

Prendre en compte la vulnérabilité partagée pour réduire le recours à la contrainte dans la prise en charge des troubles graves du comportement des patients avec déficience intellectuelle et/ou autisme : une ethnographie-herméneutique participative

Taking into account shared vulnerability to reduce the use of restraints in the treatment of severe behavior disorders in inpatients with intellectual disability and/or autism: A participatory hermeneutic ethnography study

Q1 J. Lefèvre-Utile^{a,b,*}, jean.lefevreutile@aphp.fr, M. Montreuil^{c,d}, A. Perron^e, A. Reyref, F. Camevale^e

^aService de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital Pitié-Salpêtrière, 47–83, boulevard de l'hôpital, 75013 Paris, France

^bInserm, CESP, U1018, hôpital universitaire Paul-Brousse, 6, avenue Paul-Vaillant-Couturier, 94800 Villejuif, France

^cIngram School of Nursing, McGill University, 680, Sherbrooke West, suite 1800, H3A 2A7 Montréal, Quebec, Canada

^dInstitut universitaire en santé mentale Douglas, 6875, boulevard LaSalle, H4H 1R3 Verdun, Québec, Canada

^eÉcole des sciences infirmières, faculté des sciences de la santé, université d'Ottawa, 451, chemin Smyth, ON K1H 8M5 Ottawa, Canada

^fHôpitaux universitaires de Genève, rue Gabrielle-Perret-Gentil, 4, 1205 Genève, Suisse

*Auteur correspondant.

Résumé

Contexte : La littérature sur la gestion des troubles graves du comportement (TGC), chez les patients présentant une déficience intellectuelle (DI) et/ou des troubles du spectre autistique (TSA), suggère que l'environnement de travail des professionnels de santé est éprouvant pour prodiguer les soins dans des conditions de sécurité suffisante pour eux et les patients présentant une DI/TSA. Cet article rapporte les expériences morales des professionnels de santé concernant leur utilisation des alternatives à la contention dans la prise en charge des patients avec DI/TSA.

Méthode : Une ethnographie herméneutique participative a été menée. Le travail de terrain a été réalisé en 2017, dans une unité de soins canadienne dans le cadre d'un programme destiné aux personnes avec DI/TSA présentant des comorbidités psychiatriques. Dans le cadre de cette recherche qualitative, 16 membres du personnel se sont portés volontaires pour réaliser des entretiens.

Résultats : L'étude met en évidence la vulnérabilité des professionnels de santé induite par les impacts des TGC et la détresse morale associée à l'utilisation de la contention ou à l'exclusion des personnes DI/TSA. Deux obstacles aux alternatives de contention sont identifiés : la tension entre soins et contention, et le manque d'approches inclusives. Deux facteurs ont soutenu l'utilisation d'alternatives à la contention : la protection des membres du personnel et leur engagement personnel dans les relations de soins.

Discussion : Dans ce contexte particulier de situations complexes en DI/TSA, deux conceptions opposées de l'autonomie ont émergé. D'une part, une conception rationnelle de l'autonomie qui est contre-productif au maintien et au développement des alternatives à la contention. D'autre part, une autonomie relationnelle qui prend en compte la vulnérabilité des professionnels de santé comme un repère pour réduire efficacement l'usage de la contention. Enfin, le concept de vulnérabilité partagée est proposé pour soutenir les soins

Abstract

Context: The literature on the management of severe behavioral disorders (SBD) in patients with intellectual disabilities (ID) and/or autism spectrum disorders (ASDs) suggests that the work environment of healthcare professionals is challenging in order to provide care in conditions of sufficient safety for themselves and their patients with ID/ASD. This article reports the moral experiences of healthcare professionals regarding their use of alternatives to restraint in the care of patients with ID/ASD.

Method: A participatory hermeneutic ethnography was conducted. The fieldwork was performed in 2017 in a Canadian care unit in a program for patient with ID/ASD and psychiatric comorbidities. As part of this qualitative research, 16 staff members volunteered to conduct interviews.

Results: The study highlights health workers' vulnerability brought on by the impacts of SBDs and the moral distress associated with the use of restraints and the exclusion of patients with ID/ASD. Two barriers to restraint alternatives are identified: the tension between care and restraint and the lack of inclusive approaches. Two factors supported the use of alternatives to restraint: protection of staff members and their personal commitment in care relationships.

Discussion: In this particular context of complex ID/ASD situations, two opposing conceptions of autonomy emerged. On the one hand, a rational conception of autonomy that is counterproductive to the maintenance and development of alternatives to restraint. On the other hand, a relational autonomy that takes into account the vulnerability of health care professionals as a benchmark to effectively reduce the use of restraints. Finally, the concept of shared vulnerability is proposed to support patient-centered care and alternative approaches to restraint. In this perspective, the self-care shown by health professionals promotes mutual respect with patients with ID/ASD.

Mots clés:

Déficience intellectuelle (DI), Trouble du spectre autistique (TSA), Troubles graves du comportement (TGC), Violence, Crises, contentions, Vulnérabilité partagée, Autonomie, Éthique du soin

Abbreviations

No keyword abbreviations are available

Keywords: Intellectual disability (ID); Autism spectrum disorder (ASD); Severe behavior disorders (SBD); Violence; Crisis; Restraints; Shared vulnerability; Autonomy; Nursing ethics

1 Introduction

Au sein des unités d'hospitalisation de psychiatrie, des équipes de soins travaillent auprès de patients ayant une déficience intellectuelle (DI) et/ou un trouble du spectre autistique (TSA), qui présentent des troubles graves du comportement (TGC) : automutilation, hétéro-agressivité, agitation psychomotrice incoercible, Pica, stéréotypies envahissantes, destruction d'objets, mises en danger [1-5]. Les blessures associées à l'intensité de la violence des crises sont problématiques pour les patients, les familles et les soignants : leurs complications sont nombreuses [6-9] et le recours à des mesures de contrainte est fréquent alors qu'il faudrait pouvoir les limiter [10-12].

En psychiatrie, la contention est un débat historique [13] encore d'actualité [14,15]. Son « effet thérapeutique » [16-18], tout comme ses dérives punitives [19,20], demeurent parmi les controverses les plus sensibles. À l'hôpital, les services de psychiatrie sont les plus exposés à la violence [21] et si la contention apparaît indispensable dans certaines situations, elle n'en reste pas moins un dilemme éthique pour les soignants [22-24]. Les mesures de contrainte (MC) correspondent : aux interventions physiques (ex. immobiliser manuellement un patient en le couchant au sol), à l'isolement (ex. enfermer un patient dans une chambre fermée à clé), à la sédation (ex. lors de l'administration d'un traitement médicamenteux « si besoin » ou « PRN » par voie orale ou intramusculaire) et aux contentions mécaniques (ex. attacher un patient à son lit avec des sangles) [11,25,26]. Ces MC doivent être utilisées uniquement en dernier

recours pour garantir la sécurité des personnes hospitalisées et celle de leur entourage, lorsque des pratiques de sécurisation moins restrictives se sont avérées inefficaces [27,28]. Aujourd'hui, ces réglementations qui visent à réguler les MC sont nombreuses, mais insuffisantes pour limiter leur recours dans le champ de la santé mentale et de la psychiatrie [29–31].

Les conséquences des MC sur les personnes avec DI/TSA peuvent être graves sur le plan physique [6,8,9] et psychologique [32], allant même jusqu'au décès [33–35]. De nombreuses études qualitatives rapportent le vécu traumatique de la contention, aussi bien chez les patients [36] que chez les soignants [37]. Dans le champ de la DI/TSA, les alternatives aux MC sont requises par les instances officielles de santé [28,31,38], mais sont toutefois difficiles à mettre en œuvre pour garantir le respect de la dignité des personnes avec TGC [30]. Dans ce contexte particulier, la problématique quotidienne des professionnels est la suivante : comment contenir les TGC afin de garantir un cadre suffisamment rassurant pour le patient, sa famille et l'équipe de soin, tout en veillant au maximum à l'intégrité de la personne [39,40] ?

Dans les situations complexes en DI/TSA [41], plusieurs études mentionnent l'existence d'alternatives aux MC : le mode de communication [32,42,43], la formation du personnel [44,45], les programmes de modification du comportement [10,46], les approches organisationnelles [47–49], le recours aux équipements de protection individuelle [6,7,50,51] en association avec des procédures de blocage [8,52] ou d'estompage [53]. Aucune de ces études ne s'intéresse spécifiquement à l'impact de la violence des TGC sur les soignants qui assurent les soins, l'accompagnement et la sécurité des personnes DI/TSA lorsqu'elles sont hospitalisées en psychiatrie. Dans le champ de la DI/TSA, certaines études soulignent pourtant l'importance du contexte et du facteur humain dans le recours aux MC [54,55].

2 Objectif de la recherche

L'objectif de cette étude ethnographique est d'explorer les enjeux éthiques de ces situations de soin et d'accompagnement difficiles en s'intéressant à l'expérience morale des soignants directement confrontés par la violence des TGC et par le recours aux MC. Par cette approche, nous cherchons à comprendre les freins et les leviers au maintien ou au développement des alternatives aux MC dans le contexte particulier des personnes DI/TSA hospitalisées pour comorbidité psychiatrique.

3 Méthode

3.1 Contexte et cadre conceptuel de l'étude

Cette étude fait partie d'une enquête ethnographique multicentrique qui a eu lieu en France, au Canada et aux États-Unis [56,57]. Elle a permis le recensement de pratiques de sécurisation alternatives aux MC, utilisées dans la prise en charge des TGC des personnes avec DI/TSA. Cet article cible la partie de l'étude réalisée au Canada, où l'utilisation des MC était plus fréquente. Notre approche ethnographique s'appuie sur le cadre herméneutique de Taylor [58,59]. Ce cadre méthodologique met en avant les concepts d'« horizons de signification » et d'« imaginaires sociaux », qui favorisent la compréhension des pratiques institutionnelles et des normes façonnant l'expérience d'un groupe spécifique d'individus [60]. Selon Taylor, la dimension morale est ancrée dans des significations et des pratiques partagées, qui prennent sens dans un contexte particulier [61]. Pour notre analyse, nous nous référons au concept d'« expérience morale » ainsi défini :

« L'expérience morale comprend la signification qu'a une personne des valeurs qu'elle juge importantes et qui sont réalisées ou bafouées dans son quotidien. Cela inclut les interprétations d'une personne en lien avec une ou plusieurs situations vécues qui relèvent du spectre du bien et du mal ou du juste et de l'injuste » [62].

Ce cadre conceptuel nous permet d'étudier l'expérience morale des soignants confrontés à la gestion de crise et à l'application des MC sur les personnes avec DI/TSA lorsqu'elles présentent des TGC persistants. De plus, en nous inspirant des travaux que la philosophe Agatha Zielinski a menés sur la notion de « vulnérabilité partagée », dans notre analyse, nous nous intéresserons à la vulnérabilité des soignants. Son questionnement éthique est le suivant : « Quel est le bien que cette reconnaissance de notre vulnérabilité nous aide à atteindre ? » [63].

Le chercheur principal (JLU) est un infirmier spécialisé en pédopsychiatrie. Il a mené l'ensemble de l'étude, les entretiens individuels, les réunions de restitution et les discussions auprès des participants dans le cadre de sa recherche doctorale. Étant donné qu'il travaille auprès de patients avec DI/TSA, un accent particulier a été mis sur la réflexivité, afin de tenir compte de ses préconceptions liées à sa proximité avec l'objet étudié. En amont de la phase d'immersion, ses superviseurs (FC, AR) lui ont donc demandé de mettre par écrit ses hypothèses concernant l'objet de l'étude et les résultats qu'il en attendait.

Un journal de bord l'a également aidé à documenter ses observations personnelles et ses impressions lors des entretiens individuels [64,65]. Les recommandations SRQR sont utilisées comme ligne directrice pour rendre compte des résultats de l'étude [66].

3.1.1 Hypothèse de recherche

Pour explorer la dimension morale de ces situations extrêmes, l'hypothèse de recherche de l'ethnographie initiale était la suivante : « Prendre soin en contexte de gestion de crise, c'est se protéger soi et protéger l'autre pour se prémunir d'une violence mettant en péril le lien nécessaire à l'accompagnement » [57].

3.2 Sélection des participants

L'étude a été menée entre avril et mai 2017 au Canada dans une unité d'hospitalisation dédiée à l'évaluation et à la prise en charge des comorbidités psychiatriques des personnes avec DI/TSA (âgées de 18 à 65 ans). L'unité de soin investiguée compte 16 lits d'hospitalisation. La durée moyenne du séjour des patients est d'un an. Le service a été sélectionné en fonction de la gravité des comportements des personnes avec DI/TSA et de la fréquence élevée du recours aux MC. Des affiches ont été placées dans l'unité par le chercheur principal et la responsable du service pour informer et convier les professionnels à participer à l'étude. Sur un total de 34 membres de l'équipe répondant aux critères d'inclusion, 16 professionnels ont été recrutés sur la base du volontariat [67].

Les critères d'inclusion ciblaient essentiellement l'expérience des soignants exposés aux TGC et ayant recours à des stratégies alternatives aux CM dans le champ de la DI/TSA. Les personnes recrutées présentaient des expériences professionnelles diversifiées en matière de gestion des TGC (Tableau 1).

alt-text: Tableau 1

Tableau 1

i The table layout displayed in this section is not how it will appear in the final version. The representation below is solely purposed for providing corrections to the table. To preview the actual presentation of the table, please view the Proof.

Données sociodémographiques des participants aux entretiens individuels de l'étude ethnographique en 2017.

Participants : $n = 16$
Âge : [23 min-68 max], moyenne = 46 ans
Genre : 9 hommes/7 femmes
Expériences professionnelles depuis l'obtention du diplôme : [1,5 min-40 max], durée moyenne = 20 ans
Fonction : 8 infirmiers (dont 2 formateurs Oméga), 2 aides-soignants, 1 gestionnaire, 1 agente administrative, 1 agent de modification de comportement, 1 travailleur social, 1 éducateur spécialisé, 1 médecin psychiatre
Participants ayant bénéficié de la formation professionnelle « Oméga », spécialisée dans les techniques de pacification de la violence et de désamorçage de crise : 7/16
Durée des entretiens individuels : [19 min-80 max], durée moyenne = 45 minutes

3.3 Collecte des données

Pour cette recherche, les principales stratégies de collecte de données sont les suivantes : (1) l'observation participante ; (2) des entretiens individuels semi-directifs avec les soignants ; et (3) l'analyse de documents écrits issus du service :

- Q2**
- l'observation participante était la principale stratégie de recherche, comme c'est souvent le cas dans les études ethnographiques [68,69]. À partir de l'expérience clinique du chercheur principal, une grille d'observation participante a été élaborée en collaboration avec les superviseurs (AR, FC) pour cibler les éléments d'observation en fonction des objectifs de la recherche [70]. Cette grille a, par ailleurs, également servi au chercheur principal pour communiquer ses attentes à l'ensemble de l'équipe et discuter avec les participants des objectifs de sa recherche. Un journal de bord [65] a été utilisé pour recueillir les données relatives à l'observation participante : ces notes de terrain contenaient, à la fois, des échanges informels relatifs aux quotidiens des soins et des réflexions personnelles du chercheur principal lorsqu'il était en immersion (ex. ses étonnements, les malentendus, ses ressentis). Afin d'observer la dynamique d'équipe, le chercheur principal a également participé aux deux réunions hebdomadaires du service ;
 - des entretiens individuels semi-directifs ont été progressivement mis en place après une première réunion d'information adressée aux soignants au cours de laquelle le chercheur principal a partagé ses attentes et explicité les objectifs de l'étude. Au bout de 15 jours, après que l'équipe se soit familiarisée à la présence du chercheur en immersion, les premiers entretiens individuels ont été organisés en fonction de la disponibilité des participants. Le guide d'entretien explore l'expérience morale des soignants confrontés à la gestion de crise des personnes avec DI/TSA et les imaginaires sociaux spécifiques à

- cette unité de soin. Il abordait les thématiques suivantes : « la fonction du service, le rôle du participant dans l'unité, les besoins particuliers des patients en matière de soin et d'accompagnement (maladie, handicap), la violence des troubles du comportement et ses répercussions (blessures), les manières de répondre de façon efficace et adéquate (prévention de l'escalade comportementale, stratégies alternatives aux mesures de contrainte) et les valeurs du soin défendues par l'institution (culture, politique) ;
- l'analyse de documents écrits : les protocoles de prévention de la violence, notamment basés sur le programme de « pacification Oméga », ont été examinés en détail. Les dossiers de soin et les plans d'intervention individualisés visant à prévenir et à surveiller l'utilisation des MC ont également été examinés. Cette revue a permis d'analyser les normes, l'organisation des soins et les pratiques institutionnelles pour comparer comment les alternatives aux MC étaient formalisées et mises en œuvre au quotidien.

L'utilisation de ces trois approches a favorisé la triangulation des sources de données, enrichi notre compréhension de l'expérience morale des soignants et augmenté la validité de nos résultats [71,72].

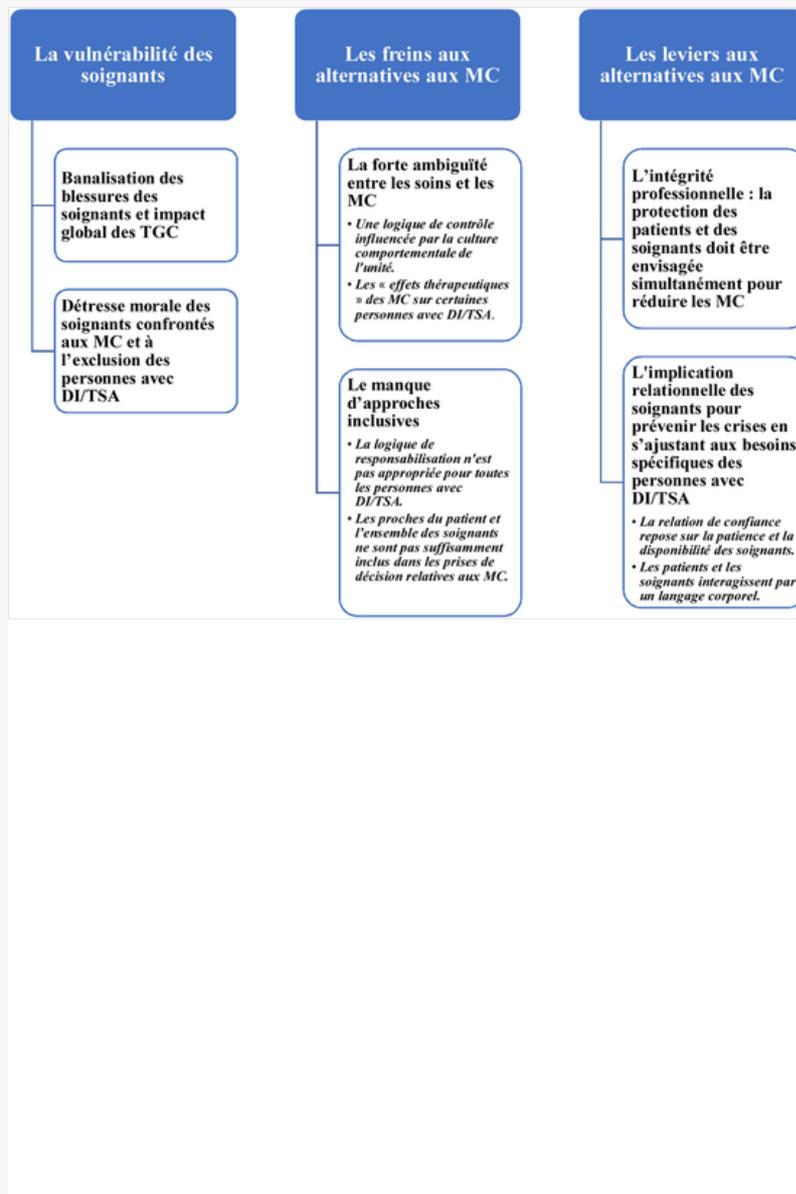
3.4 Analyse des données

L'analyse des données a été guidée par les cadres interprétatifs de Benner [73] et de Crist & Tanner [74]. Ils ont donc été complétés par une analyse du contexte socio-historique et culturel plus large, tel que décrit par Carnevale [60] et Montreuil [58]. Le cadre de Benner associé à la discipline des soins infirmiers est ancré dans une tradition interprétative de l'herméneutique de Taylor. Il se concentre, néanmoins, davantage sur les expériences individuelles et moins sur le contexte. Voici les étapes interprétatives de notre analyse qui s'est déroulée de manière itérative et non linéaire, pendant et après la collecte des données :

- la micro-analyse correspond aux interprétations ouvertes du chercheur principal faisant suite à la première lecture des retranscriptions d'entretiens. Lors de cette première étape, les retranscriptions et commentaires initiaux ont été répartis de manière égale entre les co-chercheurs (MM, AP, AR) pour effectuer une analyse transversale des entretiens et analyses, ce qui a permis d'identifier les similitudes et les différences émergentes au sein des entretiens individuels. Cette première phase a fait l'objet d'une analyse thématique que nous avons par la suite approfondie en distinguant : des sous-thèmes, des thèmes et des catégories (métathèmes) sur la Fig. 1 ;
- un rapport d'observation intégrant des résumés narratifs pour clarifier les interprétations initiales a été rédigé par le chercheur principal en s'appuyant notamment sur les notes de terrain, les transcriptions d'entretiens et l'analyse des documents écrits. Ce rapport a été remis au superviseur local de l'étude (FC). Une fois la phase d'immersion terminée ;
- afin de clarifier les premières interprétations et d'assurer la congruence des résultats de l'analyse, un suivi sur 3 ans a été effectué en utilisant une approche participative auprès des membres de l'équipe de soins inclus dans l'étude. Quatre réunions ont ainsi eu lieu entre mai 2017 et septembre 2020, au cours desquelles les résultats ont été présentés et discutés dans la durée avec les participants. Lors de ces quatre rencontres, de nombreux participants étaient présents et ont validé les résultats comme étant représentatifs de leurs expériences morales. Cette étroite collaboration avec les participants a permis de garantir la congruence de notre analyse et a conduit à une compréhension riche et approfondie des données.

 Images are optimised for fast web viewing. Click on the image to view the original version.

Fig. 1



Résumé de l'expérience morale des soignants confrontés à la prise en charge des TGC des patients avec DI/TSA.

Tout au long de ce processus, des exemples ont été identifiés pour améliorer la compréhension [73].

3.5 Considérations éthiques

La recherche a été menée dans le respect de la Déclaration d'Helsinki et des réglementations locales. La collecte des données a commencé après l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'institution étudiée. Les participants ont reçu une lettre d'information sur la recherche. Un consentement écrit a été recueilli auprès des 16 participants ayant pris part aux entretiens individuels (Tableau 1). Les entretiens ont été menés dans une salle où la confidentialité était garantie au sein de l'unité. Tous les participants ont accepté d'être enregistrés ; les entretiens ont été retranscrits intégralement par le chercheur principal, sauf lorsqu'il s'agissait d'informations anonymes. Afin de garantir la confidentialité des participants à l'étude (Supplément en ligne), nous avons anonymisé la restitution des verbatim sans préciser leur profession. Exemple, « P4V1 » indique le premier verbatim de l'entretien n° 4. Pour garantir la protection des données, les enregistrements ont été conservés en toute sécurité au sein du laboratoire de recherche du chercheur principal, dans des archives prévues à cet effet.

4 Résultats

L'expérience morale des soignants confrontés à la gestion des TGC des personnes avec DI/TSA s'articule autour de trois catégories (Fig. 1). La première catégorie porte sur la vulnérabilité des soignants et les deux autres présentent les freins et les leviers aux alternatives aux MC. Le Tableau 1 présente les données sociodémographiques des participants aux entretiens individuels en 2017 et le Tableau 2 présente les données concernant les MC de l'unité entre 2017 et 2020.

alt-text: Tableau 2

Tableau 2

Données sur le recours aux mesures de contrainte dans l'unité de soin entre 2017 et 2020.

	2017-2018	2018-2019	2019-2020
Nombre total du recours aux mesures de contrainte	794	621	766
Nombre total du recours à la contention mécanique	249	229	277
Nombre total du recours à la chambre d'isolement	545	392	489
Nombre total de patients	20	27	31
Nombre total de patients concernés par le recours à la contention mécanique	10	14	16
Nombre total de patients concernés par le recours à la chambre d'isolement	18	17	18

DI : déficience intellectuelle ; MC : mesures de contrainte ; TGC : trouble grave du comportement ; TSA : trouble du spectre autistique.

4.1 La vulnérabilité des soignants

La vulnérabilité des soignants se caractérise par deux thèmes regroupant, d'une part, la banalisation des blessures des soignants et l'impact global des TGC et, d'autre part, la détresse morale des soignants associée aux MC et à l'exclusion des personnes avec DI/TSA (Fig. 1).

4.1.1 Banalisation des blessures des soignants et impact global des TGC

Les patients non verbaux sont décrits comme étant les plus difficiles à prendre en charge, notamment en raison de l'intensité et de l'imprévisibilité des TGC (P3V1, P14V1, P8V1). De nombreux soignants ont été victimes de blessures corporelles importantes dans le cadre de leur travail, et la plupart d'entre eux les banalisent ou les comparent avec autodérision à un rite de passage pour travailler dans l'unité (P6V1, P2V1). Selon les soignants, la fréquence et la sévérité des TGC engendrent également des dysfonctionnements majeurs, qui mettent en péril la continuité des soins et de l'accompagnement des personnes avec DI/TSA. En effet, les accidents de travail sont nombreux et mènent souvent à des arrêts maladie. La pénibilité associée à l'impact des TGC a ainsi tendance à maintenir un sous-effectif chronique au sein du service, engendrant un *turnover* important et un recours fréquent aux personnels de remplacement ou aux intérimaires extérieurs à l'établissement (P1V1, P6V2). Les participants ont décrit les effets négatifs de ces dysfonctionnements institutionnels sur les patients, notamment puisque, selon eux, la plupart des personnes avec DI/TSA sont hypersensibles aux changements et à l'absentéisme de leurs soignants référents, ce qui contribue à l'apparition de nouveaux TGC.

4.1.2 Détresse morale des soignants confrontés aux mesures de contrainte et à l'exclusion des personnes avec DI/TSA

Devant la peur de blesser le patient ou de fragiliser l'alliance thérapeutique par un recours aux MC et la crainte d'abandonner les patients avec TGC, les soignants sont confrontés à un dilemme éthique qui engendre une détresse morale (P4V1, P3V2, P9V1). Selon eux, trois mécanismes d'exclusion sont en lien avec le recours aux MC :

- l'exclusion de la communauté. Pour les participants, la genèse des crises comportementales des patients avec DI/TSA s'inscrit souvent dans des parcours de soin chaotiques qui se caractérisent par de nombreuses ruptures de soin et d'accompagnement. Selon les soignants, ces va-et-vient incessants entre l'hôpital et les services communautaires contribuent à la persistance des TGC et aggravent l'état de santé des personnes avec DI/TSA en les surexposant aux MC. Le syndrome de stress post-traumatique est ainsi évoqué pour les patients qui sont restés trop longtemps enfermés ou attachés à l'hôpital, faute de pouvoir être accueillis et accompagnés dans des services communautaires adaptés à leurs besoins ;
- l'exclusion au sein de l'hôpital. D'après les soignants, les cas complexes en DI/TSA suscitent beaucoup d'appréhension et de rejet de la part des autres services de leur hôpital. Aux urgences, par exemple, les patients avec DI/TSA sont plus systématiquement sédatisés, enfermés, physiquement brusqués ou attachés. Les répercussions des MC sont ainsi d'autant plus traumatiques qu'elles sont plus fréquentes pour ces patients ;
- l'exclusion au sein même de l'unité de soin. Pour certains participants, plus les patients avec DI/TSA sont gravement atteints, plus ils sont livrés à eux-mêmes, faute de pouvoir s'adapter à l'environnement et au rythme imposé par l'unité. Selon ces participants, les dernières restructurations institutionnelles (ex. création des CIUSSS¹) qui ont notamment permis de réduire les durées d'hospitalisation, favorisent l'inclusion des « mieux portants » (patients avec DI modérée) au détriment de l'inclusion des cas sévères

(P6V2). Ce mécanisme d'exclusion en interne a un fort impact sur les patients avec TGC, pour lesquels le recours aux MC est souvent justifié au nom de l'intérêt général de l'unité, pour garantir la protection des soignants et des autres patients. Cette priorisation de la protection du groupe omet une approche individualisée pour les patients avec TGC et conduit souvent à leur stigmatisation au sein même de l'unité. Ce mécanisme insidieux d'« exclusion de l'intérieur » des cas complexes est souvent vécu comme une injustice ou une fatalité à laquelle certains soignants se résignent (P16V1).

4.2 Les freins aux alternatives aux mesures de contrainte

La seconde catégorie (Fig. 1) s'articule autour des deux principaux freins à la mise en œuvre de stratégies alternatives aux MC avec, d'une part, la forte ambiguïté entre soin et MC et, d'autre part, le manque d'approches inclusives.

4.2.1 La forte ambiguïté entre les soins et les mesures de contrainte

La forte ambiguïté entre les soins et les MC comprend deux catégories : (1) une logique de contrôle influencée par la culture comportementaliste de l'unité ; et (2) les effets thérapeutiques de CM spécifiques sur les personnes avec DI/TSA.

4.2.1.1 Une logique de contrôle influencée par la culture comportementaliste de l'unité

Le premier frein aux alternatives aux MC est directement en lien avec l'identité historique du service qui, depuis 1980, était considérée comme une « Unité de modification des comportements » pionnière en Amérique du Nord. Dans le quotidien, par exemple, lors des transmissions infirmières (écrites et orales), l'expression « Bon comportement. Bonne journée. » est emblématique de cette culture de soin essentiellement centrée sur la normalisation des comportements des patients. Aujourd'hui, une logique de contrôle associée à cette culture comportementaliste influence encore le recours aux MC et sa banalisation, notamment à travers deux aspects :

- une logique conséquentialiste à court terme qui favorise les crises. Cette logique est directement issue des thérapies comportementales basées sur la « gestion des conséquences » (*Consequence Interventions*) telles qu'elles étaient quotidiennement pratiquées dans le passé. Aujourd'hui, cet héritage se caractérise notamment par ce que les soignants appellent communément : la « suppression des privilèges » (P1V2). Dans cette perspective comportementale, l'efficacité de l'intervention se traduit notamment par la capacité du soignant à répondre suffisamment rapidement pour conditionner le patient dès l'apparition d'un TGC. Désormais, plusieurs soignants considèrent, au contraire, que la majorité des situations d'escalade comportementale sont précisément aggravées par ce type d'intervention punitive, qu'ils considèrent hâtives ou trop systématiques (P8V2) ;
- les comportements jugés socialement inappropriés ont tendance à être considérés comme dangereux. Dans la culture comportementaliste, l'inclusion dans la communauté est une valeur primordiale. Au quotidien, lorsque les soignants ne parviennent plus à motiver certains patients à adopter des comportements qui, selon eux, optimiseraient leur chance d'inclusion, certains soignants cherchent, par exemple, à les dissuader de leur comportement répétitif en les instrumentalisant à travers leurs préférences ou en ayant recours à des stratégies punitives (P1V3, P2V2). Un comportement est ainsi rapidement jugé « socialement inapproprié » et perçu comme « violent » ou « dangereux » dès lors que l'équipe le considère comme un frein potentiel à l'inclusion dans la communauté, sans que la situation ne comporte nécessairement un risque de dommage immédiat ou imminent pour le patient ou autrui (P14V2). D'autres dérives en lien avec la généralisation des comportements jugés « socialement acceptables » et l'usage de la force sont également constatées, et un clivage demeure au sein de l'équipe, selon que les soignants soient partisans des méthodes « à l'ancienne » ou bien de la « pacification Oméga » qui est désormais préconisée dans l'ensemble de l'hôpital (P16V2, P13V1, P1V4). En contexte de crise, la méthode Oméga est recommandée par l'ensemble de l'hôpital comme une stratégie de désescalade de référence pour limiter au maximum les interventions physiques et favoriser le désamorçage des crises par la parole.

4.2.1.2 Les « effets thérapeutiques » des mesures de contrainte sur certaines personnes avec DI/TSA

Pour de nombreux soignants, il est difficile de poser un cadre et des limites « acceptables », notamment auprès des patients autistes qui, selon eux, sont les plus exposés aux MC (P4V2). En effet, la spécificité du fonctionnement autistique de certains cas sévères (ex. profil sensoriel particulier) influence les soignants dans le fait de privilégier des cadres plus restrictifs pour les patients avec TGC (P9V2, P10). Plusieurs soignants parlent même de « dépendance » aux MC pour qualifier l'apaisement qu'ils observent chez certains patients non verbaux, lorsqu'ils sont en chambre d'isolement ou contraints dans des dispositifs de contention Argentinio (Fig. 2) et que certains d'entre eux manifestent également le fait de vouloir y rester.

Fig. 2



Dispositifs de contention mécanique Argentino : veste et combinaison.

4.2.2 Le manque d'approches inclusives

Le deuxième frein à la mise en œuvre de stratégies alternatives aux MC est lié au fait que les approches ne sont pas suffisamment centrées sur le patient. Ce thème s'articule autour des deux sous-thèmes correspondant, d'une part, à une logique de responsabilisation qui n'est pas appropriée pour toutes les personnes avec DI/TSA et, d'autre part, au fait que les proches des patients et l'ensemble des soignants responsables de la continuité des soins ne sont pas suffisamment inclus dans les prises de décision relatives aux MC.

4.2.2.1 La logique de responsabilisation n'est pas appropriée pour toutes les personnes avec DI/TSA

Au sein du service, une réunion hebdomadaire reprend les principaux contenus théoriques du programme de pacification Oméga (ex. « Grille du potentiel de dangerosité » et « Pyramide d'intervention »). Cette réunion a pour objectif de définir le profil de dangerosité de chaque patient pour prévenir les crises selon une approche quantitative, exemple : « 6 » correspond à un risque important de confrontation et d'agressions physiques. Globalement, la pacification Oméga est bien implantée au sein de l'hôpital et pertinente pour prévenir la majorité des situations de crise. Certains soignants estiment, néanmoins, que cette approche, fondée sur la « responsabilisation » du patient, ne tient pas suffisamment compte de la sévérité de certaines déficiences (cognitive et/ou sensorielle) et de l'hétérogénéité des capacités réelles de discernement ou d'apprentissage qui, tous deux, caractérisent la complexité des personnes avec DI/TSA et TGC (P4V3, P8V3, P16V3). Plusieurs soignants trouvent, par exemple, qu'en contexte de crise, les outils de communication proposés ne sont pas suffisamment adaptés aux besoins des patients non verbaux, notamment puisque, selon eux, la plupart des personnes avec DI/TSA fonctionnent davantage sur un plan émotionnel que rationnel (P11, P14V3, P8V4). En mettant en avant la logique de responsabilisation, les professionnels installent un climat de défiance à l'égard des patients avec TGC pour lesquels le recours aux MC est notamment justifié par le risque correspondant au « potentiel de dangerosité » que l'équipe attribue à chaque patient.

4.2.2.2 Les proches du patient et l'ensemble des soignants ne sont pas suffisamment inclus dans les prises de décision relatives aux mesures de contrainte

En effet, selon certains soignants, les MC devraient davantage être élaborées en concertation avec les familles afin de s'entendre sur leur efficacité et leur caractère adéquat (P9V3, P15V1). Lors de la phase d'immersion, j'ai observé que la présence ou l'absence des parents, au sein du service, pouvait influencer la survenue des crises et le recours aux MC. Exemple, lorsque le père d'un patient a annulé sa visite, le fils s'est soudainement étalé ses selles sur tout le corps et a ensuite été emmené en chambre d'isolement par les soignants. Le lendemain, ce même patient, souvent anxieux dans l'attente des visites de son père, s'est apaisé aussitôt en sa présence. Le manque d'approche suffisamment centrée sur le patient se caractérise également par le fait que de nombreux soignants responsables de la continuité des soins sont mal inclus aux réunions cliniques hebdomadaires. Lors de ces réunions, les Plans d'intervention individualisée (PII) qui visent à prévenir les MC sont discutés en équipe. Les aides-soignants, par exemple, à la différence des autres professionnels de santé, participent rarement aux prises de décision concernant les MC, alors qu'ils sont souvent concernés par leur mise en œuvre, lorsque les TGC persistent. De plus, certains de ces soignants s'interrogent sur l'utilité de ces « PII » qu'ils jugent trop complexes à appliquer et pas assez ajustés aux besoins du quotidien. Plusieurs de ces soignants se sentent, par ailleurs, dévalorisés dans leur rôle propre et se plaignent d'un manque d'écoute de la part de leurs collègues (P1V5, P16V4). Ils déplorent également le fait que leur métier soit réduit à une fonction de technicien et dénoncent les répercussions que ce manque de reconnaissance a sur les patients. En effet, selon eux, les crises surviennent notamment parce que l'équipe impose trop souvent sa propre vision du « Bien », sans nécessairement laisser davantage de choix au patient (P8V5). Un participant ajoute que les rapports de hiérarchie présents dans son équipe maintiennent des rapports de pouvoir qui, au quotidien, se reproduisent ensuite dans les relations entre les patients et certains soignants autoritaires.

4.3 Les leviers aux alternatives aux mesures de contrainte

La dernière catégorie (Fig. 1) porte sur l'engagement, tant professionnel que personnel, des soignants dans le développement des alternatives aux MC.

4.3.1 L'intégrité professionnelle : la protection des patients et des soignants doit être envisagée simultanément pour réduire les mesures de contrainte

Compte tenu de la pénibilité importante de l'impact de ces situations de violence et de contention sur les soignants, l'approche Oméga priorise la sécurité du personnel. Dans cette perspective, les soignants ont ainsi le devoir de se protéger pour intervenir de manière plus sûre et moins abusive auprès des patients (P8V6, P14V4, P4V4). Pour certains soignants, la protection de soi relève de leur responsabilité professionnelle notamment, puisque, selon eux, les besoins de contention dépendent du sentiment de sécurité des soignants, lorsqu'ils sont confrontés à ces situations de crise dont certaines peuvent persister dans la durée (P9V4, P13V2). En d'autres termes, en prenant en compte simultanément la protection du patient et celle du soignant, il est possible de limiter le recours aux MC. En contexte de crise, les soignants éprouvent, néanmoins, une difficulté à se protéger et ont tendance à se négliger, en privilégiant la sécurité des autres au détriment de la leur (P9V5). L'un d'eux précise que, face à la violence, une certaine maîtrise de soi et une bonne connaissance des forces et faiblesses de ses collègues permettent de préserver une dynamique d'équipe propice à la désescalade. Exemple, un soignant, conscient de son empressement et de son impatience peu avant ses vacances, signale à son collègue son besoin de rester en retrait pour éviter de réagir de façon excessive (P8V7). L'humilité des soignants est donc nécessaire pour protéger de manière efficace et adéquate les patients avec DI/TSA (P16V5).

4.3.2 L'implication relationnelle des soignants pour prévenir les crises en s'ajustant aux besoins spécifiques des personnes avec DI/TSA

Ce second thème correspondant aux leviers aux alternatives aux mesures de contrainte se décline en deux sous-thèmes qui abordent la relation de confiance et la communication non verbale.

4.3.2.1 La relation de confiance repose sur la patience et la disponibilité des soignants

Selon les soignants, il faut pouvoir se rendre rapidement disponible auprès des patients avec DI/TSA. Ils précisent que les TGC sont souvent en lien avec un sentiment d'incompréhension ou un besoin d'immuabilité dans les routines quotidiennes qui génèrent de l'anxiété et de la frustration lorsque, par exemple, les soignants ne peuvent interrompre leur travail pour répondre à un besoin particulier. Afin de répondre de manière adaptée aux demandes des patients et pour aider la personne avec DI/TSA à comprendre une consigne, un participant évoque l'importance d'être fidèle à ses engagements et de rester le plus cohérent possible dans ses interventions (P4V5). Lorsque les soignants sont ainsi investis dans la relation de soin, ils parviennent à désamorcer et à prévenir sur le long terme la plupart des situations de crise en adaptant leurs interventions au fonctionnement cognitif et/ou autistique de leurs patients (P16V6, P14V5, P4V6).

4.3.2.2 Les patients et les soignants interagissent par l'observation et la communication non verbale

Le contact visuel, l'observation fine du corps et une connaissance précise des habitudes et des rituels spécifiques à chaque patient sont essentiels pour identifier les signes précurseurs d'anxiété et prévenir les crises (P9V6). La communication non verbale est également décrite de la façon suivante par les soignants :

- dimension socio-affective, contact visuel et langage corporel. Plusieurs professionnels interagissent en privilégiant un registre ludique pour prévenir les tensions émotionnelles et consolider le lien de confiance avec les patients (P16V7, P14V6). Un ancien soignant explique que lorsqu'il intervient pour une situation d'urgence, il est rapidement capable de désamorcer efficacement la crise dès lors que le patient le reconnaît (P9V7). De la même manière, un ancien soignant s'étonne encore de parvenir à pacifier de nombreuses situations conflictuelles en transmettant son calme par sa simple présence (P13V3). Ces témoignages affirment l'importance de la continuité relationnelle et de ses effets bénéfiques pour développer des alternatives aux MC à court et à long terme (P6V3). Plusieurs soignants déplorent que le métier d'infirmier tende à se bureaucratiser en reléguant, au second plan, l'importance de ces besoins relationnels. Pour certains d'entre eux, l'efficacité de l'accompagnement des professionnels tient notamment dans le fait qu'ils apprécient leur métier et s'engagent personnellement à travailler auprès des patients avec DI/TSA, tant leurs TGC peuvent être envahissants et difficiles à tolérer au quotidien (P13V4, P3V3, P9V8). Concernant les cas les plus difficiles, un soignant se réfère à deux concepts de la théorie du *Human caring* de Jean Watson (champ phénoménal, relation transpersonnelle) pour expliciter qu'il est possible d'entrer à un niveau d'« empathie avancée » en adhérant aux routines spécifiques des patients, exemple, par l'imitation gestuelle de leurs stéréotypies (P15V2) ;
- dimension sensorielle et sécurité dans le toucher. Pour d'autres soignants, c'est notamment la dimension corporelle qu'il faut privilégier, pour rassurer et créer le lien avec les patients avec DI/TSA. En effet,

comme le souligne un soignant, en valorisant, par exemple, une approche sensorielle, il devient possible de faire émerger de la réciprocité dans la relation et de susciter une meilleure adhésion aux soins auprès de patients habituellement non coopérants (P16V8). Pour un autre soignant, la médiation par le corps est également essentielle pour réconforter les patients en recherche de contact ou d'une proximité physique minimale qui répond à leur besoin d'attention et de sécurité (P5).

Enfin, les participants ont indiqué que les attitudes (ex. postures, gestes), tout comme les troubles du comportement, sont bien souvent la seule manière que les patients avec DI/TSA ont pour exprimer leurs besoins (P3V4, P12, P2V3, P7).

5 Discussion

En rendant compte de l'expérience morale des soignants, ces résultats permettent de comprendre les différents facteurs influençant le recours aux MC dans le contexte particulier des situations complexes en DI/TSA. L'un des principaux résultats de cette enquête est d'avoir mis en lumière un impensé de la relation de soin : la vulnérabilité du soignant. En nous appuyant sur notre cadre conceptuel relatif à l'herméneutique de Taylor [60], nous mettons en exergue le principal frein et le principal levier identifiés pour maintenir et développer des alternatives aux MC. Un conflit de valeurs caractérise un imaginaire local spécifique au service [58]. En effet, deux conceptions de l'autonomie coexistent et s'opposent avec, d'une part, une autonomie rationnelle et individualiste fondée sur le principe de responsabilisation [75] et, d'autre part, une autonomie relationnelle fondée sur la vulnérabilité des patients et des soignants [76,77].

5.1 L'autonomie rationnelle et l'idéal de l'inclusion : de la responsabilisation à l'injonction à l'adaptation

Dans la seconde catégorie de nos résultats, nous avons identifié deux facteurs contextuels qui influencent l'ensemble de l'équipe de soin à considérer le respect de l'autonomie, en se basant essentiellement sur la capacité rationnelle des personnes avec DI/TSA à se responsabiliser. Nous avons retenu, d'une part, la culture comportementaliste et, d'autre part, la pacification Oméga. Ces deux facteurs d'influence nous permettent de qualifier la responsabilisation comme l'« hyperbien » (au sens de Taylor) dominant l'imaginaire local de l'unité de soin [58]. La responsabilisation est, en effet, une valeur partagée par l'équipe et les soignants se l'appliquent également à eux-mêmes. Cet hyperbien est l'un des principaux freins aux alternatives aux MC pour plusieurs raisons. La logique conséquentialiste, qui s'y rapporte (i.e., tout usager est jugé responsable à l'égard des conséquences de ses actes), a tendance à renforcer les réactions hâtives ou excessives de la part de certains professionnels lorsque, par exemple, ils ont recours de façon trop systématique aux MC (Tableau 2). En effet, il semblerait que les capacités présumées de discernement et d'autodétermination que les soignants attribuent à l'ensemble des personnes avec DI/TSA induisent un jugement de leur part. Aussi, pendant la phase d'immersion, ai-je relevé que certains soignants qualifiaient les patients avec TGC comme « insolents » et certains de leurs comportements comme « malsains ».

Cette conception de l'autonomie, essentiellement fondée sur la rationalité et la capacité d'une personne à se responsabiliser, correspond, d'une part, à « l'idéal de l'inclusion dans la communauté », tel que le promeut le programme de soin de l'unité, et, d'autre part, s'inscrit également dans un horizon de signification plus large [60,62,78], correspondant au paradigme de la santé communautaire tel que, depuis les années 60, le système de santé canadien le promeut [79,80]. Dans cette perspective, le respect de l'autonomie est valorisé, en se focalisant notamment sur le développement des capacités d'autodétermination d'un individu. En effet, comme en témoigne la majorité des soignants, avant même d'évoquer le mandat principal de leur service (i.e. évaluer et traiter les comorbidités psychiatriques), nombreux sont les soignants qui évoquent leur fierté lorsqu'ils parviennent à inclure les personnes avec DI/TSA dans la communauté.

Comme nous l'avons explicité dans nos résultats, la logique de responsabilisation, qui valorise une personne à travers ses capacités cognitives, met tout particulièrement en difficulté les personnes ayant une DI ou un TSA sévère, en favorisant le recours aux MC ou en amplifiant les mécanismes d'exclusion au sein même de l'unité et en faisant ainsi de l'objectif d'inclusion une forme d'injonction à l'adaptation. La logique utilitariste, correspondant notamment à ce mécanisme d'« exclusion de l'intérieur » et dont certains soignants s'indignent, est, à ce propos, emblématique des dérives de cette logique de responsabilisation que certains professionnels justifient en ayant paradoxalement recours aux MC au nom de cet idéal de l'« inclusion ».

Pour les cas complexes en DI/TSA, cette conception de l'autonomie rationnelle et individualiste, fondée sur la responsabilisation, dévoile ainsi une des limites du paradigme de la santé communautaire, au sein duquel les cas les plus graves demeurent les plus exclus.

5.2 Quand l'autonomie relationnelle se dévoile par la vulnérabilité du soignant

Une seconde conception de l'autonomie, certes moins dominante, caractérise également l'imaginaire local de l'unité de soin. Cette conception de l'autonomie est fondée sur la relation de soin et se dévoile notamment par la vulnérabilité des

soignants. Comme le montrent nos résultats, il n'est pas possible d'opposer l'extrême dépendance des patients avec DI/TSA à une « invulnérabilité » des soignants. En effet, loin de la figure du héros tout puissant et indépendant, les soignants incarnent une figure de la vulnérabilité lorsque, devant l'adversité de certaines crises persistantes au quotidien, leur intégrité physique, psychique, professionnelle et morale est tout entière affectée par l'impact de la violence des TGC. Dans un tel contexte de soin et d'accompagnement si difficile, la vulnérabilité est donc partagée entre, d'une part, la vulnérabilité des patients avec DI/TSA hospitalisés pour comorbidité psychiatrique, surexposés aux MC et victimes d'exclusion et, d'autre part, la vulnérabilité des soignants qui, confrontés à la violence des TGC, s'exposent également à une détresse morale importante, faute d'alternatives suffisantes.

La marge d'action des soignants, pour répondre à ces situations d'accompagnement difficiles, semble effectivement limitée, soit parce qu'ils se sentent contraints de faire ce qui devrait être évité (ex. attacher une personne à son lit), soit parce qu'ils ne peuvent pas faire ce qui, selon eux, devrait être fait pour évaluer et réduire les TGC des patients en impasse thérapeutique. Certains résultats peuvent laisser penser que la vulnérabilité du soignant pourrait être considérée comme un frein à la désescalade lorsque, par exemple, un soignant sur-réagit par crainte d'être blessé.

Mais n'est-ce pas, au contraire, en prenant mieux conscience du lien d'interdépendance entre le sentiment de sécurité des soignants et le recours aux MC, que la vulnérabilité des soignants pourrait être considérée comme un point de repère pour le développement de stratégies alternatives aux MC ? En effet, comme nous l'avons explicité dans nos résultats, pour réduire activement les MC, les soignants doivent envisager leur propre protection conjointement à celle de leurs patients. En contexte de crise, le défi éthique des soignants est le suivant : ils doivent apprendre à mieux se protéger par une distance physique sécuritaire minimale, tout en maintenant une proximité corporelle suffisante pour préserver la dimension relationnelle nécessaire au désamorçage de crise. Ainsi, pouvons-nous d'ores et déjà tirer une première conclusion concernant les nombreuses blessures corporelles des soignants [81,82], dont les cicatrices pourraient correspondre à ce défi auquel les soignants doivent faire face dans leur quotidien : maintenir un corps à corps à la fois empreint de distance et de proximité [83] pour s'ajuster aux spécificités des patients avec DI/TSA (ex. spatialité, déficit de théorie de l'esprit).

5.3 Impact de la dimension participative de l'étude et perspectives de l'équipe dans le développement des alternatives aux mesures de contrainte

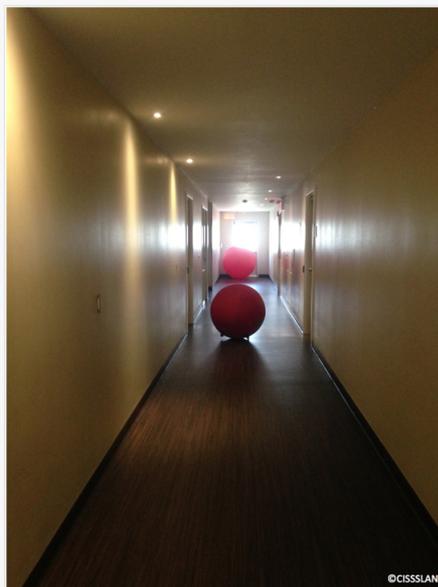
Après quatre temps de restitution et de discussions auprès de l'équipe, la vulnérabilité des soignants est désormais davantage prise en compte pour soutenir les capacités relationnelles des professionnels. Dans cette perspective, depuis le début de l'étude en 2017, plusieurs mesures ont été mises en place au sein de l'unité pour développer des alternatives aux MC :

- un examen post-incident [84–86] est organisé de façon systématique entre les responsables de l'unité et les soignants ayant eu recours aux MC. Lors de ce temps de débriefing, les responsables s'assurent notamment que les soignants n'ont pas négligé leur propre sécurité. Si les soignants ont des blessures corporelles, les responsables préconisent le port d'équipement de protection individuelle spécifiquement dédié aux professionnels [57] ;
- le développement d'approches plus inclusives et interdisciplinaires renforce la collaboration avec les familles concernant le recours aux MC et valorise la reconnaissance de l'ensemble des soignants en tant qu'agent moral [87]. La mise en place de rencontres inter-équipes (ex. jour/nuit) et inter-services (ex. avec le service des urgences et le département d'ergothérapie) a amélioré la communication concernant les besoins spécifiques des personnes avec DI/TSA et a facilité le développement d'alternatives aux MC. D'après l'équipe, ces approches collaboratives ont permis de recueillir des points de vue plus diversifiés et une meilleure compréhension des besoins spécifiques à ces situations complexes. La réintégration dans la communauté est ainsi facilitée dans le meilleur intérêt de l'ensemble des patients avec DI/TSA et le recours aux MC a, par ailleurs, été réduit de 40 % entre 2017 et 2020 (Tableau 2) ;
- en 2019, une formation Oméga a été dispensée à l'ensemble des membres de l'équipe, ce qui n'était pas le cas en 2017 (Tableau 1). Pour les cas complexes en DI/TSA avec lesquels le recours aux MC est encore problématique, l'équipe réfléchit actuellement à une formation complémentaire « ITCA » (Intervention thérapeutique lors de conduites agressives) pour développer l'usage du « ballon thérapeutique » (Fig. 3 et 4). Dans certains services communautaires, cet outil de sécurisation est une alternative à la contention : son recours limite les risques de blessures des professionnels et des personnes avec DI/TSA et TGC, en privilégiant un langage corporel (contact visuel, communication gestuelle) qui préserve l'intégrité de la relation de soin [57,88]. Ce grand ballon (120 cm de diamètre) est utilisé en priorité en prévention des situations d'escalade comportementale afin d'aider les professionnels à limiter autant que possible les interventions physiques habituellement rencontrées pour se protéger de certains gestes hétéro-agressifs des personnes avec DI/TSA. Cet outil peut également être utilisé pour intervenir en contexte de gestion de crise, exemple pour bloquer les coups et temporiser la situation sans nécessairement intervenir physiquement. Habituellement, il est placé à un endroit stratégique afin

d'anticiper les crises et de rediriger facilement la personne avec DI/TSA vers un endroit spécifique (Fig. 4). Au quotidien, les personnes avec DI/TSA peuvent jouer avec ce grand ballon, ce qui leur permet de le percevoir positivement et, ainsi, de réduire son potentiel aversif, exemple : si cet outil était exclusivement utilisé en réaction à une situation de crise. Cet outil de sécurisation doit rester en permanence dans les parties communes pour qu'en cas de besoin, il soit rapidement accessible et donc toujours « à portée de main » des professionnels (Fig. 3). La mise en place du ballon ITCA améliore la qualité de l'accueil et de l'accompagnement en privilégiant une relation de soin basée sur la confiance mutuelle. L'implantation de cet outil est supervisée par une ergothérapeute et s'inscrit plus généralement dans le développement d'autres aménagements facilitant la relation d'aide. Depuis le début de l'étude, l'environnement de l'unité a été réaménagé avec la mise en place d'un espace d'apaisement spécifiquement dédié à la prévention des crises, en privilégiant notamment des médiations corporelles qui favorisent la relaxation et le recours à des approches sensorielles pour améliorer la communication (ex. poufs, matelas, coussins, masseurs à mains, etc). Dans la littérature sur les situations complexes en DI/TSA, le matériel d'ergothérapie contribue aux stratégies de désescalade de la violence et permet de développer la créativité des soignants en matière d'alternatives aux MC [81,88,89].

 Images are optimised for fast web viewing. Click on the image to view the original version.

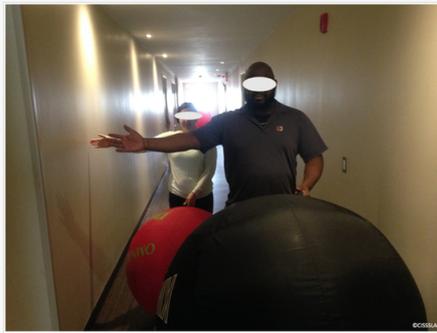
Fig. 3



Exemple d'outil de sécurisation alternatif à la contention : le ballon ITCA (ITCA : intervention thérapeutique lors de conduites agressives ; source : CISSSLAN, 8 mai 2019, Canada).

 Images are optimised for fast web viewing. Click on the image to view the original version.

Fig. 4



Usage des ballons ITCA lors d'une procédure de redirection d'une personne avec DI/TSA et TGC vers un espace d'apaisement (ITCA : intervention thérapeutique lors de conduites agressives ; source : CISSSLAN, 8 mai 2019, Canada).

5.4 Forces et limites

Nous pensons que la nature participative de l'étude constitue l'une de ses forces. L'immersion du chercheur principal et sa collaboration avec l'équipe entre 2017 et 2020 a renforcé le processus itératif d'interprétation, en garantissant la congruence des résultats et en enrichissant la discussion. La participation des soignants à l'analyse continue des données a permis, d'une part, une compréhension approfondie de l'imaginaire local correspondant à la culture de soin spécifique de l'unité et, d'autre part, a également permis aux participants d'améliorer leurs pratiques de sécurisation en prenant connaissance d'autres alternatives aux MC [56,57]. La dimension participative de l'étude aurait, néanmoins, pu être développée plus en amont, en incluant les professionnels dans l'élaboration des objectifs de recherche, afin de mieux intégrer les besoins spécifiques du service. Bien que l'échantillon soit représentatif de la pluridisciplinarité de l'équipe (Tableau 1), les résultats auraient pu être enrichis par l'inclusion de patients avec DI/TSA [90] et de leurs familles [91] afin d'explorer comment leurs expériences morales auraient pu nous aider à mieux comprendre les freins et les leviers aux alternatives aux MC [85]. Comme dans de nombreuses recherches qualitatives, les données contextuelles ne sont pas destinées à représenter l'ensemble des situations de soins et d'accompagnement des personnes avec DI/TSA. Néanmoins, cette ethnographie fournit une analyse approfondie de ce contexte particulier qui peut éclairer les pratiques dans d'autres milieux ayant une population de patients, un programme et une culture de soin similaires. En raison de la richesse des données contextuelles et expérientielles, les lecteurs pourront juger si les résultats de cette étude peuvent s'appliquer au sein de leurs institutions.

6 Conclusion : le souci de soi comme un respect mutuel

En nous appuyant sur la notion de vulnérabilité partagée [56,57,92], il est possible de comprendre et d'agir dans la complexité de ces situations extrêmes en interprétant en priorité les degrés de violence comportementale comme l'expression de la diversité des besoins et des désirs spécifiques aux personnes avec DI/TSA [81,93]. En situation de crise, la vulnérabilité du soignant est un repère dans la recherche d'un juste milieu entre toute puissance (qui prend le pouvoir sur autrui) et impuissance (qui empêche d'agir) [63]. Ainsi, en se protégeant pour protéger l'autre, les soignants pourraient-ils se prémunir des deux écueils que sont l'abandon et l'ingérence pour créer des approches plus équilibrées, entre le refus de l'indifférence et de la domination. Est-ce, là, le « Bien » que la philosophe Agata Zielinski nous propose, lorsqu'elle considère la vulnérabilité comme une vertu relationnelle ? [63]. En prenant en considération le concept de vulnérabilité partagée, l'équipe parvient aujourd'hui à développer des alternatives aux MC, en renouvelant l'imaginaire local de son unité de soin par une meilleure prise en compte de la dimension relationnelle de l'autonomie. Ce nouvel horizon de signification qui s'inscrit dans les éthiques du *care* [94-98] met en avant la reconnaissance de la vulnérabilité des soignants et permet ainsi de considérer le souci de soi comme un respect mutuel [99,100][99-101].

Déclaration de liens d'intérêts

Q3 Les auteurs n'ont pas précisé leurs éventuels liens d'intérêts.

Référence non citée

Q4 [101]

Références

 The corrections made in this section will be reviewed and approved by a journal production editor. The newly added/removed references and its citations will be reordered and rearranged by the production team.

- [1] Guinchat V., Cravero C., Diaz L., Périssé D., Xavier J., Amiet C., et al. Acute behavioral crises in psychiatric inpatients with autism spectrum disorder (ASD): recognition of concomitant medical or non-ASD psychiatric conditions predicts enhanced improvement. *Res Dev Disabil* 2015. doi:10.1016/j.ridd.2014.12.020.
- [2] Guinchat V., Cravero C., Lefèvre-Utile J., Cohen D. Multidisciplinary treatment plan for challenging behaviors in neurodevelopmental disorders. *Handb Clin Neurol*. 2020;174:301–321.
- [3] Holden B., Gitlesen J.P. A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark. Norway: prevalence, and risk markers. *Res Dev Disabil* 2006;27(4):456–465. [cité 3 oct 2020. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422205000673>].
- [4] Lowe K., Allen D., Jones E., Brophy S., Moore K., James W. Challenging behaviours: prevalence and topographies. *J Intellect Disabil Res* 2007;51(8):625–636. [cité 15 févr 2018. Disponible sur : <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2006.00948.x>].
- [5] Emerson E., Kiernan C., Alborz A., Reeves D., Mason H., Swarbrick R., et al. The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Res Dev Disabil* 2001;22(1):77–93. [cité 15 mai 2019. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422200000615>].
- [6] Lefevre-Utile J., Guinchat V., Wachtel L.E., Cohen D., Perron A., Montreuil M., et al. Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (partie 1 : perspective des patients). *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2018. doi:10.1016/j.neurenf.2018.08.001.
- [7] Lefevre-Utile J., Guinchat V., Wachtel L.E., Cohen D., Perron A., Montreuil M., et al. Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (partie 2 : perspective des soignants). *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2018. doi:10.1016/j.neurenf.2018.08.002.
- [8] Craig J.H., Sanders K.L. Evaluation of a program model for minimizing restraint and seclusion. *Adv Neurodev Disord* 2018;2(4):344–352. [cité 3 oct 2020. Disponible sur : <https://doi.org/10.1007/s41252-018-0076-2>].
- [9] Jones E., Allen D., Moore K., Phillips B., Lowe K. Restraint and self-injury in people with intellectual disabilities: a review. *J Intellect Disabil* 2007;11(1):105–118.
- [10] Luiselli J.K. Physical restraint of people with intellectual disability: a review of implementation reduction and elimination procedures. *J Appl Res Intellect Disabil* 2009;22(2):126–134. [cité 3 oct 2020. Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1468-3148.2008.00479.x>].
- [11] Sturmey P. Restraint, seclusion and PRN medication in english services for people with learning disabilities administered by the national health service: an analysis of the 2007 national audit survey. *J Appl Res Intellect Disabil* 2009;22(2):140–144. [cité 3 oct 2020. Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1468-3148.2008.00481.x>].
- [12] Allen D. Ethical approaches to physical intervention volume II: changing the agenda. Kidderminster: British Institute of Learning Disabilities; 2009.

[13]

- [14] Guivarch J. Retour de la contention en psychiatrie : perception des patients et soignants et considérations éthiques. *Ethique Sante* 2016;13(4):209–214. [cité 16 févr 2018. Disponible sur : <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S176546291500080X>].
- [15] Palazzolo J. *Chambre d'isolement et contention en psychiatrie*. Masson; 2002.
- [16] Chamak B., Bonniau B., Jaunay E., Cohen D. What can we learn about autism from autistic persons? *PPS* 2008;77(5):271–279. [cité 16 févr 2018. Disponible sur : <http://www.karger.com/Article/FullText/140086>].
- [17] Grandin T. Calming effects of deep touch pressure in patients with autistic disorder, college students, and animals. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 1992;2(1):63–72. doi:10.1089/cap.1992.2.63.
- [18] Gansel Y., Lézé S. Physical constraint as psychological holding: mental-health treatment for difficult and violent adolescents in France. *Soc Sci Med* 2015;143:329–335.
- [19] Paterson B., Duxbury J. Restraint and the question of validity. *Nurs Ethics* 2007;14(4):535–545.
- [20] Moylan L.B. Physical restraint in acute care psychiatry: a humanistic and realistic nursing approach. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2009;47(3):41–47.
- [21] Terrenoir V., Barat C. Observatoire national des violences en milieu de santé, rapport 2017 (données 2015 et 2016). Direction générale de l'offre de soin; 2017. [http://www.social-sante.gouv.fr/dgos/onvs].
- [22] Guivarch J., Cano N. Usage de la contention en psychiatrie : vécu soignant et perspectives éthiques. *Encephale* 2013;39(4):237–243. [cité 18 janv 2018. Disponible sur : <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0013700613000389>].
- [23] Bigwood S., Crowe M. “It’s part of the job, but it spoils the job”: a phenomenological study of physical restraint. *Int J Ment Health Nurs* 2008;17(3):215–222. [cité 3 oct 2020. Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1447-0349.2008.00526.x>].
- [24] Lee S., Gray R., Gournay K., Wright S., Parr A.M., Sayer J. Views of nursing staff on the use of physical restraint. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2003;10(4):425–430. [cité 3 oct 2020 Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2850.2003.00625.x>].
- [25] Sawyer A., Lake J.K., Lunsy Y., Liu S.K., Desarkar P. Psychopharmacological treatment of challenging behaviours in adults with autism and intellectual disabilities: a systematic review. *Res Autism Spectr Disord* 2014;8(7):803–813. [cité 15 mai 2019. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946714000737>].
- [26] Gouvernement du Quebec (2002a) Orientations Ministerielles Relatives a L'utilisation Exceptionnelle de Mesures de Contrôle: Contention, Isolement et Substances Chimiques [Ministerial orientations on the exceptional use of restrictive measures: Restraint, seclusion, and chemical substances] <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-812-02.pdf>. (Accessed 20 December 2020).
- [27] American Psychiatric Nurses Association (APNA) Position on the use of seclusion and restraint. Falls Church, VA: APNP; 2014.
- [28] Joint Commission Comprehensive accreditation manual for behavioral health. CMS. ed. The Joint Commission Accreditation Behavioral Health Care; 2012.
- [29] Keski-Valkama A., Sailas E., Eronen M., Koivisto A.M., Lönnqvist J., Kaltiala-Heino R. A 15-year national follow-up: legislation is not enough to reduce the use of seclusion and restraint. *Soc Psychiatr*

- [30] France, Contrôleur général des lieux de privation de liberté Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL), « Isolement et contention dans les établissements de santé mentale ». Paris: Dalloz; 2016.
- [31] Recommandations HAS. Isolement et contention en psychiatrie générale 2017.
- [32] Mérineau-Côté J., Morin D. Restraint and seclusion: the perspective of service users and staff members. *J Appl Res Intellect Disabil* 2014;27(5):447–457. [cité 4 oct 2020. Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jar.12069>].
- [33] Emerson E. Self-Injurious behaviour: an overview of recent trends in epidemiological and behavioural research. *Ment Handicap Res.* 1992;5(1):49–81.
- [34] National review of restraint related deaths of children and adults with disabilities: the lethal consequences of restraint Equip for Equality; 2011. [<https://www.equipforequality.org/wpcontent/uploads/2014/04/National-Review-of-Restraint-Related-Deaths-of-Adults-and-Children-with-Disabilities-The-Lethal-Consequences-of-Restraint.pdf>]. (Accessed on 20 December 2020)].
- [35] The lethal hazard of prone restraint: positional asphyxiation. Disability Rights California; 2020. [<https://www.disabilityrightsca.org/system/files/file-attachments/701801.pdf>]. (Accessed on 20 December 2020)].
- [36] Carré R., Moncany A.-H., Schmitt L., Haoui R. Contention physique en psychiatrie : étude qualitative du vécu des patients. Physical restraint in psychiatry: qualitative study of patients' experiences. *Inf Psychiatr* 2017;93(5):393–397.
- [37] Comeau P., Jacob J.D., Holmes D., Rioux D. Contentions mécaniques en psychiatrie : étude phénoménologique de l'expérience vécue du personnel infirmier. *Rech Soins Infirm* 2017;128(1):41.
- [38] Matson J.L., Boisjoli J.A. Restraint procedures and challenging behaviours in intellectual disability: an analysis of causative factors. *J Appl Res Intellect Disabil* 2009;22(2):111–117. [cité 4 oct 2020 Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1468-3148.2008.00477.x>].
- [39] Guinchat V., Cravero C., Diaz L., Assouline M., Lazartigues A., Fiard D., et al. Intérêt des unités neurocomportementales multidisciplinaires dans la prise en charge des décompensations aiguës des patients présentant un trouble du spectre autistique. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2015;63(6):351–361. [cité 9 janv 2017 Disponible sur : <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0222961715001531>].
- [40] Diaz L., Guinchat V., Lorilleux A., Alati J., Lefèvre-Utile J. Gestion de la violence. *J Psychol* 2018;358:20–26.
- [41] Tastet R. De la contrainte à la gestion des troubles du comportement : pour une sociologie des « situations complexes » en autisme. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2020;68(7):356–361.
- [42] Heyvaert M., Saenen L., Maes B., Onghena P. Systematic review of restraint interventions for challenging behaviour among persons with intellectual disabilities: focus on experiences. *J Appl Res Intellect Disabil* 2015;28(2):61–80.
- [43] Merineau-Cote J., Morin D. Correlates of restraint and seclusion for adults with intellectual disabilities in community services. *J Intellect Disabil Res* 2013;57(2):182–190. [cité 4 oct 2020 Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2788.2012.01601.x>].
- [44] Romijn A., Frederiks B.J.M. Restriction on restraints in the care for people with intellectual disabilities in the Netherlands: lessons learned from Australia, UK, and United States. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2012;9(2):127–133. [cité 4 oct 2020 Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1741-1130.2012.00345.x>].

- [45] Williams D.E. Reducing and eliminating restraint of people with developmental disabilities and severe behavior disorders: an overview of recent research. *Res Dev Disabil* 2010;31(6):1142–1148. [cité 4 oct 2020 Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422210001708>].
- [46] Carlson G.A., Chua J., Pan K., Hasan T., Bied A., Martin A., et al. Behavior modification is associated with reduced psychotropic medication use in children with aggression in inpatient treatment: a retrospective cohort study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2020;59(5):632e4-641e4. [cité 4 oct 2020 Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890856719314352>].
- [47] Williams D.E., Grossett D.L. Reduction of restraint of people with intellectual disabilities: an organizational behavior management (OBM) approach. *Res Dev Disabil* 2011;32(6):2336–2339.
- [48] Deveau R., McDonnell A. As the last resort: reducing the use of restrictive physical interventions using organisational approaches. *Br J Learn Disabil* 2009;37(3):172–177. [cité 4 oct 2020 Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1468-3156.2008.00536.x>].
- [49] Miller J.A., Hunt D.P., Georges M.A. Reduction of physical restraints in residential treatment facilities. *J Disabil Policy Stud* 2006;16(4):202–208. [cité 4 oct 2020 Disponible sur : <https://doi.org/10.1177/10442073060160040101>].
- [50] DeRosa N.M., Roane H.S., Wilson J.L., Novak M.D., Silkowski E.L. Effects of arm-splint rigidity on self-injury and adaptive behavior. *J Appl Behav Anal* 2015;48:860–864.
- [51] Powers K.V., Roane H.S., Kelley M.E. Treatment of self-restraint associated with the application of protective equipment. Ahearn W, éditeur. *J Appl Behav Anal* 2007;40(3):577–581. [cité 23 janv 2017 Disponible sur : <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1986685>].
- [52] Sanders K. The effects of an action plan, staff training, management support and monitoring on restraint use and costs of work-related injuries. *J Appl Res Intellect Disabil* 2009;22(2):216–220. [cité 3 févr 2018. Disponible sur : <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2008.00491.x>].
- [53] Langone S.R., Luiselli J.K., Denise Galvin D., et al. Effects of fixed-time release fading on frequency and duration of aggression-contingent physical restraint (protective holding) in a child with autism. *Clin Case Stud*. 2013;13(4).
- [54] Knotter M.H., Wissink I.B., Moonen X.M.H., Stams G.J.J.M., Jansen G.J. Staff's attitudes and reactions towards aggressive behaviour of clients with intellectual disabilities: a multi-level study. *Res Dev Disabil* 2013;34(5):1397–1407. [cité 15 mai 2019. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422213000450>].
- [55] Knotter M.H., Stams G.J.J.M., Moonen X.M.H., Wissink I.B. Correlates of direct care staffs' attitudes towards aggression of persons with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2016;59:294–305. [cité 15 mai 2019 Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422216302050>].
- [56] Lefèvre-Utile J., Guinchat V., Wachtel L.E., Cohen D., Perron A., Montreuil M., et al. Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (partie 1 : perspective des patients). *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2018;66(7–8):443–459. [Disponible sur : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0222961718301181>].
- [57] Lefèvre-Utile J., Guinchat V., Wachtel L.E., Cohen D., Perron A., Montreuil M., et al. Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (partie 2 : perspective des soignants). *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2018;66(7–8):460–467. [Disponible sur : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0222961718301193>].
- [58] Montreuil M., Carnevale F.A. Participatory hermeneutic ethnography: a methodological framework for health ethics research with children. *Qual Health Res* 2018;28(7):1135–1144. [Disponible sur : <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732318757489>].
- [59] Taylor C. Interpretation and the sciences of man. *Rev Metaphys* 1971;25(1):3–51.

- [60] Carnevale F.A. Charles Taylor, hermeneutics and social imaginaries: a framework for ethics research. *Nurs Philos* 2013;14(2):86–95. [Disponible sur : <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1466-769X.2012.00547.x>].
- [61] Taylor C. *Modern social imaginaries*. Durham: Duke University Press; 2004. p. 215. [Public planet books].
- [62] Hunt M.R., Carnevale F.A. Moral experience: a framework for bioethics research. *J Med Ethics* 2011;37(11):658–662. [Disponible sur : <https://jme.bmj.com/lookup/doi/10.1136/jme.2010.039008>].
- [63] Zielinski A. Vulnérabilité partagée : un point de rencontre ? *Med Palliat* 2018;17(5):300–304. [Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/article/1255023/article/vulnerabilite-partagee%C2%A0-un-point-de-rencontre%C2%A0>].
- [64] Lipson J.G. The Use of Self in Ethnographic Research. In: Morse J.M., editor. *Qualitative nursing research: a contemporary dialogue*. Newbury Park, CA: Sage; 1991. p. 73–89.
- [65] Mulhall A. In the field: notes on observation in qualitative research. *J Adv Nurs* 2003;41(3):306–313. [Disponible sur : <http://doi.wiley.com/10.1046/j.1365-2648.2003.02514.x>].
- [66] O'Brien B.C., Harris I.B., Beckman T.J., Reed D.A., Cook D.A. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med*. 2014;89(9):1245–1251.
- [67] Holloway I., Wheeler S. Ethical issues in qualitative nursing research. *Nurs Ethics* 1995;2(3):223–232. [Disponible sur : <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/096973309500200305>].
- [68] Denzin N.K., Lincoln Y.S. *Introduction: the discipline and practice of qualitative research*. The sage handbook of qualitative research. 3rd Edition Thousand Oaks: Sage Publications; 2005. p. 1–32.
- [69] Carnevale F.A., Macdonald M.E., Bluebond-Langner M., McKeever P. Using participant observation in pediatric health care settings: ethical challenges and solutions. *J Child Health Care* 2008;12(1):18–32. [Disponible sur : <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1367493507085616>].
- [70] Peretz H. Les méthodes en sociologie : l'observation [Internet]. *La Découverte*; 2004. [Repères. Disponible sur : <https://caim.info/les-methodes-en-sociologie-2004--9782707142627.htm>].
- [71] Muecke M.A. On the evaluation of ethnographies. *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1994. p. 187–209.
- [72] Knoblauch H. Focused ethnography. *Forum Qual Soc Res* 2005;6(3). [art 44].
- [73] Benner P. *The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and caring practices*. interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness. Thousand Oaks, CA: Sage; 1994.
- [74] Crist J.D., Tanner C.A. Interpretation/analysis methods in hermeneutic interpretive phenomenology. *Nurs Res* 2003;52(3):202–205. [Disponible sur : <http://journals.lww.com/00006199-200305000-00011>].
- [75] Beauchamp T.L., Childress J.F. *Principles of biomedical ethics*. 6th ed New York: Oxford University Press; 2009. p. 417.
- [76] Ells C., Hunt M.R., Chambers-Evans J. Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *IJFAB Int J Feminist Approaches Bioethics* 2011;4(2):79–101. [Disponible sur : <https://utpjournals.press/doi/10.3138/ijfab.4.2.79>].
- [77] Mackenzie C., Stoljar N. Relational autonomy: feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self. New York: Oxford University Press; 2000. p. 314.

[78] Taylor C. The malaise of modernity. Concord, Ont: Anansi; 2003. p. 135.

[79] Lesage A. 50 ans de service public pour les politiques et l'organisation de services de psychiatrie communautaire au Québec : partie I. smq 2015;40(2):121–135. [Disponible sur : <http://id.erudit.org/iderudit/1033046ar>].

[80] Lesage A. 50 ans de service public pour les politiques et l'organisation des services de psychiatrie communautaire au Québec : partie II (2003–2015 et suite). smq 2015;40(2):137–149. [Disponible sur : <http://id.erudit.org/iderudit/1033047ar>].

[81] Craig J.H., Sanders K.L. Evaluation of a program model for minimizing restraint and seclusion. *Adv Neurodev Disord* 2018;2(4):344–352. [Disponible sur : <http://link.springer.com/10.1007/s41252-018-0076-2>].

[82] Harris J. Physical restraint procedures for managing challenging behaviours presented by mentally retarded adults and children. *Res Dev Disabil*. 1996;17(2):99–134.

[83] Hall E.T. The hidden dimension. New York: Anchor Books; 1990. p. 217.

[84] Mérineau-Côté J., Morin D. Restraint and seclusion: the perspective of service users and staff members. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2014;27(5):447–457.

[85] Jones P., Stenfort Kroese B. Service users and staff from secure intellectual disability settings: views on three physical restraint procedures. *J Intellect Disabil* 2008;12(3):229–237. [Disponible sur : <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629508095727>].

[86] Hammervold U.E., Norvoll R., Aas R.W., Sagvaag H. Post-incident review after restraint in mental health care – a potential for knowledge development, recovery promotion and restraint prevention. A scoping review. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):235.

[87] Carnevale F.A. Confronting moral distress in nursing: recognizing nurses as moral agents. *Rev Bras Enferm* 2013;66(spe):33–38. [Disponible sur : http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000700004&lng=en&tlng=en].

[88] Lefèvre-Utile J., Montreuil M., Perron A., Reyre A., Carnevale F. Acknowledging caregivers' vulnerability in the management of challenging behaviours to reduce control measures in psychiatry. *Nurs Ethics* 2022. [096973302110152. Cité 12 mai 2022. Disponible sur : <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/09697330211015275>].

[89] Sanders K. The effects of an action plan, staff training, management support and monitoring on restraint use and costs of work-related injuries. *J Appl Res Intellect Disabil* 2009;22(2):216–220. [Disponible sur : <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2008.00491.x>].

[90] Polak R., Hutchinson D., Perryman L., Brueck S. A calming cushion as a therapeutic wellness tool for youths with disabilities and history of trauma. *Social Work* 2017;62(4):359–365. [Disponible sur : <https://academic.oup.com/sw/article/62/4/359/4060485>].

[91] Heyvaert M., Saenen L., Maes B., Onghena P. Systematic review of restraint interventions for challenging behaviour among persons with intellectual disabilities: focus on experiences. *J Appl Res Intellect Disabil* 2015;28(2):61–80. [Disponible sur : <http://doi.wiley.com/10.1111/jar.12095>].

[92] Embregts P.J.C.M., Negenman A., Habraken J.M., Boer M.E., Frederiks B.J.M., Hertogh C.M.P.M. Restraint interventions in people with moderate to profound intellectual disabilities: Perspectives of support staff and family members. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019;32(1):172–183. [Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12519>].

[93] Guinchat V., Cravero C., Lefèvre-Utile J., Cohen D. Multidisciplinary treatment plan for challenging behaviors in neurodevelopmental disorders. *Handbook of clinical neurology*. Elsevier; 2020. p. 301–321. [Disponible sur : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780444641489000223>].

[94] Lefèvre-Utile J. La vulnérabilité partagée dans la prise en charge des troubles graves du comportement. *ASSTSAS Objectif Prevent* 2019;42(3). [Disponible sur : <http://asstsas.qc.ca/publicati>]

[95] Agich G.J. Reassessing autonomy in long-term care. *Hastings Cent Rep.* 1990;20(6):12–17.

[96] Kittay E.F. The ethics of care, dependence, and disability: the ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris* 2011;24(1):49–58. [Disponible sur : <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>].

[97] Tronto J.C. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care.* New York: Routledge; 1993. p. 226.

[98] Gilligan C. *In a different voice: psychological theory and women’s development.* Cambridge, Mass: Harvard University Press; 1993. p. 184.

[99] Watson J. Jean Watson: theory of human caring. In: Parker M.E., editor. *Nursing theories and nursing practice.* Philadelphia: Davis; 2001. p. 343–354.

[100] Sennett R. *Respect the formation of character in a world of inequality.* London: Allen Lane/Penguin Books; 2003. p. 288.

[101] Ricœur P. *Soi-même comme un autre.* Paris: Éditions du Seuil; 1990. p. 432.

Footnotes

Text Footnotes

[1] Les Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) correspondent au regroupement de centres hospitaliers, de centres locaux de services communautaires, de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement et d’autres services depuis 2015 au Québec.

Supplément en ligne Matériel complémentaire

 [Multimedia Component 1](#)

Queries and Answers

Q1

Query: Merci de vérifier que les prénoms et les noms ont été correctement identifiés.

Answer: OK

Q2

Query: Nous avons réorganisé cette partie en liste. Merci de vérifier.

Answer: OK

Q3

Query: Merci de nous transmettre la déclaration de liens d’intérêts désormais obligatoire.

Answer: OK

Q4

Query: Veuillez ajouter l'appel de la référence [101] dans le corps du texte.

Answer: OK

Q5

Query: Merci de compléter la référence [94] en nous fournissant les folios.

Answer: il faudra ajouter "[Disponible sur : ...] Merci