.

Traumatisme, poids des blessures et douleur omniprésente

Au début de la prise en charge, plusieurs expériences témoignent du traumatisme subi. D'abord, le fait de se rendre compte du sérieux de l'accident et des conséquences corporelles est décrit comme un événement terrible (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1625). Ensuite, le moment de la prise en charge est vécu comme un lâcher-prise après avoir gardé le contrôle, fait face à l'accident et expérimenté des réactions corporelles inattendues, telles qu'une vigilance extrême et une quasi absence de douleur malgré le sérieux de la situation (Moi & Gjengedal, 2008 p. 1625). Au moment de la prise en charge, les informants décrivent un état de choc, de confusion, ils lâchent prise physiquement (évanouissement, vomissements) et moralement (Tengvall, Wickman & Wengström, 2010, p. 322).

Un autre paramètre traumatisant au début de l'hospitalisation est le fait d'être confronté à une nouvelle apparence, à travers des photos perçues comme horribles et qu'il est difficile de regarder (Moi, Vindenes & Gjengedal, 2008, p. 281), ou à travers le premier regard dans un miroir, qui donne l'impression d'être face à quelqu'un qui n'est pas soi, une expérience décrite comme douloureuse et indescriptible (Moi et al., 2008, p. 281).

Durant la longue hospitalisation, la douleur, le poids des blessures et les traitements sont difficiles à supporter. Les informants, qui expérimentent la nécessité d'endurer cela, expriment qu'il est possible de le faire moyennant de prendre les jours l'un après l'autre, d'avoir la perspective d'une durée de traitement définie, ou encore en considérant la souffrance comme un paramètre nécessaire à la guérison. Pour certains, la religion aide

² synonyme de participant en recherche qualitative

à supporter les pires moments. Pour d'autres, c'est le fait de se distraire ou de réaliser des activités qui permet d'endurer (Moi & Gjengedal, 2008 p. 1626).

En ce qui concerne spécifiquement l'expérience de la douleur, nous constatons que la majorité de nos verbatims y font référence, que ce soit directement ou indirectement. Cela est notamment attribuable au fait qu'un de nos articles s'intéresse uniquement à cette expérience (Tengvall et al., 2010). Les expériences en lien avec la douleur apparaissent donc indirectement dans plusieurs de nos thèmes descriptifs. Dans cette section, nous avons regroupé les verbatims traitant de l'expérience douloureuse lors de l'hospitalisation et des stratégies pour y faire face. Pour beaucoup d'informants, la douleur fait son apparition ou devient plus intense à l'arrivée à l'hôpital. L'expérience de cette douleur initiale est décrite comme terrifiante, insupportable, tellement terrible, ou mettant à l'agonie (Tengvall et al., 2010, p. 322). Ensuite, la douleur est omniprésente. Elle fait partie intégrante des soins quotidiens (Tengvall et al., 2010, p. 319), et les informants décrivent la nécessité d'apprendre à vivre avec la douleur et de ne pas s'attendre à ce que celle-ci disparaisse complètement. Il s'agit d'essayer de se bloquer à la douleur. De même que pour faire face au traumatisme, se distraire pour ne pas penser au corps ou essayer de maintenir une certaine normalité sont décrits comme des stratégies aidant à faire face à la douleur (Dahl, Wickman & Wengström, 2012, p. 599 et Tengvall et al., 2010, p. 323). Deux articles font état chacun d'un participant ne parvenant pas à faire face à la douleur. Pour ces deux informants, le fait de ne pas réussir à faire face à la douleur est associé à une émotion, la colère (ou la fureur) (Dahl et al., 2012, p. 599 ; Tengvall et al., 2010, p. 323).

Rupture temporelle

Il ressort de notre analyse l'expérience par les informants d'une rupture dans le continuum de leur existence. Cela se traduit par des pertes de mémoires en lien avec le début de l'hospitalisation, empêchant de se souvenir de la chronologie des événements (Moi & Gjengedal, 2008 p. 1625). Cette expérience est par certains décrite comme source de confusion, d'inconfort, voire de tristesse. Par d'autres, elle est par contre perçue comme une bonne chose, permettant notamment de ne pas garder de souvenirs des soins douloureux (Moi & Gjengedal, 2008 p. 1625). Certains participants décrivent comme étrange le fait qu'il soit difficile de faire la part entre ce qui est réellement arrivé et ce qui est issu des cauchemars ou des délires. Il apparaît qu'« être capable d'expérimenter un passé chargé de sens et cohérent était (perçu comme) important pour

se réorienter vers le temps à venir » (traduction libre) (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1626). Un informant exprime qu'il n'a compris le sérieux de ce qui lui était arrivé que des semaines après l'accident, après avoir lu le journal écrit par sa femme. En ce sens, les photos, journaux et dossiers médicaux sont des moyens pour ré-établir une continuité cohérente du parcours de vie, alors que les problèmes en lien avec la mémoire peuvent être source d'anxiété (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1626).

Paramètres insidieux et usants

Ce thème descriptif regroupe des symptômes (tels que la fatigue) ou des paramètres (des émotions ou les effets secondaires de la médication contre la douleur) en lien avec la douleur et le traumatisme vécu. Ces paramètres sont intriqués et s'influencent mutuellement, participant à l'expérience d'un épuisement physique et psychologique chez les patients.

L'expérience de la fatigue occupe une place importante lors de la rééducation. Elle est décrite comme source d'une existence apathique, laissant seulement la capacité de se reposer et de rester au lit, à ressasser ce qui s'est passé (Dahl et al., 2012, p. 598). D'une part, les soins sont fatigants (prendre une douche est comparable à courir un marathon). D'autre part, le sommeil est affecté par la douleur et les cauchemars, ce qui augmente la fatigue (Dahl et al., 2012, p. 598). En outre, la douleur elle-même est vécue comme fatigante (Tengvall et al., 2010, p. 323). Les informants expérimentent un cercle vicieux : rester au lit se traduit par une perte de force physique qui rend la moindre activité épuisante (Dahl et al., 2012, p. 598). De plus, durant l'hospitalisation, le corps s'affaiblit. Cette expérience d'une faiblesse totale peut avoir un impact important sur le moral et entraver la motivation : « ...*After having woken up realizing that all muscles were on vacation, everything was an effort. I just couldn't see any light at the end of the tunnel by then.* » (Moi et al., 2008, p. 282).

Les informants sont en outre confrontés à des cauchemars, qui constituent parfois les souvenirs les plus clairs de l'hospitalisation, avec les hallucinations. Ceux-ci peuvent persister des mois après l'hospitalisation, et sont perçus comme pesants et intrusifs (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1625).

La médication contre la douleur est également une source d'expériences négatives. D'une part, les effets secondaires sont parfois sévères (hallucinations, nausées, constipation, perte d'appétit) et les changements dans le traitement peuvent être source d'anxiété, de fatigue, et d'irritation. D'autre part, les représentations en lien avec les

médicaments peuvent susciter un sentiment de peur. Peur de devenir dépendant, voire de s’empoisonner (Dahl et al., 2012, p. 600). Enfin, la fin du traitement médicamenteux peut être problématique. Certains informants décrivent avoir des difficultés à diminuer les doses des médicaments contre la douleur et l’anxiété, d’autres qu’il est plus difficile de faire face à l’anxiété qu’à la douleur, et donc de diminuer les doses de médicaments contre l’anxiété (Dahl et al., 2012, p. 598).

Le dernier paramètre insidieux qui ressort de notre analyse est un sentiment d’insécurité proéminent. Cette insécurité est attribuable à plusieurs paramètres : les cauchemars et hallucinations, l’isolation ressentie du fait d’être incapable de communiquer (par la voix ou le corps), le fait de devoir toujours attendre de l’aide pour faire quelque chose (devoir aller aux toilettes et se demander si on va y arriver à temps, par exemple) (Moi et al., 2008, p. 283). L’insécurité est également présente en lien avec le futur (retour au travail et revenus, capacité à échapper à une autre situation menaçante, un autre incendie) (Moi et al., 2008, p. 283).

4.2.2 Être actif pour guérir

Le thème analytique « être actif pour guérir » englobe les expériences en lien avec les activités de la vie quotidienne durant la réhabilitation à l’hôpital. Nous pouvons constater que des activités anodines telles que la marche, les transferts et déplacements, ainsi que tout ce qui a trait à prendre soin de soi deviennent des moteurs essentiels pour « aller mieux et quitter l’hôpital le plus vite possible » (traduction libre) (Tengvall et al., 2010, p. 323). C’est en effet par le biais des activités que les patients deviennent proactifs pour pallier aux limitations auxquelles ils sont confrontés, en se fixant des objectifs et en se lançant des défis. Il est également intéressant de relever que, dans ce contexte d’hospitalisation après un accident dévastateur, les activités elles-mêmes peuvent revêtir une importance plus grande et/ou être chargées d’une signification qu’elles n’avaient pas avant l’accident.

Prendre soin de soi

Pour les participants, des activités telles que se laver, se raser, se coiffer, se maintenir aussi propre que possible apparaissent comme une manière de prendre en main la situation, d’atteindre à une certaine normalité (Tengvall et al., 2010, p. 323). Prendre soin de soi est associé au fait de penser positivement pour guérir : « *I did everything to feel clean and fresh, washed myself, tried to make the bed, and comb my hair. I tried to think positive, so that I would recover as soon as possible* » (Tengvall et al., 2010, p.

323). En outre, dans un contexte où rien ne peut être pris pour acquis, les informants peuvent même expérimenter de la satisfaction à passer par-dessus les conséquences esthétiques de la brûlure, par exemple en adaptant son style d'habillement ou en se maquillant pour couvrir les cicatrices (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1627).

Etre proactif pour pallier aux limitations

Dans ce thème, les activités permettent d'être acteur de sa prise en charge, elles représentent le moyen de réaliser des objectifs et d'atteindre à une certaine autonomie. Elles sont le vecteur d'une attitude proactive.

Pour les informants, la volonté de participer activement à tous les aspects du traitement s'exprime notamment par le fait de se mettre des défis pour évoluer dans la réalisation des activités de la vie quotidienne malgré la douleur (Dahl et al., 2012, p. 601). Faire des exercices, se lever et sortir du lit et se fixer de nouveaux objectifs sont perçus comme des moyens pour se remettre par certains informants :

The physiotherapist gave me handles so that I could exercise my fingers when I was watching television and support so that I could start walking, I took the handles with me out in the corridor instead, there were 110 steps from the front door to my room and I practised with the handles at the same time; in this way I pushed myself a little more. (Dahl et al., 2012, p. 599)

Pour certains participants, le fait d'être capable de se déplacer et de fonctionner est exprimé comme fondamental pour la qualité de vie (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1627). Pour d'autres, trouver de nouveaux moyens de faire les choses et de passer par-dessus les limitations est source de satisfaction, même si c'est un dur travail (Moi et al., 2008, p. 283). Un informant fait référence à la physiothérapie comme un moyen pour continuer à se battre et avoir une volonté forte (Tengvall et al., 2010, p. 323). Enfin, pour un participant, réaliser une activité seul permet d'avoir un meilleur contrôle et d'aller à son rythme (Dahl et al., 2012, p. 601).

Les activités prennent une nouvelle signification

Dans ce thème, il ressort que les pertes, les gains et les défis en lien avec les aptitudes physiques et les capacités du corps sont décrits comme toute une palette de moments d'une part significatifs, mais également associés à des émotions, telles que la tristesse ou la joie (Moi et al., 2008, p. 282). Les nouveaux succès, souvent liés au fonctionnement au quotidien qui, auparavant, n'était pas conscient, sont vécus comme

de grandes victoires, parce que le résultat d'efforts au long cours (Moi et al., 2008, p. 282). Etre à même de refaire quelque chose (une participation) en lien avec sa personnalité et ses propres intérêts constitue également une victoire importante : « *The first time I was back on the sea was in May. Me and my father pulled in some fishing nets. It was like, 'Yes!' The way I felt. 'Hoho!' I had never thought I'd do that this year.* » (Moi et al., 2008, p. 283).

Durant le processus de rééducation, les informants gardent le souvenir de la première fois où ils ont pu réaliser une activité (sortir du lit ou se tenir debout) comme un moment charnière significatif. De plus, c'est suite à ces événements en lien avec l'autonomie que les informants commencent à croire en une vie future (Moi et al., 2008, p. 283).

4.2.3 Influence des tiers

Dans ce thème analytique sont regroupées les expériences en lien avec les professionnels et l'entourage (principalement la famille). Nos résultats montrent que des expériences de nature tant positives que négatives ont été vécues par les participants, aussi bien avec les professionnels qu'avec l'entourage.

Importance de l'implication des professionnels : satisfactions et manques

Un de nos articles rapporte que d'une manière générale, les participants sont reconnaissants pour la prise en charge et le soutien reçu (Dahl et al., 2012, p. 600). Les professionnels sont perçus comme efficaces pour aider à gérer la douleur, prenant leur temps durant l'habillage ou aidant à trouver de meilleures positions dans le lit, en étant attentifs aux signes de douleur ou d'inconfort (Dahl et al., 2012, p. 600). Par ailleurs, une satisfaction concernant l'aspect humain de la relation avec les professionnels ressort à plusieurs reprises, faisant état de l'importance de ce paramètre pour les participants. Par exemple, les encouragements et les retours positifs des professionnels ont un impact sur la confiance en soi des participants, la renforçant (Dahl et al., 2012, p. 601 ; Tengvall et al., 2010, p. 323). Un participant décrit avoir fait face à la douleur grâce aux encouragements (Tengvall et al., 2010, p. 323).

Les informants décrivent comme précieux le fait qu'un professionnel puisse avoir le temps de simplement leur tenir compagnie ou leur prendre la main, de venir parler un moment ; cela aide à se sentir moins seul et à penser à autre chose qu'à la douleur (Dahl et al., 2012, p. 600).

Concernant les manques identifiés, nous avons relevé trois principales lacunes : le manque d'informations, le manque d'aide à un niveau pratique, et le manque de soutien psychologique, qui comprend aussi l'impression de ne pas être considéré comme un individu. Premièrement, les participants parlent d'un manque d'informations concernant la douleur. D'une part, manque d'informations quant au fait que la douleur peut être soulagée par la médication, mais qu'elle ne va pas complètement disparaître (Dahl et al., 2012, p. 600). D'autre part, le traitement de la douleur est décrit comme géré par les professionnels, et les informants disent ne pas avoir eu la possibilité de participer aux prises de décision à ce sujet (Dahl et al., 2012, p. 600). Deuxièmement, plusieurs informants déclarent avoir expérimenté un manque d'informations concernant leur suivi. Ils étaient laissés à eux-mêmes pour imaginer ce que cela pourrait être « ... *I did not get any information about transplantation but had to fantasize on my own, there is always a lack of information ... for those who work here everything is self-evident* » (Dahl et al., 2012, p. 600).

Concernant le manque d'aide à un niveau pratique, il concerne principalement l'entraînement physique. Plusieurs informants décrivent l'importance de cet entraînement, et le fait de n'avoir pas eu assez d'aide pour se mouvoir, marcher, ou utiliser leurs mains (Dahl et al., 2012, p. 601). Quelques informants soulèvent également que les ergothérapeutes venaient souvent à des moments inadéquats pour une séance (Dahl et al., 2012, pp. 600-601).

Un manque de soutien psychologique émerge également. Celui-ci se manifeste d'une part par l'impression de ne pas être pris en compte en tant qu'individu, soit du fait de ne pas être impliqué dans la prise en charge, soit en raison du manque d'engagement perçu de la part des professionnels (Dahl et al., 2012, p. 601). Certains informants ont d'autre part ressenti un manque de soutien pour surmonter le traumatisme, ceci durant l'hospitalisation et après le retour à domicile (Dahl et al., 2012, p. 601).

L'entourage est un soutien essentiel, mais peut aussi être un frein

Tous les articles analysés font référence à l'importance du soutien de l'entourage. En effet, celui-ci est perçu comme une motivation pour la rééducation (Tengvall et al., 2010, p. 323). Un autre article illustre cela : « *It is very important that relatives come to visit you ... I wanted to show them that I was learning and training harder and harder ... that I could do more and more by myself.* » (Dahl et al., 2012, p. 599).

Les partenaires jouent également un rôle capital pour aider les informants à vivre avec leur nouvelle apparence : « *I know that my family accepts me as I am...and I couldn't care less of what others think. It is their problem ; it is not their body* » (Moi et al., 2008, p. 281). De plus, dans les moments difficiles, les proches tendent à rappeler aux participants qu'ils ne vont pas leur permettre d'abandonner (Moi et al., 2008, p. 283).

Dans un contexte où l'insécurité est un sentiment prédominant (voir paragraphe 4.2.1, p. 26), les partenaires peuvent également jouer un rôle sécurisant de lien à la réalité :

I was very concerned that she was with me a lot. It gives safety, you know. After awhile you get to know the staff, so one feels safe with them too. But just having the possibility of talking about other things than what surrounds you there and then ; it is like trying to get back to existence (Moi et al., 2008, p. 283).

Après l'hospitalisation, certains informants décrivent les relations avec les proches comme ayant été le but principal de tout le dur travail de réhabilitation : « *"I think the reason one survives or wants to continue living is that close relatives are with you as much as possible and show that they care* » (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1627).

D'un autre côté, deux de nos articles rapportent des expériences négatives en lien avec l'entourage. Un informant n'a pas voulu impliquer sa famille de peur que cela soit trop traumatisant, il voulait les garder à distance et traverser la rééducation seul ; il apparaît qu'il a eu ensuite des difficultés à s'adapter à la vie à la maison (Dahl et al., 2012, p. 599). Il ressort également que parfois, les proches voulaient trop aider et protéger, ce qui entraînait en conflit avec la quête d'autonomie des participants (Moi et al., 2008, p. 283).

4.2.4 Ce qui reste malgré tout

Avec ce thème analytique, nous abordons les expériences vécues par les participants après avoir quitté l'hôpital, lorsqu'ils sont retournés à domicile. Globalement, ce qui ressort des résultats est le fait que malgré une longue hospitalisation et un long processus de rééducation, les informants sont encore confrontés à des conséquences négatives de l'accident. La nature de ces expériences est de trois types. En premier lieu, les individus sont confrontés à des résonances, sous forme de flashbacks ou de peurs en lien avec le facteur ayant causé l'accident (par exemple, peur du feu sous toutes ses formes), qui leur font ressentir une certaine vulnérabilité sur le plan psychologique. Ensuite, malgré le long traitement, le corps est perçu comme fragile, vulnérable. En

effet, la douleur est encore présente et le corps est perçu comme très présent et fragile, source de limitations des activités et des participations. Enfin, les participants sont confrontés aux implications d'une modification irréversible de leur apparence.

Résonnances

D'une part, les informants sont confrontés à des flashbacks du traumatisme ou de l'hospitalisation (Tengvall et al., 2010, p. 324). D'autre part, ils expérimentent des réactions émotionnelles fortes à des stimuli anodins, tels que regarder la télévision, qui peut faire fondre en larmes (Moi et al., 2008, p. 282) ou le fait de paniquer à un bruit fort et soudain (Moi et al., 2008, p. 282). La vigilance et le sentiment d'être exposé sont profondément ancrés dans leur corps, se traduisant par un soin, une conscience et une planification accrue des actions (Moi et al., 2008, p. 282). Devoir interagir avec la source ayant causé l'accident suscite de l'appréhension et nécessite des précautions. Les informants ayant été blessés par le feu sont ceux qui expérimentent les plus fortes réactions. En effet, une source de chaleur (par exemple, de la vapeur dans le visage en cuisinant) peut causer de l'anxiété, voire de la panique : « *I experienced an episode this summer when I lit a gas-grill. Suddenly the flames blazed up, and I must admit I jumped backwards two meters. Actually, I saw the whole scene again [the accident scene].* » (Moi et al., 2008, p. 282).

Certains des participants évitent toute forme de feu, même allumer une bougie, pour ne pas se mettre en danger. Ils ont peur de la réaction qu'ils pourraient avoir s'ils étaient à nouveau confrontés à des flammes (Dahl et al., 2012, p. 598).

Vulnérabilité du corps

L'expérience de la douleur accompagne les participants même après le retour à domicile. Toutefois, les expériences décrites sont différentes de celles concernant la douleur durant l'hospitalisation. Pour certains, la douleur a augmenté après le retour à domicile (Dahl et al., 2012, p. 597 et Tengvall et al., 2010, p. 323), mais la sensation est différente, se transformant en démangeaisons : « *When I was going home the pain increased. It changed to a pain like someone was stabbing a knife into you, a sharp pain which changed to an itching* » (Tengvall et al., 2010, p. 323). D'autres informants font état d'une douleur tolérable après le retour à la maison. Par contre, la sensibilité est augmentée et de nouveaux déclencheurs font leur apparition, tels que le froid ou le chaud, le vent et le toucher (Tengvall et al., 2010, p. 324). Plusieurs descriptions font état d'une surface corporelle, d'une peau différente, vulnérable d'une nouvelle manière :

une « surface douloureuse » (Dahl et al., 2012, pp. 597-598 ; Tengvall et al., 2010, p. 323). Outre la douleur, beaucoup de descriptions mentionnent des sensations bizarres, principalement des démangeaisons, mais également une douleur sous forme de picotements, ou des montées de chaleur (Dahl et al., 2012, pp. 597-598 ; Moi et al., 2008, p. 282 ; Tengvall et al., 2010, p. 324). Les difficultés en lien avec la régulation de la température corporelle occupent aussi une place importante : à l'effort, une forte sensation de chaleur s'accompagnant d'une transpiration abondante (Moi et al., 2008, p. 282). Un dernier aspect déstabilisant est que ces sensations surviennent alors même que la sensibilité est altérée (Tengvall et al., 2010, p. 324), et s'inscrivent dans un corps perçu comme une matière étrangère : « *I still have pain today ... and it's strange because I don't have a normal sensation in my skin and body ... I can feel my arm and it's like plastic...* » (Dahl et al., 2012, p. 598).

Outre la douleur et ces sensations bizarres, le corps est ressenti comme vulnérable. Dans trois des articles analysés, les participants sont confrontés à un poids accru de toute manifestation de maladresse. En effet, la peau étant fragile, se cogner même légèrement va résulter en une lésion cutanée (Dahl et al., 2012, p. 597 ; Moi et al., 2008, p. 281 et Tengvall et al., 2010, p. 324). Le soleil peut être également perçu comme une menace pour la nouvelle peau, les surfaces brûlées chauffant ou prenant un coup de soleil plus rapidement (Moi et al., 2008, p. 281). Cette impression d'être en danger est encore augmentée par les chutes dues aux étourdissements ou à un manque de contrôle de la position du corps (Moi et al., 2008, p. 281).

Obstacles aux activités du quotidien

Dans ce thème descriptif, les informants décrivent les difficultés relatives aux activités et participations faisant partie de leur quotidien. Dans deux de nos articles, il ressort que la vie quotidienne après le retour à la maison comporte de nouvelles limitations relatives à des problèmes tant physiques (par exemple un manque d'énergie), que psychologiques ; la vie quotidienne est perçue comme exigeante (Dahl et al., 2012, p. 598 et Tengvall et al., 2010, p. 324). En effet, des activités anodines comme se doucher doivent être planifiées et sont perçues comme difficiles :

Daily activities such as taking a shower and getting dressed have to be planned more carefully. The body no longer has the same strength, and the use of a compression bandage affects mobility, making everyday tasks difficult, for example, tying shoes (Dahl et al., 2012, p. 598).

Le retour au travail est également problématique. Pour certains, il n'est tout simplement pas possible des mois après l'accident en raison des fonctions vitales diminuées (Dahl et al., 2012, p. 597). Pour d'autres, l'environnement n'est plus supportable (la chaleur d'une fonderie, par exemple) ou la manipulation de certains produits pose problème : « *the worst thing is that I should not be handling oils and solutions but I have to get into the engines sometimes ... that's where I have problems today* » (Dahl et al., 2012, p. 598).

Image corporelle altérée

Ce thème cherche à décrire les réactions en lien avec l'aspect irrévocable d'une peau et donc d'une image corporelle modifiée.

Pour certains informants, se voir dans un miroir des mois après l'accident suscite encore la surprise, et ceci malgré le fait qu'avec le temps, la peau devient plus souple et uniforme ; il y a encore un décalage entre l'image vue et l'image de soi pré-accident : « *I don't think it is particularly uplifting to look at myself in the mirror. The image one keeps of oneself is just like it has always been [like it was before injury].* » (Moi et al., 2008, p. 281). Les marques et cicatrices rendent malade et beaucoup d'informants essaient de les couvrir avec des habits. En ce sens, un informant déclare n'être plus aussi ouvert qu'avant l'accident, il dit se cacher plus (Dahl et al., 2012, p. 598). La peau semble étrangère suite aux greffes. Elle présente des variations de couleurs et les images utilisées pour la décrire parlent de cartes géographiques ou de patchwork. Un informant compare même sa peau à du porc grillé (Moi et al., 2008, p. 281). La sortie de l'hôpital implique également d'être confronté au regard des autres. Dans un de nos articles, un sentiment de stigmatisation est décrit, dû à une perte d'anonymat, face à des gens qui dévisagent ou pointent du doigt. En réponse à ces manifestations, certains participants choisissent de raconter leur histoire ouvertement, d'autres essaient de l'ignorer. Mais dans tous les cas, les considérations en lien avec ce que les autres pourraient penser sont dérangeantes : « *So to be in public areas, and look as normal, that was difficult* » (Moi et al., 2008, p. 281).

4.2.5 La perception de la vie a changé

Notre dernier thème analytique regroupe les constats et perspectives des participants relatives à ce que l'accident, le traumatisme vécu et le processus de rééducation ont changé dans leur manière de voir leur vie. Ce thème décrit les fruits d'un long processus. Les constats rapportés peuvent être positifs, traduisant chez certains

participants une impression d'avoir gagné quelque chose à travers le parcours vécu depuis l'accident. Les résultats montrent également des constats négatifs, traduisant au contraire un sentiment de perte.

Avoir gagné

Le thème descriptif « avoir gagné » rassemble les constats positifs exprimés par une partie des participants lorsqu'ils évoquent ce qu'ils ont traversé. Ces constats font état d'une certaine reconnaissance, du fait d'être plus à même de relativiser qu'avant l'accident, de voir plus le côté positif des choses que les aspects négatifs, d'une empathie accrue envers les autres, et du fait d'avoir réalisé ce qui est vraiment important (la famille, par exemple).

Un sentiment de reconnaissance ressort dans deux de nos articles. Cette reconnaissance porte d'une part sur le fait que cela aurait pu être pire : avoir eu le visage brûlé ou une autre partie du corps difficile à couvrir, ou encore avoir un cancer (Dahl et al., 2012, p. 599). D'autre part, le fait d'être reconnaissant d'être en vie peut soulager le poids des pertes fonctionnelles et esthétiques : « *I have got my life anew. I have never been bothered by the loss of the arm, I have never thought, 'Why me?' I think that is because I nearly died* » (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1626). Le fait de relativiser est exprimé en lien avec le constat que la vie n'est pas un acquis, ce constat permettant de ne pas gaspiller de l'énergie à des choses peu importantes et d'essayer de vivre plus dans le présent (Dahl et al., 2012, p. 599). La douleur est une notion qui est également devenue relative pour certains participants : « *I know what pain is, that is obvious and I can take quite a bit, if I hurt myself or squeeze a finger or step on something . . . it doesn't matter to me so much anymore* » (Tengvall et al., 2010, p. 324).

Il ressort également de nos résultats une perspective différente en lien avec les activités de la vie quotidienne. D'une part, malgré les limitations, une nouvelle satisfaction par rapport à des activités anodines peut s'être développée : « *... I even cleaned windows yesterday, and it was fun! [smiles] I have never liked window cleaning, never... but yesterday I did, and I felt very happy* » (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1626).

D'autre part, la notion même d'autonomie peut avoir acquis plus de valeur : « *[Being independent] means everything. It is having freedom, not having everyone doing something for you all the time. I have been in that kind of situation* » (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1627). Les perspectives en lien avec les autres sont également différentes pour certains informants. D'une part, certains font état d'une importance accrue des relations

avec les proches et la famille (Dahl et al., 2012, p. 599). D'autre part, trois articles font état d'une attitude différente face aux autres : une meilleure compréhension ou une sensibilité accrue pour d'autres personnes en souffrance, voire plus de respect pour les autres en général (Dahl et al., 2012, p. 599 ; Moi & Gjengedal, 2008, p. 1627 ; Tengvall et al., 2010, p. 324). Il est intéressant de relever qu'un de nos articles décrit le but de la rééducation comme le fait de retrouver une vie comparable à celle pré-accident, voire parfois une vie même meilleure. Dans cette perspective, une expérience récurrente est celle que ce processus prend plus de temps que ce à quoi les participants pouvaient s'attendre. Mais malgré cela, certains informants décrivent comment l'accident a abouti à un sentiment d'avoir une vie plus riche après qu'avant (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1627).

Avoir perdu

Ce thème descriptif regroupe les constats négatifs suite à l'accident. En ce sens, le sentiment de perte prédomine. Les perspectives sont orientées sur les obstacles à un retour à une vie satisfaisante.

D'une part, la perspective de vie peut être modifiée de par le poids des souvenirs d'horreur et de douleur (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1625). Deux informants ayant subi plusieurs expériences de traumatismes sérieux disent que la brûlure est la pire chose à traverser (Dahl et al., 2012, p. 599). Il ressort également que le traumatisme laisse des traces, qu'il est pire que la douleur en ce sens (Tengvall et al., 2010, p. 323). Par rapport aux activités, la tristesse ou la colère peuvent prédominer, au contraire de l'optimisme et du fait de penser positif, attitudes décrites précédemment. Ces émotions sont liées aux souvenirs des activités qu'il n'est plus possible de réaliser : « *A lot of reflections that I have are concerned with things I have done, which I know will be totally out of the question* » (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1626). Les activités peuvent aussi devenir une forme de fuite, un moyen de ne pas penser à ce qui s'est passé (Dahl et al., 2012, p. 599).

Le sentiment de perte peut compromettre le retour à une vie normale. En effet, dans deux articles, des informants décrivent que tout, autour d'eux, est une catastrophe, qu'il est difficile de recommencer, qu'ils n'ont pas la force ou l'énergie pour cela (Dahl et al., 2012, p. 599 ; Tengvall et al., 2010, p. 324). Pour un autre participant, la perte est trop importante et le traumatisme a fait de lui une personne différente (Dahl et al., 2012, p. 598).

5 DISCUSSION

5.1 Synthèse des résultats

Notre question de recherche portait sur la nature des expériences vécues par les patients brûlés durant leur rééducation. Suite à notre analyse, nous voyons deux éléments de réponse à cette question émerger de nos résultats.

Le premier élément est le fait que la nature des expériences vécues est fonction du moment de la rééducation dans lequel le patient se trouve. En effet, un type d'expérience spécifique qui perdure durant tout le processus de rééducation (par exemple la douleur) aura une teneur différente en début ou en fin de rééducation. De plus, les expériences ou perspectives vécues sont conditionnées par le contexte temporel. Par exemple, l'expérience d'une nouvelle perspective sur la vie ne peut surgir qu'après avoir traversé l'hospitalisation. Cette importance de la chronologie constitue la base de notre arbre thématique, avec l'identification de cinq tendances dans la nature des expériences vécues, trois de ces tendances portant sur la phase d'hospitalisation et deux sur la phase après le retour à domicile (voir *figure 2*).

Le deuxième élément de réponse à notre question de recherche est l'identification de différents types d'expériences vécues par les patients. Certains sont cohérents avec les types d'expériences décrits dans notre cadre théorique. En effet, l'expérience de la douleur est abondamment décrite dans les études analysées, de même que les expériences et perspectives en lien avec l'aspect fonctionnel et les limitations de celui-ci, ainsi que les expériences concernant une altération de l'apparence. Par contre, d'autres types d'expériences émergent, lesquelles occupent une place importante dans le processus de rééducation des patients.

Tout d'abord, nous avons relevé l'expérience d'une rupture dans le continuum de l'existence, paramètre important puisqu'il ressort des résultats d'une de nos études l'importance d'un passé cohérent pour pouvoir aller de l'avant (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1626).

Ensuite, nous avons regroupé l'expérience de certains paramètres tels que la fatigue, les cauchemars et hallucinations, l'anxiété, l'insécurité ou les effets adverses des traitements médicamenteux contre la douleur sous l'appellation de paramètres insidieux et usants. Nous avons effectué ce regroupement à partir du constat que tous ces paramètres sont étroitement liés et s'influencent mutuellement, participant à

l'épuisement physique et psychologique auquel les participants sont confrontés durant l'hospitalisation.

Par rapport à l'aspect fonctionnel, nous avons pu constater que les activités de la vie quotidienne acquièrent une significativité prépondérante dans le contexte de l'hospitalisation. Des activités telles que se coiffer ou se laver (prendre soin de son image) deviennent par exemple un moyen de construire une certaine normalité. Se lever du lit ou marcher dans le couloir deviennent dans ce contexte le moyen de se poser des objectifs et de constater des progrès. Pouvoir à nouveau réaliser une activité sans aide signifie retrouver de l'autonomie, être acteur de sa prise en charge. Enfin, dans ce contexte, le fait d'être à même d'effectuer une activité, spécialement pour la première fois après l'accident, devient un moment charnière significatif, une victoire constituant un jalon dans le parcours de la rééducation.

L'influence des tiers (soignants et entourage) sur les expériences vécues par les patients lors de leur rééducation est un élément important émergeant de notre analyse, élément que nous n'avons pas abordé dans notre cadre théorique. Il est intéressant de noter que des expériences tant positives que négatives sont rapportées, qui concernent aussi bien les relations avec les professionnels que les relations avec les proches. Concernant les professionnels, ils sont majoritairement perçus comme une ressource, aidant à faire face (à la douleur, principalement) et à aller de l'avant (récupération fonctionnelle). L'aspect humain de la relation est valorisé, lorsque les soignants prennent le temps de discuter, par exemple. Par contre, des lacunes sont identifiées. Celles-ci concernent principalement un manque d'information (plan de traitement et traitement de la douleur). Concernant les proches, leur soutien est perçu comme capital : les proches peuvent être le moteur de la rééducation (leur montrer les progrès effectués), ils aident à aller de l'avant (ne pas se laisser aller à la dépression), constituent un pont entre la vie passée et future, et aident à accepter une nouvelle apparence. En revanche, ils peuvent devenir un frein : des proches qui veulent trop aider interfèrent avec le travail de reconstruction de l'autonomie.

Parmi les expériences vécues par les patients brûlés après leur hospitalisation, lorsqu'ils sont rentrés à domicile, les thèmes descriptifs « vulnérabilité du corps », « obstacles aux activités du quotidien » et « image corporelle altérée » sont cohérents avec les éléments développés dans notre cadre théorique. Par contre, le thème « résonances » émerge de notre analyse et regroupe des expériences en lien avec le fait d'être confronté, même des

mois après l'accident, à des flashbacks des événements traumatisants (concernant aussi bien l'accident que l'hospitalisation) ou à des réactions de peur ou de panique en lien avec la source de la brûlure.

Un dernier élément ressort de notre analyse : il concerne les expériences en lien avec une perspective de la vie modifiée suite à l'accident. Elles sont regroupées dans le thème analytique « la perception de la vie a changé ». Ces expériences et perspectives peuvent être positives, en ce sens que les participants ont l'impression que leur vie est, d'une certaine manière, plus riche après avoir traversé ce qu'ils ont vécu (thème descriptif « avoir gagné »). Mais elles peuvent également être négatives, traduisant une perspective orientée sur ce que les participants ont subi comme perte insurmontable (thème descriptif « avoir perdu »).

5.2 Confrontation des résultats à la littérature existante

Après avoir identifié cinq tendances qui regroupent les expériences des patients brûlés, nous allons maintenant replacer chacune de ces expériences dans leur contexte pour les discuter en les confrontant avec la littérature sur le sujet. Cela nous semble nécessaire pour avoir une vision globale de chaque expérience, dans la mesure où certaines expériences appartiennent à plusieurs de nos thèmes analytiques, la nature de ces expériences se modifiant. Par exemple, la douleur, qui relève du thème analytique concernant la période d'hospitalisation « plusieurs combats à mener de front », se retrouve également dans les deux thèmes analytiques regroupant les expériences vécues après la sortie de l'hôpital. L'expérience est la même (celle de la douleur), mais la nature de cette expérience (le type de douleur ou la perspective sur cette douleur) est différente d'un thème analytique à l'autre.

Cela confirme l'importance de l'aspect temporel dans la rééducation des patients brûlés. Dans notre cadre théorique, nous avons développé les trois étapes de la réhabilitation du patient brûlé selon une perspective psychosociale. A chacune de ces phases, certains sentiments prédominent : la confusion en phase critique (premières semaines post-traumatisme), l'anxiété puis la colère en phase aiguë (durant le reste de l'hospitalisation), et une forme de résilience ou de réconciliation à long terme (après avoir quitté l'hôpital) (Wiechman & Patterson, 2004, pp. 391-393). De ce fait, se trouver dans une phase plutôt que dans une autre va influencer la nature d'une expérience vécue par un patient.

En considérant donc maintenant chaque type d'expérience identifiée lors de notre analyse, il nous apparaît que nous pouvons les regrouper en trois pôles : les expériences constituant des défis auxquels les patients sont confrontés (pendant et/ou après l'hospitalisation), les expériences de ce qui peut faciliter ou au contraire être une barrière au moment de faire face à ces défis, et les expériences en lien avec une perception de la vie qui s'est modifiée du fait d'avoir vécu un traumatisme et d'avoir traversé tout le processus de rééducation.

5.2.1 Défis auxquels sont confrontés les patients brûlés pendant et/ou après l'hospitalisation

Douleur

La douleur est reconnue dans la littérature comme le symptôme prépondérant et omniprésent auquel sont confrontés les patients brûlés (Summer et al., 2007, p. 542 ; Yuxiang et al., 2012, p. 184). Nos résultats viennent confirmer ce postulat. En effet, lors de notre analyse, nous avons pu constater que, concernant les articles inclus dans cette revue, une grande majorité des verbatims évoque la douleur, directement ou indirectement, ce qui nous apparaît comme un marqueur confirmant l'importance de ce symptôme.

Au stade initial, les patients décrivent les sensations douloureuses comme quelque chose qu'ils n'ont jamais expérimenté avant (Tengvall et al., 2010, p. 321). Durant l'hospitalisation, nos résultats font également état d'une douleur de fond, constante, combinée à la douleur procédurale lors des soins (Tengvall et al., 2010, p. 323). Cette douleur est décrite comme une torture (Tengvall et al., 2010, p. 322). Cette description d'une douleur de fond, constante, combinée à une douleur dite procédurale lors des soins et des traitements est cohérente avec notre cadre théorique. D'autres auteurs relèvent l'importance de cette douleur procédurale (Esselman et al., 2006, p. 392 ; Yuxiang et al., 2012, p. 182), notamment décrite comme la pire douleur physique imaginable (Yuxiang et al., 2012, p. 182), et qui peut avoir un impact négatif sur la compliance aux traitements physiques (Yuxiang et al., 2012, pp. 182 et 184).

Nous avons décrit la nécessité d'apprendre à vivre avec la douleur comme un des combats que le patient brûlé doit mener durant son hospitalisation, en développant des stratégies pour faire face (Dahl et al., 2012, p. 599 ; Tengvall et al., 2010, p. 323). D'autres auteurs font également référence à la nécessité de développer des stratégies pour faire face à l'expérience d'une douleur qui occupe une place très importante dans

la vie des patients brûlés et a de grandes chances de devenir chronique (Summer et al., 2007, p. 540).

Cette potentielle chronicisation de la douleur nous semble un paramètre très important. Nos résultats montrent que la perdurance de l'expérience de la douleur au-delà de l'hospitalisation est une composante centrale des expériences vécues par les patients brûlés. En effet, parmi les éléments que nous avons identifiés comme « ce qui reste malgré tout », la douleur occupe une place importante. Toutefois, à ce stade de la rééducation, l'expérience de celle-ci s'est modifiée. De combat à mener, elle devient le défi d'être confronté à un corps devenu vulnérable. Par exemple, le fait de se cogner ou d'être maladroit a des conséquences plus importantes qu'avant l'accident, en raison d'une plus grande sensibilité et d'une peau plus fragile (Dahl et al., 2012, p. 597 ; Moi et al., 2008, p. 281 ; Tengvall et al., 2010, p. 324) ; expérience que d'autres auteurs soulèvent également (Blakeney et al., 2008, p. 438). La sensation douloureuse elle-même s'est aussi modifiée, définie à ce stade plutôt comme une démangeaison ou des picotements (Dahl et al., 2012, p. 597 ; Tengvall et al., 2010, p. 323), dont les déclencheurs sont également différents de ceux rapportés durant l'hospitalisation (Dahl et al., 2012, p. 597 ; Tengvall et al., 2010, p. 324). Par exemple, le corps est sensible à la température (avoir chaud ou transpirer suscite des démangeaisons) ou au vent (Tengvall et al., 2010, p. 324).

On peut donc en conclure que l'expérience douloureuse constitue un défi majeur pour les patients dans le contexte qui nous intéresse, et que cette expérience se poursuit sur une période qui excède la sortie de l'hôpital.

Sommeil altéré, fatigue, cauchemars et sentiment d'insécurité

Durant le début de l'hospitalisation, d'autres paramètres constituant des défis entrent en jeu, que nous avons thématiquement classés comme « paramètres insidieux et usants ». Ils participent des expériences faites par les patients et que nous avons identifiées comme « plusieurs combats à mener de front ». Ces paramètres sont liés à la douleur et au traumatisme vécu et certains vont perdurer au-delà de l'hospitalisation. Il s'agit de symptômes physiques, tels que la fatigue et un sommeil altéré, ainsi que de conséquences psychologiques de la douleur (et de son traitement) et du traumatisme, tels qu'un sentiment prédominant d'insécurité et des cauchemars.

Les troubles du sommeil et la fatigue sont abondamment documentés dans la littérature (Esselman et al., 2006, p. 400 ; Raymond, Nielsen, Lavigne, Manzini, & Choinière,

2001, p. 384 ; Rudge, 2008, p. 235). Nous avons relevé que ces symptômes sont d'une part dus non seulement à la douleur et aux traitements (Blakeney et al., 2008, p. 435 ; Tengvall et al., 2010, p. 323), mais également aux cauchemars, qui apparaissent suite à notre analyse comme une expérience marquante. En effet, les cauchemars peuvent constituer les souvenirs les plus clairs de l'hospitalisation, peuvent perdurer plusieurs mois après l'hospitalisation et sont perçus par les patients comme pesants et intrusifs (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1625). Il est intéressant de noter que certains auteurs relèvent que la fatigue est aussi aggravée par des causes environnementales, telles que le va-et-vient incessant des professionnels, la lumière, ou le bruit ambiant (Wiechman & Patterson, 2004, p. 392). Cela constitue à notre sens un paramètre auquel les soignants devraient être attentifs, dans la mesure où cette perturbation du sommeil peut exacerber la douleur, qui va à son tour affecter la qualité du sommeil et peut provoquer des insomnies et des cauchemars (Yuxiang et al., 2012, p. 184). En outre, la fatigue peut altérer les performances lors des exercices, renforçant un sentiment de perte d'autonomie déjà important (Blakeney et al., 2008, p. 437).

Ce sentiment de perte d'autonomie est à mettre en lien avec le sentiment prédominant d'insécurité mis à jour dans nos résultats. En effet, le fait d'être immobilisé, de se sentir dysfonctionnel, de se sentir isolé du fait d'avoir de la difficulté à communiquer par la voix ou corporellement, le fait aussi de devoir attendre de l'aide même pour aller aux toilettes sont source d'insécurité (Moi et al., 2008, p. 283). Costa, Rossi, Lopes et Cioffi (2008) font également référence à l'insécurité en rapport avec le fait d'être un patient dans l'environnement hospitalier (p. 255). L'insécurité est également documentée en lien avec un futur incertain (Rudge, 2008, pp. 236-237) et la peur de la mort (Costa et al., 2008, p. 255).

Ces différents symptômes et paramètres que sont les troubles du sommeil, la fatigue, les cauchemars et un sentiment d'insécurité sont par conséquent importants et doivent être pris en considération par les professionnels au même titre que la douleur, puisqu'ils participent à l'épuisement physique et psychologique auquel les patients sont confrontés (Blakeney et al., 2008, p. 434 ; Wu, Zhai & Liu, 2009, p. 889).

Rupture temporelle

Outre ces paramètres insidieux, un autre défi lié à la douleur et au traumatisme subi est celui de l'expérience d'une rupture temporelle, qui relève également de notre thème analytique « plusieurs combats à mener de front », et intervient aussi en début

d'hospitalisation. En effet, la douleur nécessite à ce stade une médication importante, dont les effets secondaires peuvent comprendre des hallucinations (Dahl et al., 2012, p. 600). Celles-ci, conjuguées aux cauchemars résultant du traumatisme et du sommeil altéré, sont source de confusion, qui à son tour altère la perception de la chronologie des événements (Moi & Gjengedal, 2008 p. 1625). Cet état de confusion au stade initial est abondamment décrit par d'autres auteurs (Blakeney et al., 2008, p. 435 ; Morse & O'Brien, 1995, p. 889). Or, il ressort de nos résultats l'importance d'un passé cohérent pour pouvoir s'orienter vers l'avenir (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1626). Ce défi de construire un pont entre l'avant et l'après traumatisme pour ré-établir un continuum dans le parcours de vie nous apparaît comme très important, et nous pouvons constater que d'autres auteurs y font référence (Ogilvie et al., 2012, pp. 315 et 317).

Altération de l'image corporelle

Le dernier défi intervenant dès le début de la rééducation est le fait de devoir faire face à une altération de l'image corporelle. Dans notre cadre théorique, nous avons postulé que l'image corporelle et sa perception sont liées à l'identité, dans la mesure où les patients brûlés sont confrontés au fait d'osciller entre l'image qu'ils ont d'eux-mêmes avant l'accident et l'acceptation de leur nouvelle image. Dans nos résultats, cette fracture entre l'image de soi avant et l'image de soi après l'accident apparaît clairement : un informant évoquant sa première confrontation avec un miroir décrit sa réaction comme le fait de se dire que l'image qu'il voit n'est pas lui (Moi et al., 2008, p. 281). Cette problématique est abondamment documentée dans la littérature (Bergamasco, Rossi, da CG Amâncio & de Carvalho, 2002, p. 49 ; Lau & van Niekerk, 2011, p. 1172). En effet, les patients brûlés subissent des modifications drastiques de leur image, tels qu'une altération de la pigmentation et de la texture de la peau, en plus des cicatrices visibles et des possibles amputations (Esselman et al., 2006, p. 399). Dans nos résultats, il apparaît en outre que le corps raconte l'histoire de l'accident, par exemple à travers l'empreinte permanente d'une boucle de ceinture sur la peau, donnant aux patients l'impression d'être marqués (Moi et al., 2008, p. 281).

Le défi de devoir faire face à une altération de l'image corporelle se poursuit bien après la sortie de l'hôpital, et appartient à ce que nous avons thématiqué comme « ce qui reste malgré tout ». Dans nos résultats, cette expérience apparaît comme négative : la perception de la peau est vécue comme étrangère (Moi et al., 2008, p. 281), l'image intérieure du soi pré-accident et l'image extérieure du soi post-accident ne sont pas

réconciliées, et le regard des autres est vécu comme stigmatisant (Moi et al., 2008, p. 281). D'autres auteurs documentent les conséquences négatives d'une altération de l'image corporelle, entravant notamment la réintégration sociale et communautaire des patients (Rossi, Vila, Zago & Ferreira, 2005, p. 42). Par contre, nous trouvons intéressant de soulever que certains auteurs évoquent des impacts positifs concernant cette altération. Certaines femmes considèrent cela comme un moyen de se définir différemment, d'une manière moins superficielle, plus chargée de sens (Williams, Davey & Klock-Powell, 2003, p. 67). D'autres déclarent que cette altération de l'image permet d'appréhender la capacité des autres à voir, au-delà de l'image, la personne qui se trouve derrière (Lau & van Niekerk, 2011, p. 1171).

On peut en conclure que le fait de devoir faire face à une altération de l'image corporelle suite à une blessure par brûlure constitue un défi majeur pour les patients brûlés, ceci pour deux raisons. D'une part, l'image corporelle occupe une place prépondérante en ce qui concerne la nécessité pour un patient brûlé de réconcilier son identité pré-accident avec celle post-accident (Thombs, et al., 2008, p. 210). D'autre part, l'image corporelle et son altération sont des paramètres qui vont influencer la qualité de vie et d'ajustement psychosocial post-morbide (Thombs, et al., 2008, p. 210).

Malgré une longue hospitalisation : résonances et limitations fonctionnelles

Les défis relevés précédemment s'inscrivent tous dans le contexte de l'hospitalisation, et certains de ceux-ci perdurent au-delà. Mais nous constatons que d'autres défis surviennent uniquement après l'hospitalisation. Parmi ceux-ci, le fait d'être confronté à des résonances illustre l'importance du traumatisme subi. Ces résonances se manifestent sous la forme de flashbacks, lorsque les individus sont confrontés à la source de l'accident, ou par le fait de paniquer à un bruit inattendu (Rudge, 2008, p. 238 ; Williams et al., 2003, p. 64).

Concernant l'aspect fonctionnel, le retour à la vie quotidienne après être sorti de l'hôpital constitue également un défi. Le quotidien apparaît comme exigeant, les activités doivent être planifiées et prennent plus de temps de par les limitations qui perdurent après l'hospitalisation et nécessitent des adaptations (Dahl et al., 2012, p. 598). Ces aspects sont documentés par d'autres auteurs (Costa et al., 2008, p. 256 ; Druery, Brown & Muller, 2005, p. 694). Le retour au travail peut aussi être entravé ou compromis (Dahl et al., 2012, p. 597). Ce paramètre peut poser des problèmes au niveau financier (Ciofi-Silva et al., 2010, p. 434) mais également au niveau de l'identité,

notamment en lien avec le fait de se sentir citoyen (Costa et al., 2008, p. 257). Dans notre cadre théorique, nous avons postulé que la récupération fonctionnelle constitue un défi durant tout le processus de rééducation. Or, suite à notre analyse, il nous apparaît que durant l'hospitalisation, la rééducation fonctionnelle proprement dite (physiothérapie, exercices et travail des activités limitées) est plutôt vécue par les patients comme un moyen de se fixer des objectifs pour aller de l'avant et comme un moyen de constater les progrès accomplis (Dahl et al., 2012, pp. 599 et 601 ; Tengvall et al., 2010, p. 323), donc comme un facilitateur plutôt que comme un défi. En ce sens, c'est la douleur procédurale associée aux traitements qui constitue un défi et non les traitements eux-mêmes.

5.2.2 Facilitateurs et barrières

Ce qui est perçu comme facilitant par les patients, ou au contraire pouvant constituer un frein, peut être à notre sens de différentes natures. D'une part, les tiers (soignants et entourage) ont une grande influence (qu'elle soit positive ou négative) sur le processus de rééducation. Ensuite, la médication contre la douleur et l'anxiété peut soulager et faciliter mais également entraver (effets secondaires, par exemple). Enfin, il nous apparaît que dans ce contexte, les activités de la vie quotidienne acquièrent le rôle de facilitateur, dans la mesure où elles deviennent un moteur pour la rééducation fonctionnelle et ont une significativité plus grande.

Influence des tiers

L'importance de l'implication des professionnels est abondamment documentée dans la littérature et corrobore nos résultats. L'influence positive d'une relation empathique en étant à l'écoute et en montrant de la compassion est avérée (Badger & Royse, 2012, p. 775 ; Gonçalves, Echevarría-Guanilo, Carvalho, Miasso & Rossi, 2011, p. 627), de même que l'importance des encouragements et retours positifs (Wu et al., 2009, p. 892). En outre, nous avons relevé l'importance pour les patients de pouvoir être acteurs de leur prise en charge (Dahl et al., 2012, p. 600). Les professionnels peuvent participer à cela en donnant des choix (même sur des petites choses, lors des soins, par exemple) (Badger & Royse, 2012, p. 775).

L'information est également un paramètre capital (Badger & Royse, 2012, p. 775), et le manque d'informations est avéré dans nos résultats comme une expérience négative et un des points négatifs concernant la perception de la prise en charge (Dahl et al., 2012, p. 600). Ce manque d'informations ou cette insatisfaction identifiés dans nos résultats

concerne principalement le traitement contre la douleur et les effets secondaires de ce traitement (Dahl et al., 2012, p. 600). D'autres auteurs font référence à cette problématique (Öster et al., 2010, p. 545 ; Yuxiang et al., 2012, p. 184), voire postulent la nécessité de la création de guidelines ou de protocoles dans ce domaine (Yuxiang et al., 2012, p. 184). Il nous semble par conséquent que cela constitue un des paramètres de la prise en charge des patients brûlés qui nécessite des améliorations.

Les professionnels peuvent également avoir une influence sur la fatigue perçue par les patients. Nos résultats montrent qu'un thérapeute venant pour un traitement à un moment inopportun pour le patient va accroître la fatigue ressentie (Dahl et al., 2012, pp. 600-601). Or, nous avons relevé que la fatigue, en altérant les performances lors des exercices, va renforcer un sentiment de perte d'autonomie déjà important (Blakeney et al., 2008, p. 437).

L'importance du soutien de l'entourage qui ressort de nos résultats est également largement documentée dans la littérature (Gonçalves et al., 2011, p. 627 ; Lau & van Niekerk, 2011, p. 1174). Il est avéré que l'entourage joue un rôle important, servant d'ancrage à la réalité, aidant les patients à établir un pont entre le traumatisme et la perte subie et le retour à une nouvelle vie (Ogilvie et al., 2012, p. 316 ; Wu et al., 2009, p. 892). Le fait que l'entourage puisse également être un frein en voulant trop protéger l'individu brûlé se retrouve également chez certains auteurs (Blakeney et al., 2008, p. 438).

Concernant l'influence des tiers sur les expériences vécues par les patients brûlés, un dernier élément facilitateur est à relever, bien que celui-ci n'apparaisse pas dans nos résultats. Il s'agit du soutien par les pairs, qui occupe une place importante dans la littérature. En effet, les pairs peuvent jouer un rôle important en fournissant des informations, en validant les émotions et en soutenant le fait qu'il est possible de vivre une vie acceptablement heureuse après avoir été brûlé (Badger & Royse, 2010, p. 304 ; Blakeney et al, 2008, p. 437 ; Öster et al., 2010, p. 545).

Médication

Les expériences en lien avec la médication occupent une bonne place dans nos résultats. Concernant la médication contre la douleur, qui constitue bien évidemment un facilitateur en soulageant le symptôme, il est intéressant de relever que de nos résultats ressortent surtout des expériences négatives. Parmi celles-ci nous retenons l'importance des effets secondaires, le manque d'informations concernant cet aspect du traitement

décrit précédemment, ainsi que le fait de ne pas être préparé au fait que la médication ne va pas abolir complètement la douleur (Dahl et al., 2012, p. 600). D'autre part, l'arrêt de la médication contre la douleur et contre l'anxiété constitue un paramètre important pour les patients. En effet, diminuer les doses peut être vécu comme très difficile (Dahl et al., 2012, p. 600 ; Tengvall et al., 2010, p. 324) et certains auteurs soulèvent que les patients ne s'estiment pas assez préparés à cela (Öster et al., 2010, p. 545).

Rééducation fonctionnelle

Le dernier élément que nous avons identifié comme facilitateur sur la base de nos résultats est ce qui a trait aux activités de la vie quotidienne et au travail de celles-ci dans le contexte de l'hospitalisation, que nous avons thématiqué comme « être actif pour guérir ». Nous avons en effet constaté que la réalisation et le travail fonctionnel d'activités, les exercices physiques et la physiothérapie ne sont pas perçus par les patients comme quelque chose auquel ils doivent faire face et endurer (comme la douleur), mais comme des moyens de se fixer des objectifs et de constater une progression (Dahl et al., 2012, pp. 599 et 601). Cette perspective positive sur la rééducation fonctionnelle dans ce contexte se retrouve chez plusieurs auteurs (Gonçalves et al., 2011, p. 624 ; Ogilvie et al., 2012, p. 317).

5.2.3 La perception de la vie a changé

Dans les deux sous-chapitres précédents, nous avons postulé le fait que les patients sont confrontés à de nombreux défis, qui s'inscrivent dans une ou plusieurs de ces étapes, et qu'il existe différents paramètres pouvant constituer des facilitateurs ou au contraire des barrières pour faire face à ces défis. Nous allons maintenant discuter des expériences qui illustrent le parcours fait par les patients durant le processus de rééducation, parcours aboutissant à une modification de leurs perspectives sur la vie. Nos résultats montrent des changements de perspective sur la vie, tant positifs que négatifs, et sont en ce sens congruents avec la littérature sur le sujet.

Parmi les changements positifs traduisant chez les patients une impression d'« avoir gagné » quelque chose à travers ce processus, nous avons identifié le fait d'être reconnaissant et de relativiser (les problèmes du quotidien, la douleur), le fait de voir ce qu'il est possible de faire plutôt que les limitations, le fait d'avoir réalisé ce qui est important (la famille, par exemple), ainsi que l'émergence d'une empathie accrue envers les autres (Dahl et al., 2012, p. 599 ; Moi & Gjengedal, 2008, p. 1627 ; Tengvall et al., 2010, p. 324). D'autres auteurs évoquent également le fait de relativiser, la

nouvelle conscience de l'importance de la famille (Costa et al., 2008, p. 255), ainsi qu'une empathie accrue envers les autres (Costa et al., 2008, p. 255 ; Zhai, Liu, Wu & Jiang, 2010, p. 438). Certains auteurs font état d'un processus de renaissance après la mort symbolique de l'ancien soi (Lau & van Niekerk, 2011, p. 1173) ou d'une transformation spirituelle (Lau & van Niekerk, 2011, p. 1174 ; Smith, Smith & Rainey, 2006, p. 106 ; Williams et al., 2003, p. 72 ; Zhai et al., 2010, p. 438).

Parmi les changements de perspective négatifs (thème descriptif « avoir perdu »), nous avons identifié principalement un sentiment de perte insurmontable empêchant le retour à une vie normale et des perspectives orientées sur ce qu'il n'est plus possible de faire (Moi & Gjengedal, 2008, p. 1627). Costa et al. (2008) font également référence à ces deux paramètres et ajoute le fait de s'isoler, de se retirer du monde, ainsi que le fait de devenir plus agressif, impatient ou en colère (p. 255). Williams et al. (2003) identifient une diminution de la confiance en soi du fait de la perte subie (p. 66).

Nous constatons que nous ne pouvons pas tirer de conclusion sur ce qui influence de manière positive ou négative ces changements de perspective de vie. En effet, nos résultats se basent sur une population d'études primaires dont nous ne connaissons pas le contexte psychosocial ni les ressources personnelles. Or ce sont des paramètres centraux pour expliquer un changement de perspective sur la vie.

5.3 Limites

La première limite importante que nous avons identifiée concerne notre posture. En effet, si l'influence des chercheurs sur l'étude menée est considérée comme normale en recherche qualitative, puisqu'aucune situation de recherche n'est complètement neutre (Côté & Turgeon, 2002, p. 84), il s'agit d'y être attentif pour minimiser les biais. Or, le fait d'avoir mis à jour une importance et une significativité accrue des activités de la vie quotidienne et des exercices en lien avec celles-ci dans le contexte de l'hospitalisation des patients brûlés peut tout à fait résulter de ce qu'en tant que futures physiothérapeutes, nous sommes sensibles au mouvement et à l'exercice de celui-ci dans le cadre des activités de la vie quotidienne.

La deuxième limite concerne notre phénomène d'intérêt, qui est très vaste. Considérant les études incluses dans cette revue, toutes s'intéressent aux expériences des patients brûlés durant leur rééducation. Toutefois, trois de ces études sont orientées sur un type d'expérience spécifique (le corps blessé, la qualité de vie et la douleur). Cela peut impliquer que nous sommes passées à côté d'autres expériences que celles que nous

avons relevées. Cela peut aussi induire que nous avons exagéré ou au contraire sous-estimé l'importance de certaines expériences.

Ensuite, malgré une qualité méthodologique satisfaisante, les descriptions des participants inclus dans les études sélectionnées sont lacunaires, alors même que ces participants sont très hétérogènes en termes de pourcentage de surface corporelle brûlée. Même si il est admis que le pourcentage de surface brûlée n'est pas significativement lié à la douleur, la dépression et l'aspect fonctionnel (Ullrich, Askay & Patterson, 2009, p. 4), nos résultats auraient pu être plus nuancés si nous avions disposé d'informations plus détaillées.

De plus, aucune des descriptions de participants ne mentionne le contexte psychosocial de ceux-ci. Cela constitue un biais, dans la mesure où ce contexte influence la nature des expériences de l'individu, fait dont nous n'avons pas pu tenir compte dans notre analyse. Étant donné que notre phénomène d'intérêt est vaste (la nature des expériences des patients brûlés), ne pas pouvoir prendre en compte des paramètres tels que la classe sociale, le contexte familial et communautaire ainsi que la santé mentale pré-morbide accroît l'aspect subjectif de nos résultats.

Une autre source de biais que nous avons identifiée est la langue. En effet, n'étant pas toutes deux de langue maternelle française et travaillant avec des études primaires en anglais, des biais de compréhension peuvent avoir influencé nos résultats, bien que nous ayons veillé à respecter un principe de triangulation à chaque étape. De plus, étant donné qu'il s'agit de notre premier travail de recherche, notre inexpérience dans ce domaine peut être source d'autres biais que nous n'avons pas identifiés.

5.4 Pistes : implications cliniques et recherches futures

Nos résultats montrent que les professionnels peuvent avoir une influence sur les expériences vécues par les patients brûlés à divers niveaux. Tout d'abord, une relation empathique et le fait de faire un peu plus sur le plan humain que strictement nécessaire sont hautement valorisés par les patients. Ensuite, les professionnels ont un rôle à jouer en facilitant l'inclusion des proches au processus de rééducation, ce qui est également hautement apprécié par les patients. De plus, les professionnels devraient donner plus d'informations (et vérifier que celles-ci ont été comprises), principalement en ce qui concerne le traitement de la douleur.

Concernant plus spécifiquement l'influence des physiothérapeutes sur les expériences des patients brûlés, il nous semble intéressant de relever l'influence positive que peuvent avoir la réalisation d'activités et le fait de faire des exercices. Ils sont perçus comme des moyens de se fixer des objectifs et de constater une progression, malgré la douleur qui les accompagnent. En outre, nous avons relevé que la réalisation d'activités dans ce contexte acquiert pour les patients une significativité nouvelle (voir sous-chapitre 5.1, p. 37). Bien que nous n'ayons pas trouvé d'autres références à cette nouvelle significativité des activités dans la littérature, cet aspect nous semble important dans une perspective physiothérapeutique.

En outre, le temps que les physiothérapeutes passent avec les patients dans ce contexte n'est pas à négliger. Par conséquent, ceux-ci pourraient également participer à une meilleure préparation au fait que la douleur et les limitations ne vont pas totalement disparaître. En outre, suite à notre analyse, il nous apparaît clairement que la complexité des expériences vécues par les patients brûlés durant ce long processus nécessite des compétences plus poussées que les compétences de base du physiothérapeute, pour être à même de répondre à des attentes très hétérogènes.

Pour ce qui est des pistes de recherche qui nous sembleraient intéressantes à suivre, nous en voyons trois qui mériteraient attention. D'une part, il nous semble nécessaire que des études qui prennent en compte le contexte psychosocial des patients soient menées sur le sujet, pour analyser l'impact de ce contexte sur les expériences vécues par les patients. D'autre part, nous avons pu nous rendre compte à travers ce travail que la majorité des études qualitatives s'intéressant au vécu des patients brûlés a été menée par des chercheurs appartenant au domaine infirmier et s'adressent aux professionnels de ce domaine. Etant donné la place prépondérante en terme de temps passé avec les patients qu'occupent les physiothérapeutes dans ce contexte, il nous paraîtrait intéressant que des études soient menées sur le sujet dans une perspective physiothérapeutique. Enfin, pour appréhender la nature des expériences des patients brûlés durant tout leur processus de rééducation, il nous paraît nécessaire que soit menée une revue de la littérature qualitative s'intéressant à l'ensemble de ces expériences plutôt qu'à une en particulier. Ceci permettrait d'avoir une vue d'ensemble plus exhaustive de ces expériences.

6 CONCLUSION

Une blessure par brûlure implique pour les patients un processus de rééducation long et complexe au cours duquel le patient passe par plusieurs étapes. Les expériences vécues par les patients durant ce processus sont multiples et la nature de ces expériences évolue en fonction du contexte temporel.

Ce travail met à jour différents types d'expériences et de perspectives évoquées par des patients brûlés. Nous avons identifiés cinq tendances concernant ces expériences. Trois de ces tendances s'inscrivent dans le contexte de l'hospitalisation. La première regroupe les différents combats que les patients ont à mener de front, la deuxième englobe les expériences en lien avec le fait qu'être actif constitue un moteur pour aller de l'avant et guérir, et la troisième décrit l'influence que les professionnels et l'entourage ont sur ce processus. Les deux dernières tendances s'inscrivent dans la période post-hospitalisation. La première concerne les expériences en lien avec les problèmes qui restent malgré une longue hospitalisation, et la dernière tendance identifiée fait état d'une perspective sur la vie modifiée, en bien ou en mal, suite au traumatisme et au parcours de rééducation.

L'importance du contexte temporel pour appréhender la nature des expériences vécues par les patients brûlés émerge également de nos résultats. En effet, une expérience spécifique peut être vécue durant tout le processus de rééducation, mais la nature de cette expérience va se modifier selon qu'on se place dans le contexte du début de l'hospitalisation ou en fin de rééducation, après le retour à domicile.

Concernant l'influence des professionnels de la santé sur les expériences vécues par les patients dans ce contexte, ce travail démontre l'importance d'une connaissance de ces expériences en lien avec une prise en charge complexe. En effet, une meilleure compréhension des expériences vécues par ces patients va dans le sens d'une vision globale de ceux-ci et peut avoir une influence positive sur l'aspect humain de la prise en charge. Or, l'importance de l'aspect humain dans la relation avec les professionnels ressort clairement de nos résultats, à travers l'influence positive d'une relation empathique et encourageante sur la rééducation fonctionnelle.

Les expériences identifiées dans ce travail ne prétendent pas être exhaustives et ne tiennent pas compte du contexte psychosocial des patients. Ce phénomène mériterait donc d'être exploré plus avant et de manière plus précise dans des recherches futures.

LISTE DE RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Badger, K., & Royse, D. (2012). Describing Compassionate Care: The Burn Survivor's Perspective. *Journal of Burn Care & Research*, 33(6), 772-780.
- Badger, K., & Royse, D. (2010). Adult burn survivors' views of peer support: a qualitative study. *Social work in health care*, 49(4), 299-313.
- Barnett-Page, E., & Thomas, J. (2009). Methods for the synthesis of qualitative research: a critical review. *BMC medical research methodology*, 9(1), 59.
- Bergamasco, E. C., Rossi, L. A., da CG Amâncio, A., & de Carvalho, E. C. (2002). Body image of patients with burns sequelae: evaluation through the critical incident technique. *Burns*, 28(1), 47-52.
- Berger, M. M., Raffoul, W., Maravic, P., Séchet, V., & Chioléro, R. (2004). Pourquoi deux Centres de Brûlés adultes en Suisse, dont un au CHUV. *Bull Méd Suisses*, 85(18), 938-43.
- Blakeney, P. E., Rosenberg, L., Rosenberg, M., & Faber, A. W. (2008). Psychosocial care of persons with severe burns. *Burns: journal of the International Society for Burn Injuries*, 34(4), 433.
- Cerioli, A. (2005). Approche rééducative d'un patient adulte brûlé en cabinet de ville. *Kinésithérapie scientifique*, (452).
- Ciofi-Silva, C. L., Rossi, L. A., Dantas, R. S., Costa, C. S., Echevarria-Guanilo, M. E., & Ciol, M. A. (2010). The life impact of burns: the perspective from burn persons in Brazil during their rehabilitation phase. *Disability & Rehabilitation*, 32(6), 431-437.
- Corry, N., Pruzinsky, T., & Rumsey, N. (2009). Quality of life and psychosocial adjustment to burn injury: Social functioning, body image, and health policy perspectives. *International review of psychiatry*, 21(6), 539-548.

- Costa, M. C. S., Rossi, L. A., Lopes, L. M., & Cioffi, C. L. (2008). The meanings of quality of life: interpretative analysis based on experiences of people in burns rehabilitation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *16*(2), 252-259.
- Côté, L., & Turgeon, J. (2002). Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie médicale*, *3*(2), 81-90.
- Dahl, O., Wickman, M., & Wengström, Y. (2012). Adapting to Life After Burn Injury—Reflections on Care. *Journal of Burn Care & Research*, *33*(5), 595-605.
- Druery, M., Brown, T. L. H., & Muller, M. (2005). Long term functional outcomes and quality of life following severe burn injury. *Burns*, *31*(6), 692-695.
- Echinard, C., & Latarjet, J. (1993). *Les brûlures*. Paris: Masson.
- Esselman, P. C., Thombs, B. D., Magyar-Russell, G., & Fauerbach, J. A. (2006). Burn rehabilitation: state of the science. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, *85*(4), 383-413.
- Fauerbach, J. A., Heinberg, L. J., Lawrence, J. W., Bryant, A. G., Richter, L., & Spence, R. J. (2002). Coping with body image changes following a disfiguring burn injury. *Health Psychology*, *21*(2), 115.
- Fauerbach, J. A., Heinberg, L. J., Lawrence, J. W., Munster, A. M., Palombo, D. A., Richter, D., ... & Muehlberger, T. (2000). Effect of early body image dissatisfaction on subsequent psychological and physical adjustment after disfiguring injury. *Psychosomatic Medicine*, *62*(4), 576-582.
- Gonçalves, N., Echevarría-Guanilo, M. E., Carvalho, F. D. L. D., Miasso, A. I., & Rossi, L. A. (2011). Biopsychosocial factors that interfere in the rehabilitation of burn victims: integrative literature review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *19*(3), 622-630.
- Goyatá, S. L. T., & Rossi, L. A. (2009). Nursing diagnoses of burned patients and relatives' perceptions of patients' needs. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, *20*(1), 16-24.

- Latarjet, J., & Choinière, M. (1995). La douleur du brûlé. *Douleur et analgésie*, 8(1), 11-17.
- Lau, U., & van Niekerk, A. (2011). Restorying the Self An Exploration of Young Burn Survivors' Narratives of Resilience. *Qualitative health research*, 21(9), 1165-1181.
- Lawrence, J. W., Heinberg, L. J., Roca, R., Munster, A., Spence, R., & Fauerbach, J. A. (1998). Development and validation of the satisfaction with appearance scale: Assessing body image among burn-injured patients. *Psychological Assessment*, 10(1), 64-70.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New-York: Spring Publishing Inc.
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. (2007). Guidelines for critical review form: Qualitative studies (Version 2.0). *Hamilton: McMaster University*. Accès: <http://fhs.mcmaster.ca/rehab/ebp/pdf/qualguidelines.pdf> (consulté le 29/3/2014).
- Marzano, M., Le Breton, D., Benoist, J., Jouannet, P., Dejours, C., & Dreifuss-Netter, F. (2007). *Dictionnaire du corps*.
- Mays, N., & Pope, C. (2000). Assessing quality in qualitative research. *Bmj*, 320(7226), 50-52.
- McCarty, C. A., Weisz, J. R., Wanitromanee, K., Eastman, K. L., Suwanlert, S., Chaiyasit, W., & Band, E. B. (1999). Culture, coping, and context: Primary and secondary control among Thai and American youth. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(5), 809-818.
- Moi, A. L., Vindenes, H. A., & Gjengedal, E. (2008). The experience of life after burn injury: a new bodily awareness. *Journal of advanced nursing*, 64(3), 278-286.

- Moi, A. L., & Gjengedal, E. (2008). Life after burn injury: striving for regained freedom. *Qualitative health research*, 18(12), 1621-1630.
- Morse, J. M., & O'Brien, B. (1995). Preserving self: from victim, to patient, to disabled person. *Journal of advanced nursing*, 21(5), 886-896.
- Ogilvie, R., McCloughen, A., Curtis, K., & Foster, K. (2012). The experience of surviving life-threatening injury: a qualitative synthesis. *International nursing review*, 59(3), 312-320.
- Öster, C., Kildal, M., & Ekselius, L. (2010). Return to work after burn injury: burn-injured individuals' perception of barriers and facilitators. *Journal of Burn Care & Research*, 31(4), 540-550.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : A. Colin.
- Pellard, S. (2006). Body image and acute burn injuries: a literature review. *Journal of wound care*, 15(3), 129-132.
- Public Health Resource Unit (2010). *Critical Appraisal Skills Programme*.
Accès : www.casp-uk.net/.
- Raffoul, W., & Berger, M. M. (2006). Les brûlures: de l'ébouillement à l'électrisation—définitions et traitement. In *Forum Med Suisse* (Vol. 6, pp. 243-50).
- Raja, S. N., Meyer, R. A., & Campbell, J. N. (1988). Peripheral mechanisms of somatic pain. *Anesthesiology*, 68(4), 571-590.
- Raymond, I., Nielsen, T. A., Lavigne, G., Manzini, C., & Choinière, M. (2001). Quality of sleep and its daily relationship to pain intensity in hospitalized adult burn patients. *Pain*, 92(3), 381-388.
- Rochet, J. M., Wassermann, D., Carsin, H., Desmoulière, A., Aboiron, H., Birraux, D., ... & Schmutz, S. Rééducation et réadaptation de l'adulte brûlé. *Encycl Méd Chir*, 1-27.

- Rossi, L. A., Vila, V. D. S. C., Zago, M. M. F., & Ferreira, E. (2005). The stigma of burns: perceptions of burned patients' relatives when facing discharge from hospital. *Burns*, *31*(1), 37-44.
- Rudge, T. (2008). Beyond caring? Discounting the differently known body. *The Sociological Review*, *56*(s2), 233-248.
- Smith, J. S., Smith, K. R., & Rainey, S. L. (2006). The psychology of burn care. *Journal of trauma nursing*, *13*(3), 105-106.
- Summer, G. J., Puntillo, K. A., Miaskowski, C., Green, P. G., & Levine, J. D. (2007). Burn injury pain: the continuing challenge. *The Journal of Pain*, *8*(7), 533-548.
- Tengvall, O., Wickman, M., & Wengström, Y. (2010). Memories of Pain After Burn Injury-The Patient's Experience. *Journal of burn care & research*, *31*(2), 319-327.
- Thomas, J. & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *Medical Research Methodology*, *8*(1), 45. doi:10.1186/1471-2288-8-45
- Thombs, B. D., Notes, L. D., Lawrence, J. W., Magyar-Russell, G., Bresnick, M. G., & Fauerbach, J. A. (2008). From survival to socialization: A longitudinal study of body image in survivors of severe burn injury. *Journal of psychosomatic research*, *64*(2), 205-212.
- Thombs, B. D., Haines, J. M., Bresnick, M. G., Magyar-Russell, G., Fauerbach, J. A., & Spence, R. J. (2007). Depression in burn reconstruction patients: symptom prevalence and association with body image dissatisfaction and physical function. *General hospital psychiatry*, *29*(1), 14-20.
- Ullrich, P. M., Askay, S. W., & Patterson, D. R. (2009). Pain, depression, and physical functioning following burn injury. *Rehabilitation psychology*, *54*(2), 211.
- Wiechman, S. A., & Patterson, D. R. (2004). ABC of burns: Psychosocial aspects of burn injuries. *BMJ: British Medical Journal*, *329*(7462), 391.

- Weinberg, K., Birdsall, C., Vail, D., Marano, M. A., Petrone, S. J., & Mansour, H. E. (2000). Pain and anxiety with burn dressing changes: patient self-report. *Journal of Burn Care & Research*, 21(2), 157-161.
- Williams, N. R., Davey, M., & Klock-Powell, K. (2003). Rising from the ashes: stories of recovery, adaptation and resiliency in burn survivors. *Social work in health care*, 36(4), 53-77.
- World Health Organization (WHO) (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health*. ICF, Geneva.
Accès : <http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>
- Wu, J., Zhai, J., & Liu, G. X. (2009). Coping strategies of eight patients with significant burn injury. *Journal of Burn Care & Research*, 30(5), 889-893.
- Yuxiang, L., Lingjun, Z., Lu, T., Mengjie, L., Xing, M., Fengping, S., ... & Jijun, Z. (2012). Burn patients' experience of pain management: a qualitative study. *Burns*, 38(2), 180-186.
- Zhai, J., Liu, X., Wu, J., & Jiang, H. (2010). What does posttraumatic growth mean to Chinese burn patients: a phenomenological study. *Journal of Burn Care & Research*, 31(3), 433-440.

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : Equations de recherche (p. 12).

Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion des études (p. 14).

Tableau 3 : Evaluation de la qualité des articles issus de la recherche documentaire (p. 20).

Tableau 4 : Résumé des articles inclus (p. 21).

Figure 1 : Diagramme de flux (p. 19).

Figure 2 : Illustration des cinq tendances regroupant les expériences faites par les patients brûlés durant tout le processus de rééducation (p. 22).

ANNEXES

Liste des annexes

Annexe I : Mots-clés utilisés

Annexe II : Articles exclus lors de la sélection par les textes entiers

Annexe III : Consensus de l'évaluation de la qualité méthodologique

Annexe IV : Arbre thématique

Annexe I : Mots-clés utilisés

Moteurs de recherche	Catégories de mots-clés		
	Population	Phénomène d'intérêt	Méthodologie qualitative
Medline	Burns	Life change event, experiences, patients' experience	Qualitative research, Focus Groups, Interviews as Topics, Personal Narratives, Personal Narratives as Topic, field studies, narrative, thematic analysis, content analysis, grounded theory, phenomenology
CINAHL	Burns	Life experiences, experiences, patients' experiences	Grounded Theory, Content Analysis, Qualitative Studies, Phenomenology, qualitative
PsycInfo	Burns	Life experiences, experiences, patients' experiences	qualitative research, content analysis, narratives, ethnography, phenomenology, field study, focus group, thematic analysis, qualitative
Francis	Burns	Life experiences, experiences, patients' experiences	quali*, content analysis, thematic analysis, narratives, observational, grounded theory, phenomenology, interviews

Annexe II : Articles exclus lors de la sélection par les textes entiers

Article	Critère de l'exclusion
Badger, K., & Royse, D. (2010). Adult burn survivors' views of peer support : a qualitative study. <i>Social Work in Health Care</i> , 49(4), 299-313.	Phénomène d'intérêt: l'objectif de l'étude est de mieux comprendre le sens et le rôle potentiel du soutien par les pairs.
Bereni-Marzouk, B., Giacalone, T., Thieulard, L., & Wassermann, D. (1982). Behavioural changes in burned adult patients during their stay in hospital. <i>Burns</i> , 8(5), 365-368.	Phénomène d'intérêt : l'étude s'intéresse aux modifications comportementales en terme de symptômes, pas à la perception des patients de ces modifications.
Wu, J., Zhai, J., & Liu, G. X. (2009). Coping strategies of eight patients with significant burn injury. <i>Journal of Burn Care & Research</i> , 30(5), 889-893.	Phénomène d'intérêt : l'étude s'intéresse à la dimension culturelle du <i>coping</i> (spécificité des stratégies chez des patients chinois et influence de la culture sur les processus d'adaptation).
Badger, K., & Royse, D. (2012). Describing Compassionate Care : The Burn Survivor's Perspective. <i>Journal of Burn Care & Research</i> , 33(6), 772-780.	Phénomène d'intérêt : l'objectif de l'étude est d'expliquer et de mieux comprendre le concept de « compassionate care ».
Lau, U., & van Niekerk, A. (2011). Restorying the Self An Exploration of Young Burn Survivors' Narratives of Resilience. <i>Qualitative Health Research</i> , 21(9), 1165-1181.	Population : les sujets inclus ont entre 14 et 24 ans.
Öster, C., Kildal, M., & Ekselius, L. (2010). Return to work after burn injury: burn-injured individuals' perception of barriers and facilitators. <i>Journal of Burn Care & Research</i> , 31(4), 540-550.	Phénomène d'intérêt : l'objectif de l'étude est une analyse en profondeur des facteurs facilitant ou limitant le retour au travail de patients brûlés.
Anderson, F. D., Corps, A. N., Maloney, J. P., & Redland, A. R. (1993). Study of hope in patients with critical burn injuries. <i>Journal of Burn Care & Research</i> , 14(2), 207-214.	Phénomène d'intérêt : l'objectif de l'étude est d'identifier les actions spécifiques des infirmiers qui ont une influence sur la présence d'espoir chez des patients brûlés.
Zhai, J., Liu, X., Wu, J., & Jiang, H. (2010). What does posttraumatic growth mean to chinese burn patients: a phenomenological study. <i>Journal of Burn Care & Research</i> , 31(3), 433-440.	Phénomène d'intérêt : l'objectif de l'étude est de savoir si des patients brûlés expérimentent le « posttraumatic growth» (PTG), et de décrire les facteurs facilitant le PTG.
Rudge, T. (2008). Beyond caring? Discounting the differently known body. <i>The Sociological Review</i> , 56(s2), 233-248.	Type de publication : il ne s'agit pas d'une étude, mais d'un essai se basant en partie sur les données d'une étude ethnographique.
Morse, J. M., & Mitcham, C. (1998). The experience of agonizing pain and signals of disembodiment. <i>Journal of psychosomatic research</i> , 44(6), 667-680.	Phénomène d'intérêt : les auteurs s'intéressent aux transformations linguistiques comme reflet d'une altération de la perception de son corps chez des patients brûlés.
Rahzani, K., Taleghani, F., & Nasrabadi, A. N. (2009). Disfiguring burns and the experienced reactions in Iran: Consequences and strategies—A qualitative study. <i>Burns</i> , 35(6), 875-881.	Phénomène d'intérêt : les auteurs s'intéressent aux problèmes psychosociaux rencontrés par des patients brûlés défigurés après la sortie de l'hôpital.

Annexe III : Consensus de l'évaluation de la qualité méthodologique

Items Côté & Turgeon (2002)	Consensus
1- La problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances.	<ul style="list-style-type: none"> - Argumentation claire de l'importance de la problématique (p.ex : lacunes identifiées). - Références aux connaissances actuelles.
2- La question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative.	<ul style="list-style-type: none"> - Formulation claire sous forme de question et/ou objectif. - Cohérente avec problématique soulevée.
3- Le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits.	<ul style="list-style-type: none"> - Description du contexte. - Visibilité du lien entre les chercheurs et les informants.
4- La méthode est appropriée à la question de recherche.	<ul style="list-style-type: none"> - Méthodologie nommée. - Méthodologie adéquate par rapport à l'objectif.
5- La sélection des participants est justifiée.	<ul style="list-style-type: none"> - Description précise de la sélection des participants. - Description des participants inclus (p.ex : tableau). - Inclusion de cas extrêmes.
6- Le processus de recueil des informations est clair et pertinent.	<ul style="list-style-type: none"> - Méthode de recueil cohérent avec la méthodologie. - Description suffisamment détaillée. - Saturation.
7- L'analyse des données est crédible.	<ul style="list-style-type: none"> - Correspond à la méthodologie. - Description suffisamment détaillée. - Triangulation des chercheurs et/ou données et/ou méthodes.
8- Les principaux résultats sont présentés de façon claire.	<ul style="list-style-type: none"> - Thèmes, catégories et concepts compréhensibles et suffisamment détaillés. - En lien avec la question de recherche.
9- Les citations favorisent la compréhension des résultats.	<ul style="list-style-type: none"> - Présence de citations. - Aident à la compréhension.
10- Les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices.	<ul style="list-style-type: none"> - L'argumentation est en lien avec la question. - Lien entre les résultats et les connaissances actuelles. - Prise en compte des éventuels résultats négatifs ou contradictoires.
11- Les limites de l'étude sont présentées.	<ul style="list-style-type: none"> - Mention des limites sans amplification ni diminution. - Transférabilité (applicable dans notre pratique).
12- La conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées.	<ul style="list-style-type: none"> - Présence d'un <i>Take Home Message</i>. - Pistes de recherche ou implications pratiques.

Score	Consensus
0 = non	- si 2 sous-items, 0,5 est attribué si un est présent sur les deux.
0,5 = +/-	- Si 3 sous-items, 0,5 est attribué si deux sont présents.
1 = oui	

Annexe IV : Arbre thématique

Thème analytique	Thème descriptif	Code	*	
PLUSIEURS COMBATS À MENER DE FRONT	Traumatisme, poids des blessures et douleur omniprésente	Prise de conscience du sérieux	1/1	
		Réactions du corps surprenantes	1/1	
		Se laisser prendre en charge : lâcher-prise	3/2	
		Développer la capacité à endurer : être préparé à ce que ce soit long, espoir, religion, distraction	4/1	
		Douleur initiale	8/1	
		Douleur (procédurale) lors des soins	4/1	
		Gérer la douleur : l'accepter, se battre et maintenir une certaine normalité	7/2	
		Difficulté à faire face à la douleur	2/2	
		Etre confronté à une nouvelle apparence	2/2	
	Rupture temporelle	Mémoire temporelle altérée	3/1	
		Reconstruire une histoire de vie cohérente : importance d'un passé cohérent, de rétablir un continuum	3/1	
		Essayer d'oublier pour s'adapter	1/1	
	Paramètres insidieux et usants	La fatigue : symptôme physique et psychologique important	7/2	
		Sommeil affecté durant et après l'hospitalisation	1/1	
		Difficulté à arrêter la médication (douleur et anxiété)	2/2	
		Effets adverses TTT douleur	1/1	
		Cauchemars : souvenirs les plus clairs	2/2	
		Insécurité : sentiment prédominant	7/1	
		Expérience d'une faiblesse totale	1/1	
	ETRE ACTIF POUR GUERIR	Prendre soin de soi	Prendre soin de soi pour construire une certaine normalité et guérir	3/1
			Trouver des moyens de passer par-dessus les conséquences esthétiques et fonctionnelles	1/1
Etre proactif pour pallier aux limitations		Trouver de nouveaux moyens de faire des choses : un défi, mais presque tout est possible	1/1	
		Se mettre des défis	1/1	
		Avoir des objectifs et se centrer sur soi	2/1	
		Etre actif pour guérir	1/1	
		La physiothérapie aide à se battre		
		Faire seul permet d'avoir un meilleur contrôle	1/1	
		Etre acteur de sa prise en charge	1/1	
Les activités prennent une nouvelle signification		Importance prise par les capacités et incapacités fonctionnelles	1/1	
		Significativité de la 1 ^{ère} activité réalisée	1/1	
		Pouvoir refaire une activité /participation	1/1	

INFLUENCE DES TIERS	Importance de l'implication des professionnels : satisfactions et manques	Aspect précieux du contact humain de la part des professionnels	5/2
		Reconnaissance pour la PEC et l'inclusion de proches	1/1
		Pas suffisamment de soutien / d'aide des professionnels	8/1
		TTT douleur : ne pas être impliqué, pas assez d'informations	2/1
	L'entourage est un soutien essentiel, mais peut être aussi un frein	Importance du soutien de l'entourage	9/4
		Entourage peut constituer un frein	2/2
CE QUI RESTE MALGRE TOUT	Résonnances	Vulnérabilité : flashbacks et confrontation à la source de l'accident	3/3
		Paniquer à un bruit inattendu	1/1
	Vulnérabilité du corps	Douleur et/ou sensations bizarres après l'hospitalisation	12/3
		Nouvelle conscience : fragilité du corps et limitation de ce qu'il est possible de faire sans douleur	5/3
	Obstacles aux activités du quotidien	Problèmes physiques et mentaux limitent vie quotidienne	2/2
		Corps se rappelle à soi : modifications et nouvelles limitations aux activités	3/2
		Restrictions : retour au travail	2/1
	Image corporelle altérée	Vivre avec une nouvelle apparence	4/2
		Perception de la peau : étrangère	1/1
		Regard des autres stigmatisé	1/1
LA PERCEPTION DE LA VIE A CHANGE	Avoir gagné	Sens de la rééducation : retrouver sa vie ET accepter la nouvelle situation	1/1
		Voir la vie avec une nouvelle perspective : être reconnaissant, relativiser	3/2
		Accepter ce qui ne peut pas être changé	1/1
		Nouvelle perspective de la douleur	2/1
		Nouvelle importance de la notion d'autonomie	1/1
		Voir ce qu'il est possible de faire plutôt que les limitations	2/1
		Eviter l'auto-apitoiement : se comparer à pire	1/1
		Sensibilité/empathie envers les autres accrue	4/3
	Réaliser l'importance de la famille	1/1	
	Avoir perdu	Etre différent : traumatisme et perte	3/2
		Souvenir des activités qui ne sont plus possibles	1/1
		Se sur-occuper pour fuir	1/1
		La brûlure est le pire traumatisme	1/1
		Prédominance de souvenirs d'horreur et de douleur	1/1
Le traumatisme laisse plus de traces que la douleur		1/1	

* Le premier chiffre correspond au nombre de verbatims se rapportant à un code dans l'ensemble des articles. Le deuxième chiffre correspond au nombre d'articles dans lequel apparaît le code.