

Recherche et évaluation

**Identification et
analyse des facteurs
contributifs à la diminution
des mesures de contrôle en
déficience intellectuelle**

Novembre 2014



Institut universitaire
en santé mentale
de Montréal

APPRISSA
Université
de Montréal

Identification et analyse des facteurs contributifs à la diminution des mesures de contrôle en déficience intellectuelle

Chercheurs principaux :

Caroline Larue, Ph.D., professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (UdeM), chercheuse régulière au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale du Montréal (CRIUSMM) et au Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ).

Alexandre Dumais, M.D. Ph.D., psychiatre à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal et à l'IUSMM

Cochercheurs:

Jacques Bellavance, neuropsych, Ph.D. (candidat), IUSMM

Marie-Josée Prévost, psy, Ph.D., IUSMM

Céline Pommier, inf, M.Sc., IUSMM

Kathe Villeneuve, erg. M.sc., IUSMM

Marie-Hélène Goulet, inf., Ph.D. (candidate) à la Faculté des sciences infirmières de l'UdeM, RRISIQ

Noémie Noiseux-Lescop, erg. M.sc., IUSMM



Centre d'étude sur les
mesures de contrôle
en santé mentale
prevenirautrement.ca



Le contenu du présent rapport n'engage que la responsabilité des chercheurs.

Dépôt légal — Bibliothèque et archives nationales du Québec, 2014

Dépôt légal- Bibliothèque et Archives Canada, 2014

ISBN 978-2-923984-10-0

© Institut universitaire en santé mentale de Montréal, 2014

Tous droits réservés

Distribué par le centre de documentation de l'IUSMM

Téléphone : 514-251-4000 poste 2964

Web : www.iusmm.ca

www.prevenirautrement.ca

Coordonnatrice du projet :

Marie-Hélène Goulet, Ph.D.(c), Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal.

Collaborateurs au projet :

Farida Saadi, assistante de recherche

Alvine Claire Tsague, assistante de recherche

Remerciements :

Cette recherche n'aurait pu voir le jour sans la contribution de plusieurs personnes auxquelles nous tenons à rendre hommage. En premier lieu, nous remercions le CRIUSMM qui offre les conditions matérielles et le soutien moral propices au développement de la recherche ainsi que la Fondation de l'IUSMM pour le soutien financier indispensable à la réalisation de ce projet.

Nous soulignons l'appui indispensable de la directrice des soins infirmiers de l'IUSMM, Mme Lucie Thibault et de M. Luc Legris, directeur des services cliniques, qui nous a permis d'obtenir la collaboration d'un agent de programmation et de recherche. Nos remerciements vont également à Mme Céline Pommier et Mme Marie-Josée Prévost qui ont été d'une collaboration exceptionnelle pour planifier les rencontres avec les intervenants, les professionnels et les familles.

Nous sommes aussi redevables à M. Jacques Bellavance, neuropsychologue du programme qui, par son expertise poussée de la littérature, nous a permis d'approfondir notre réflexion.

Enfin, nous tenons à exprimer notre profonde reconnaissance à toute l'équipe du programme de déficience intellectuelle en psychiatrie de l'IUSMM, entre autres aux personnes présentant une DI et à leur famille.

Soutien financier : Ce projet a obtenu un financement de la Fondation de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.

Résumé du projet

Contexte. Les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou une DI avec troubles du spectre autistique (TSA) sont à risque de présenter des comportements hétéro ou autoagressifs nécessitant l'utilisation de mesures de contrôle (isolement, contention, services privés). En juin 2008, une cohorte de patients avec un long passé d'institutionnalisation et ne pouvant être intégrés dans la communauté en raison de leur dangerosité et de l'application d'importantes mesures de contrôle ont été transférés définitivement à l'IUSMM. Ces patients ont été responsables de plus de 50 % des heures d'isolement de la base de données 2008-2009 de l'hôpital. Pourtant, depuis leur transfert vers le programme de DI en psychiatrie, l'un d'entre eux est maintenant dans la communauté, alors que le recours aux mesures de contrôle utilisées pour la plupart des autres a été réduit. Puisque cette réduction n'a pas fait l'objet d'une étude systématique, nous avons voulu décrire les interventions qui ont favorisé la réduction de ces mesures et répondre aux questions suivantes : 1) Y a-t-il eu une réelle diminution de recours aux mesures de contrôle pour les usagers présentant une DI et de troubles graves du comportement? 2) Comment les gestionnaires, les familles et les équipes de soins expliquent-ils les changements survenus dans la réduction des mesures de contrôle auprès de cette clientèle? 3) Quelles sont les interventions cliniques et clinico-administratives mises en place par les gestionnaires et les équipes qui ont favorisé la réduction des mesures de contrôle?

Méthode. Il s'agit d'une étude de cas descriptive et rétrospective auprès des 11 patients DI-TSA ayant des troubles graves du comportement (TGC) et ayant été transférés en juin 2008. Après avoir établi la courbe isolement/contention de chacun des patients, nous avons examiné les périodes significatives de réduction de ces mesures et les changements observés concernant la médication, les interventions professionnelles, l'aménagement physique, l'implication des familles et les types de mesures. Cinq entrevues de groupe (gestionnaires, intervenants directs, professionnels, médecins et familles) ont permis de documenter le processus de changement.

Résultats. Les éléments principaux qui ont contribué à la réduction des mesures de contrôle sont 1) la recherche de cohésion des intervenants au-delà des appartenances professionnelles; 2) leur capacité à se remettre en question et à procéder par essai et erreurs; 3) l'implication des familles; 4) le contact soutenu et direct avec les patients qui mène à un attachement mutuel, une individualisation et une personnalisation des différents types d'interventions; 5) la recherche du sens et de la fonction du comportement; 6) le monitoring constant pour déceler des problèmes de santé physique, neurologique et psychiatrique.

Retombées. Sur le plan clinique, cette étude peut inspirer d'autres équipes à essayer des façons de faire différentes avec des clientèles ayant des TGC. Sur le plan scientifique, nous explorerons une réalité très peu étudiée en centre hospitalier psychiatrique.

Table des matières

Remerciements :	iii
Table des matières	5
Liste des tableaux	6
Liste des abréviations	6
1. Introduction	7
2. Objectifs et questions de recherche	12
3. Devis de recherche	12
4. Résultats	17
5. Discussion	36
6. Biais et limites	41
7. Conclusions	42
Références	43
Annexe 1 : Grille d'observation de données au dossier	50
Annexe 2 : Procédure pour déterminer les périodes critiques de réduction des mesures de contrôle....	53
Annexe 3 : Canevas d'entrevue de groupe	54
Annexe 4 : Cahier de codes	57
Annexe 5 : Formulaire d'information et de consentement – Dossier-patient	58
Annexe 6 : Formulaire d'information et de consentement – Entrevues avec les pairs	63
Annexe 7 : Exemple d'une routine structurée	68

Liste des tableaux

Tableau 1. Âge et diagnostics à l'arrivée	17
Tableau 2. Manifestations du trouble grave du comportement en lien avec l'autoagressivité ou l'hétéroagressivité.....	18
Tableau 3 : Synthèse des heures d'isolement par mois entre 2008 et 2012	20
Tableau 4 : Synthèse de la réduction du nombre d'heures d'isolement (-) par quart de travail entre 2008 et 2012	20
Tableau 5 : Synthèse des heures de contention par mois entre 2008 et 2012	22
Tableau 6 : Synthèse de la réduction du nombre d'heures de contention (-) par quart de travail entre 2008 et 2012	22
Tableau 7 : Exemples d'interventions mentionnées dans les grilles d'observation des dossiers.....	33
Tableau 8 : Liste des outils répertoriés dans les grilles d'observation des dossiers.....	34
Graphique 1: Moyenne des heures d'isolement/période entre 2008 et 2012	19
Graphique 2: Moyenne des heures de contentions/période entre 2008 et 2012 ..	21
Graphique 3: Moyenne des heures de contentions/période entre 2008 et 2012 ..	21
Graphique 4. Répartition des 189 unités de sens des groupes de discussion	23

Liste des abréviations

DI	Déficience intellectuelle
EQCA	Échelle québécoise de comportements adaptatifs
IC	Isolement-contention
MUE	Mesure ultime d'encadrement
IUSMM	Institut universitaire en santé mentale de Montréal
PIC	Protocole d'isolement-contention
PII	Plan d'intervention interprofessionnel
SQETGC	Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement
TGC	Trouble grave du comportement

1. Introduction

À la suite de rencontres régulières entre les intervenants du programme psychiatrique en déficience intellectuelle (DI) et des chercheurs de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) concernant la réduction des mesures d'isolement et de contention (IC), une étude de cas sur onze patients de ce programme a été menée entre 2008 et 2012. Le rapport de recherche présente chacune des six étapes de ce projet. Premièrement, la problématique aborde la prévalence de la violence pour la clientèle ayant une DI et des troubles graves de comportement, les facteurs favorisant les comportements hétéro et autoagressifs et l'utilisation des mesures de contrôle. Deuxièmement, les objectifs et questions de recherche sont énoncés. Troisièmement, le devis de recherche explicite l'approche méthodologique et la sélection de l'échantillon, décrit les outils de collecte de données, explique le processus utilisé pour analyser les données et rapporte les éléments éthiques les plus importants. Quatrièmement, les résultats sont exposés en trois sections. La première décrit l'échantillon et les changements dans les taux d'isolement et de contention entre 2008 et 2012; la deuxième traite des facteurs organisationnels, de leadership et des caractéristiques des intervenants de l'équipe qui expliquent, selon la perception des participants, la réduction des mesures d'IC; la troisième détaille les interventions énoncées par les participants et lues dans les dossiers, lesquelles contribuent à la réduction des IC. Cinquièmement, la discussion met en relation les résultats de cette étude avec les données actuelles de la recherche. Enfin, les biais et les limites sont identifiés.

Définition et prévalence

La déficience intellectuelle est définie par l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AIID) comme étant des *“limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans”* (Schalock et al., 2010, p. 5). L'estimation de la prévalence de la DI, lorsque les professionnels se réfèrent à l'ensemble des critères diagnostics est de 1% (American Psychiatric Association (APA), 2000; Tassé & Morin, 2003; Maulik et al., 2011). Parmi cette population, les niveaux de DI se répartissent selon la distribution suivante : 85% DI légère, 10% DI moyenne, 3% DI grave et 2% de DI profonde (APA, 2000).

Dans certains cas, la DI est associée avec un trouble du spectre autistique (TSA) lequel représente un ensemble de troubles neurodéveloppementaux qui peuvent causer des déficits significatifs sur les plans sociocommunicatifs et comportementaux (Garcin & Moxness, 2013). Au Canada, 6 à 13 enfants sur 1000 présentent l'une ou l'autre des formes de TSA (Ordre des psychologues du Québec, 2012).

Certaines des personnes ayant une DI avec un TSA présentent des troubles graves du comportement. Cette population est précisément au cœur de notre étude. Les troubles de comportement se présentent comme un *« comportement verbal et/ou moteur, dirigé vers soi, vers l'environnement ou vers autrui. Il a pour résultat de blesser ou de nuire à l'intégrité physique ou psychologique d'une personne et/ou de détériorer*

l'environnement. » (L'Abbé & Morin, 2001, p. 16). Plus récemment, Lowe et al. (2007) ont précisé les catégories de comportements problématiques : agression envers autrui, automutilation, destruction et autres comportements difficiles ou perturbateurs. Pour leur part, Tassé et al. (2010) ont distingué les troubles du comportement qui causent préjudice à la personne et son environnement des troubles graves du comportement qui mettent en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement. Ces derniers auteurs proposent quatorze indicateurs de la gravité du comportement : 1) préjudice à la santé ou à l'intégrité physique de la personne nécessitant des soins médicaux; 2) utilisation de moyens de contrôle tels l'isolement et la contention; 3) préjudice au maintien de la personne dans sa ressource résidentielle; 4) compromis au niveau de l'intégration communautaire de la personne dans les sphères autres que résidentielles; 5) limite de la capacité à maintenir des liens sociaux significatifs avec les membres de sa famille ou avec des amis qui lui fournissent du soutien important; 6) nuisance à l'adaptation de la personne ou à ses apprentissages; 7) conséquences néfastes sur le plan légal et juridique pour la personne suffisamment importantes et documentées pour être soumises à un processus juridique ou à la cour criminelle; 8) hospitalisation dans une unité fermée de psychiatrie ou visites répétées au service d'urgence; 9) surveillance accrue de la personne; 10) préjudice à la santé ou à l'intégrité physique d'autrui; 11) perturbation des activités d'autrui; et 12) augmentation du stress et de la détresse chez autrui; 13) augmentation des conflits dans le réseau social; 14) atteinte à la propriété d'autrui. Ces indicateurs ont été soumis à un consensus d'experts québécois parmi lesquels plus de 85% étaient d'accord avec les indicateurs (Tassé et al., 2010).

L'étude de Crocker et al. (2006) indique que les personnes adultes ayant une DI ont une prévalence de comportements hétéro et autoagressifs de 52 % sur une population de 3246 adultes présentant une DI dans une des régions du Québec. En limitant son échantillon aux personnes ayant une DI et desservies par des centres de réadaptation - donc aux personnes qui ont déjà une indication de dangerosité - seuls 34 % des 296 adultes de l'échantillon ne présentaient pas de comportements hétéro ou autoagressifs. Cette donnée est d'autant plus pertinente que le test du Reiss (test de dépistage de santé mentale pour adultes présentant une DI) permet de faire une association entre le groupe des personnes ayant une DI et des comportements agressifs avec, entre autres, la sous-échelle d'autisme.

Dans une étude effectuée auprès de 4069 adultes ayant une DI et vivant dans l'État de New York, Tsiouris et al. (2011) ont mesuré la prévalence de cinq types d'agression. Ces auteurs ont identifié que l'autisme est significativement associé à l'agression physique envers les autres, les objets et soi-même. L'étude démontre également que la DI légère et moyenne est plus souvent associée à l'agression verbale envers les autres et soi-même alors que la DI sévère et profonde est plus souvent associée à l'agressivité envers les objets ou l'agressivité physique envers soi-même.

Cooper et ses collaborateurs (2007) mentionnent, à partir d'une étude populationnelle (n=1023), que nous savons peu de choses sur le lien entre la maladie mentale et la déficience intellectuelle, laquelle selon les méthodologies utilisées varie de 7% à 97%. Toutefois, parmi les troubles mentaux associés à la déficience intellectuelle, les

problèmes de comportement sont en tête de liste. Les problèmes de santé mentale sont davantage associés aux femmes ayant peu de soutien, peu d'habiletés, qui consultent beaucoup, qui fument, qui présentent un problème d'incontinence, mais qui n'ont pas d'affection physique sévère.

Une étude réalisée auprès d'enfants et d'adolescents ayant une DI et un TSA montre une prévalence significativement plus élevée de troubles graves du comportement par rapport aux enfants et adolescents ayant seulement une DI ou seulement un TSA, peu importe l'âge (Mainville, 2011). De plus, le nombre et la sévérité de ces troubles du comportement augmentent avec la sévérité des symptômes autistiques. Ces comportements problématiques sont: fugue (47%), cris envers autrui (44%), destruction des biens des autres (43 %), frapper les objets (murs, portes, fenêtres) avec les mains (40 %), lancer les objets en direction d'autrui (37 %) et se déshabiller à des moments inappropriés (36 %) (Mainville, 2011). Ces comportements déclinent, se maintiennent ou s'intensifient à l'âge adulte et sont influencés par certains facteurs importants.

Facteurs favorisant les comportements hétéro ou autoagressifs

Quelques études ont établi un lien significatif entre la sévérité de la DI et la sévérité des problèmes comportementaux (McClintock, Hall & Oliver, 2003; Murphy et al., 2005). Aussi, la présence d'un diagnostic d'épilepsie concomitant avec la DI augmente d'au moins sept fois le risque de développer un trouble de santé mentale par rapport aux adultes ayant une DI sans trouble épileptique (Turky et al., 2011). C'est la plupart du temps le trouble mental qui est à l'origine du trouble grave de comportement.

Aussi, les caractéristiques de la DI associée au TSA sont de nature à conduire à des troubles de comportement. Chez la clientèle ayant une DI-TSA, notons les déficits au plan de la communication et des habiletés sociales (McClintock et al., 2003; Murphy et al., 2005; Hsu-Min, 2008; Matson et al. 2011), les troubles du sommeil associés aux troubles du comportement (Rzepecka et al., 2011, Polimeni et al., 2005; Cortesi et al., 2010), les déficits sensoriels entraînant soit de l'hyposensibilité ou de l'hypersensibilité (Crane et al., 2009) ainsi que les déficits de comportements adaptatifs et de gestion de l'imprévisibilité (Matson et al., 2009). Ces caractéristiques causent du stress (Attwood, 2007), augmentent la dépendance et les besoins de soutien lors des activités de la vie quotidienne, multipliant par le fait même les occasions de frustration (délai de réponse, refus, proximité physique, contacts physiques fréquents) (Mainville, 2011). Ces frustrations se traduisent chez les intervenants par une augmentation de la peur d'être agressé et même jusqu'à des congés pour épuisement professionnel (Mills & Rose, 2011). Plusieurs études révèlent que les patients atteints d'une DI ont un taux élevé de comportements hétéro et autoagressifs créant des problèmes de gestion du comportement et que l'association d'une DI accompagnée d'un diagnostic de santé mentale donne un score d'agressivité élevé (Crocker et al., 2007).

Ces comportements problématiques peuvent mettre à l'épreuve les intervenants. Confrontées aux limites de leurs compétences pour faire face aux comportements hétéro

et autoagressifs des patients ayant une DI ou une DI-TSA, les équipes de soins ont parfois recours aux mesures de contrôle.

L'isolement et la contention en DI

Selon le MSSS (2002, p. 5), la contention est « *une mesure de contrôle qui consiste à empêcher ou à limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la force humaine, un moyen mécanique ou en la privant d'un moyen qu'elle utilise pour pallier à un handicap.* » L'isolement est « *une mesure de contrôle qui consiste à confiner une personne dans un lieu, pour un temps déterminé, d'où elle ne peut sortir librement* » (MSSS, 2002, p.5). La prévalence de l'utilisation de l'IC pour des personnes ayant une DI montre une grande variabilité dans les études : de 1% (Emerson, 2002) à 22 % (Pilling et al., 2007) pour la contention mécanique, de 3 % (Kiernan & Kiernan, 1994) à 100 % (Jacobson & Ackerman, 1993) pour la contention physique et de 6% (Kiernan & Kiernan, 1994) à 68 % (Emerson, 2002) pour l'isolement. Ces écarts de prévalence peuvent s'expliquer par des différences dans la définition des mesures de contrôle et par des variations dans les types d'établissements, donc de la clientèle étudiée. Une étude récente (Mérineau-Côté & Morin, 2013) réalisée au Québec auprès de 81 personnes ayant une DI associée à un comportement agressif et résidant principalement dans un centre de réadaptation en DI montre que 63 % d'entre eux ont fait l'expérience d'au moins une mesure de contrôle dans les trois mois précédents l'enquête. Ce taux est corroboré par des études antérieures réalisées aux Pays-Bas et en Suède (Scheirs et al., 2012; Lundström et al., 2011). À l'IUSMM, l'étude réalisée grâce à la base de données 2007-2009 du système comptabilisant les mesures de contrôle révélait que 9 patients fréquemment isolés généraient à eux seuls 54 % de toutes les heures d'isolement pour l'ensemble de la population des patients de l'hôpital à l'exclusion des unités de gérontopsychiatrie. Ces patients avaient en grande majorité pour caractéristiques une DI, une problématique d'automutilation ainsi qu'une durée d'isolement quasi journalière dictée par des mesures ultimes d'encadrement. D'ailleurs, la famille de ces patients était nettement plus informée des mesures utilisées que la famille des patients provenant des unités de psychiatrie adulte (Dumais et al., 2011).

Quant aux variables prédictives de l'isolement et de la contention, Sturmey et al. (2005) identifient que le fait d'être dans une grande ressource intermédiaire, de présenter une DI sévère ou profonde, d'avoir des troubles du contrôle de l'impulsivité (mesuré par DASH-II), d'être irritable ou avoir des troubles d'élimination peut modérément prédire le recours aux des mesures de contrôle. Aux Pays-Bas, deux variables semblaient annoncer l'utilisation de l'IC : le faible niveau d'autonomie fonctionnelle et les troubles du comportement (Scheirs et al., 2012). Enfin, au Québec, Mérineau-Côté et Morin (2013) rapportent trois variables associées aux mesures de contrôle: un score élevé à l'échelle « *Modified Overt Aggression Scale* » (MOAS), la prescription d'anxiolytiques et un faible résultat sur l'échelle d'évaluation fonctionnelle.

En somme, de nombreux facteurs contribuent à l'utilisation des mesures d'IC auprès des personnes ayant une DI associée à des troubles graves du comportement. Toutefois, le contexte légal actuel questionne ces pratiques.

Contexte légal

Au Québec, les législations entourant l'utilisation des mesures de contrôle reconnaissent que ces mesures enfreignent le droit fondamental de se mouvoir librement. Les législations visent donc à réduire leur utilisation et à opter pour des mesures de remplacement. Dans ce contexte, nous avons identifié deux programmes qui ont mené à une réduction des mesures de contrôle chez des patients DI. En 17 mois, la mise en place de plans d'intervention comportementale et la supervision clinique ont permis de diminuer substantiellement l'utilisation des mesures de contrôle (baisse de 80 %) auprès de 124 personnes DI entre 13 et 65 ans vivant en résidence communautaire (Williams & Grossett, 2011). Également, Rose (2010) rapporte des effets significativement positifs d'un programme d'interventions cognitivo-comportementales sur les comportements agressifs de patients DI.

À l'IUSMM, le défi posé par le transfert de patients ayant une DI associée à des troubles graves du comportement s'est intensifié en juin 2008. Le programme de psychiatrie en DI dispense des services d'évaluation, de traitement et de réadaptation à une clientèle ayant une DI ou DI-TSA présentant des troubles graves de comportement souvent associés à des troubles psychiatriques sévères ou réfractaires. Les patients recevant les services en hospitalisation ont plusieurs vulnérabilités biopsychosociales qui les prédisposent à présenter des comportements agressifs envers eux-mêmes ou autrui. Dans des cas extrêmes, ces comportements peuvent entraîner le recours aux mesures de contrôle par l'équipe traitante. Parmi ces vulnérabilités, soulignons les atteintes neurologiques et neuropsychologiques souvent sévères, les problèmes physiques et médicaux, les problèmes sensoriels, les problèmes de communication limitant l'expression des besoins et la compréhension d'autrui, les difficultés importantes au plan du fonctionnement adaptatif, etc. C'est dans ce programme que les patients (n=11) ont été accueillis.

Les patients accueillis au programme de DI à l'IUSMM avaient un long passé d'institutionnalisation et ne pouvaient pas bénéficier d'une intégration communautaire en raison de troubles de santé mentale qui se manifestaient, entre autres, par des troubles du comportement nécessitant l'application de mesures de contrôle. Le transfert de la responsabilité clinique de ces patients vers les intervenants du programme s'est effectué progressivement en trois étapes.

Premièrement, des activités préparatoires ont été réalisées pour accueillir ces patients telles que des rencontres avec les intervenants (information sur le projet, mesures de soutien clinicoadministratif et clinique), l'établissement d'un contrat de service entre l'établissement référant et l'IUSMM, des activités d'accueil, l'identification des caractéristiques et des besoins des patients par un neuropsychologue, la prise de contact avec les familles et l'estimation des besoins en assistant au PII de chacun des patients, la

visite d'une infirmière clinicienne à l'établissement référant pour évaluer les types de mesure de contrôle et préparer la transition, et enfin la rencontre des gestionnaires et du service de la sécurité afin de mieux connaître les patients et le type d'équipement utilisé.

Deuxièmement, le transfert des patients a été officialisé et enfin, troisièmement, il y a eu le transfert définitif et l'exercice de la responsabilité pleine et entière des patients par l'IUSMM fin juin 2008.

Entre 2008 et 2012, les équipes soignantes et les gestionnaires du programme ont pu observer une baisse du recours aux mesures d'isolement-contention pour la majorité de ces onze patients. N'ayant toutefois pas documenté de façon rigoureuse et systématique le processus clinique et clinico-administratif ayant favorisé cette réduction, cela représentera donc l'intérêt du présent projet.

2. Objectifs et questions de recherche

Ce projet de recherche vise à décrire le répertoire des interventions qui ont favorisé la réduction des mesures de contrôle auprès de cette clientèle. Il vise ainsi à répondre aux questions suivantes :

- 1) Y a-t-il eu une réelle diminution de recours aux mesures de contrôle pour les usagers présentant une DI et de troubles graves du comportement?
- 2) Comment les gestionnaires, les familles et les équipes de soins expliquent-ils les changements survenus dans la réduction des mesures de contrôle auprès de cette clientèle?
- 3) Quelles sont les interventions cliniques et clinico-administratives mises en place par les gestionnaires et les équipes qui ont favorisé la réduction des mesures de contrôle?

3. Devis de recherche

Type de recherche et approche méthodologique

Il s'agit d'une étude de cas descriptive et rétrospective qui se situe entre le 26 juin 2008 (moment de prise en charge des patients par le programme de psychiatrie en DI) et le 5 septembre 2012 (départ du premier patient de cette cohorte pour une ressource communautaire). L'étude de cas a été retenue, car elle permet de décrire, d'explicitier, de prédire et de contrôler les processus inhérents aux phénomènes examinés (Stake, 1995; Yin, 2009). Le devis comprend des données qualitatives et quantitatives afin de présenter une vision plus complète du phénomène par l'intégration de différentes conceptions (Creswell & Plano-Clark, 2007) et s'inscrit dans une perspective de partenariat entre chercheurs, cliniciens et gestionnaires.

Échantillon

Deux types d'échantillon sont utilisés. Le premier échantillon est composé des cas. Un cas est un dossier patient. Au total, 11 dossiers-patients ont été examinés pour la période du 26 juin 2008 au 5 septembre 2012. Ces dossiers-patients sont ceux des 11 patients qui ont été accueillis par le programme de psychiatrie en DI à l'IUSMM.

Le deuxième échantillon provient des rencontres avec les gestionnaires, les équipes et les proches impliqués auprès de ces 11 patients. Il inclut :

- 1) les intervenants de l'équipe soignante : infirmière, préposé, éducateur spécialisé (n=24);
- 2) les intervenants de l'équipe des professionnels : psychologues, ergothérapeutes, travailleur social, diététiste (n=7);
- 3) les gestionnaires : chef clinico-administratif, infirmière-chef, assistante-infirmière-chef (n=4);
- 4) les médecins et psychiatres (n=2);
- 5) les membres de la famille (n=11).

Les critères d'inclusion pour les intervenants et les gestionnaires sont les suivants :

- 1) avoir détenu ou détenir un poste à temps complet ou à temps partiel ou un remplacement d'au moins 6 mois au Pavillon Riel, 3^e étage module 1 ou 4^e étage module 1 et module 2 durant la période de l'étude;
- 2) avoir été impliqué dans le soin, le traitement ou la gestion d'au moins un des 11 patients de l'étude.

Les critères d'inclusion pour les membres de la famille sont les suivants :

- 1) être un proche d'un des patients de l'étude;
- 2) avoir été impliqué dans le parcours du proche atteint durant la période de l'étude.

Le projet a été présenté aux équipes de jour et de soir en présence des assistantes de recherche.

Méthode

Trois outils de collecte de données ont été retenus pour répondre aux questions de l'étude. Le premier outil de collecte de donnée a été le repérage de la documentation pertinente telle que la mission du programme et les comptes rendus du Comité d'évaluation de l'application des mesures de contrôle (CEAPIC) clinique DI. Le deuxième outil de collecte de données fait référence à une grille permettant de recueillir les données pertinentes et rétrospective dans les dossiers des patients (voir annexe 1). La grille de données, validée par l'équipe de recherche, comporte deux sections. La première section permet de recueillir des données sociodémographiques sur le patient (i.e. âge, sexe, diagnostic psychiatrique, neurologique et physique, la description du TGC et la fréquence et la durée d'IC). La deuxième section comporte des données recueillies sur les

périodes durant lesquelles la fréquence et la durée des IC ont diminué. L'annexe 2 montre la procédure utilisée pour déterminer les périodes de réduction d'isolement-contention qui ont été retenues dans l'étude des dossiers.

Dans le mois précédant les périodes identifiées, nous avons examiné si des changements sont survenus dans les cinq dimensions suivantes :

- 1) *Types de mesure de contrôle.* Ces mesures réfèrent aux moyens mécaniques ou physiques utilisés pour isoler ou contraindre une personne. La source principale de données est le protocole IC.
- 2) *Prescriptions médicamenteuses.* Ces prescriptions réfèrent aux changements ou à l'ajout de molécules, aux changements de dosage ou de fréquence et à l'utilisation de médicaments d'appoint. La source principale de ces données est la prescription médicale.
- 3) *Interventions professionnelles.* Ces interventions tiennent compte des activités et moyens mis en place pour réduire les comportements hétéro ou autoagressifs des patients. Les principales sources de données ont été les notes du rapport interdisciplinaire et les notes du psychiatre. Selon la teneur de ces notes, des éléments plus précis ont été examinés, par exemple les notes de chacun des professionnels, le plan interdisciplinaire, le plan thérapeutique infirmier, etc.
- 4) *Aménagement physique.* L'aménagement physique est relié aux lieux et espaces prévus pour éviter l'exposition du patient à des facteurs de stress qui augmentent ses comportements hétéro ou autoagressifs. La source principale des données est le plan interdisciplinaire.
- 5) *Implication des familles.* L'implication des familles réfère aux mentions explicites de celles-ci dans les rapports interdisciplinaires ou dans les notes des travailleuses sociales.

Pour ce faire, les assistantes de recherche (n=2) ont d'abord procédé à la collecte de données à partir des dossiers pour les deux premiers patients. Cette première collecte a été examinée par les chercheurs qui ont alors répondu aux questions des assistantes. Les assistantes ont poursuivi la collecte pour les neuf autres dossiers en pouvant en tout temps se référer à une chercheuse de l'équipe qui était présente durant la période de l'étude.

Le troisième outil de collecte de données retenu est une grille d'entrevue pour la réalisation d'entrevues de groupe ayant été validé auprès des gestionnaires du programme (annexe 3). Les thèmes abordés ont été en lien avec les questions de recherche initiales par le biais de questions ouvertes. (voir Annexe 2: Canevas d'entrevue de groupe). Cinq entrevues de groupes homogènes ont été réalisées auprès des 1) intervenants de l'équipe soignante (n=12 sur une possibilité de 24); 2) intervenants de l'équipe des professionnels (n=6/7); 3) gestionnaires (n=4/4); 4) médecins (n=2/2) et membres de familles (n=7/11). Les membres de familles ont été rencontrés en deux occasions pour faciliter leur participation.

Au début de l'entretien, les participants ont été informés des changements identifiés dans la cohorte de ces patients et ont été invités à commenter le processus qui a mené à ces changements. Les entrevues ont été menées dans une optique exploratoire sans chercher à orienter la discussion. Les entrevues ont d'abord été transcrites suite à leur

enregistrement, sauf pour un des focus groups qui refusait l'enregistrement. Dans ce cas, les notes ont été prises par l'observatrice.

Analyse des données

Tout d'abord, nous avons réalisé une analyse de cas pour chacun des 11 patients permettant ainsi de décrire la personne (i.e. histoire, TGC, diagnostic, âge, sexe) et son parcours d'IC. À cet effet, une description de la fréquence et de la durée d'IC/période/quart de travail/année entre 2008 et 2012 a permis d'identifier les périodes critiques de réduction des mesures d'IC. Par la suite, les 30 jours en amont de ces périodes critiques ont été examinés pour évaluer la présence de changements dans les cinq dimensions présentées ci-dessus. Si des changements ont été notés, nous en avons décrit la nature. Enfin, nous avons dressé, pour chacun des patients, une courbe/année de l'isolement et de la contention pour en suivre l'évolution.

En deuxième lieu, nous avons procédé à l'analyse des données qualitatives provenant des focus groups. L'analyse a été effectuée selon une analyse classique de contenu (Miles & Huberman, 2003) : recherche de segments significatifs illustrant la séquence des changements, codification préliminaire et codification émergente et, enfin, entente interjuges sur la classification. Un résumé du processus rapporté par les participants a été soumis à leur validation ce qui a permis de faire des ajouts pour deux d'entre eux.

En troisième lieu, afin de comprendre quelles sont les interventions cliniques et clinico-administratives des équipes qui ont favorisé la réduction des mesures de contrôle, une lecture attentive des grilles utilisées pour dresser un portrait des interventions effectuées auprès des patients a tout d'abord été effectuée par les chercheurs afin de s'imprégner du dossier. Deux tableaux ont par la suite été créés : le premier tableau regroupait les interventions réalisées pour chaque année, ce qui a permis une relecture et un surlignage des interventions tout en réduisant les doublons et les articles ou qualificatifs non essentiels. Le deuxième tableau regroupait les données pharmacologiques, permettant ainsi une relecture de la pharmacologie ayant mené à l'identification, à partir de l'année 2008, de changements s'étant produits dans les années subséquentes. Ensuite, les interventions surlignées ont été regroupées sous des thèmes généraux définis dans un cahier de code. Le cahier de code ainsi que les données ont été acheminés à une 2^e chercheuse pour valider la liste des codes et leur signification. Après discussion et ajustement entre les deux chercheuses, un deuxième tableau patient a été réalisé par les deux chercheuses qui ont obtenu un niveau de codage interjuge satisfaisant. Par la suite, les 11 dossiers ont été codés avec cette liste de codes (annexe 4). Ces tableaux ont ensuite été mis en relation avec les autres éléments de la collecte, soit la description de la personne et le parcours d'isolement. Une lecture attentive de chacune de ces histoires a par la suite été réalisée, permettant de mettre en lien les interventions retenues avec les catégories d'interventions proposées sur la réduction des mesures d'IC par le modèle de Huckshorn (2004).

Pour présenter ces résultats, différents modèles ont été utilisés. Tout d'abord, les données provenant des focus groups ont été regroupées sous les catégories qui contribuent au changement de pratiques dans le modèle de Stetler & al. (2011). Au canevas de base du modèle se sont ajoutées d'autres catégories à la lumière de la codification émergente des verbatims à ce sujet. Pour décrire les interventions cliniques et clinico-administratives des équipes qui ont favorisé la réduction des mesures de contrôle, les données provenant des focus groups et des notes au dossier ont été regroupées sous les catégories des **modèles de programme de réduction des mesures d'IC** (Fluttert et al., 2008; Huckshorn, 2004; Kontio et al., 2012; Scalan, 2010).

Une fois cette étape complétée, nous avons procédé à une analyse inter-cas exploratoire afin d'apprécier si des changements qualitatifs communs à tous les patients de la cohorte ont eu lieu. Lors de cet examen, la nature hétéro ou autoagressive du TGC est distinguée.

Considérations éthiques

Consentement

Cette étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'IUSMMM #2013-017 et répond aux exigences de *L'Énoncé politique des trois conseils* (2010). Le consentement du représentant légal de chaque patient a été nécessaire à l'étude sur dossier. Les participants des entretiens de groupe ont tous donné leur consentement pour participer à cette étude après avoir reçu les informations sur l'étude et ils pouvaient se retirer en tout temps (Voir formulaire annexe 6).

Confidentialité des données

Afin de préserver la confidentialité, les grilles d'observation ont été numérotées et ne contiennent aucune donnée nominative. Seuls les cochercheurs de l'équipe peuvent associer le numéro du questionnaire au numéro de dossier du patient. En aucun temps, les collaborateurs du projet, membres de la direction de l'hôpital ou toute catégorie de personnel n'ont eu accès à des données nominatives. Le fichier informatisé de saisie des données, dénominalisé, est la propriété de l'équipe des chercheurs et les collaborateurs n'ont aucun accès à ce fichier. Pour s'assurer de la confidentialité de la démarche, des locaux ont été réservés pour le déroulement des entretiens de groupe.

Conservation des données

Une copie du formulaire de consentement, les grilles d'observations complétées les verbatim et les enregistrements audio seront conservés par la chercheuse principale selon les politiques en vigueur, c'est-à-dire pour 7 ans. Seuls les cochercheurs pourront avoir accès à ce dossier qui sera protégé par un code d'entrée. Le formulaire de consentement original a été déposé dans un dossier de recherche aux archives de l'IUSMM.

4. Résultats

La première partie des résultats est l'occasion de présenter une analyse intercas des patients ayant fait l'objet de cette étude, et ce, afin de souligner les composantes communes et divergentes pour l'ensemble des cas, ainsi qu'à documenter et quantifier la baisse de recours aux mesures d'IC entre 2008 et 2012.

La deuxième partie des résultats présente les explications données par les différents groupes rencontrés pour comprendre les changements survenus en lien avec la baisse d'IC et décrire les interventions cliniques et clinico-administratives des équipes qui ont favorisé la réduction des mesures de contrôle (Questions 2 et 3).

4.1 Description de l'échantillon

Le tableau 1 montre que les patients de la cohorte avaient en moyenne 41 ans en 2008 et 46 ans en 2013. Leurs diagnostics psychiatriques étaient variés : troubles du spectre autistique associé à un retard mental léger à sévère concomitant à un autre diagnostic psychiatrique tels qu'un trouble bipolaire, un trouble psychotique, un trouble anxieux, un trouble de la conduite.

Tableau 1. Âge et diagnostics à l'arrivée

	Âge à l'arrivée	Diagnostics à l'arrivée
Éric	40 ans	Trouble bipolaire non spécifié, personnalité limite, retard mental moyen
Paul	55 ans	Trouble autistique, schizophrénie de type indifférencié, trouble de conduite, trouble psychotique non spécifié, trouble d'adaptation non spécifié, retard mental moyen
Julien	30 ans	Trouble autistique, possibilité de TOC, trouble d'hyperactivité, déficit de l'attention et DI légère à moyenne
Maurice	49 ans	Troubles de comportement, hypothèses de maladie bipolaire, de comportement agressif et de sexualité paraphilique, retard mental léger
Jacques	41 ans	Trouble autistique, troubles anxieux, troubles des conduites, état stress post-traumatique et retard mental léger.
Guy	55 ans	Trouble autistique, absence de langage, dépendance café-tabac et stéréotypie avec automutilation sans évidence de trouble psychotique
Antoine	40 ans	TOC, trouble de comportement, trouble de la conduite, trouble de comportement perturbateur non spécifique et retard mental moyen

Bertrand	42 ans	TOC, trouble de comportement, trouble de la conduite, trouble de comportement perturbateur non spécifique et retard mental moyen
Adrien	34 ans	Trouble autistique, possible histoire de pica, difficultés langagières, trouble de conduite, anxiété de séparation, trouble du comportement, psychose, retard mental sévère
Gilles	46 ans	Trouble autistique, sclérose tubéreuse DI, traits psychotiques et psychose infantile
Nicolas	31 ans	Trouble autistique, trouble grave du développement affectif. Hypothèses de TSA et de trouble bipolaire, retard mental sévère

Le tableau 2 montre les différentes manifestations des troubles graves de comportement qui ont été répertoriées : automutilation sévère (ex. s'arracher les ongles d'orteils, se frapper la tête, se faire vomir, s'arracher les dents), agression envers les objets (ex. déchirer du linge, mordre des objets.), agression envers les personnes (ex. bousculer avec les poings et les pieds, frapper, cracher, menacer, mordre, toucher de manière inappropriée), comportement inadéquat (ex. boire dans la cuvette, se déshabiller en public).

Tableau 2. Manifestations du trouble grave du comportement en lien avec l'autoagressivité ou l'hétéroagressivité

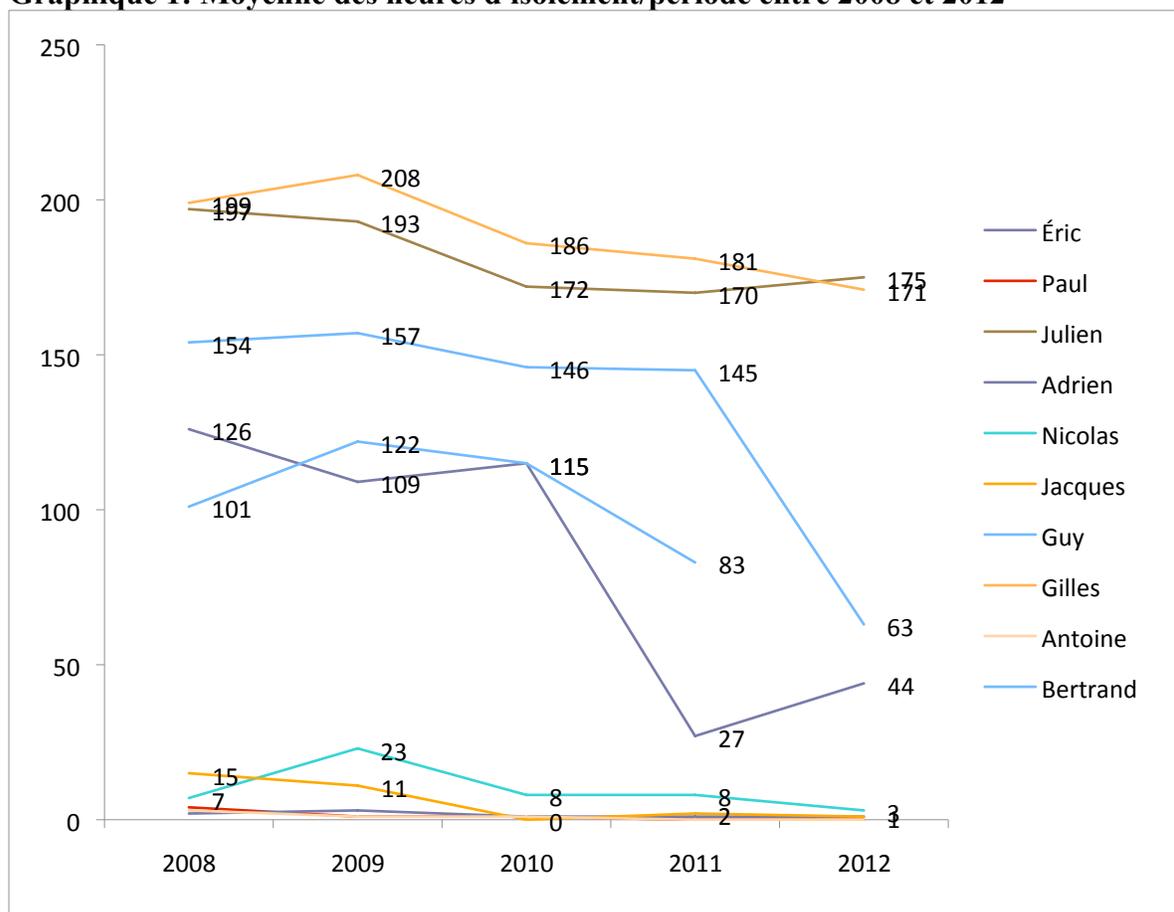
Manifestations du trouble grave comportement en lien avec l'auto ou l'hétéroagressivité	
Éric	Frappe, bouscule, brise le matériel, boit du café trop chaud et se mutile
Paul	Automutilation sévère
Julien	Frappe les autres, lance les objets, brise des objets, provoque des batailles entre les autres, crache sur les autres, exprime des menaces de violence à l'endroit d'autrui.
Maurice	Crache, mord, menace verbalement, bouscule le personnel ou ses pairs avec ses poings et ses pieds, lance/brise des objets lorsqu'il est en colère. Caractère impulsif, imprévisible et souvent inexplicable
Jacques	Se mutile (se frappe la hanche en marchant et la tête). Impulsif. Mord des objets ou des personnes, brise des objets, donne des tapes, fait des jambettes, touche les gens de manière inappropriée et fait des menaces verbales
Guy	Hurle lorsqu'on le touche, ne reste pas assis sans l'intervention d'un adulte, court, saute ou bouge continuellement, déchire du linge ou du papier, baisse son pantalon et lève son chandail dans les endroits publics

Antoine	Se mutile (se frappe la tête sur le mur) en présence de déclencheurs majeurs tels que le refus d'accéder à une demande ou le fait de dire des mots spécifiques
Bertrand	Se mutile (se gifle, se frappe et s'égratigne le visage, se mord les doigts). Défonce les murs, lance des objets lourds, provoque et intimide
Adrien	Se mutile (se frappe fortement sur les murs et fenêtres). Mord, frappe, agrippe fortement le personnel, donne des coups de tête, se déshabille en public.
Gilles	Se mutile. Impulsif (fait des menaces et frappe les intervenants). Très grande force physique : étreint très fort
Nicolas	Se mutile (se fait vomir après le repas)

4.2 Description de la réduction des mesures d'IC

Le graphique 1 montre que la moyenne des heures d'isolement/période entre les années 2008-2009 et 2011-2012 a été réduite pour la majorité des patients.

Graphique 1: Moyenne des heures d'isolement/période entre 2008 et 2012



Le tableau 3 montre qu'un patient est stable, car il n'a aucune heure d'isolement, que la moyenne d'heures d'isolement par mois a été réduite de trois à douze heures pour quatre patients et que la moyenne d'heures d'isolement a été réduite de 45 heures et plus pour 6 patients.

Tableau 3 : Synthèse des heures d'isolement par mois entre 2008 et 2012

	Nombre de patients	Nombre moyen d'heures	Nombre d'heures minimum	Nombre d'heures maximum
Aucun changement	1	0	0	0
Améliorations mineures (3 – 12h)	4	9	3	13
Améliorations majeures (45h et +)	6	162	45	303

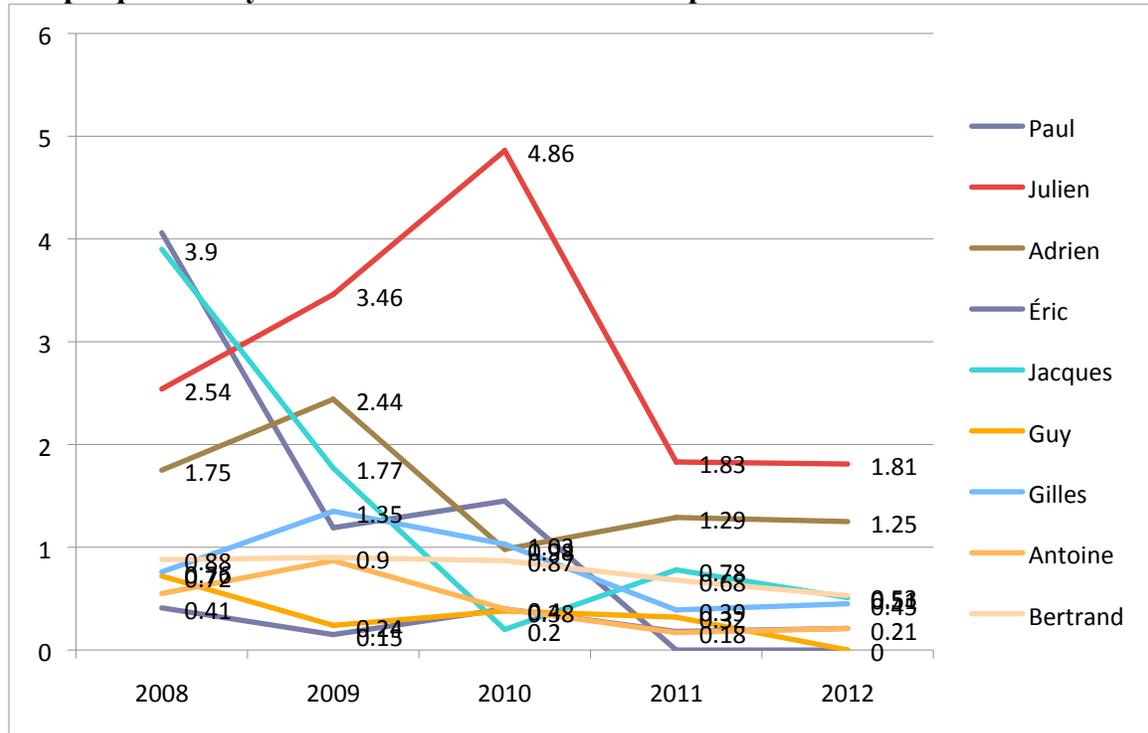
Enfin, le tableau 4 illustre que la plus grande amélioration est observée durant la nuit.

Tableau 4 : Synthèse de la réduction du nombre d'heures d'isolement (-) par quart de travail entre 2008 et 2012

	Nombre moyen d'heures	Plus petit nombre d'heures	Nombre d'heures maximum
Jour	-17,90	4	-96,63
Soirée	-27,33	0	-86,06
Nuit	-45,72	8,92	-196,36

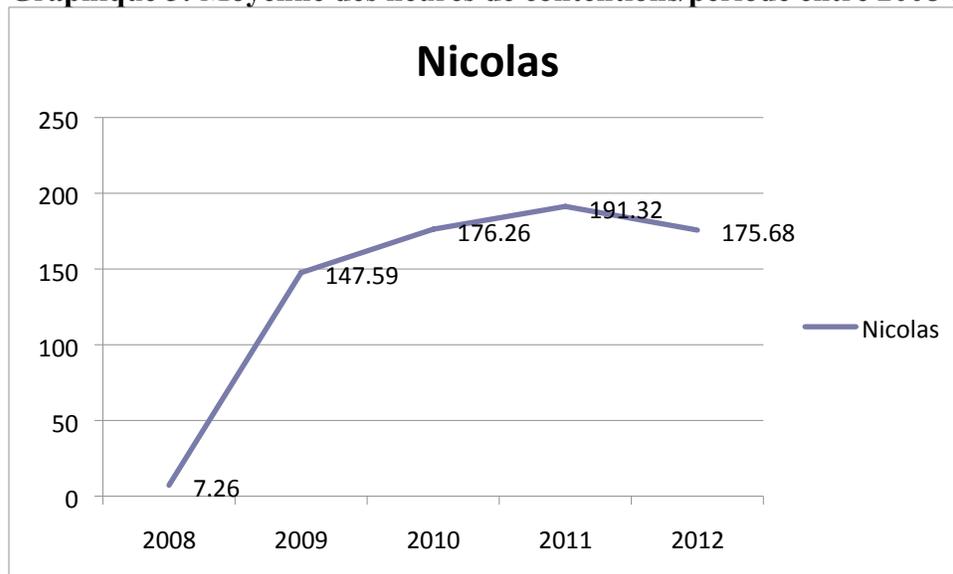
Le graphique 2 montre que la moyenne des heures de contention/période entre les années 2008-2009 et 2011-2012 est modeste par rapport aux heures moyennes d'isolement. Les contentions ont été généralement réduites pour la majorité des patients.

Graphique 2: Moyenne des heures de contentions/période entre 2008 et 2012



Le graphique 3 illustre une exception : celle de Nicolas pour qui les heures de contention sont particulièrement élevées.

Graphique 3: Moyenne des heures de contentions/période entre 2008 et 2012



Le tableau 5 montre qu'un patient est stable, car il n'a aucune heure de contention, que la moyenne d'heures de contention par mois a été réduite d'une à trois heures pour neuf patients et que la moyenne d'heures d'isolement a augmenté pour un patient.

Tableau 5 : Synthèse des heures de contention par mois entre 2008 et 2012¹

	Nombre de patients	Nombre moyen d'heures	Nombre d'heures minimum	Nombre d'heures maximum
Aucun changement	1	0	0	0.11
Augmentation	1	139.62	7.26	175.68
Améliorations mineures (1 – 3h)	9	1.09	0	4.06

Enfin, le tableau 6 illustre que la plus grande amélioration est observée durant la nuit.

Tableau 6 : Synthèse de la réduction du nombre d'heures de contention (-) par quart de travail entre 2008 et 2012

	Nombre moyen d'heures	Plus petit nombre d'heures	Nombre d'heures maximum
Jour	-0.58	-.18	-1.72
Soirée ²	-2.20	0	-8.56
Nuit ³	-1.11	0	-12.46

4.3 Explications de l'équipe et interventions en lien avec la réduction des mesures d'IC

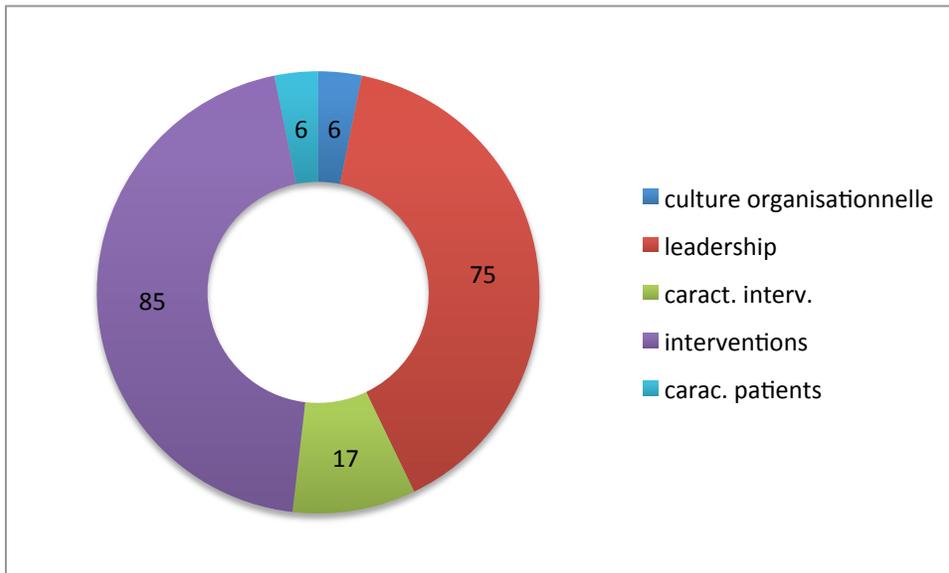
Lors des focus groups réalisés pour comprendre comment l'équipe explique les changements survenus dans la réduction des mesures de contrôle et pour identifier les interventions mises en place à cet effet, il apparaît clairement que même si les questions posées à chacun des groupes étaient comparables, les réponses ont été teintées par le rôle de chacun des groupes auprès de la clientèle. Par exemple, les gestionnaires ont mis l'accent sur des éléments de leadership et de culture organisationnelle, alors que les intervenants et les familles se sont davantage exprimés sur des interventions générales effectuées auprès de la personne. La plupart des propos tenus par chacun des groupes rencontrés étaient convergents et seront présentés en fonction des grandes catégories du modèle de Setler et al. (2011) pour expliquer les changements organisationnels soit le leadership, la culture organisationnelle et les interventions fondées sur des résultats probants.

² A l'exception de Nicolas (non fictif) qui cumule une augmentation moyenne par mois de 32hres

³ A l'exception de Nicolas (nom fictif) qui cumule une augmentation moyenne dpar mois de 55hres

De plus, à la lumière du codage réalisé pour le verbatim de tous les focus groups, 189 unités de sens ont été répertoriées dans les cinq focus groups. Le graphique 4 montre la répartition des catégories prévues par le modèle de Stetler & al. (2011) auquel il a été ajouté des catégories émergentes (i.e. caractéristique des patients et caractéristiques des intervenants). Des éléments relatifs au leadership (75) et aux interventions (85) ont été principalement mentionnés en tant que facteurs contributifs à et la réduction des mesures d'isolement et de contention. Ceci dit, les caractéristiques des intervenants (17), la culture organisationnelle (6) ainsi que les caractéristiques des patients (6) ont également été soulevées comme facteurs contributifs.

Graphique 4. Répartition des 189 unités de sens des groupes de discussion



Le détail de ces unités de sens sera présenté dans les sections subséquentes en fonction des questions auxquelles elles se rattachent.

5.3.1 Question 2 : Comment les gestionnaires, les familles et les équipes de soins expliquent-ils les changements survenus?

Les résultats présentés en lien avec cette question proviennent exclusivement des éléments de réponse recueillis lors des focus groups. Ces catégories : leadership, culture organisationnelle, caractéristiques des intervenants et des patients sont donc présentés en détail en fonction de l'importance avec laquelle elles ont été soulevées lors des focus groups à l'exception de la catégorie des interventions qui sera traitée dans la section subséquente (5.2.2. Question 3), car elle est l'objet même de cette question de recherche.

a) Le leadership rassembleur (75)

Différents éléments ont été soulevés durant les focus groups se rapportant à la vision d'un leadership rassembleur pour expliquer la diminution des mesures de contrôle pour les usagers de la cohorte étudiée tels que:

- la recherche de cohésion au-delà des appartenances professionnelles (36);
- l'offre et le soutien à la formation (13);
- la préparation au changement (5);
- les changements progressifs (6);
- l'appropriation de la philosophie du milieu (9) et
- la volonté d'ébranler les croyances et de s'appuyer sur des réussites (6).

Chacun de ses éléments sera maintenant illustré par des verbatims.

La recherche de cohésion au-delà des appartenances professionnelles est, de loin, l'élément clé du leadership rassembleur. Ce thème a été soulevé par les gestionnaires, les intervenants, les médecins et les professionnels. Chacun de ces groupes a souligné l'effort concerté de travailler à l'amélioration de la qualité de vie des patients en utilisant des outils communs, en établissant des plans détaillés d'intervention et en ayant de nombreuses réunions d'équipe.

« Toutes les personnes sur les trois quarts de chiffre travaillent en cohésion d'informations pour essayer de mieux comprendre ces personnes-là. » FGI

« Notre organisation de services est basée sur l'interdisciplinaire (ergothérapeute, psychiatre, travailleuse sociale, éducateurs spécialisés, infirmières, omnipraticiens, psychoéducateurs, psychologues, neuropsychologues, préposés, pharmacienne). Tout le monde travaille ensemble dans son spécifique pour comprendre les troubles graves du comportement. » FGG

« Il y avait le suivi de l'effet de ces modifications-là, le monitoring, on note les comportements et on fait le suivi de l'impact des modifications concrètement. On regarde

en équipe, c'est complété par les intervenants de plancher et ensuite c'est ramené par la psychoéducatrice qui va se servir de ça et le ramener à la réunion d'équipe interdisciplinaire et on va prendre des décisions en fonction des résultats du monitoring. » FGG

« C'est sûr qu'il avait une fiche d'escalade, mais c'est pas tout le monde qui l'appliquait de la même façon. C'était perçu pour certains comme des détails, mais c'est important de l'appliquer dans son intégralité. L'harmonisation des pratiques était importante. La cohésion des interventions. » FGPro

Sur ce plan, les professionnels ont tout de même noté que des enjeux professionnels peuvent limiter l'exercice du rôle, l'optimisation des soins et le partage des responsabilités.

« Le fait d'appliquer les rôles professionnels de façon très intégrale a soit des impacts très positifs ou encore très négatifs, ça on l'observe. Pour certaines personnes, les rôles sont implicites, on n'a pas la chance d'appliquer toutes nos expertises, car les rôles sont mal compris... Des fois c'est au détriment du client. Je pense que ça tend à changer, il y a une ouverture qui se fait, mais là, on est dans une période de changement. » FGPro

L'offre et le soutien à la formation ont été soulevés par les gestionnaires, les professionnels et les psychiatres. De nombreuses formations interdisciplinaires ont été soutenues et offertes aux différents groupes impliqués, ce qui a contribué au rehaussement de l'expertise, au rapprochement entre les disciplines, à la cohésion de l'équipe et au partage d'un langage commun. Par exemple, des journées d'étude pour réfléchir sur les pratiques et trouver des alternatives aux mesures de contrôle ont eu lieu tout comme la formation à l'analyse multimodale et la possibilité pour ceux qui le désirent de participer à des colloques spécialisés en troubles graves du comportement.

« On n'avait pas l'expertise, la formation est venue après. On sentait bien qu'on ne rentrait pas en contact comme ça avec toute notre bonne volonté. La bienveillance est demeurée, mais on a dû l'ajuster à ce que les usagers étaient capables de prendre. On se sentait incompetent, mais on s'est dit... on va se former, on va devenir bon. On avait toute la volonté et fallait chercher l'expertise. » FGG

La préparation au changement a été soulevée par les intervenants, les gestionnaires et les professionnels. Du côté des gestionnaires, la préparation avant l'arrivée de cette cohorte de patients a été soigneusement préparée.

« On est allé voir les plans d'intervention et les aménagements physiques, on a fait faire les aménagements physiques adaptés sur mesure pour chacun d'entre eux... On s'est cassé la tête pour minimiser les risques, on a fait faire des présentations de cas détaillées, on a engagé une neuropsychologue qui a fait une présentation d'une journée, on a jumelé nos intervenants avec les leurs. » FGG

Les professionnels jugent positivement cette préparation alors que les intervenants et les gestionnaires rencontrés identifient des lacunes.

« On aurait pu faire mieux et certainement qu'il y aurait des choses à améliorer. Ça faisait beaucoup et le moment de l'année mal choisi, c'était dans les vacances d'été, c'est ça qui s'est mal passé, ce n'était pas des intervenants réguliers pour les accueillir. »FGG

« On n'a pas été impliqué du tout... Certains intervenants ont eu une formation pour certains clients mais quand ils arrivaient à l'unité ces client-là, ben les intervenants qui avaient eu la formation était envoyés dans d'autres unités. Donc on commençait à 0. » FGI

De plus, des participants mentionnent que cette période où des aménagements ont été effectués pour la sécurité des intervenants et des patients a alimenté la peur et la crainte de cette cohorte.

La réalisation progressive des changements a été identifiée comme un facteur important pour expliquer la baisse des mesures de contrôle, et ce, par le respect du rythme des intervenants, des craintes exprimées et de la mise en lumière des réussites et découvertes, si minimes soient-elles.

« Ils ont adhéré de plus en plus en vivant des succès aussi... en y allant tellement progressivement un petit pas à la fois des fois 10 minutes ou 15 minutes à la fois à débarrer une porte. » FGG

L'appropriation de la philosophie de l'établissement a été soulevée par les gestionnaires, les professionnels et les familles lors des focus groups. Les gestionnaires et professionnels ont discuté de la philosophie du rétablissement et de la volonté clairement nommée, à tous les niveaux d'implication auprès des patients, de réduire les mesures d'isolement et de contention et d'identifier des mesures alternatives. Cette philosophie s'est opérationnalisée par le rattachement de chacun des patients à une ressource intermédiaire.

« On s'est approprié cet objectif avec la révision du protocole de mesures de contrôle où on s'en allait vraiment vers des mesures alternatives. Quand la clientèle X est arrivée, on avait déjà cette nouvelle philosophie-là, mais on ne la possédait pas encore comme aujourd'hui. » FGG

Toutefois, même si les familles reconnaissent cette tendance, certaines d'entre elles craignent que la philosophie du rétablissement qui postule que le patient peut se rétablir et, éventuellement, se retrouver dans une ressource intermédiaire ne soit qu'un motif statistique témoignant de l'efficacité des intervenants.

« Je ne dirais pas non, mais je veux être sûre qu'il va être capable... que ce ne soit pas juste pour les statistiques. Ça dépend où, comment, de lui aussi, car tout changement est difficile. » FGF

Enfin, la volonté d'ébranler les croyances et de s'appuyer sur des réussites a été soulevée par les gestionnaires comme une activité qui doit continuellement être renouvelée parce que les intervenants changent et les habitudes d'interventions, dans lesquelles les intervenants se sentent confortables, reviennent tout naturellement. Les réussites - même minimales - donnent de l'espoir et constituent un rempart au retour aux habitudes.

« Pour les équipes, le fait de voir des succès, ça relance l'espoir. On ne pouvait plus répondre : oui, mais il est connu comme ça. Donc on pouvait s'appuyer dans nos discours sur ses succès vécus. » FGG

b) Les caractéristiques des intervenants (17)

Ces caractéristiques sont abordées à la fois par les intervenants, les gestionnaires, les professionnels et les psychiatres. Quatre thèmes reliés à ces caractéristiques ont été identifiés :

- la capacité réflexive (7);
- le changement d'intervenants (4);
- la passion et l'intérêt (4) et
- la souplesse (2).

La capacité réflexive est soulevée par les intervenants et les professionnels. Elle fait référence aux essais-erreurs et aux réajustements suite aux observations réalisées à l'aide de l'analyse multimodale.

« Concrètement, on va essayer des choses pis si ça ne marche pas, on va essayer autre chose sinon on resterait avec le statu quo. ...beaucoup d'essais et erreurs, on a essayé des choses, des fois ça a marché, des fois on a reculé. » FGI

Le changement d'intervenants est également mentionné par les intervenants, les gestionnaires et les professionnels. Ce thème réfère au fait que le changement d'intervenant en lui-même qui n'avait pas d'historique avec le patient a permis de poser un regard neuf et porteur d'espoir.

« Des fois quand on travaille trop longtemps avec un patient, on peut se poser des limites. En changeant de milieu, en changeant tous les professionnels qui sont autour, tout est réévalué auprès du client et on n'a pas la même vision du client parce qu'on n'a pas le passé du client, on l'a pas vécu. » FGI

La passion et l'intérêt pour ce type de clientèle sont aussi soulevés par les gestionnaires qui estiment que les intervenants qui travaillent auprès des clientèles ayant un problème de santé mentale, un trouble grave du comportement et une déficience intellectuelle sont animés par la qualité de vie de ces patients.

« Les gens qui viennent [au programme] veulent travailler en déficience intellectuelle même si les conditions sont difficiles. Ils ont vraiment un engagement, une fierté, ils veulent défendre la réputation de cette clientèle-là, ils croient qu'il y a de la belle psychiatrie à faire, du beau travail d'équipe et ils veulent que les familles soient bien. »
FGG

Enfin, la souplesse, la capacité à effectuer des compromis, à faire des accommodements pour assurer à la personne la meilleure qualité de vie possible ont été mentionnées par les professionnels et les psychiatres.

« On fait beaucoup d'aménagement préventif. Nous on s'adapte à eux et non eux qui doivent s'adapter à nous. On va plutôt faire cet effort de faire des aménagements pour qu'ils soient bien, en essayant de garder une certaine routine, mais on fait cet effort-là d'aller vers eux. » FGPro

c) La culture organisationnelle (6)

Deux thèmes ont été identifiés parmi les verbatims des focus groups des gestionnaires, des intervenants et des familles en lien avec la culture organisationnelle :

- la philosophie de réduire l'isolement et la contention au plan institutionnel et
- la flexibilité par rapport aux spécificités des personnes de cette cohorte.

La philosophie de réduire l'isolement et la contention fait partie des orientations stratégiques de l'institution mettant de l'avant : la pleine citoyenneté, le rétablissement, **la diminution des mesures de contrôle** et une approche de partenariat avec le patient et sa famille. Toutefois, les familles ont exprimé des inquiétudes par rapport à cette philosophie à savoir si cela rejoint davantage des objectifs politiques et sociaux plutôt que la qualité des soins. En effet, certains d'entre eux ne considèrent pas la contention comme étant nécessairement une mesure négative affirmant qu'elle peut être essentielle comme mesure d'encadrement et de protection.

« Il y a une question importante. Quel est l'objectif de la diminution des contentions étant donné qu'il arrive qu'ils se sentent bien avec la contention. Est-ce que c'est une condition sine qua non? » FGF

« Quand on nous dit « on diminue les contentions », je me dis que c'est une bonne chose, mais mon enfant a besoin d'être contrôlé. Ce n'est peut-être pas un objectif à atteindre à 100% dans le cas de nos enfants. » FGF

Le deuxième thème se rapporte à la flexibilité par rapport aux spécificités des personnes de cette cohorte. La possibilité de considérer des mesures d'isolement et de contention novatrices, par exemple ne pas mettre le patient systématiquement en jaquette et offrir la possibilité d'une chambre capitonnée ou d'une porte de chambre personnelle barrée, a été mentionnée comme facilitant pour diminuer les mesures de contention.

« Un des facteurs très contributifs, au comité d'évaluation de l'application du protocole isolement-contention clinique, c'est de pouvoir suivre l'évolution parce que sinon on était dans le tout ou rien, soit il était isolé dans la chambre avec des contentions aux 4 membres ou avec plus rien. Puis on a eu une grande ouverture avec ce nouveau type de clientèle ou on a eu à réfléchir et faire le suivi. » FGG

d) Les caractéristiques des patients (6)

Ces caractéristiques sont abordées à la fois par les intervenants, les gestionnaires, les professionnels et les familles. Trois thèmes ressortent des six verbatims analysés:

- réaction du patient face au changement de milieu;
- réaction du patient face aux intervenants et
- le vieillissement du patient.

En lien avec la réaction du patient face au changement de milieu, certains proposent que le changement de milieu en lui-même a probablement eu un effet positif, à long terme, sur l'attitude du patient.

« Ça faisait des années que cette clientèle était hospitalisée à cet endroit-là. On était dans un statu quo puis là on change d'organisation... Moi je suis persuadée qu'un changement d'établissement a emmené un changement de vision de la personne et des façons de faire différentes. » FGG

La réaction du patient face aux intervenants a été discutée en terme d'apprivoisement des patients aux intervenants et inversement menant à une plus grande confiance et à une réduction de la peur initiale.

« Ces personnes-là, je pense aussi ont développé une sorte de confiance envers le personnel. Je pense que dans les équipes cela a dû aider à diminuer les contentions. » FGI

Le vieillissement des patients a également été mentionné par des membres de famille comme un facteur contribuant à la réduction de l'agressivité des patients tout en relatant les problèmes d'obésité liés à la sédentarité et les problèmes reliés aux effets secondaires de la médication.

4.3.2 Question 3 : Quelles sont les interventions qui ont favorisé la réduction des mesures d'IC?

Tel qu'indiqué dans la section précédente, la catégorie des interventions (85) a été soulevée au premier rang en terme de facteurs explicatifs de la réduction des mesures de contrôle lors des focus groups. Dans cette section, nous reprendrons donc à la fois les interventions soulevées dans les focus groups et à la fois celles répertoriées dans les grilles d'observation des dossiers. Elles seront présentées en fonction de la nomenclature **des modèles de programme de réduction des mesures d'IC** (Fluttert et al., 2008; Huckshorn, 2004; Kontio et al., 2012; Scalan, 2010):

- Implication des familles et des patients (33);
- Amélioration de l'environnement thérapeutique (38);
 - Interventions relationnelles et personnalisées (20)
 - Recherche de sens (7)
 - Aménagement physique (3)
 - Interventions pharmacologiques et d'investigation physique (8)
- Programme de pacification (5);
- Outil de communication et de soutien au jugement clinique (9) et
- Enseignement au patient (0).

Le premier élément clé souligné par les professionnels, les familles, les intervenants, les psychiatres et les gestionnaires est l'implication des familles et des patients dans l'intervention. La volonté de chacun des groupes de mettre à profit le savoir expérientiel des familles est clairement établie dans les discussions.

« C'était nouveau pour nous autres et il y avait le concept du patient partenaire qui arrivait donc on leur a laissé la place aux familles. » FGG

« C'est le temps qu'ils aient leur place et on va essayer de s'en servir par rapport à toute l'expérience qu'ils ont face à l'usager et ce qu'ils aimeraient réaliser. » FGPro

Les membres de familles le soulignent également.

« On sent que les intervenants veulent avoir notre avis. Les intervenants qui sont avec eux ont leur mot à dire, c'est extraordinaire. » FGF

Ce travail avec les familles a conduit, au fil des années, à un partenariat. Les familles se sentent soutenues par les intervenants et inversement.

« Quand ils voient qu'on investit sur les comportements et qu'on travaille en relation d'aide, ça les sécurise, ils nous épaulent. » FGI

« Les familles qui viennent sur l'unité comprennent souvent bien que le client ne va pas bien... et comprennent qu'on utilise ces mesures. Ils essaient de nous appuyer du mieux qu'ils peuvent. » FGI

Pour les interventions répertoriées dans les grilles d'observation des dossiers, nous avons observé une forte implication de la famille pour 9 des 11 patients de l'étude. Le soutien aux familles, la valorisation des compétences parentales sont évoqués et des exemples d'opérationnalisation de cette implication sont notés. Par exemple, des entrevues familiales lors de l'admission sont réalisées pour identifier le degré souhaité d'implication des familles en lien avec leurs objectifs, attentes et préoccupations; pour connaître les approches et activités appréciées par le patient; pour fournir une liste des coordonnées et du rôle des intervenants impliqués auprès du patient. De nombreuses données se rapportent aux appels téléphoniques fréquents aux familles afin de discuter de l'évolution de l'état clinique et expliquer les interventions. Enfin, nous avons identifié, dans la moitié des cas (6/11), des indices de participation du patient à ses objectifs. Par exemple, un plan qui stipule l'établissement d'un contrat signé avec la présence d'objectifs, de points forts et points faibles et de retour avec le patient et l'équipe sur la série d'isolements et sur les événements problématiques.

L'amélioration de l'environnement thérapeutique regroupe différentes interventions soulevées lors des focus groups et identifiées dans les grilles d'observation aux dossiers pour expliquer la réduction des mesures d'isolement et de contention. Ces interventions sont **relationnelles et personnalisées** (20), **orientées vers la recherche de sens** (7), en lien avec **l'aménagement physique** (3) ainsi qu'avec l'aspect des **interventions pharmacologiques et d'investigation physique** (8).

Les **interventions relationnelles et personnalisées** ont été soulevées par tous les groupes rencontrés. Ces interventions font référence au contact direct avec le patient et au temps de présence significatif avec lui. Au départ, ce contact a permis de faire connaissance, de réduire les craintes d'agression et d'établir une relation positive avec les patients. Cette connaissance demande du temps. L'appréhension initiale s'est tranquillement transformée en confiance, en compréhension et en attachement.

« Le contact avec le patient est le point important parce qu'au début, moi et mes collègues, on avait peur des patients. Ils faisaient peur, ils cassaient des fenêtres. On ne les connaissait pas... il fallait s'approprier l'un et l'autre. » FGI

Pour les interventions répertoriées dans les grilles d'observation des dossiers, nous avons relevé des propositions d'intervention de relation d'aide telles que reconnaître et encourager l'autonomie, responsabiliser, valoriser, dédramatiser, ne pas faire sentir l'usager coupable face à ses comportements problématiques (ex. nommer une tâche qu'il a bien fait au cours de l'activité, normaliser ses erreurs pour qu'il accepte l'aide).

Ensuite, ce contact a permis d'accompagner et de comprendre la personne, ce qui est également perçu par les membres de famille.

« On s'aperçoit que les gens l'aiment et qu'ils prennent les décisions au mieux. » FGF

À la suite du développement de cette connaissance des patients, tous les groupes ont rapporté l'importance des interventions détaillées, précises, personnalisées, ainsi que de renforteurs individualisés (ex. jetons, boissons gazeuses, aliments et félicitations verbales).

« Son infirmière est partie en maternité, on lui a écrit un scénario social pour lui expliquer qu'elle allait partir, avoir un bébé et revenir et que quelqu'un d'autre allait la remplacer. Ça aide à diminuer l'anxiété. Le fait de prévenir l'imprévu pour éviter l'escalade. Le patient était toujours isolé dans sa chambre et de lui-même, il a décidé de sortir progressivement de sa chambre. » FGI

« On lui a acheté un panier avec des fines herbes pour qu'il sorte sur la terrasse pour s'en occuper. Il a choisi ce qu'il voulait. Au début, il ne voulait pas trop mais avec les intervenants, ça a été amené. » FGF

« Quand il est arrivé, on nous a dit «pas de contact avec lui», mais on s'est aperçu qu'il aime socialiser mais moins de 5 minutes. » FGP

Les **interventions orientées vers la recherche de sens** ont été soulevées par tous les groupes de personnes impliqués auprès des patients. L'idée centrale est la proactivité de tous les groupes pour comprendre le comportement et chercher la source du problème à l'aide de données plus objectives et scientifiques.

« Le comportement a une fonction, ce n'est pas une vision négative, il faut trouver les raisons à ce comportement. Des fois c'est long, mais il faut fouiller. » FGG

« C'est quoi le besoin derrière tout ça. Si tu ne te poses pas la question, tu fais du maintien, tu restes dans le moule... » FGPro

Pour les interventions répertoriées dans les grilles d'observation des dossiers, nous avons lu de nombreuses notes de discussion concernant la recherche de diagnostic, la compréhension de la problématique, l'examen critique d'hypothèses par l'observation systématique et l'identification des déclencheurs à l'aide de l'analyse multimodale.

Les **interventions d'aménagement physique**, pour leur part, font référence aux efforts consentis pour l'aménagement des lieux fréquentés par les patients et ont été soulevées par les intervenants, les gestionnaires et les familles.

« Si on regarde juste les toilettes, on leur a aménagé des toilettes qu'ils ne pouvaient pas arracher, des têtes de lit capitonnées, les vitres incassables avant leur arrivée. Il y en a un qui avait un coussin alarme quand il se levait la nuit. Pour certains, on a installé des moniteurs comme dans les lits de bébé pour savoir quand ils bougeaient et des portes avec des alarmes pour les chambres plus loin. » FGG

Les **interventions pharmacologiques et d'investigation physique** ont été soulevées par les intervenants, les gestionnaires, les psychiatres et les familles. Des interventions de retrait de médicaments ont permis de faire émerger des symptômes pour ensuite réintroduire progressivement les molécules appropriées. Au plan physique, des évaluations médicales (EEC, évaluation neurologique, etc.) ont aussi contribué à mieux comprendre la source de certains problèmes.

« Il y a la médication qui l'a aidé aussi. À ce niveau, on participe beaucoup et on parle avec son médecin traitant, on essaie des nouvelles molécules. Il est beaucoup plus calme, on a été capable de le sortir la fin de semaine passée. » FGF

Quant au programme de pacification, certains intervenants en ont discuté par le biais de leur formation OMEGA qui vise à développer chez les intervenants des habiletés et des modes d'intervention pour assurer leur sécurité et celle des autres en situation d'agressivité.

Informations répertoriées dans les grilles d'observation des dossiers

Pour les interventions répertoriées dans les grilles d'observation des dossiers, le tableau 7 rapporte des exemples que nous avons notés concernant :

- la description détaillée de la routine (exemple en annexe 7);
- l'identification de particularités qui mènent à des accommodements acceptables pour éliminer ou réduire les déclencheurs de comportements à risque d'agression;
- la recherche d'activités signifiantes et
- les mesures de remplacement en début d'escalade.

Tableau 7 : Exemples d'interventions mentionnées dans les grilles d'observation des dossiers

<p>Indications détaillées, précises et personnalisées (9/11)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Préviation de scénario verbal : utiliser son langage lorsqu'il mange, donner une attention positive (ex. le prendre par la main et lui toucher l'épaule en lui disant « bonjour ») ○ Routine détaillée et horaire très structuré (ex. lors du bain, le guider verbalement pour l'accomplissement des étapes, façon d'accompagner pour éviter contact avec autres usagers)
<p>Accommodements (7/11)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Plus fragile le matin au réveil : ne pas le brusquer, mange seul au salon après le groupe; plus lent le matin, respecter le plus possible son rythme; Ne pas discuter dans la chambre autour du lit, n'aime pas être touché; hypersensibilité aux émotions et aux bruits et ton de voix aigus : ton de voix neutre et calme ○ Autorisation de crier sans se frapper et sans être mis en isolement, annoncer à l'avance les changements prévus ou activités planifiées (ex. marche à l'extérieur), rappel verbal de l'endroit adéquat pour se masturber, offre de gel lubrifiant ○ Le personnel évite d'avoir un café sur l'unité ○ Ne pas s'interposer ou confronter lors de tentative de vol ou de

	<p>fugue, ne jamais le menacer ou faire allusion à la sécurité</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Ne pas entrer dans sa chambre sans la présence des agents de sécurité ○ Respect de la préférence ou de l'indication d'un intervenant masculin
Activités significantes (11/11)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Recherche d'activités significantes avec le patient/ famille. ○ Introduction progressive et son évaluation : relaxation, groupe culinaire, musicothérapie, vélo sur place, jeux de poche, marche, piscine, tâches domestiques (ex : plier des serviettes, essuyer tables), bricolage, zoothérapie, thérapie, bingo adapté, danse, vélo stationnaire ○ Sortie avec le personnel, avec la famille, participation à des groupes ○ Occupations à des heures stratégiques (15h-20h) : horaire occupationnel inspiré de la méthode TEACCH
Mesures de remplacement personnalisées et créatives en début d'escalade (6/11)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Scénario social de désescalade, bain pour se relaxer, couverture proprioceptive, annonce de consignes claires des conséquences, encourager l'expression, le prendre par la main en gardant une distance sécuritaire et l'emmener à sa chambre; l'aider à patienter; répondre aux besoins, rassurer, proposer des choix visuels ○ Matériel de contention moins contraignants : manchons ○ Retrait à l'identification de signes précurseurs ou déclencheurs comme un tremblement des mains; conditions apaisantes (musique, lumières tamisées, retrait sur une chaise isolée et prévoir un coin avec tapis au mur et par terre autour de la chaise)

Les outils de communication et de soutien au jugement clinique ont également été soulignés par tous les groupes rencontrés. Le tableau 8 rapporte la liste des outils répertoriés dans les grilles d'observation des dossiers.

Tableau 8 : Liste des outils répertoriés dans les grilles d'observation des dossiers

Grilles d'évaluation et d'observation	<ul style="list-style-type: none"> ○ Grilles d'analyse et d'intervention multimodale (AIMM) pour faire des hypothèses sur les facteurs qui déclenchent et maintiennent les comportements problématiques ○ Grilles d'observation systématique des comportements: antécédents, comportements et conséquences ○ Grilles d'observations quotidiennes individualisées (ex : sommeil, alimentation) ○ Évaluation des intérêts et agents de renforcement à l'aide de la grille tirée du livre <i>Modification du Comportement et Retard Mental</i> : liste à cet effet pour le personnel ○ Dépistage des troubles neurosensoriels à l'aide du <i>Sensory Integration Inventory-Revised</i>
---------------------------------------	--

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Enregistrement d'épisodes d'escalade comportementale après autorisation des parents/représentants légaux ○ Évaluation de l'anxiété/de l'activation physiologique à l'aide d'un cardio-fréquence-mètre ○ Échelle de Bristol dans le cadre d'un bilan d'observations des incontinences urinaires et fécales ○ Système d'évaluation du comportement adaptatif - ABAS-II (Adaptative Behavior Assesment System) ○ Échelle québécoise des comportements adaptatifs (EQCA) ○ Évaluation des connaissances et attitudes relatives à la sexualité pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées (ECARS). ○ Cueillette exhaustive de données par lecture complète/observation du dossier clinique
Plans d'interventions	<ul style="list-style-type: none"> ○ Plans d'interventions interdisciplinaires (PII) ○ Plans thérapeutiques infirmiers (PTI) ○ Plans d'action en TGC ○ Plans de gestion des comportements problématiques/Plans de désescalade ○ Plans d'interventions par discipline professionnelle (ex : ciblant l'augmentation de l'autonomie)
Moyens qui aident pour appliquer le plan d'intervention	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pictogramme (horaire, tableau hebdomadaire) ○ Pictogramme programmation (ex : <i>picto parler</i>) ○ Plan d'économie de jetons ○ Fiches de désescalade ○ Outils d'inspiration TEACCH- horaire écrit très précis, scénarios sociaux ○ Routine écrite détaillée à laquelle se réfère la personne qui réalise une prise en charge individualisée ○ Outils adaptés en fonction des besoins précis des personnes (ex : Description visuelle et écrite de l'ensemble des objets significatifs que la personne a dans sa chambre et endroit assigné, « catalogue rouge » : liste et description détaillées des éléments importants pour lui et de sa routine) ○ Protocole des contacts familiaux ○ Outils de suivi des interventions

Enfin, l'enseignement aux patients n'a pas été discuté dans les différents groupes. Les grilles d'observation des dossiers ont fait état, pour deux patients, d'un programme d'éducation à la sexualité adapté et d'enseignement sur des moyens acceptables d'expression de la colère.

5. Discussion

Dans cette présente section, les différents résultats présentés seront discutés en fonction des données probantes et du contexte propre à cette étude.

Diminution des mesures de contention et caractéristiques des patients étudiés

À la lumière des résultats obtenus sur la réduction des mesures de contrôle pour cette clientèle présentant une DI-TSA associée à un trouble mental, des TGC, des troubles neurologiques et des problématiques physiques, force est de constater que cela représente un succès notable pour le programme de psychiatrie en déficience intellectuelle. En effet, malgré le profil parfois variable de la diminution des mesures d'isolement et contention pour certains usagers, voire l'augmentation pour deux d'entre eux, le bilan reste toutefois très positif, compte tenu du profil de la cohorte étudiée. Les notions de chronicité et de complexité étant intrinsèquement liées à la définition des TGC (Lupien, 2009), cette clientèle représente tout un défi pour le programme, sachant également que parmi les usagers étudiés sont les plus grands utilisateurs de mesures de contrôle de tout l'Institut.

Également, nous constatons que la réduction des mesures d'isolement et de contention est plus importante pour les quarts de travail de soir et de nuit. À cet effet, des discussions avec l'ensemble des intervenants suggèrent des hypothèses explicatives. Ainsi, il est possible que les stimuli de jour et que le temps d'éveil des patients soient plus importants que le soir ou la nuit et conduisent à plus d'agitation.

Le profil de la clientèle étudiée trouve également écho dans la littérature, notamment dans la méta-analyse de McClintock, Hall & Oliver (2003) qui démontre que la DI associée à l'autisme représente un profil à risque d'automutilation et d'agression. L'étude de Ayanouglou (2012) portant sur le suivi de 7 adultes présentant une DI pendant une période de 30 ans a également démontré que les personnes les plus déficientes connaissent moins de changements significatifs de l'intensité de leurs comportements. Les caractéristiques de nos patients ne permettent toutefois pas de faire des associations avec les résultats issus de la collecte de données auprès de 4069 personnes avec une DI recevant des services des agences de l'État de New York (Tsiouris et al., 2011). Ces derniers ont démontré des associations significatives entre certains troubles psychiatriques et certains domaines spécifiques des comportements agressifs⁴. L'hypothèse la plus probable est à l'effet que nos données concernant les diagnostics sont évolutives et que la description des comportements agressifs saisit de nombreuses variantes sans mentionner la dominance du comportement.

En lien avec l'âge de la clientèle, une revue de littérature de Davies & Oliver (2013) sur la prévalence de l'agression et de l'automutilation chez les personnes avec une DI a démontré que les comportements d'automutilation diminueraient de façon significative alors que les comportements d'agression diminueraient de façon plus modérée après l'âge de 40 ans. Notre étude ne permet toutefois pas de l'affirmer, car seulement trois patients

⁴ i.e. TOC et agression physique envers les objets, TP avec automutilation, agression verbale envers les autres et autodirigée, autisme avec automutilation, agression physique envers les autres et les objets etc.

de notre étude ont moins de 40 ans et ils ne se différencient pas de ceux qui ont plus de 40 ans. En regard de la perception du vieillissement des patients pour expliquer la réduction de l'intensité des comportements mentionnée dans les focus groups, ce constat se retrouve également dans la littérature. En effet, Totsika et al. (2010) indiquent que les troubles de comportement diminuent tout au long de la vie des personnes présentant une DI : les sujets de l'étude âgés de 50 à 90 ans présentent moins de problèmes de comportement que le groupe d'individus de moins de 50 ans.

Éléments et interventions cliniques et clinico-administratives ayant favorisé la réduction des mesures de contrôle

Caractéristique du leadership

Le leadership rassembleur est ressorti comme étant l'élément central associé à la réussite de la baisse des mesures de contrôle dans les focus groups. Cela corrobore les résultats de Romijn & Frederiks (2012) qui ont effectué une recension d'écrits aux Pays-Bas entourant les politiques mises en place pour réduire les mesures d'isolement et de contention auprès des personnes ayant une DI. Le leadership fort des gestionnaires et la formation du personnel sont ressortis en tête de liste parmi les éléments communs qui limitent l'utilisation de l'isolement et de la contention.

Caractéristique de la culture organisationnelle

Dans une revue systématique quantitative pour évaluer l'efficacité de programmes de réduction des IC chez les personnes qui ont des troubles développementaux, Gaskin, McVilly et Mc Gillivray (2013) ont démontré que ces programmes, soutenus par les établissements, mènent à une réduction significative des mesures d'IC. Les programmes les plus efficaces sont ceux qui ciblent spécifiquement la contention par rapport au programme de gestion de l'agitation et de l'agression. Les résultats de notre recherche vont également dans ce sens. Le programme de psychiatrie en déficience intellectuelle met de l'avant des interventions cliniques et clinico-administratives ciblant spécifiquement la diminution des mesures de contrôle chez les usagers, et ce, par le biais du suivi spécifique réalisé par le CÉAPIC clinique. À cela, il faut également mentionner que la formation sur la gestion des comportements agressifs (formation OMEGA) est également offerte à tous les intervenants du programme.

Amélioration de l'environnement thérapeutique

D'entrée de jeu, il est intéressant de constater que plusieurs éléments d'interventions reliés aux meilleures pratiques en DI-TSA-TGC ont été répertoriés dans cette recherche tant dans la façon de créer et maintenir le lien avec les usagers (interventions relationnelles et personnalisées) que dans la façon de trouver des causes avec l'analyse fonctionnelle (interventions de recherche de sens).

L'établissement d'une relation positive avec les patients se développe par le contact direct et le temps de présence significatif des intervenants dans les activités de la vie

quotidienne des patients. Dans notre étude, il s'agit d'un élément central qui est illustré par le contact direct des intervenants avec le patient et le temps de présence significatif avec lui, de même que par la confiance, la compréhension, l'accompagnement et la compréhension de la personne. Ces interventions sont d'autant plus importantes qu'une étude multiniveaux réalisée auprès de 121 intervenants impliqués auprès d'une clientèle ayant une DI démontre que l'attitude négative de l'équipe est fortement corrélée avec l'utilisation fréquente de l'IC (Knotter et al., 2013).

L'importance des interventions détaillées, précises, personnalisées (ex. les scénarios sociaux), ainsi que de renforçateurs individualisés a aussi été observée. Ces outils rejoignent également ceux répertoriés dans la revue systématique de Ball et Fazil (2013). Ces derniers ont identifié l'utilisation des routines, la suite d'une séquence de tâches dans un ordre précis, le jeu structuré et les activités multisensorielles pour diminuer les TGC.

Les interventions de recherche de sens ont aussi été abondamment soulevées lors des focus groups ou répertoriées dans les dossiers telles que la proactivité de tous les groupes pour comprendre le comportement et chercher la source du problème à l'aide de données plus objectives et scientifiques, la recherche de diagnostic, la compréhension de la problématique, l'examen critique d'hypothèse par l'observation systématique et l'identification des déclencheurs à l'aide de **l'analyse multimodale**. Ces résultats vont dans le sens de l'étude de Fish (2000), où il est démontré que les intervenants qui travaillent avec des personnes ayant une DI et qui ont des comportements d'automutilation utilisent plusieurs modèles explicatifs pour chercher à comprendre le sens du comportement. La recherche de sens à l'aide de **l'analyse fonctionnelle** du comportement est également corroborée par plusieurs auteurs (Campbell, Robertson & Jahoda, 2014; Davis et al., 2013; Heyvaert et al., 2012; Lloyd & Kennedy, 2014; Thakker, Bamidele & Hassiotis, 2012). En effet, selon ces derniers qui ont procédé à des revues systématiques de la littérature, les interventions sont plus efficaces lorsque l'évaluation est effectuée par une analyse fonctionnelle du comportement. Dans une revue de littérature portant sur les personnes ayant une DI avec des comportements d'automutilation, Jones et ses collaborateurs (2007) concluent que les bonnes pratiques soutenues auprès d'adultes ayant une DI sont l'analyse fonctionnelle et la recherche de l'approche la moins restrictive possible. Le questionnaire distribué auprès de 81 adultes ayant une DI (Mérineau-Côté, 2013) montre également qu'un des facteurs prédictifs de la réduction des mesures de contrôle est l'analyse fonctionnelle.

Cette étude a permis d'observer que l'analyse multimodale est bien implantée au programme de psychiatrie en déficience intellectuelle. Cette analyse qui tient compte des variables bio-psycho-socio-environnemental – aspects ajoutés à l'analyse fonctionnelle - est également présentée par Hunter & Wilkniss (2008). Ils identifient que la recherche d'un facteur causal réduit l'agression et prévient l'utilisation de l'isolement et de la contention. Cette analyse est également soulignée comme étant une bonne pratique pour réduire l'isolement et la contention dans le document de formation du Ministère à l'endroit des clientèles DI et TSA (MSSS, 2010). Enfin, l'étude de Snow, Langdon et Reynolds (2007) concluent que l'utilisation de l'analyse fonctionnelle est aussi une protection contre l'épuisement professionnel des intervenants. En effet, dans cette étude

auprès de 41 intervenants qui ont été rencontrés en lien avec deux vignettes abordant l'automutilation, les intervenants qui avaient peu d'explications ou qui n'étaient pas à la recherche d'une attribution stable au comportement ont démontré un degré plus élevé d'épuisement professionnel.

La **recherche de causes physiques** associées au comportement est soulignée à plusieurs reprises par les participants des focus groups et se retrouve dans les dossiers par le biais de la présence d'évaluation médicale (ex. EEC, évaluation neurologique, etc.). Ces résultats s'inscrivent dans la même lignée que ceux de Prokié (2011) qui, en étudiant les données secondaires recueillies auprès de 296 hommes et femmes ayant une DI, a identifié que les personnes ayant une DI et souffrant de problèmes physiques ou mentaux sont plus susceptibles que les autres ayant une DI de manifester des comportements agressifs. Dans une revue systématique pour déterminer les conditions physiques associées aux TGC, De Winter, Jansen et Evenhuis (2011) ont trouvé une association significative entre les comportements perturbateurs et l'incontinence urinaire, la douleur, les problèmes de sommeil chroniques et les déficits visuels.

Au plan des **interventions pharmacologiques**, les interventions de retrait de médicaments pour faire émerger des symptômes et de réintroduction progressive des molécules appropriées mises en place au programme sont également associées aux meilleures pratiques. L'étude de Bamidele et Hall (2013) suggère que les efforts de l'équipe traitante pour diminuer la médication inappropriée, provenant de l'ajout de molécules au fil des ans, améliorent la capacité fonctionnelle des personnes.

Enfin, l'étude de cas unique de Toogood, Boyd, Bell et Sallsbury (2011) auprès d'un homme de 32 ans avec DI sévère, autisme et TGC sur une période de 10 ans, fait référence à des interventions semblables à celles retrouvées dans nos résultats, tels que l'analyse fonctionnelle et des interventions multiniveaux (i.e. diminution de la médication, amélioration de l'environnement, augmentation de la communication et des interventions comportementales ciblées).

Caractéristique des intervenants

Les caractéristiques des intervenants travaillant auprès de cette clientèle soulevées lors des focus groups font état de diverses dispositions favorables telles que la souplesse et la capacité réflexive, toutes deux compatibles avec une recherche de mieux-être du patient. Toutefois, il est à noter qu'aucun focus group n'a soulevé de caractéristiques reliées au vécu antérieur des intervenants au sujet de la violence. À cet effet, l'étude de Hensel, Lunskey et Dewa (2013) identifie des profils d'exposition à l'agression et aux difficultés émotionnelles que cette exposition engendre auprès des intervenants qui travaillent avec des adultes souffrant de déficience intellectuelle. Cette étude montre que la perception de la sévérité de l'agression est corrélée avec les difficultés émotionnelles des intervenants en rapport avec la violence et qu'elle affecte leurs interventions.

La capacité des intervenants à se remettre en question et à émettre de nombreuses hypothèses est centrale pour les intervenants. D'ailleurs Boumans et al. (2012) suggèrent, dans une étude effectuée auprès de 60 intervenants, une relation entre la capacité

réflexive des équipes de soins et la réduction des mesures d'isolement et de contention. Il est possible que le fait que les patients s'expriment difficilement ou peu par le langage verbal contribue à mettre l'accent sur l'évaluation et la méthode d'essai et d'erreurs.

Implication/partenariat des familles

Les focus groups ont également fait ressortir que l'implication des familles est primordiale à l'amélioration du bien-être et de la réduction de mesures de contrôle auprès des patients. Ces résultats vont dans le sens des données issues de l'étude de James (2013) qui, à partir d'une recension de littérature concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle et des troubles graves du comportement, souligne l'importance d'une communication constante entre les familles et toutes les personnes impliquées auprès de leur proche. De plus, les membres des familles étant pour la plupart les représentants des usagers auprès des équipes traitantes, cette implication s'avère essentielle pour compenser les grandes limitations des usagers.

Enseignement au patient

Les activités d'enseignement aux patients ont été, pour leur part, moins mises en évidence dans notre recherche que dans la littérature (ex. : enseignement d'habiletés de remplacement, habiletés à résoudre des problèmes sociaux et à faire des choix) (Campbell, Robertson & Jahoda, 2014). Pourtant, l'étude de Felce et al. (2014) a évalué l'efficacité d'une intervention de gestion de la colère avec les adultes présentant une DI faible à modérée et a évalué que la diminution des coûts engendrés par la gestion des comportements agressifs compense les coûts engendrés par le développement de l'intervention (n =62 groupe expérimental et n=67 groupe contrôle - suivi 10 mois post intervention).

En résumé, il apparaît que la baisse des mesures de contrôle observée au programme de psychiatrie en déficience intellectuelle est le fruit d'une combinaison gagnante alliant des éléments de culture organisationnelle, de leadership clinique, de caractéristiques des intervenants et d'interventions basées sur les données probantes. Cela relève d'une volonté commune de tout le personnel du programme de participer à ce défi de taille qu'il relève jour après jour avec brio.

Les défis

Deux enjeux ont été soulevés par les participants aux focus groups : celui du partage des responsabilités lorsque les frontières de rôles entre les différents professionnels se chevauchent et celui de la gestion du risque. L'enjeu interprofessionnel peut limiter l'optimisation des soins notamment dans le domaine des mesures de contrôle dans le contexte où l'art. 37.1 du Code des professions établit de nouvelles responsabilités et chevauchement. L'enjeu de la gestion du risque est celui de la gestion collective du risque et de l'équilibre entre le risque acceptable, le mieux-être du patient et la sécurité de tous dans un contexte de responsabilité de l'établissement.

Un enjeu a été souligné par l'analyse des meilleures pratiques de réduction de l'isolement et de la contention : celui de l'enseignement direct aux patients. Il est plausible, en se référant au mandat d'un établissement tertiaire, de considérer que le rôle premier de l'équipe de soins et traitement est l'évaluation et la stabilisation psychiatrique des patients. L'enseignement est une activité davantage associée à la réadaptation en 1^{ère} ligne et 2^e ligne, une fois que le trouble grave du comportement a été réduit. Toutefois, certains patients ont des durées de séjour prolongées dans l'établissement et pourraient bénéficier d'enseignement de gestion de la colère, avant le départ pour un centre de réadaptation.

6. Biais et limites

Les résultats de la recherche devront être examinés avec prudence en considérant les biais potentiels suivants. D'abord, cette étude a été conduite dans 2 unités de déficience intellectuelle en psychiatrie d'un seul hôpital psychiatrique. Nos résultats ne peuvent pas être généralisables à l'ensemble des unités de soins psychiatriques de cet hôpital, mais se limitent à cette population. De plus, des données incomplètes et non recueillies systématiquement peuvent être retrouvées dans une étude rétrospective faisant en sorte que les résultats doivent être examinés avec précaution. Concernant l'utilisation des données de dossier, il est possible que les notes des intervenants ne soient pas assez précises pour assurer que l'intervention a été effectuée et même que les intervenants ont omis de noter des interventions. Lors de changements au long cours, les intervenants peuvent estimer que le comportement du patient demeure le même, que la note semble répétitive et alors cesser de noter leurs interventions. Il est probable qu'il existe un écart entre les interventions notées au dossier (dans les notes de terrain ou dans les plans établis par les professionnels) et ce qui est réellement effectué dans la réalité. Concernant les focus groups, une des limites est la désirabilité sociale. Enfin, une dernière limite est celle de ne pas avoir obtenu la perception directe du patient sur la réduction des mesures d'isolement et de contention en raison de la difficulté de communication.

7. Conclusions

Cette étude met en évidence des réalisations de cliniciens qui n'ont souvent ni la distance ni l'expertise pour examiner systématiquement les changements qui se sont produits dans leur pratique. Les résultats montrent que les mesures d'isolement et de contention qui sont très présentes auprès des patients en DI ayant des troubles graves du comportement ou hétéroagressifs peuvent être réduites par une approche multifactorielle fondée sur des résultats probants. En effet, les caractéristiques de la culture organisationnelle et le leadership de ses gestionnaires, les caractéristiques des patients et des intervenants et la recherche d'interventions qui ciblent l'environnement physique, l'établissement d'une relation qui personnalise et individualise le plan de traitement et de soins, les dimensions pharmacologiques et physiques, l'utilisation d'outils de soutien au jugement clinique, l'enseignement au patient et l'implication des familles et des patients font partie des meilleures pratiques quand il s'agit d'établir un programme de réduction des mesures d'IC. Cette approche nécessite d'être constamment réactualisée et renforcée, notamment en ce qui concerne l'enseignement au patient ainsi que son implication au plan de traitement.

Enfin, les retombées cliniques de cette étude sont de reconnaître l'apport inestimable d'une équipe de soins dévouée et soutenue par des professionnels, des médecins et des gestionnaires pour gérer de façon préventive les risques de violence envers soi ou autrui dans le secteur de la DI avec troubles graves de comportements. Ces pratiques exemplaires qui ne sont pas souvent mises en valeur, qui sont souvent méconnues peuvent contribuer à une réflexion auprès d'autres équipes qui travaillent parfois avec des personnes ayant une DI, mais aussi des équipes travaillant avec des populations ayant des comportements hétéro ou autoagressifs : faut-il systématiser davantage l'observation des comportements pour mieux leur donner un sens? Accroître le temps de contact entre les soignants et les patients? Accentuer l'implication des familles? Se préoccuper davantage des dimensions physiques du soin? Autant de questions soulevées par les données de ce rapport.

Sur le plan des connaissances, les données recueillies précisent par des exemples concrets les catégories des programmes de réduction de mesures de contrôle qui s'appuient sur des résultats probants et permet d'enrichir le modèle de Setler et al. (2011) en mettant au centre d'un changement de pratiques réussi les caractéristiques des patients et des intervenants.

Cette étude soulève également des questions de recherche. Par exemple, il serait intéressant de déterminer le lien entre les diagnostics des patients, la sévérité des comportements hétéro ou autoagressifs et leur profil d'IC en ayant un plus grand échantillon. Il serait aussi intéressant de rechercher des moyens appropriés pour rencontrer ces patients et connaître leur perception des traitements qui leur sont fournis.

Pour finir, rappelons l'importance de s'intéresser, au plan de la recherche, à cette clientèle vulnérable, de soins tertiaires, en vue de connaître les interventions qui s'avèrent efficaces pour réduire l'utilisation des mesures de contrôle.

Références

- American Psychiatric Association, APA (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4th edition, text revision (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.
- Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London et Philadelphie: Jessica Kingsley Publishers.
- Ayanoglou, F. (2012). Évolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective. Thèse, Université Paul Valéry-Montpellier III, France.
- Ball, J. & Fazil, Q. (2013). Does engagement in meaningful occupation reduce challenging behaviour in people with intellectual disabilities? A systematic review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*. 17(1), 64-77.
- Bamidele, K., & Hall, I. (2013). The place of medication for challenging behaviour: a whole system perspective. *Advances in mental health and intellectual disabilities*, 7(6), 325- 332.
- Boumans, C.E., Egger, J.I.M., Souren, P.M., Mann-Poll, P.S., & Hutschemaekers, G.J.M. (2012). Nurses' decision on seclusion: patient characteristics, contextual factors and reflexivity in teams. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19(3), 264-270.
- Campbell, M., Robertson, A., & Jahoda, A. (2014). Psychological therapies for people with intellectual disabilities: comments on a Matrix of evidence for interventions in challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*. 58(2), 172-188.
- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27-35.
- Cortesi, F., Giannotti, F., Ivanenko, A., & Johnson, K. (2010). Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Medicine*, 11(7), 659-664.
- Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal Of Research And Practice*, 13(3), 215-228.
- Creswell, J.W., & Plano Clark, V.L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage

- Crocker, A.G., Mercier, C., Lachapelle, Y., Brunet, A., Morin, D., & Roy, M.E. (2006). Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(9), 652-661.
- Crocker, A.G., Mercier, C., Allaire, J.F., & Roy, M.E. (2007). Profiles and correlates of aggressive behaviour among adult with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 786-801.
- Davies, L., & Oliver, C. (2013). The age related prevalence of aggression and self-injury in persons with intellectual disability: a review. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 764-775.
- Davis, T.N., Dacus, S., Strickland, E., Machalicek, W., & Coviello, L. (2013). Reduction of automatically maintained self-injurious behaviour utilizing noncontingent matched stimuli. *Developmental Neurorehabilitation*, 16(3), 166-171.
- De Winter, C.F., Jansen, A.A., & Evenhuis, H.M. (2011). Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7), 675-698.
- Dumais, A., Larue, C., Drapeau, A., & Giguère-Allard. (2011). Prevalence and correlates of seclusion with or without restraint in a Canadian psychiatric hospital: a 2-year retrospective audit. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(5), 394-402.
- Emerson, E. (2002). The prevalence of use of reactive management strategies in community bases services in the UK. D. Allen (Ed.), *Ethical approaches to physical interventions. Responding to challenging behavior in people with intellectual disabilities*, BILD Publications, Plymstock, p.15-30.
- Felce, D., et al. (2014). Cognitive behavioural anger management intervention for people with intellectual disabilities: costs of intervention and impact on health and social care resource use. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1-14.
- Fish, R. (2000). Working with people who harm themselves in a forensic learning disability service. *Journal of Learning Disabilities*, 4(3), 193-207.
- Fluttert, F., Van Meijel, B., Webster, C., Nijman, H., Bartels, A., & Grypdonck, M. (2008). Risk management by early recognition of warning signs in patients in forensic psychiatric care. *Archives of Psychiatric Nursing*, 22, 208-216.
- Gaskin, C.J., McVilly, K.R., & McGillivray, J.A. (2013). Initiatives to reduce the use of seclusion and restraints on people with developmental disabilities: A review and quantitative synthesis. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 3946-3961.

- Garcin, N., & Moxness, K. (2013). Le DSM-5 : l'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement. *Revue CNRIS*, 5(1).
- Hensel, J.M., Lunsy, Y., & Dewa, C.S. (2013). Staff Perception of Aggressive Behaviour in Community Services for Adults with Intellectual Disabilities. *Community Mental Health Journal*. DOI 10.1007/s10597-013-9636-0
- Heyvaert, M., Maes, B., Van den Noortgate, W., Kuppens, S., & Onghena, P. (2012). A multilevel meta-analysis of single-case and small-*n* research on interventions for reducing challenging behavior in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 766-780.
- Huckshorn, K.A. (2004). Reducing seclusion and restraint in mental health settings: core strategies for prevention. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 42(9), 22-33.
- Hunter, R.H. & Wilkniss, S. (2008). The Multimodal Functional Model—Advancing Case Formulation Beyond the “Diagnose and Treat” Paradigm: Improving Outcomes and Reducing Aggression and the Use of Control Procedures in Psychiatric Care. *Psychological Services*, 5(1), 11-25.
- Hsu-Min, C. (2008). Expressive communication of children with autism: the use of challenging behaviour. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 52(11), 966-972.
- Jacobson, J.W. & Ackerman, L.J. (1993). Who is treated using restrictive behavioral procedures? A population perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 51-65.
- James, N. (2013). The formal support experiences of family carers of people with an intellectual disability who also display challenging behaviour and/or mental health issues : what do carers says ? *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(1), 6-23.
- Jones, E., Allen, D., Moore, K., Phillips, B., & Lowe. K. (2007). Restraint ans self-injury in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilitues*. 2(1), 105-118.
- Kiernan C. & Kiernan D. (1994). Challenging behaviour in schools for pupils with severe learning difficulties. *Mental Handicap Research*, 7, 177-201.

- Knotter, M.H., Wissink, I.B., Moonen, X.M.H., Stams, G.J.M., & Jansen, G.J. (2013). Staff's attitudes and reactions towards aggressive behaviour of clients with intellectual disabilities: A multi-level study. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1397-1407.
- Kontio, R., Joffe, G., Putkonen, H., Kuosmanen, L., Hane, K., Holli, M., & Välimäki, M. (2012). Seclusion and restraint in psychiatry: patients' experiences and practical suggestions on how to improve practices and use alternatives. *Perspectives in Psychiatric Care*, 48(1), 16-24.
- L'Abbé, Y., & Morin D. (2001). *Comportements agressifs et retard mental : compréhension et intervention*. Eastman (Canada), Bahaviora.
- Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K., & James, W. (2007). Challenging behaviours: Prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 625–636.
- Lloyd, B.P., & Kennedy, C.H. (2014). Assessment and treatment of challenging behaviour for individual with intellectual disability: a research review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 1-13.
- Lundström, M.O., Antonsson, H., Karlsson, S., & Graneheim, U.H. (2011). Use of Physical Restraints With People With Intellectual Disabilities Living in Sweden's Group Homes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 36-41.
- Lupien, S. (2009). Le service québécois d'expertise. *Revue CNRIS*, 1(1), p. 17.
- Mainville, J. (2011). Les troubles du comportement chez la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et une déficience intellectuelle. Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, FQCRDITED: 10.
- Matson, J., Rivet, T., Fodstad, J., Dempsey, T., & Boisjoli, J. (2009). Examination of adaptive behavior differences in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1317-1325.
- Matson, J., Sipes, M., Fodstad, J., & Fitzgerald, M. (2011). Issues in the management of challenging behaviours of adults with autism spectrum disorder. *CNS Drugs*, 25(7), 597-606.
- Maulik, P.K., M.N. Mascarenhas, et al. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-36.

- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities : a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47(5), 405-416.
- Mérineau-Côté, J., & Morin, D. (2013). Correlates of restraint and seclusion for adults with intellectual disabilities in community services. *Journal of Intellectual Disability Research*. 57(2). 182-190.
- Miles, M. B., & Huberman, M. A. (2003). *Analyse de données qualitatives*. Paris: DeBoeck Université.
- Mills, S. & J. Rose (2011). The relationship between challenging behaviour, burnout and cognitive variables in staff working with people who have intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 844-57.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2002). Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle nommé dans l'article 118.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux : contention et isolement et substances chimiques, Québec : Gouvernement du Québec.
- MSSS. (2010). Vers un changement de pratique afin de réduire le recours à la contention et à l'isolement : bénéficiaires des services de réadaptation en DI et TED. Québec : Gouvernement du Québec.
- Murphy, G.H., Beadle-Brown, J., et al. (2005). Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: a total population sample. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 35(4), 405-18.
- Ordre des psychologues du Québec. (2012). Les troubles du spectre de l'autisme - L'évaluation clinique. Lignes directrices, Collège des médecins du Québec.
- Pilling N., McGill, P. & Cooper, V. (2007) Characteristics and experiences of children and young people with severe intellectual disabilities and challenging behaviour attending 52-week residential special schools. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 184–196.
- Polimeni, J.R., Granquist-Fraser, D., Wood, R.J. & Schwartz, E.L. (2005). Physical limits to spatial resolution of optical recording: clarifying the spatial structure of cortical hypercolumns. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 102, 4158-4163.
- Prokié, A. (2011). Aggression and co-morbid disorders among adults with an intellectual disability living in the community.

- Romijn, A., & Frederiks, B.J.M. (2012). Restriction on restraints in the care for people with intellectual disabilities in the Netherlands: Lessons learned from Australia, UK, and United States. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 127-133.
- Rose, J. (2010). Carer reports of the efficacy of cognitive behavioral interventions for anger. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1502-1508.
- Rzepecka, H., McKenzie, K., McClure, I., & Murphy, S. (2011). Sleep, anxiety and challenging behaviour in children with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Research In Developmental Disabilities*, 32(6), 2758-2766.
- Scalan, J.N. (2010). Interventions to reduce the use of seclusion in inpatient psychiatric settings: what we know so far a review of the literature. *International Journal Soc. Psychiatry*, 56(4), p. 412-423.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Craig, E.M., Coulter, D.L., & Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and system of supports* (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Scheirs, J.G., Blok, J.B., Tolhoek, M.A., Aouat, F.E., & Glimmerveen, J.C. (2012). Client factors as predictors of restraint and seclusion in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(2), 112-20.
- Snow, E., Langdon, P.E., & Reynolds, S. (2007). Care staff attributions toward self-injurious behaviour exhibited by adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2(1), 47-63.
- Stake, R. E. (1995). *The Art of Case Study Research*. Thousand Oak, CA: Sage.
- Stetler, C.B., Damschroder, L.J., Helfrich, C.D., & Hagedorn, H.J. (2011). A guide for applying a revised version of the PARIHS framework for implementation. *Implementation Science*, 6, 99.
- Sturmey, P., Lott, J.D., Laud, R., & Matson, J.L. (2005). Correlates of restraint use in an institutional population: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 501-506.
- Tassé, M. & Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville (Québec), Gaëtan Morin Éditeur.

- Tassé, M., Sabourin, G., et al. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science* 42(1): 62-69.
- Thakker, Y., Bamidele, K., Ali, A., & Hassiotis, A. (2012). Mental health and challenging behaviour: an overview of research and practice. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 6(5), 249-258.
- Toogood, S., Boyd, S., Bell, A., & Sallsbury, H. (2011). Self-injury and other challenging behaviour at intervention and ten years on: a case study. *Tizard Learning Disability*. 16(1), 18-29.
- Totsika, V., Felce, D., Kerr., & Hastings, R.P. (2010). Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1171-1178.
- Tsiouris, J.A., Kim, S.Y., Brown, W.T., & Cohen, I.L. (2011). Association of aggressive behaviours with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: a large-scale survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 55(7), 636-649.
- Turky, A., Felce, D., Jones, G., & Kerr, M. (2011). A prospective case control study of psychiatric disorders in adults with epilepsy and intellectual disability. *Epilepsia*, 52(7), 1223-30.
- Williams, D.E. & Grossett, D.L. (2011). Reduction of restraint of people with intellectual disabilities: an organizational behavior management (OBM) approach. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2336-2339.
- Yin, R. B. (2009). *Case study research: design and methods*. (4^e éd.). Thousand Oaks: Sage.

Annexe 1 : Grille d'observation de données au dossier

Section 1 : données sociodémographiques	
Numéro dossier :	Module :
Âge :	Sexe :
Diagnostics	Axe 1 :
	Axe 2 :
	Axe 3 :
TGC	Description :
	Objet (hétéro ou auto) :

Section 2 : données IC et rapports d'accidents de travail	
Fréquence I (6 premiers mois) <i>Source : PIC</i>	
Durée I (6 premiers mois)	
Fréquence C (6 premiers mois)	
Durée C (6 premiers mois)	
Accidents de travail (description pour intervenants victimes d'agression par ce patient) <i>Source : formulaire du rapport d'accident</i>	

Périodes identifiées (entre 26 juin 2008 et 5 septembre 2012):

-
-
-

Section 3 : changements dans les dimensions

(1 mois pré-période identifiée)

Période identifiée :

Type de mesure de contrôle non indiqué dans le PIC :
(chambre personnelle, service privé)

Source : rapports de services privés

Prescription médicamenteuse :

Au jour 1 :
(profil pharmaceutique au début de la période)

Source : prescription médicale

Changements :
 Δ ou + de molécule, Δ dosage/fréquence, PRN

Date :

Source : prescription médicale

Interventions professionnelles :

Type de thérapie :

Source : rapport interdisciplinaire, notes du psychiatre, notes des professionnels, PI, PTI

Ressources :

Source : rapport interdisciplinaire, notes du psychiatre, notes des professionnels, PI, PTI

Interventions personnalisées ou innovantes

<p><i>Source : rapport interdisciplinaire, notes du psychiatre, notes des professionnels, PI, PTI</i></p>	
<p>Aménagement physique : lieux, espaces prévus pour éviter l'exposition du pt à des facteurs de stress</p> <p><i>Source : PI, notes psychiatre</i></p>	
<p>Implication des familles : mentions explicites</p> <p><i>Source : Rapports interdisciplinaires, notes des TS</i></p>	
<p>Spécificités : Utilisation de matériel de protection (ex : casque), spécificités jour-soir-nuit</p>	
Données émergentes	

Annexe 2 : Procédure pour déterminer les périodes critiques de réduction des mesures de contrôle

Étant donné qu'il n'existe aucun standard quant au pourcentage de réduction d'IC significatif, le standard d'efficacité pharmaceutique a été retenu pour établir ces périodes soit la définition du niveau de base d'IC de chacun des patients pour les 6 premiers mois de leur hospitalisation. Par la suite, une réduction de 50 % d'IC soutenue pendant un mois devait être considérée comme une période. Toutefois, après avoir complété les données statistiques IC et tracé les graphiques de chacun des patients par année, nous avons constaté qu'il n'y avait pas de périodes correspondant à la prémisse de base (i.e. 50% de réduction des heures IC). À cet effet, une discussion avec les experts des unités de DI ont d'ailleurs confirmé que les réductions de recours aux mesures de contrôle ont été, pour la plupart, très progressives et qu'il n'y aurait ainsi peut-être pas d'écart majeur de l'ordre de 50% de réduction des heures d'IC.

De plus, pour chacun des graphiques année, les pourcentages de réduction des mesures d'IC par période et par quart de travail ont été calculés. Comme les graphiques année d'IC de chaque patient étaient très différents pour une même période selon le quart de travail, nous avons fait le choix de les traiter distinctement. Nous avons donc identifié trois types de graphiques :

- 1) Pour les graphiques ayant plusieurs modes, nous avons retenu la ou les périodes les plus longues de réduction de l'IC.
- 2) Pour les graphiques ayant une courbe descendante, nous avons retenu les périodes précédant une réduction maintenue sur plus d'une période
- 3) Pour les graphiques présentant à la fois différents modes et une courbe descendante, nous avons retenu les courbes descendantes puisque nous posons l'hypothèse qu'elles sont généralement moins aléatoires que des augmentations et des diminutions ponctuelles.

Annexe 3 : Canevas d'entrevue de groupe

Canevas d'entrevue de groupe

Numéro du groupe :

Présentation

Bonjour, mon nom est _____. Je suis une des chercheuses dans le projet ayant pour titre : **Parcours de personnes ayant une déficience intellectuelle associée à des troubles graves du comportement dans une institution psychiatrique**. Ce projet est dirigé par Caroline Larue, professeure à la Faculté des sciences infirmières, chercheuse régulière au Centre de recherche Fernand-Séguin (CRFS). Ce projet est subventionné par la Fondation de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM). Le projet consiste à décrire les interventions qui ont favorisé la réduction des mesures d'isolement et de contention des 11 patients transférés de l'Hôpital Rivière des Prairies (HRDP) vers le programme de psychiatrie en DI de l'IUSMM. Plus précisément, pour cet entretien, nous voulons répondre à la question suivante : *Comment expliquez-vous les changements survenus dans la réduction des mesures de contrôle auprès de ces personnes?*

Pour faciliter la discussion, l'entretien sera enregistré sur bande audio. Je vous garantis que les réponses seront traitées dans la plus stricte confidentialité. En clair, le résumé écrit des échanges du groupe de discussion ne sera pas nominatif et ne révélera pas votre identité. La procédure d'enregistrement nous permet de ne manquer aucune information. Vous avez en face de vous un formulaire de consentement à l'enregistrement. Je vous demande de le lire. Je vous donne à cet effet quelques minutes de lecture. Puis je recevrai toute interrogation ou commentaire que vous pourriez avoir sur ce consentement (attendre).

(Réponse aux interrogations et réaction si nécessaire aux commentaires).

Je vous demande maintenant de signer le consentement.

1. (Si des personnes s'objectent à participer : traiter individuellement selon le principe de choix libre et éclairé : souvent elles vont alors choisir de partir.)
2. (Si des personnes acceptent de participer, mais s'opposent à l'enregistrement audio : l'enregistrement n'est pas possible. Il faut alors proposer qu'une personne de la salle d'observation vienne prendre des notes. Demander que cette personne entre dans la présente salle.)
3. (Si aucune personne ne s'est opposée : poursuivre la rencontre.)

*** L'entrevue débute seulement lorsque le formulaire de consentement est signé.***

L'enregistrement débute seulement lorsque le formulaire de consentement est signé.

QUESTIONNAIRE

Question 1 D'après vous, quel est le processus qui a permis d'obtenir des améliorations du comportement et de l'affect de la majorité des 11 patients qui provenaient de l'HRDP et qui sont maintenant au programme ou retournés dans la communauté? **(25 minutes)**

Vous souvenez-vous de moments critiques (passage d'un comportement ou affect à un autre)?

Question 2 D'après vous, quels sont les facteurs qui ont mené à une réduction de l'isolement et de la contention pour ces 11 patients? **(25 minutes)**

(Au besoin seulement, suggérer de grandes catégories : facteurs organisationnels- formation, leadership; facteurs personnels- regard porté sur la personne; caractéristiques des intervenants ou des membres de la famille)

L'animateur résume la discussion (5 min.). Après avoir présenté le résumé, poser la question suivante :

Question 3 Est-ce qu'il y a d'autres éléments que vous voudriez porter à notre attention et qui nous aideraient à mieux comprendre les changements survenus dans la réduction des mesures de contrôle auprès de cette clientèle?

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à cette entrevue. Les résultats de l'analyse des groupes de discussion vous seront ultérieurement présentés.

INFORMATIONS GÉNÉRALES (pour les intervenants, les gestionnaires et les professionnels)

Les renseignements recueillis ci-dessous sont confidentiels et ne seront utilisés qu'aux fins de l'analyse des données.

TYPE D'INTERVENANTS (INFIRMIÈRES, PSYCHOLOGUES, PRÉPOSÉS, ETC.)

Annexe 4 : Cahier de codes

1. Culture organisationnelle

- a. philosophie valeur
- b. flexibilité aux demandes

2. Leadership clinique

- a. appropriation philosophie
- b. préparation au changement
- c. recherche de cohésion
- d. appui sur les réussites
- e. changement progressif
- f. approche interdisciplinaire
- g. ébranler des croyances
- h. formation

3. Caractéristiques des intervenants

- a. Souplesse
- b. passion et intérêt
- c. changement d'intervenants
- d. capacité réflexive

4. Caractéristiques des patients

- a. changement de milieu
- b. maturation
- c. connaissances des intervenants

5. Interventions

- a. implication des familles et des patients
- b. outils de soutien au jugement clinique
- c. enseignement patient
- d. pacification- mesures alternatives
- e. relationnelles- affectives
- f. personnalisés
- g. recherche de sens
- h. pharmacologique
- i. milieu physique

Annexe 5 : Formulaire d'information et de consentement – Dossier-patient

Formulaire d'information et de consentement Collecte de données- Dossier-patient

Titre du projet de recherche : Identification et analyse des facteurs contributifs à la diminution des mesures de contrôle en déficience intellectuelle

Responsable du projet de recherche : **Chercheurs principaux** : Caroline Larue, PhD., chercheuse associée au centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (CRIUSMM). Alexandre Dumais, PhD., chercheur au CRIUSMM. **Co-chercheurs** : Jacques Bellavance, PhD., neuropsychologue au programme de psychiatrie en déficience intellectuelle, Marie-Josée Prévost, PhD., chef clinique au programme de psychiatrie en déficience intellectuelle, Céline Pommier, Msc., chef clinico-administratif au programme de psychiatrie en déficience intellectuelle, Luc Valiquette, Msc., agent de planification, programmation et recherche, Marie-Hélène Goulet, PhD. (candidate).

Introduction : Il est important de bien lire et comprendre le présent formulaire d'information et de consentement pour la recherche à laquelle nous vous demandons de participer. Prenez le temps nécessaire pour lire et comprendre tous les renseignements liés à cette recherche. Vous pouvez consulter vos proches et amis. Le formulaire d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable ou aux membres de son équipe. Les formulaires d'information et de consentement ont été approuvés par le comité d'éthique de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal (IUSMM).

Description du projet de recherche : Le présent projet vise à décrire le répertoire des interventions qui ont favorisé la réduction des mesures d'isolement et de contention auprès des personnes souffrant de déficience intellectuelle et de troubles graves du comportement à partir des questions suivantes : 1) Quelles sont les interventions cliniques et clinico-administratives des équipes qui ont favorisé la réduction des mesures de contrôle?; 2) Comment les gestionnaires et les équipes de soins expliquent-ils les changements survenus dans la réduction des mesures de contrôle auprès de cette clientèle?

Nature de votre participation : Si vous participez à l'étude, votre collaboration consistera à autoriser la collecte de données dans votre dossier entre le 28 juin 2008 et le 2 septembre 2012. Nous récolterons des données concernant votre âge, sexe, diagnostic, fréquence et durée des mesures de contrôle utilisées, prescription médicale, interventions psychothérapeutiques et sociales et plan de traitement interdisciplinaire.

Risques : Le seul inconvénient à la collecte de données de votre dossier est de donner accès aux chercheurs à des informations intimes et confidentielles.

Avantages pouvant découler de l'analyse de la collecte de donnée dans le dossier du sujet: Il se peut que vous ne retiriez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus nous aideront à identifier les interventions qui vous ont été bénéfiques et qui pourraient aider d'autres personnes.

Liberté de participation et droit de retrait : La participation à ce projet est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer, vous pouvez également vous retirer du projet à n'importe quel moment, et ce, sans conséquence pour vous, sur simple avis verbal et sans avoir à donner les raisons, en faisant connaître votre décision à l'un des chercheurs ou ses assistants. Au cas où vous retirez votre participation, les données de votre dossier qui auront été accumulées pourront être retirées en tout temps.

Confidentialité : Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis et vous serez informé de leur nature. Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de recherche. À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par les autorités compétentes (agence gouvernementale, représentant de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, délégué du Comité d'éthique de la recherche). Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Conservations des données : Les données du projet seront conservées pour une période de sept années après la fin de l'étude, par le chercheur principal, dans une filière sous clé de son bureau à l'unité 218 de l'IUSMM. Après quoi elles seront détruites.

Diffusion des résultats : Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui permettrait de vous identifier personnellement. Les résultats du projet de recherche pourront être publiés dans des revues médicales ou partagés avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques.

Compensation : Vous ne recevrez aucune compensation financière ou sous une autre forme pour votre participation à ce projet.

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions concernant cette recherche, vous pouvez communiquer avec Caroline Larue par courriel caroline.larue@umontreal.ca ou par téléphone 514-343-7179.

Pour toutes questions sur vos droits à titre de sujet de recherche ou pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services.

Coordonnées de la commissaire locale aux plaintes et aux services :

Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services
Institut universitaire en santé mentale de Montréal
7401, rue Hochelaga
Montréal (Québec) H1N 3M5
Téléphone : 514-251-4000, poste 2920
Coordonnées du comité d'éthique de la recherche :

Secrétariat du comité d'éthique de la recherche
Institut universitaire en santé mentale de Montréal
7401, rue Hochelaga
Unité 228 - 2e Riel - bureau ri-228-93
Montréal (Québec) H1N 3M5
Téléphone : 514-251-4015, poste 2442

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche :

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Formulaire de consentement du participant
Collecte de données- dossier-patient

Titre du projet : **Identification et analyse des facteurs contributifs à la diminution des mesures de contrôle en déficience intellectuelle**

Consentement : Je, *le participant*, déclare avoir lu et compris le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche. En rappel, voici les éléments qui seront recherchés dans mon dossier : âge, sexe, diagnostic, fréquence et durée des mesures de contrôle, prescription médicale, interventions psychothérapeutiques et sociales et plan de traitement interdisciplinaire.

Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du présent formulaire.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs ou les représentants de l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle.

Nom du participant: _____

Le cas échéant, si le majeur est inapte :

Nom du mandataire, tuteur ou curateur : _____

Signature: _____ Date _____ / _____ / _____
(Jour) (Mois) (Année)

**Déclaration de la chercheuse ou de son représentant:
Collecte de données- dossier-patient**

Titre du projet : Identification et analyse des facteurs contributifs à la diminution des mesures de contrôle en déficience intellectuelle

Je, *l'assistant de recherche*, certifie avoir expliqué au participant la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire d'information et de consentement, avoir répondu à toutes ses questions et avoir indiqué qu'il ou elle est libre à tout moment de mettre un terme à leur participation. Je remettrai au participant une copie signée du présent formulaire de consentement.

Nom de l'assistant de recherche: _____

Signature: _____ Date _____ / _____ / _____
(Jour) (Mois) (Année)

Annexe 6 : Formulaire d'information et de consentement – Entrevues avec les pairs

Titre du projet de recherche : Identification et analyse des facteurs contributifs à la diminution des mesures de contrôle en déficience intellectuelle

Responsable du projet de recherche : **Chercheurs principaux** : Caroline Larue, PhD., chercheuse associée au centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (CRIUSMM). Alexandre Dumais, PhD., chercheur au CRIUSMM. **Co-chercheurs** : Jacques Bellavance, PhD., neuropsychologue au programme de psychiatrie en déficience intellectuelle, Marie-Josée Prévost, PhD., chef clinique au programme de psychiatrie en déficience intellectuelle, Céline Pommier, Msc., chef clinico-administratif au programme de psychiatrie en déficience intellectuelle, Luc Valiquette, Msc., agent de planification, programmation et recherche, Marie-Hélène Goulet, PhD. (candidate)

Introduction : Il est important de bien lire et comprendre le présent formulaire d'information et de consentement pour la recherche à laquelle nous vous demandons de participer. Prenez le temps nécessaire pour lire et comprendre tous les renseignements liés à cette recherche. Vous pouvez consulter vos proches et amis. Le formulaire d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable ou aux membres de son équipe. Les formulaires d'information et de consentement ont été approuvés par le comité d'éthique de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal (IUSMM).

Description du projet de recherche : Le présent projet vise à décrire le répertoire des interventions qui ont favorisé la réduction des mesures d'isolement et de contention auprès des personnes souffrant de déficience intellectuelle de troubles graves du comportement à partir des questions suivantes : 1) Quelles sont les interventions cliniques et clinico-administratives des équipes qui ont favorisé la réduction des mesures de contrôle?; 2) Comment les gestionnaires et les équipes de soins expliquent-ils les changements survenus dans la réduction des mesures de contrôle auprès de cette clientèle?

Nature de votre participation : Si vous participez à l'étude, votre collaboration consistera à participer à une entrevue de groupe en compagnie de vos pairs. Il s'agira d'un groupe de discussion d'une durée d'environ 60 minutes. Vous serez invités à discuter sur les facteurs qui peuvent expliquer les changements survenus auprès des personnes souffrant de DI et de troubles graves du comportement. Les entrevues seront enregistrées pour ne rien perdre de vos propos et commentaires.

Risques : Le seul inconvénient de participer à cette étude est de prendre du temps pour participer à une entrevue de groupe.

Avantages pouvant découler de la participation du sujet au projet de recherche : Il se peut que vous ne retiriez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine

Liberté de participation et droit de retrait : La participation à ce projet est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer, vous pouvez également vous retirer du projet à n'importe quel moment, et ce, sans conséquence pour vous, sur simple avis verbal et sans avoir à donner les raisons, en faisant connaître votre décision à l'un des chercheurs ou ses assistants. Toutefois, le chercheur ne pourra pas éliminer les propos du participant qui auront été enregistrés lors des discussions de groupe au cas où il se retirerait au cours de l'entrevue.

Confidentialité : Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis et vous serez informé de leur nature. Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de recherche. À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par les autorités compétentes (agence gouvernementale, représentant de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, délégué du Comité d'éthique de la recherche). Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Conservations des données : Les données du projet seront conservées pour une période de sept années après la fin de l'étude, par le chercheur principal, dans une filière sous clé de son bureau à l'unité 218 de l'IUSMM. Après quoi elles seront détruites.

Diffusion des résultats : Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui permettrait de vous identifier personnellement. Les résultats du projet de recherche pourront être publiés dans des revues médicales ou partagés avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques.

Compensation : Vous ne recevrez aucune compensation financière ou sous une autre forme pour votre participation à ce projet.

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions concernant cette recherche, vous pouvez communiquer avec Caroline Larue par courriel caroline.larue@umontreal.ca ou par téléphone 514-343-7179.

Pour toutes questions sur vos droits à titre de sujet de recherche ou pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services.

Coordonnées de la commissaire locale aux plaintes et aux services :

Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services
Institut universitaire en santé mentale de Montréal
7401, rue Hochelaga
Montréal (Québec) H1N 3M5
Téléphone : 514-251-4000, poste 2920
Coordonnées du comité d'éthique de la recherche :

Secrétariat du comité d'éthique de la recherche
Institut universitaire en santé mentale de Montréal
7401, rue Hochelaga
Unité 228 - 2e riel - bureau ri-228-93
Montréal (Québec) H1N 3M5
Téléphone : 514-251-4015, poste 2442

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche :

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Formulaire de consentement du participant

Titre du projet : **Identification et analyse des facteurs contributifs à la diminution des mesures de contrôle en déficience intellectuelle**

Consentement : Je, *le participant*, déclare avoir lu et compris le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du présent formulaire.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs ou les représentants de l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle.

Nom du participant: _____

Signature: _____ Date _____ / _____ / _____
(Jour) (Mois) (Année)

Autorisation à l'enregistrement audio : On m'a expliqué le déroulement du projet de recherche et j'ai compris également que l'entrevue à laquelle je vais participer sera enregistrée. Les chercheurs me garantissent que mes réponses ou commentaires seront traités dans la plus stricte confidentialité et que le résumé des échanges du groupe de discussion ne mentionnera aucun nom et ne révélera l'identité des participants. On m'a expliqué les raisons de ces enregistrements et que ceux-ci seront utilisés afin de permettre une analyse subséquente par un ou plusieurs chercheurs. J'ai eu l'occasion de poser les questions auxquelles on m'a répondu.

Nom du participant: _____

Signature: _____ Date _____ / _____ / _____
(Jour) (Mois) (Année)

Déclaration de la chercheuse ou de son représentant:

Titre du projet : **Identification et analyse des facteurs contributifs à la diminution des mesures de contrôle en déficience intellectuelle**

Je, *l'assistant de recherche*, certifie avoir expliqué au participant la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire d'information et de consentement, avoir répondu à toutes ses questions et avoir indiqué qu'il ou elle est libre à tout moment de mettre un terme à leur participation. Je remettrai au participant une copie signée du présent formulaire de consentement.

Nom de l'assistant de recherche: _____

Signature: _____ Date _____ / _____ / _____
(Jour) (Mois) (Année)

Annexe 7 : Exemple d'une routine structurée

Exemple de la routine très structurée de Julien : Le patient se lève. L'intervenant qui le prend en charge vient lui dire bonjour. Il lui présente l'horaire en pictogramme de la journée et lui donne ses vêtements. Ces derniers sont d'ailleurs toujours le même modèle à chaque jour, soit un jean court (bleu) et un t-shirt blanc en été ainsi qu'un jeans long (bleu) et chandail long. Si des vêtements différents lui sont donnés, il y aura une désorganisation. Il a été prévu d'instaurer un moment où Julien peut tourner sa serviette verte pendant quelques minutes pour satisfaire son obsession des tissus. Il ne tolère aucun objet dans sa chambre et aucun tissu puisqu'il les déchire. Il lui est arrivé de déchirer son matelas et ses draps, il n'a aucun contrôle de soi sur cette anxiété. C'est pour cette raison que le matelas et les draps sont rangés dans un autre local. Ensuite, il va à la toilette avant de déjeuner et de prendre sa médication. Pendant qu'il mange, l'intervenant prépare à la salle de bain la brosse à dent du patient avec la pâte à dent, le rasoir et 2 débarbouillettes. Ensuite, il l'accompagne pour une visite des personnes qu'il connaît : dire bonjour et donner des câlins aux personnes connues. Durant cette visite, il y a une période de 15 minutes où l'intervenant parle avec le pt (picto-parler). Puis, une période de temps libre. Au diner, il peut décider de manger la porte ouverte ou non et s'il décide de la laisser ouverte, l'intervenant le supervise. À la sieste, le matelas et les draps sont installés dans la chambre. Puis, c'est le rangement. Chaque étape est cruciale sans quoi il y a désorganisation avec un niveau de dangerosité pour lui-même et pour les autres. Enfin, si le patient n'aime pas sa nourriture, les intervenants doivent agir vite en lui préparant un sandwich aux œufs. La désorganisation peut arriver lorsque l'intervenant s'occupant de lui est absent.

L'Institut universitaire en santé mentale de Montréal offre des services spécialisés et surspécialisés en psychiatrie. Chef de file dans son domaine, l'établissement a mis en place un dispositif varié et innovateur de services de traitement, de réadaptation et de réhabilitation qui répond aux besoins multiples de sa clientèle.

À la fine pointe des connaissances, le Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal est le plus important lieu de recherche en santé mentale dans le milieu francophone canadien. Il regroupe le plus important nombre de chercheurs en santé mentale des facultés de médecine, des arts et des sciences et des sciences infirmières de l'Université de Montréal et d'autres universités.

iusmm.ca

Collections

