

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'UTILISATION DES MESURES DE CONTRÔLE AUPRÈS DES PERSONNES
PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU QUÉBEC

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

JULIE MÉRINEAU-CÔTÉ

JANVIER 2013

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 - Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que « conformément à l'article 11 du Règlement n° 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire. »

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce grand projet qu'a été mon doctorat en psychologie n'aurait pas été possible sans l'aide et le soutien de nombreuses personnes. Je tiens tout d'abord à remercier D^{re} Diane Morin, ma directrice de thèse, pour ses conseils judicieux ainsi que sa compréhension et son humanité qui ont rendu mon parcours plus agréable. Je remercie aussi D^r Jean Bégin pour sa patience ainsi que son talent à vulgariser les statistiques. Un merci particulier aux experts ayant validé mes canevas d'entrevue : Jocelyne Kéroack, D^{re} Carla Vandoni et D^{re} Renée Proulx. Merci aussi au D^r Jacques Forget et au D^{re} Lisette Brunson, membres du comité d'évaluation du projet de thèse ainsi qu'aux membres du jury : D^{re} Georgette Goupil, D^r Luc Reid et D^{re} Caroline Larue.

Merci aux CRDITED ayant participé à cette recherche : CRDITED de Montréal (secteur est et secteur nord), Centre Miriam, CRDITED du Saguenay-Lac-Saint-jean, Centre de réadaptation Mauricie-Centre du Québec, CRDI de Québec, CRDI Montérégie-est, CRDI Chaudière-Appalaches. Merci aussi aux organismes ayant collaboré au financement de cette recherche : *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) chapitre Québec, CNRIS, les trois CRDI au cœur du Québec, FQRSC.

Merci aux assistantes de recherche; Darkyse Jetté, Marie-Ève Poulin, Sylvianne Fréchette, Joanie Bouchard et Anabel Bouvier-Lépine pour leur travail dans ce projet de recherche ainsi qu'à mes collègues et amis de la Chaire Déficience intellectuelle et troubles du comportement (DITC); Mélissa Clark, Rébecca

Beulieu-Bergeron, Virginie Cobigo, Marie-France Giard, Jacques Bellavance, Ioanna Guikas, Marie-Pier Guimont, Audrée Tremblay, Marc-André Gagnon, Julie Maltais et Mélina Rivard pour leur soutien, leurs conseils et leur amitié tout au long des six dernières années. Je tiens aussi à remercier Catherine Mello ainsi que Cocon Développement pour la traduction des articles.

Finalement, un merci particulier à ma famille et mon conjoint, Erick Bilodeau, pour m'avoir soutenue et encouragée à donner le meilleur de moi-même dans les dernières années ainsi que de m'avoir permis de réaliser ce que je voulais dans la vie.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	viii
LISTE DES TABLEAUX	ix
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	x
RÉSUMÉ	xi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
RÉCENSION DES ÉCRITS.....	2
1.1 LES MESURES DE CONTRÔLE	2
1.1.1 Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)	3
1.1.2 Le consentement aux soins	4
1.1.3 Définitions	4
1.1.4 L'utilisation des mesures de contrôle	5
1.1.5 Prévalence de l'utilisation des mesures de contrôle	6
1.1.6 Les variables reliées à l'utilisation des mesures de contrôle	7
1.2 LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE.....	8
1.2.1 Définition.....	8
1.2.2 Modèle théorique du fonctionnement humain	10
1.2.3 Prévalence de la déficience intellectuelle au Québec	11
1.2.4 Les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle	12
1.3 COMPORTEMENTS AGRESSIFS ET DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	13
1.3.1 Définition.....	13
1.3.2 Impacts des comportements agressifs.....	14
1.3.3 Prévalence des comportements agressifs chez les personnes présentant une DI.....	15
1.3.4 Facteurs de risque et causes des comportements agressifs	16
1.3.5 L'évaluation et l'intervention auprès des personnes présentant une DI et manifestant des comportements agressifs	18
1.4 OBJECTIFS DE LA THÈSE.....	21

CHAPITRE II	
PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 1	22
LA LÉGISLATION ENTOURANT L'UTILISATION DES MESURES DE CONTRÔLE AU QUÉBEC	23
CHAPITRE III	
PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 2.....	44
CORRELATES OF RESTRAINT AND SECLUSION FOR ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN COMMUNITY SERVICES	44
CHAPITRE IV	
PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 3.....	63
CHAPITRE V	
RÉSULTATS SUPPLÉMENTAIRES À L'ÉTUDE I	85
CHAPITRE VI	
DISCUSSION GÉNÉRALE.....	91
CONCLUSION.....	103
APPENDICE A	
CERTIFICAT DU COMITÉ DÉPARTEMENTAL DE DÉONTOLOGIE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL	104
APPENDICE B	
CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE CONJOINTE DES CRDITED	106
APPENDICE C	
LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET AUX CRDITED	108
APPENDICE D	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT INTERVENANT ÉTUDE 1.....	111
APPENDICE E	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PERSONNE APTE ÉTUDE 1	114

APPENDICE F	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT TUTEUR LÉGAL ÉTUDE 1.....	119
APPENDICE G	
FICHE DÉMOGRAPHIQUE PARTICIPANT.....	124
APPENDICE H	
FICHE DÉMOGRAPHIQUE RÉPONDANT.....	128
APPENDICE I	
QUESTIONNAIRE MESURES DE CONTRÔLE.....	131
APPENDICE J	
MODIFIED OVERT AGGRESSION SCALE.....	135
APPENDICE K	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PERSONNE APTE ÉTUDE 2.....	140
APPENDICE L	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT TUTEUR ÉTUDE 2.....	144
APPENDICE M	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT INTERVENANT ÉTUDE 2.....	147
APPENDICE N	
CANEVAS D'ENTREVUE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI.....	151
APPENDICE O	
CANEVA D'ENTREVUE INTERVENANT.....	155
APPENDICE P	
GRILLE DE CODAGE DES ENTREVUES.....	159
RÉFÉRENCES.....	162

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
1.1 Modèle théorique du fonctionnement humain (Schalock et al., 2010/2011)	22
6.1 Modèle de Keyser-Jones (1992) Adapté par Gagnon et Roy (2006)	107

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
3.1 Aggressive behaviours preceding the restrictive measure	66
3.2 Predictors of the use of restrictive measures	67
3.3 Predictors of using physical restraint measures	69
5.1 Prédicteurs de l'utilisation d'une mesure de contention physique	98
5.2 Prédicteurs de l'utilisation d'une mesure de contention mécanique	99
5.3 Prédicteurs de l'utilisation d'une mesure d'isolement	100

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
DI	Déficience intellectuelle
FQCRDITED	Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
PRN	Pro Re Nata
TC	Trouble du comportement
TGC	Trouble grave du comportement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) sont plus à risque de manifester des comportements problématiques dû, entre autres, à des déficits de communication, des syndromes génétiques, des problèmes de santé associés avec cette clientèle. Lorsque des personnes présentant une DI manifestent des comportements agressifs, la probabilité qu'elles soient blessées, isolées et qu'elles subissent des interventions plus restrictives est plus élevée. En outre, on observe une augmentation du risque de blessures chez leurs proches, une augmentation du stress des intervenants, ainsi qu'une augmentation des coûts reliés aux services dont la personne a besoin. On sait, par ailleurs, que des interventions adéquates et planifiées diminuent ces conséquences négatives pour la personne présentant une DI et son entourage.

Le premier volet de cette thèse visait à identifier les variables personnelles, comportementales et environnementales reliées à l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) et manifestant des comportements agressifs. Pour ce faire, des questionnaires ont été envoyés dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement (CRDITED) au Québec. Des données concernant 81 adultes présentant une DI et manifestant des comportements agressifs ont été obtenues. Les résultats révèlent que 63 % des participants ont vécu une mesure de contrôle dans les trois derniers mois. Plus précisément, 44,4 % ont subi une mesure d'isolement, 42 % une contention physique et 27,2 % une contention mécanique. De plus, le mode de communication, la prise d'anxiolytiques, la sévérité des comportements agressifs, la présence d'une analyse fonctionnelle au dossier ainsi que le fait d'avoir un intervenant ayant moins d'années d'expérience auprès de la clientèle se sont avérés des prédicteurs de l'utilisation d'une mesure de contrôle auprès des participants.

Le second volet de cette thèse visait à documenter les perceptions des personnes présentant une DI et des intervenants envers l'utilisation des mesures de contrôle. Pour ce faire des entrevues ont été effectuées auprès de huit personnes présentant une DI et huit intervenants ayant participé au premier volet de cette thèse et ayant reçu ou appliqué une mesure de contrôle dans le dernier mois. Les entrevues portaient sur leur compréhension des mesures de contrôle, l'impact sur la relation, les émotions ressenties lors des interventions ainsi que les interventions alternatives possibles. Les résultats révèlent que les participants présentant une DI ainsi que les intervenants vivent beaucoup d'émotions négatives en lien avec les mesures de contrôle. Néanmoins, la majorité des participants semblent comprendre le but des mesures de contrôle et ont été en mesure d'identifier des interventions alternatives.

Mots clés : déficience intellectuelle, comportements agressifs, mesures de contrôle, contention, isolement.

INTRODUCTION

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) sont plus à risque de manifester des comportements agressifs dû, entre autres, à des déficits de communication, des syndromes génétiques et à des problèmes de santé associés. Lorsque des personnes présentant une DI manifestent des comportements agressifs, elles sont plus à risque de blesser les autres, de se blesser et de subir des interventions plus restrictives telles l'utilisation de mesures de contrôle.

Cette thèse comporte deux études. La première vise à identifier les variables en lien avec l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une DI et manifestant des comportements agressifs. La seconde est une étude exploratoire concernant les perceptions des personnes présentant une DI et des intervenants en lien avec l'utilisation de telles mesures. La thèse qui suit est divisée en cinq chapitres. Le chapitre un consiste en une recension des écrits sur la déficience intellectuelle et les mesures de contrôle. Les chapitres deux, trois et quatre présentent trois articles indépendants. Le premier article est publié dans la *Revue Québécoise de Psychologie* et porte sur la législation entourant l'utilisation des mesures de contrôle au Québec (Mérineau-Côté et Morin, 2010). Le second article présente les résultats de la première étude concernant les variables en lien avec l'utilisation des mesures de contrôles auprès des personnes présentant une DI et manifestant des comportements agressifs. Cet article a été accepté pour publication dans la revue *Journal of Intellectual Disability Research*. Le troisième article aborde les résultats de la seconde étude concernant la perception de personne présentant une DI et d'intervenant envers les mesures de contrôle et a été soumis à la revue *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*. Finalement, le dernier chapitre est une discussion générale.

CHAPITRE I

RÉCENSION DES ÉCRITS

1.1 LES MESURES DE CONTRÔLE

Les mesures de contrôle sont depuis longtemps utilisées dans les établissements de santé auprès des personnes âgées et des personnes présentant des troubles de santé mentale (Bush et Shore, 2000). Vers la fin des années 1990, l'utilisation des mesures de contrôle a amené un questionnement éthique, social et professionnel (Ménard et Grenier, 2004). Suite à cela, des lois ont été modifiées afin de régir l'utilisation de ces mesures dans les établissements de santé et d'éviter une utilisation abusive. C'est donc dans une perspective d'uniformisation et de réglementation des pratiques que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a modifié la Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux (LSSSS) et a élaboré des orientations ministérielles concernant l'utilisation des mesures de contrôle.

1.1.1 Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)

L'article 118.1 de la LSSSS mentionne que :

La force, l'isolement, tout moyen mécanique ou toute substance chimique ne peuvent être utilisés, comme mesure de contrôle d'une personne dans une installation maintenue par un établissement, que pour l'empêcher de s'infliger

ou d'infliger à autrui des lésions. L'utilisation d'une telle mesure doit être minimale et exceptionnelle et doit tenir compte de l'état physique et mental de la personne.

Lorsqu'une mesure visée au premier alinéa est prise à l'égard d'une personne, elle doit faire l'objet d'une mention détaillée dans son dossier. Doivent notamment y être consignées une description des moyens utilisés, la période pendant laquelle ils ont été utilisés et une description du comportement qui a motivé la prise ou le maintien de cette mesure.

Tout établissement doit adopter un protocole d'application de ces mesures en tenant compte des orientations ministérielles, le diffuser auprès de ses usagers et procéder à une évaluation annuelle de l'application de ces mesures (L.R.Q., chapitre S-4.2).

1.1.2 Le consentement aux soins

L'application d'une mesure de contrôle est considérée par les établissements de santé comme un soin que l'on donne à une personne. Un soin se définit comme toute intervention de nature médicale, psychologique ou sociale, comme un examen, un traitement ou une décision en lien avec l'hébergement d'une personne (Khouri et Philips-Nootens, 2005). Dans cette optique, un consentement doit être obtenu avant l'utilisation d'une mesure de contrôle planifiée auprès d'une personne tel que mentionné dans l'article 9 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (L.R.Q., chapitre S-4.2). Plus d'information concernant le consentement aux soins est disponible dans le chapitre 2.

1.1.3 Définitions

Dans ses orientations ministérielles, le MSSS divise les mesures de contrôle en trois catégories : la contention, l'isolement et les substances chimiques. 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 un handicap » (Gouvernement du Québec, 2002, p. 14). 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 » (Gouvernement du Québec, 2002, p. 14). Finalement les substances chimiques sont considérées comme une « mesure de contrôle qui consiste à limiter la capacité d'action d'une personne en lui administrant un médicament » (Gouvernement du Québec, 2002, p. 14).

En 2002, le MSSS a élaboré six principes directeurs afin d'encadrer l'utilisation des mesures de contrôle :

Premier principe : Les substances chimiques, la contention et l'isolement utilisés à titre de mesures de contrôle le sont uniquement comme mesures de sécurité dans un contexte de risque imminent.

Deuxième principe : Les substances chimiques, la contention et l'isolement ne doivent être envisagés à titre de mesures de contrôle qu'en dernier recours.

Troisième principe : Lors de l'utilisation de substances chimiques, de la contention ou de l'isolement à titre de mesures de contrôle, il est nécessaire que la mesure appliquée soit celle qui est la moins contraignante pour la personne.

Quatrième principe : L'application des mesures de contrôle doit se faire dans le respect, la dignité et la sécurité, en assurant le confort de la personne, et doit faire l'objet d'une supervision attentive.

Cinquième principe : L'utilisation des substances chimiques, de la contention et de l'isolement à titre de mesures de contrôle doit, dans chaque établissement, être balisée par des procédures et contrôlée afin d'assurer le respect des protocoles.

Sixième principe : L'utilisation des substances chimiques, de la contention et de l'isolement à titre de mesures de contrôle doit faire l'objet d'évaluation et d'un suivi de la part du conseil d'administration de chacun des établissements (Gouvernement du Québec, 2002, p. 15).

1.1.4 L'utilisation des mesures de contrôle

Les mesures de contrôle peuvent être utilisées dans deux contextes : le contexte d'intervention planifiée et le contexte d'intervention non planifiée (Gouvernement du Québec, 2002; 2011). L'intervention est considérée comme planifiée lorsque, en accord avec la personne ou son représentant légal et sa famille, un plan d'intervention comprenant l'utilisation d'une mesure de contrôle est élaboré. De telles mesures sont incluses au plan d'intervention lorsque la personne manifeste des comportements pouvant mettre en danger son intégrité physique ou celle d'autrui. Toutefois, des interventions alternatives doivent aussi être inscrites au plan d'intervention étant donné que la mesure de contrôle ne doit être utilisée qu'en dernier recours, une fois les moyens alternatifs ayant été tentés. De plus, la mesure de contrôle ne doit jamais être utilisée de manière systématique auprès d'une personne. Les intervenants doivent évaluer lors de chaque manifestation des comportements problématiques les causes de ces comportements ainsi que les interventions à effectuer avant de recourir à la mesure de contrôle (Gouvernement du Québec, 2011).

Le contexte d'intervention non planifiée se produit lorsqu'une personne manifeste un comportement inhabituel et imprévu risquant de mettre en danger de manière imminente la personne elle-même ou autrui (Gouvernement du Québec, 2002; 2011). Le cadre de référence (Gouvernement du Québec, 2011) spécifie qu'un comportement est considéré comme étant inhabituel lorsqu'il se présente pour la première fois et de manière imprévue, c'est-à-dire sans signes avant-coureurs. Lorsqu'une mesure de contrôle est utilisée dans une situation d'urgence, il s'avère important d'évaluer par la suite si le comportement risque de se reproduire et d'ajouter des mesures de remplacement au plan d'intervention (Gouvernement du Québec, 2011). Ces mesures peuvent donc être utilisées auprès de différents types de clientèle (personnes ayant des troubles de santé mentale, personnes âgées, personnes présentant une déficience intellectuelle, etc.) entre autres lorsque les personnes manifestent des comportements agressifs (agression envers autrui ou envers soi-même), présentent des comportements socialement inacceptables (ex. : attouchement sexuel) ou présentent d'autres comportements à risque comme grimper sur le bord d'une fenêtre (Gouvernement du Québec, 2011).

1.1.5 Prévalence de l'utilisation des mesures de contrôle

Tel que mentionné précédemment, les mesures de contrôle sont utilisées entre autres auprès des personnes recevant des soins au sein des hôpitaux psychiatriques. Toutefois, un manque de consensus existe dans la littérature concernant la prévalence exacte de l'utilisation de ces mesures. Il semble qu'un estimé fiable de la prévalence des mesures de contrôle soit difficile à obtenir étant donné la grande variation dans leur utilisation d'un établissement à l'autre et entre les différents pays (Stewart et al., 2009). En effet, une recension des écrits scientifiques concernant les études réalisées dans divers hôpitaux psychiatriques rapporte que certains hôpitaux n'utilisent aucune mesure de contrôle alors que d'autres notent une utilisation auprès d'un patient sur trois (Steinert et al., 2010). Des mesures de contrôle seraient utilisées auprès de 0,07 à

31 % des patients admis dans les hôpitaux psychiatriques (Currier & Allen, 2000; Dumais, Larue, Drapeau, Ménard et Giguère Allard, 2011; Institut canadien d'information sur la santé, 2011; Knutzen et al., 2007; Swett, 1994; Zun, 2003). D'autres études ont plutôt examiné le nombre d'épisodes de contention ou d'isolement répertoriés sur une période donnée ainsi que les caractéristiques des patients impliqués. Dans cette optique, une étude auprès de 235 patients réalisée par Wynn (2002) dans un hôpital psychiatrique en Norvège, a noté la présence de 1 269 épisodes de contention ou d'isolement sur une période de 5 ans et demi (janvier 1989 à juin 1994) soit 5,4 épisodes par patient. Les données présentes dans la littérature révèlent donc des résultats très différents d'une étude à l'autre.

Les mesures de contrôle sont aussi utilisées auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle et il n'y a pas non plus de consensus dans la littérature quant à leur prévalence. En effet, pour la contention mécanique on note des taux d'utilisation allant de 1 % (Emerson, 2002) à 22 % (Pilling et al., 2007), pour la contention physique de 3 % (Kiernan et Kiernan, 1994) à 100 % (Jacobson et Ackerman, 1993), pour l'isolement de 6 % (Kiernan et Kiernan, 1994) à 68 % (Emerson, 2002) et finalement pour la contention chimique de 1 % (Emerson, 2002) à 40 % (Robertson et al., 2005). Ces écarts de prévalence notés dans la littérature peuvent s'expliquer par des différences dans les définitions de mesures de contrôle utilisées, dans les types de mesures de contrôles évaluées (contention physique, mécanique, chimique et/ou isolement) et par des différences dans les échantillons (McGill, Murphy & Kelly-Pike, 2009).

1.1.6 Les variables reliées à l'utilisation des mesures de contrôle

Différentes variables ont été identifiées dans la littérature comme étant reliées à l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une DI et manifestant des comportements agressifs. Étant donné que cet aspect est abordé dans

l'introduction de l'article se trouvant au chapitre trois, seul un résumé des principales études est présenté ci-dessous.

La recherche révèle que le niveau de DI et celui des comportements adaptatifs de la personne, la sévérité de ses comportements agressifs (Allen, Lowe, Brophy & Moore, 2009; Emerson, 2002), ses habiletés de communication (Emerson, 2002; Lundström, Antonsson, Karlsson et Graneheim, 2011), son appartenance à un groupe ethnique et la présence d'un diagnostic psychiatrique sont associés à l'utilisation d'une contention physique (Emerson, 2002). De plus, il semble que les personnes plus jeunes, les hommes (Allen & al., 2009; Emerson, 2002; McGill, Murphy & Kelly-Pike, 2009) et les personnes ayant un diagnostic d'autisme seraient aussi plus à risque de recevoir des mesures de contrôle (Emerson, 2002; McGill & al., 2009). Certains facteurs environnementaux semblent aussi être reliés à l'utilisation de contentions physiques. Par exemple, les personnes fréquentant une école spéciale, vivant dans une résidence ou allant dans un centre de jour sont plus à risque de recevoir des mesures de contention physique (Emerson, 2002).

Les personnes présentant une déficience intellectuelle présentent certaines caractéristiques (par exemple, des déficits de communication ou un plus grand risque de manifester des comportements agressifs) faisant en sorte qu'elles peuvent être plus à risque de subir des interventions restrictives telles que les mesures de contrôle. En ce sens il s'avère pertinent de définir ce qu'est la déficience intellectuelle et de présenter les caractéristiques possiblement reliées à cette plus grande vulnérabilité.

1.2 LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

1.2.1 Définition

L'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) est un chef de file dans le domaine de la DI et particulièrement en ce qui

concerne la définition de ce concept. L'AAIDD en est rendu à la 11^e édition du manuel portant sur la définition de la DI. C'est la définition de la DI de l'AAIDD qui est retenue dans le cadre de la présente thèse.

Schalock et al. (2010/2011) définissent la déficience intellectuelle comme étant « caractérisée par 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 » (p. 1)

Cette définition de la déficience intellectuelle repose sur cinq postulats essentiels (Schalock et al., 2010/2011) :

- 1. Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu naturel.*
- 2. Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne, ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication.*
- 3. Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.*
- 4. La description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis.*
- 5. Si la personne présentant une déficience intellectuelle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer. (p. 1).*

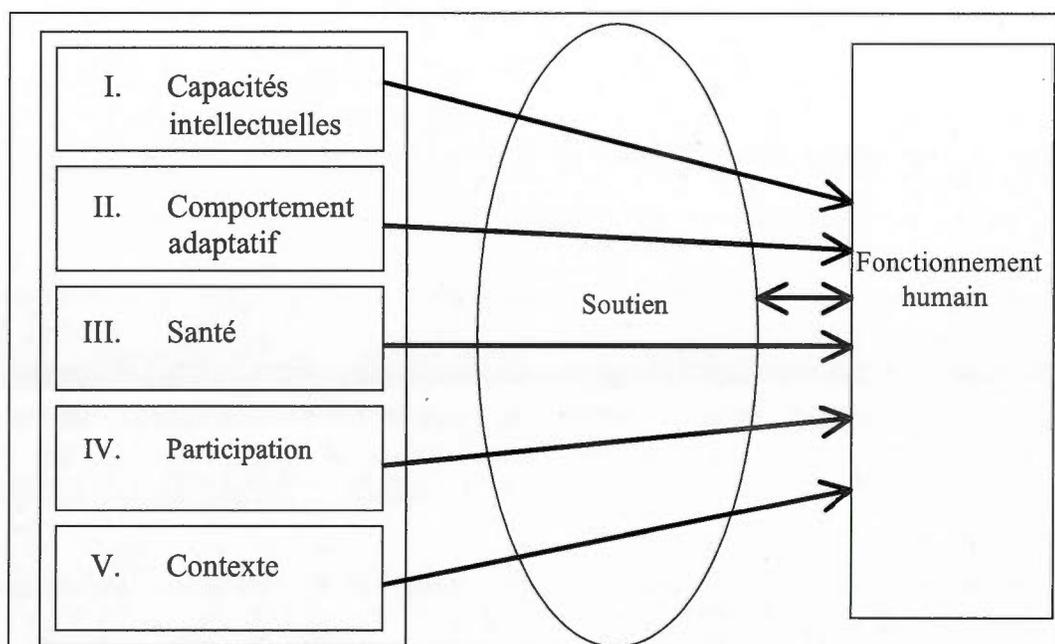
Le comportement adaptatif désigne « l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne et qui lui permet de fonctionner au quotidien » (Schalock et al., 2010/2011, p. 43). Pour établir un diagnostic de déficience intellectuelle, des limitations significatives du

comportement adaptatif doivent être établies à l'aide de mesures standardisées. Une limitation est considérée comme étant significative lorsque la performance aux outils standardisés est de deux écarts types sous la moyenne soit pour un des trois types d'habiletés (conceptuelles, sociales ou pratiques) ou au score total de l'outil standardisé. L'évaluation du comportement adaptatif de la personne doit être basée sur la performance typique de la personne dans son quotidien. Les habiletés adaptatives de la personne doivent tenir compte de l'environnement culturel et communautaire typique de la personne et être reliées à ses besoins de soutien (Schalock et al., 2010/2011).

1.2.2 Modèle théorique du fonctionnement humain

Afin de mieux comprendre le concept de la déficience intellectuelle, Schalock et al. (2010/2011) proposent une approche multidimensionnelle. Selon cette approche, le fonctionnement humain ainsi que la manifestation de la DI amènent une interaction entre les cinq dimensions du modèle (capacités intellectuelles, comportement adaptatif, santé, participation et contexte) et les besoins de soutien personnalisé de la personne.

Figure 1.1 Modèle théorique du fonctionnement humain (Schalock et al., 2010/2011)



Étant donné des limitations intellectuelles et adaptatives propres à la DI, les personnes ayant ce diagnostic auront besoin de soutien de leur entourage à différents moments au cours de leur vie. Par exemple, une personne ayant un déficit en lien avec la résolution de problème (capacités intellectuelles) ou ressentant une douleur à la tête (santé) pourrait exprimer ces difficultés par des comportements agressifs. La manifestation de ces comportements peut nuire à la participation sociale de la personne car cette dernière risque d'être exclue de certaines activités communautaires (Tsiouris et al., 2011), ce qui influencera son fonctionnement. Toutefois, si un soutien approprié est offert à cette personne afin de l'aider dans ses difficultés de résolution de problème ou dans l'expression de sa douleur, une influence positive pourra être observée sur son fonctionnement. Ainsi, le soutien est un élément primordial dans une perspective d'amélioration du fonctionnement et de la qualité de vie de personnes présentant une DI et manifestant des comportements agressifs.

1.2.3 Prévalence de la déficience intellectuelle au Québec

En se basant sur la courbe normale, la prévalence théorique de la DI au sein de la population devrait être évaluée à environ 3 % (Tassé et Morin, 2003). Cette évaluation est basée sur la proportion de la population ayant un quotient intellectuel (QI) de moins de 70. Toutefois, lorsque le critère des comportements adaptatif est considéré, le taux de prévalence réel serait plutôt de 1 % (American Psychiatric Association, 2000; Tassé et Morin, 2003). De ce pourcentage, 85 % des personnes présenteraient une DI légère, 10 % une DI moyenne, 3 % une DI sévère et 2 % une DI profonde (APA, 1996). Cette distribution est différente si l'on considère seulement les personnes ayant besoin de services spécialisés, comme les services d'un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) par exemple (FQCRDITED, 2009). En effet, selon Tassé et Morin (2003) la distribution par niveau de fonctionnement des personnes présentant une DI et recevant des services spécialisés devrait plutôt être la suivante :

50 % DI légère, 35 % DI moyenne, 10 % DI grave et 5 % DI profonde. Toutefois, si l'on regarde les données de la Fédération québécoise des CRDITED (FQCRDITED), en 2008 les personnes recevant des services en CRDITED se distribuaient plutôt ainsi : 38,23 % DI légère, 37,51 % DI moyenne, 13,71 % DI grave et 10,55 % DI profonde (FQCRDITED, 2009). Étant donné que les personnes présentant une DI n'ont pas toutes besoin de services spécialisés, il est normal de retrouver cet écart entre les distributions (FQCRDITED, 2009).

1.2.4 Les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux a restructuré ses services qui sont réorganisés en trois niveaux de spécialisation. En effet, nous retrouvons maintenant des services de première, deuxième et troisième ligne. Selon le MSSS (2005), les services de première ligne sont des services accessibles à l'ensemble de la population visant à promouvoir la santé, prévenir les maladies et offrir des services tels que le diagnostic, des soins et la réadaptation. Les services de première ligne sont offerts par les CSSS, les cliniques médicales, les psychologues scolaires ou œuvrant au privé ainsi que par certains organismes communautaires. Les services de deuxième ligne sont des services spécialisés et visent à soutenir les services de première ligne. Les personnes accédant à ce niveau de service doivent avoir été référées par un intervenant de la première ligne. Les services de deuxième ligne ont pour objectif l'évaluation et le traitement spécialisés et sont dispensés par les centres de réadaptation et certains organismes communautaires. Quant aux services de troisième ligne, ils constituent des services de santé surspécialisés visant à évaluer et traiter des problématiques très complexes. Ces services sont fournis entre autres par les centres hospitaliers universitaires et les centres hospitaliers psychiatriques (MSSS, 2005).

Les personnes présentant une DI ou un trouble envahissant du développement peuvent recevoir des services des trois lignes de service. Les services de deuxième

ligne sont offerts par les CRDITED. Les CRDITED offrent des services d'accès, d'évaluation et d'orientation pour identifier les besoins de services et mieux orienter la personne vers ce dont elle a besoin. Ensuite, ils fourniront des services d'adaptation et de réadaptation à la personne afin de réduire les situations de handicap et de permettre une meilleure intégration et participation sociale de la personne. Les CRDITED offrent aussi des services d'intégration résidentielle, au travail et communautaire à la personne. Finalement, ils proposent des services aux familles, aux proches et aux partenaires (Cloutier et Wilkins, 2006).

1.3 COMPORTEMENTS AGRESSIFS ET DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les mesures de contrôle sont utilisées, entre autres, lorsque les personnes manifestent des comportements agressifs. Les personnes avec une DI peuvent présenter une panoplie de comportements problématiques tels que les comportements agressifs, les comportements destructeurs, l'automutilation, les comportements stéréotypés, le pica, le mérycisme ou tout autre comportement jugé culturellement anormal et qui nuit à l'intégration de la personne dans la communauté (Emerson, 1995). Pour les fins de cette thèse, ce sont les comportements agressifs qui retiennent notre attention.

1.3.1 Définition

Différentes définitions des comportements agressifs sont disponibles dans la littérature (par exemple, Emerson, 1995; L'Abbé et Morin, 2001; Reiss, 1994). La définition de L'Abbé et Morin (2001), une des plus utilisée dans le domaine de la déficience intellectuelle au Québec, est retenue ici. Ces auteurs définissent les comportements agressifs comme étant « un comportement verbal et/ou moteur, dirigé vers soi, vers l'environnement ou vers autrui. Il se manifeste directement ou indirectement et est plus ou moins planifié. Il a pour résultat a) de blesser ou de nuire

à l'intégrité physique ou psychologique d'une personne et/ou b) de détériorer l'environnement. Son intensité et la capacité de l'environnement social à y faire face en déterminent sa dangerosité » (p. 16). Ainsi ces comportements entraînent des situations pouvant être difficiles à gérer tant pour la personne elle-même que son entourage.

1.3.2 Impacts des comportements agressifs

La manifestation des comportements agressifs peut comporter plusieurs impacts négatifs pour la personne et son entourage. En effet, les personnes manifestant des comportements agressifs sont plus à risque d'abus (Gardner, 2002) et d'être référées en psychiatrie (Allen, 2008; Cowley et al., 2005, Morgan et al, 2008) ou placées en institution (Bihm et al., 1998). La personne manifestant des comportements agressifs est aussi plus à risque de blesser autrui, de se blesser et de subir des interventions plus restrictives telles l'utilisation de mesures de contrôle (Emerson, 2002). De plus, les comportements agressifs peuvent interférer avec la scolarisation et la socialisation des personnes présentant une DI étant donné qu'ils mènent parfois à l'exclusion de l'école ou des activités communautaires (Tsiouris et al., 2011).

Les comportements agressifs ont aussi un impact négatif sur le stress parental (Baxter, Cummings et Yiolitis, 2000; Hasting, Kivshoff, Ward, Esponisa, Brown et Remington, 2005; Most, Fidler, Laforce-Booth et Kelly, 2006; Unwin et Deb, 2011), la santé mentale (Baxter et al., 2000; Hasting et al., 2005; Most et al., 2006) ainsi que sur la qualité de vie des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle (Murphy, 2009). Les familles ayant un enfant présentant une DI et des comportements agressifs vivent aussi de l'isolement, doivent changer leurs plans de carrière étant donné que beaucoup d'efforts et de temps sont consacrés à leur enfant et ont le sentiment de n'avoir aucun répit particulièrement lorsque leur enfant ne

reçoit pas de services dans la communauté (école ou CRDITED par exemple) (Brown, Geider, Primrose et Jokinen, 2011).

Les intervenants travaillant auprès des personnes manifestant des comportements agressifs sont aussi plus à risque de vivre du stress ou de souffrir d'épuisement professionnel (Edwards et Miltenberger, 1991; Hunter et Carmel, 1992; L'Abbé et Morin, 2001). Bromley et Emerson (1995) ont fait une étude portant sur les croyances et les réactions émotionnelles des intervenants suite à la manifestation de comportements agressifs. Les résultats démontrent que ces derniers présentaient des réactions de colère, de désespoir, de peur et de dégoût lorsque les personnes manifestaient des comportements agressifs. Étant donné ces nombreux impacts pour la personne et son entourage, la recherche sur les comportements agressifs chez les personnes présentant une DI s'avère d'autant plus importante.

1.3.3 Prévalence des comportements agressifs chez les personnes présentant une DI

La prévalence des comportements agressifs chez les personnes présentant une DI a été examinée au sein de plusieurs études. Ces dernières rapportent une prévalence de comportements agressifs dans cette population se situant entre 9,8 et 51,8 % (Cooper et al., 2009; Crocker, Mercier, Lachapelle, Brunet, Morin et Roy, M.-E., 2006; Emerson, Kiernan, Alborz, Reeves, Mason et al., 2001; Holden et Gitlesen, 2006; Lowe, Allen, Jones, Brophy, Moore et al., 2007; McClintock, Hall et Oliver, 2003; Tyrer, McGrother, Thorp, Donaldson, Bhaumik et al., 2006). L'étude de Crocker et al. (2006), réalisée auprès d'un échantillon québécois, révèle une prévalence des comportements agressifs de 51,8 % chez les personnes présentant une DI. Plus précisément, à l'intérieur de cet échantillon, 37,6 % des participants manifestaient des comportements verbaux, 24,4 % des comportements d'automutilation, 24,4 % des comportements d'agression vers autrui, 24 % des comportements agressifs dirigés vers l'environnement, et 9,8 % des comportements

sexuels inadéquats. Toutefois, dans seulement 4,9 % des cas, les comportements agressifs ont mené à une blessure chez la victime. Le haut taux de prévalence de cette étude peut être expliqué par le fait que l'échantillon était composé de personnes présentant une DI recevant des services en centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement (CRDITED). Les personnes recevant des services dans un CRDITED présentent des besoins spécifiques et requièrent souvent des services spécialisés (Cloutier et Wilkins, 2006). La clientèle des CRDITED est donc plus à risque de manifester des comportements agressifs que les personnes présentant une DI ne recevant pas de tels services.

1.3.4 Facteurs de risque et causes des comportements agressifs

Plusieurs études ont identifié des facteurs de risques associés aux comportements agressifs. Selon les études, les facteurs de risque sont l'âge, le sexe, le niveau de DI, la présence d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que les habiletés de communication (Emerson et al., 2001; Holden et Gitlesen, 2006; McClintock et al., 2003). En effet, les personnes présentant une DI grave ou profonde, des déficits de communication et un diagnostic d'autisme sont plus à risque de manifester des comportements d'automutilation. Quant aux comportements agressifs (envers les autres ou l'environnement), ils sont plus fréquents chez les hommes, les personnes ayant un diagnostic d'autisme, une DI légère ou moyenne ainsi que des déficits de communication (McClintock et al., 2003; Holden et Gitlesen, 2006). Les comportements agressifs en général semblent augmenter lorsque les personnes sont âgées entre 10 et 20 ans, être élevés entre 20 et 40 ans, puis diminuer après 40 ans (Holden et Gitlesen, 2006). Une étude de Cooper et al., (2009) fait ressortir des facteurs associés différents des études précédentes. Dans cette étude, les comportements agressifs sont plus fréquents chez les personnes ayant un niveau de fonctionnement plus faible, de sexe féminin, ne restant pas dans leur famille naturelle,

n'ayant pas de trisomie 21, présentant un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité et ayant une incontinence urinaire.

D'autres variables peuvent aussi être reliés à la manifestation de comportements agressifs. L'Abbé et Morin (2001) ont identifié plusieurs variables pouvant être reliées aux comportements agressifs. Il est important de mentionner ces variables découlent d'observations cliniques non fondées empiriquement. Selon ces auteurs, les causes des comportements agressifs sont multidimensionnelles. Elles peuvent provenir de variables reliées à la personne comme les conditions médicales, les troubles de santé mentale et les caractéristiques personnelles ou reliées à l'environnement comme les variables écologiques et psychosociales et la gestion des services et du personnel. Plus précisément, les variables médicales peuvent inclure des besoins vitaux insatisfaits, de la douleur ressentie, certains syndromes génétiques causant une déficience intellectuelle (par exemple, syndrome du X fragile, Prader-Willi) et la prise d'une médication. Les caractéristiques personnelles des personnes présentant une DI pouvant mener à la manifestation de comportements agressifs incluent, entre autres, des problèmes de communication, un fonctionnement intellectuel et adaptatif moins élevé, une faible capacité d'autocontrôle, des déficits des habiletés sociales, des étapes de vie difficiles. Les variables écologiques quant à elles font référence aux caractéristiques de l'environnement et aux divers changements environnementaux. Les variables psychosociales comprennent les relations avec les pairs, les intervenants, la famille, l'accès à des choix limités, les demandes de l'environnement et les mauvais traitements psychologiques et physiques. Finalement, les variables reliées à la gestion incluent la qualité de vie, le respect des droits de la personne ou encore la gestion du stress des intervenants. Il est important de préciser que la présence de ces variables ne signifie pas automatiquement qu'une personne va présenter des comportements agressifs. Toutefois, ces variables peuvent entraîner de la frustration, de la douleur ou un malaise que certaines personnes exprimeront par des comportements agressifs (L'Abbé et Morin, 2001). De plus, un

même comportement peut avoir plus d'une cause ou fonction et résulter de l'interaction entre des causes externes (variables reliées à l'environnement) et internes (variables reliées à la personne) (Tardiff, 1989).

1.3.5 L'évaluation et l'intervention auprès des personnes présentant une DI et manifestant des comportements agressifs

Étant donné la multitude de facteurs pouvant expliquer l'apparition et le maintien d'un comportement agressif, lors de l'évaluation de ces comportements, il est recommandé d'effectuer une évaluation fonctionnelle (Gardner, Griffiths et Nugent, 1999; L'Abbé et Morin, 2001). L'évaluation fonctionnelle est définie comme étant un processus permettant de recueillir de l'information visant à mieux comprendre un comportement. L'évaluation fonctionnelle comprend cinq objectifs principaux : (1) la description du comportement, (2) l'identification des éléments prédisant quand le comportement se produit, (3) la reconnaissance des conséquences et des facteurs de maintien du comportement, (4) l'élaboration d'hypothèses décrivant les facteurs reliés à l'apparition et au maintien du comportement et (5) le recueil de données d'observation permettant de valider les hypothèses (O'Neill, Horner, Albin, Sprague, Storey et Newton, 2008). L'évaluation fonctionnelle permet donc d'identifier les antécédents des comportements agressifs et par le fait même d'intervenir sur ces derniers.

L'identification des antécédents est primordial afin d'intervenir dans une perspective de prévention des comportements agressifs. Une fois les données d'observation recueillies et les antécédents identifiés, il est possible d'élaborer des interventions personnalisées pour la personne. Lorsque des antécédents précis sont identifiés il est possible de les retirer ou de les modifier. Par exemple, s'il est observé qu'une personne émet des comportements agressifs lorsqu'il y a beaucoup de bruit lors de la période des repas, il peut être suggéré de limiter les sources de bruit comme

la télévision, la radio, les bruits de vaisselles, etc. lors des repas. L'objectif de l'identification des antécédents est de pouvoir intervenir directement sur ces facteurs.

L'évaluation fonctionnelle permet aussi d'identifier la fonction du comportement agressif. Une fois la fonction identifiée, le comportement peut être remplacé par un autre plus adapté occupant la même fonction. Par exemple, dans le cas d'une personne qui frappe sur la table lorsqu'elle veut un verre de jus, l'intervention pourrait être de lui enseigner à utiliser un pictogramme représentant un verre de jus afin d'effectuer sa demande.

Lors de l'observation des comportements, il est possible d'identifier les signes faisant partis de l'escalade des comportements. Ceci permet d'élaborer des interventions précises pour chaque niveau de l'escalade rendant l'intervention plus efficace. Dans certains cas où les comportements agressifs sont plus sévères et mettent en danger la sécurité de la personne ou d'autrui, une mesure de contrôle pourrait être prévue comme intervention au dernier niveau de l'escalade. Les interventions prévues lors des premiers signes doivent par contre avoir été tentées avant d'en arriver à l'utilisation de la mesure restrictive. Néanmoins, l'identification des antécédents des comportements agressifs demeure essentiel afin d'élaborer des interventions individualisées et de minimiser le plus possible le recours aux mesures de contrôle (Luiselli, 2009; Romijn et Frederiks, 2012). D'ailleurs, Luiselli (2009) rapporte plusieurs exemples où l'élaboration d'interventions basées sur les antécédents a permis la réduction du recours aux mesures de contrôle.

Des formations sur l'intervention en situation de crise sont parfois offertes aux intervenants travaillant auprès des personnes manifestant des comportements agressifs. Lors de ces formations, les intervenants apprennent comment réagir et intervenir lorsqu'ils sont face à une personne émettant des comportements agressifs. Par exemple, des techniques de pacification visant à désamorcer une crise, en

discutant avec la personne, peuvent leur être enseignées (ASSTSAS, 2006). De plus, certaines techniques d'intervention physique et de dégagement peuvent leur être enseignées afin d'assurer leur sécurité et celle des autres lors des situations de crise. Toutefois, même si ces formations visent avant tout la sécurité des personnes et des intervenants, ces techniques d'intervention incluent la possibilité d'utiliser une mesure de contrôle comme la contention physique ou l'isolement. Lors de leur programme de formation, les intervenants reçoivent aussi habituellement une formation sur les mesures de contrôle. Cette formation vise à leur expliquer ce que sont les mesures de contrôle et à les sensibiliser aux différentes lois et règlements les régissant.

Ces formations sont très importantes dans une optique où la sécurité et le bien-être des personnes sont une priorité et où une diminution de l'utilisation des mesures de contrôle est envisagée. En effet, les études sur l'efficacité et l'impact des formations sur l'intervention physique révèlent une diminution dans l'utilisation de la contention physique (Allen, McDinald, Dunn et Doyle, 1997; McDonnell et Reeves, 1996) ainsi qu'une diminution des blessures chez les intervenants et les personnes présentant une DI (Allen et al., 1997). De plus, les intervenants ayant reçu une formation se sentent plus confiants dans leur travail (Allen et Tynan, 2000; Baker et Bissmire, 2000; Perkins et Leadbetter, 2002) et démontrent de meilleures habiletés d'intervention en désescalade, c'est-à-dire être capable d'identifier les signes précurseurs aux comportements agressifs et intervenir dès les premiers signes (Patterson, Turbull et Aitken, 1992; Perkins et Leadbetter, 2002).

Malgré toutes ces formations offertes ainsi que les changements apportés dans la Loi ces dernières années, les mesures de contrôle continuent à être utilisées fréquemment auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (Mérineau-Côté et Morin, 2012). De plus, la création de lois ou de règlements à eux seuls ne font pas en sorte que l'utilisation des mesures de contrôle soit diminuée et

adéquate (Keski-Valkama et al., 2007). Les impacts associés à la manifestation de comportements agressifs pour les personnes présentant une DI ont été énoncés précédemment (blessures physiques, abus, isolement, interventions restrictives, etc.). Parmi les personnes manifestant des comportements agressifs, celles recevant régulièrement des mesures de contrôle se trouvent encore plus à risque de subir des impacts négatifs tels des blessures physiques et la détresse psychologique (Fish et Culshaw, 2005; Hawkins, Allen et Jenkins, 2005; Meehan, Vermeer et Windsor, 2000; Sequiera et Halstead, 2001). Malgré tout, peu d'information est disponible à notre connaissance sur leur utilisation au Québec (Mérineau-Côté et Morin, 2010).

1.4 OBJECTIFS DE LA THÈSE

La présente thèse vise à combler le manque de connaissance par rapport à l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une DI et manifestant des comportements agressifs au Québec. Cette dernière est divisée en deux études. La première vise à identifier les caractéristiques personnelles, comportementales et environnementales des personnes présentant une DI au Québec auprès de qui sont utilisées des mesures de contrôle. La seconde a pour objectif d'identifier et de comparer les perceptions des personnes présentant une DI ainsi que des intervenants à l'égard de l'utilisation des mesures de contrôle (raison de leur utilisation, perception de ses effets sur les intervenants/usagers, émotions ressenties, etc.).

CHAPITRE II

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 1

LA LÉGISLATION ENTOURANT L'UTILISATION DES MESURES DE CONTRÔLE AU QUÉBEC

**LA LÉGISLATION ENTOURANT L'UTILISATION DES
MESURES DE CONTRÔLE AU QUÉBEC**

Julie Méryneau-Côté et Diane Morin, PhD.

Université du Québec à Montréal

Article publié dans

Revue québécoise de psychologie (2010), 31 (1), 257-272

Résumé

Au Québec, depuis la fin des années 1990 différents lois et règlements sont créés ou modifiés pour encadrer l'utilisation de mesures de contrôle et afin d'assurer le respect et la sécurité des personnes. Cet article présente un aperçu des lois, règlements et principes en lien avec l'utilisation des mesures de contrôle. Il sera donc question de la LSSSS, du cadre de référence du MSSS, des chartes des droits et libertés du Québec et du Canada et du consentement aux soins. Finalement, les recommandations des ordres professionnels des professions pouvant décider de l'utilisation d'une mesure de contrôle seront abordées.

Mots clés : Mesures de contrôle, contention, isolement, législation, comportements agressifs.

La législation entourant l'utilisation des mesures de contrôle au Québec

Les mesures de contrôle (contention et isolement) sont utilisées depuis très longtemps. En effet, des écrits remontant jusqu'à l'antiquité rapportent la nécessité d'effectuer un contrôle physique auprès des personnes agitées (Bégin, 1991). Au XVIII^e siècle, Samuel Tuke (voir Bégin, 1991) élabore un code de déontologie bannissant la contention, sauf lorsque la personne est très agitée et favorisant l'isolement comme mesure alternative.

Au Québec, vers la fin des années 90, l'utilisation inadéquate de mesures de contrôle (contention physique, chimique et isolement) a aussi amené un questionnement social, éthique et professionnel (Ménard et Grenier, 2004). Certaines lois comme la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), sont alors modifiées afin de mieux régir l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes fréquentant un établissement de santé. Toutefois, malgré ces lois il semble que les mesures de contrôle soient encore beaucoup utilisées dans les établissements de santé auprès des personnes âgées et des personnes présentant des troubles de santé mentale (Bush et Shore, 2000). Les mesures de contrôle sont aussi utilisées dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Le présent article est destiné à fournir aux différents professionnels de la santé un résumé des différentes lois et règles entourant l'utilisation des mesures de contrôle au Québec afin de mieux guider leurs interventions. Il est d'abord question de la définition des mesures de contrôle selon le ministère de la Santé et des Services sociaux, ensuite les différents articles de lois en lien avec les mesures de contrôle sont exposés, un bref aperçu de la notion de consentement aux soins suit et finalement, les

règlements et lignes directrices des divers ordres professionnels en lien avec ces mesures sont décrits.

Les mesures de contrôle

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) divise les mesures de contrôle en trois catégories : la contention, l'isolement et les substances chimiques. 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 un handicap » (p. 14, Gouvernement du Québec, 2002). Ainsi, il est important de noter que la contention ne réfère pas seulement à l'utilisation de matériel standard de contention. Par exemple, un intervenant qui retient un enfant à l'aide de ses bras applique en fait une contention physique à cet enfant. Dans le même sens, bloquer le fauteuil roulant d'une personne pour l'empêcher de se déplacer par elle-même est aussi une mesure de contrôle. 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 » (p. 14, Gouvernement du Québec, 2002). Ici aussi, on ne réfère pas simplement aux chambres d'isolement courantes. Ainsi, par exemple, lorsqu'une personne en retient une autre dans une pièce soit en retenant la poignée de porte ou en la bloquant à l'aide d'un objet, elle effectue en fait un isolement. Finalement les substances chimiques sont considérées comme une « mesure de contrôle qui consiste à limiter la capacité d'action d'une personne en lui administrant un médicament » (Gouvernement du Québec, 2002, p. 14).

Impacts possibles de l'utilisation des mesures de contrôle

L'utilisation de mesures de contrôle a des impacts très importants pour la personne qui les subit. En plus de la contrainte reliée à la mesure de contrôle comme

telle, il arrive parfois que des effets néfastes non prévus surviennent suite à l'application de telles mesures. Ces effets peuvent aller de la détresse psychologique, aux blessures physiques et même parfois jusqu'au décès de la personne (Fish et Culshaw, 2005; Hawkins, Allen et Jenkins, 2005; Meehan, Vermeer et Windsor, 2000; Sequiera et Halstead, 2001). Une étude du Bureau du coroner du Québec rapportée par Roy (1999) révèle 38 décès reliés à l'utilisation d'une contention. De ces décès, 27 sont survenus chez des personnes âgées de plus de 60 ans et 11 chez des personnes âgées de 20 à 60 ans (Roy, 1999). Parmi les effets psychologiques, certaines personnes ont rapporté ressentir, lors de leur propre isolement, des symptômes psychiatriques similaires à ceux ressentis par des prisonniers en isolement (hypersensibilité aux stimuli extérieurs, hallucinations, anxiété et peur) (Meehan, Vermeer et Windsor, 2000). D'autres personnes ont aussi mentionné vivre de la douleur physique, de l'anxiété, de la détresse psychologique ainsi que de la colère pendant ou après avoir été sous contention ou en isolement (Fish et Culshaw, 2005; Hawkins, Allen et Jenkins, 2005; Sequiera et Halstead, 2001).

Législation en lien avec l'utilisation des mesures de contrôle

Il existe différents règlements, lois et principes au Québec régissent l'utilisation des mesures de contrôle. La présente section fait le point sur les règlements et lois qui s'appliquent au Québec pour les établissements de santé. Tout d'abord, les professionnels et intervenants travaillant dans un établissement de santé doivent se référer à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS). Plus précisément, l'article 118.1 de la LSSSS réfère à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a élaboré en 2002 un cadre de référence précisant les orientations ministérielles afin de guider les intervenants dans leur utilisation des mesures de contrôle. Ce cadre de référence regroupe des définitions, des principes directeurs ainsi que de l'information sur l'aménagement d'une salle d'isolement et les contentions mécaniques existantes.

Les chartes de droits et libertés sont aussi importantes à prendre en compte lorsqu'une mesure de contrôle est appliquée. Les chartes québécoise et canadienne sont donc présentées dans ce contexte. Ensuite, la notion du consentement aux soins, qui est aussi très importante lors de l'utilisation des mesures de contrôle, est abordée. Finalement, une dernière section présente la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui (Loi P-38.001).

Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)

En 1997, les modifications apportées à la LSSSS sont adoptées. Le législateur a alors ajouté l'article 118.1. Cet article mentionne les circonstances où la force, l'isolement ou toute substance chimique peut être utilisé afin de contrôler une personne dans un établissement de santé. Il est important de spécifier que la LSSSS s'applique seulement aux établissements de santé du Québec.

L'article est le suivant :

« 118.1 **Mesures exceptionnelles.** La force, l'isolement, tout moyen mécanique ou toute substance chimique ne peuvent être utilisés, comme mesure de contrôle d'une personne dans une installation maintenue par un établissement, que pour l'empêcher de s'infliger ou d'infliger à autrui des lésions. L'utilisation d'une telle mesure doit être minimale et exceptionnelle et doit tenir compte de l'état physique et mental de la personne.

Mention au dossier. Lorsqu'une mesure visée au premier alinéa est prise à l'égard d'une personne, elle doit faire l'objet d'une mention détaillée dans son dossier. Doivent notamment y être consignées une description des moyens utilisés, la période pendant laquelle ils sont utilisés et une description du comportement qui motive la prise ou le maintien de cette mesure.

Application des mesures. Tout établissement doit adopter un protocole d'application de ces mesures en tenant compte des orientations ministérielles, le diffuser auprès de ses usagers et procéder à une évaluation annuelle de l'application de ces mesures. » (L.R.Q., chapitre S-4.2).

Orientations ministérielles

En 2002, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) diffuse les *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*. Ce document vise à définir ce que sont les mesures de contrôle et à fournir des balises afin de guider la prise de décision et l'application de ces mesures. On retrouve à la section précédente les différentes définitions. Nous présentons maintenant les six principes directeurs développés par le MSSS dans le cadre des orientations ministérielles.

Le premier principe mentionne que les substances chimiques, la contention et l'isolement peuvent seulement être utilisées comme mesures de contrôle dans un contexte de risque imminent afin d'assurer la sécurité des gens. Le second spécifie que ces mesures doivent être utilisées seulement en dernier recours. Le troisième principe précise que c'est la mesure la moins contraignante possible pour la personne qui doit être appliquée. Le quatrième principe rejoint les chartes des droits et libertés lorsqu'il mentionne que les mesures doivent être appliquées en s'assurant du respect, de la dignité et de la sécurité de la personne. De plus, il est spécifié que pour ce faire, l'application des mesures doit être faite sous une supervision attentive. L'avant dernier principe rapporte que l'utilisation des mesures de contrôle doit être balisée à l'aide de procédures et contrôlées dans les établissements de santé afin de s'assurer du respect des protocoles. Finalement, le sixième principe implique que le conseil d'administration des divers établissements de santé au Québec évalue et assure un suivi de l'utilisation des mesures de contrôle (Gouvernement du Québec, 2002).

Les Orientations ministérielles spécifient aussi les différents contextes d'application d'une mesure de contrôle. Le premier est le *contexte d'intervention planifiée*. Ce contexte est présent lorsque l'utilisation de la mesure de contrôle envers la personne est prévue dans son plan d'intervention. En effet, il se peut que suite à une désorganisation récente de la personne, le recours à une mesure de contrôle dans une situation spécifique (par exemple, lorsque la personne manifeste un comportement en particulier) soit inscrit dans son plan d'intervention. Cela peut être le cas pour la contention, l'isolement ou l'utilisation de substances chimiques. Le second contexte d'application est le *contexte d'intervention non planifiée*. Ce type d'intervention est habituellement réalisé lorsqu'une personne manifeste un comportement inhabituel pouvant mettre en danger la sécurité ou l'intégrité physique d'autrui ou d'elle-même de façon imminente. Dans ce cas, l'application de la mesure de contrôle n'est pas planifiée à l'avance ni inscrite dans un plan d'intervention. Toutefois, suite à l'application non planifiée d'une mesure de contrôle, les intervenants impliqués peuvent proposer que la mesure soit ajoutée au plan d'intervention de la personne si on considère que le comportement manifesté risque de se reproduire et de mettre en danger la personne elle-même ou autrui (Gouvernement du Québec, 2002).

Droits fondamentaux

L'application adéquate des mesures de contention doit se faire dans une perspective de respect des droits fondamentaux des êtres humains. L'article 1 de la *Charte des droits et libertés de la personne* mentionne que « Tout être humain a droit à la vie ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne » (L.R.Q., c. C-12). De plus, l'article 4 stipule que « Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation » (L.R.Q., c. C-12). L'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés* va aussi dans le même sens (R.-U., c. 11). Une mesure de contrôle peut donc seulement être appliquée auprès

d'une personne dans le but d'assurer la sécurité ou l'intégrité de cette dernière ou d'autrui.

Le respect des droits et libertés de la personne lors de la prise de décision d'utiliser une mesure de contrôle est essentiel. En effet, cela doit être fait dans le respect de l'intégrité, la sécurité et la liberté de la personne. Ceci souligne entre autres l'importance de l'évaluation de la situation et de la condition de la personne avant d'appliquer une mesure de contrôle afin de s'assurer par exemple, que la personne ne sera pas blessée lors de l'intervention. De plus, le respect de la liberté de la personne se fait aussi en s'assurant d'utiliser la mesure de contrôle la moins contraignante possible. Toutefois, ce souci de respecter l'intégrité, la liberté et la sécurité doit aussi s'appliquer aux autres individus pour qui la sécurité pourrait être compromise en raison des comportements de la personne. En effet, il est important de s'assurer que ces individus sont aussi en sécurité.

Ensuite, l'article 10 de la *Charte des droits et libertés de la personne* rapporte que :

« Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondées sur la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap. Il y a discrimination lorsqu'une telle distinction, exclusion ou préférence a pour effet de détruire ou de compromettre ce droit. » (L.R.Q., c. C-12).

Cet article est aussi essentiel lors de l'application d'une mesure de contrôle. En effet, il est important de ne pas discriminer la personne entre autres en fonction d'un diagnostic de santé mentale ou de déficience intellectuelle. Ces personnes peuvent être plus à risque de subir des interventions abusives (Emerson, 2002; Horner-Johnson et Drum, 2006). C'est pourquoi, il faut s'assurer par exemple, que le

consentement de la personne ou de son représentant légal est disponible et qu'une décision d'utiliser une mesure de contrôle ne soit pas prise seulement sur la base du diagnostic de la personne.

Finalement, l'article 12 de la *Charte canadienne des droits et libertés* porte sur le fait que « Chacun a droit à la protection contre tous traitements ou peines cruels ou inusités. ». Ceci rejoint donc le fait qu'il est important de bien évaluer la situation avant de prendre la décision d'utiliser une mesure de contrôle. Un tel processus décisionnel doit toujours considérer l'utilisation d'interventions alternatives, moins contraignantes pour la personne.

La notion de consentement aux soins

Tout d'abord il est nécessaire de définir la notion de soin avant d'aborder les lois concernant le consentement aux soins. Un soin est un examen, un traitement, une décision concernant l'hébergement d'une personne ou toute intervention qu'elle soit de nature médicale, psychologique ou sociale (Khouri et Philips-Nootens, 2005). L'application d'une mesure de contrôle ou d'isolement est considérée comme un soin que l'on prodigue à une personne. C'est pourquoi il est impératif de connaître les différents articles de la loi qui abordent ce sujet.

Selon l'article 9 de la Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention » (L.R.Q., chapitre S-4.2). Le même article atteste aussi que « Le consentement aux soins ou l'autorisation de les prodiguer est donné ou refusé par l'utilisateur ou, le cas échéant, son représentant ou le tribunal, dans les circonstances et de la manière prévues aux articles 10 et suivants du Code civil » (L.R.Q., chapitre S-4.2).

L'article 10 du Code civil du Québec mentionne que « Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé » (1991, c. 64, a. 10.). De plus, l'article 11 mentionne que « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de **traitements** ou de toute autre **intervention**. Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer » (1991, c. 64, a. 11).

À la suite de la lecture de ces articles de loi, il est essentiel de se rappeler que donner un soin à une personne sans son consentement constitue une violation de son intégrité. Il est donc nécessaire d'obtenir le consentement de la personne avant de pouvoir lui prodiguer un soin. Il existe deux exceptions à l'obtention du consentement. La première est lorsque la vie ou l'intégrité de la personne est en danger et que l'obtention d'un consentement ne peut se faire dans un délai sécuritaire pour la personne. Dans ce cas, il est possible de lui donner les soins nécessaires à sa sécurité. La deuxième exception est constituée des soins d'hygiène. En effet, il est possible de donner les soins d'hygiène de base à une personne sans son consentement (Khouri et Philips-Nootens, 2005; Deleury et Goubau, 2002).

Lorsque l'on veut demander le consentement à donner un soin à une personne, il est fondamental de vérifier si cette dernière est apte à consentir. Il importe de vérifier cette aptitude à consentir pour chacun des soins pour lequel un consentement est requis. En effet, il est possible qu'une personne soit apte à consentir à un soin et non à un autre. Ainsi, par exemple, une personne qui présente une déficience intellectuelle est capable de bien comprendre la teneur de certains soins et avoir plus de difficulté à prendre une décision éclairée lorsque les soins sont plus complexes. C'est pourquoi l'aptitude à consentir doit être réévaluée à chaque fois qu'un nouveau soin est offert à la personne (Deleury et Goubau, 2002). Afin de mieux évaluer l'aptitude à consentir,

la Cour d'appel du Québec a décidé en 1994 de retenir les critères d'évaluation de l'aptitude de la Nouvelle-Écosse. Ces critères d'évaluation sont représentés par les cinq questions suivantes : (1) La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé?, (2) La personne comprend-elle la nature et le but du traitement?, (3) La personne saisit-elle les risques et les avantages du traitement?, (4) La personne comprend-elle les risques de ne pas suivre le traitement ? et (5) La capacité de compréhension de la personne est-elle affectée par sa maladie? (Giroux, Maheux et Chevalier, 2005). Il est essentiel de comprendre qu'une personne ne doit pas être considérée apte à consentir simplement parce qu'elle consent à des soins et inapte à consentir du fait qu'elle refuse le soin proposé. Comme l'application d'une mesure de contrôle est considérée comme un soin au sens de la loi, la notion de consentement aux soins ainsi que l'aptitude à y consentir s'applique donc aussi aux mesures de contrôle. Ainsi, dans un *contexte d'intervention planifiée*, le consentement de la personne ou de son représentant légal doit être obtenu avant d'intégrer cette mesure dans son plan d'intervention. Dans le *contexte d'intervention non planifiée*, une mesure de contrôle pourrait être appliquée sans le consentement de la personne si la vie ou l'intégrité de la personne est en danger et que l'obtention d'un consentement ne peut se faire dans un délai sécuritaire pour la personne. Dans un tel cas, il est possible d'utiliser une mesure de contrôle. Toutefois, cette mesure est temporaire et nécessite une demande de consentement si les risques sont élevés que la personne mette à nouveau sa sécurité ou celle des autres en danger.

Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui

En 1997, le gouvernement du Québec adopte la Loi P-38.001 portant sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui. Plus précisément, la Loi P-38.001 fait part des règles juridiques de la garde involontaire des personnes dont l'état mental présente un danger. Cette loi

s'applique seulement comme une mesure d'exception lorsque toutes les autres interventions ont été tentées. La Loi peut donc être utilisée lorsqu'une personne refuse de se rendre dans un centre hospitalier afin de subir un examen psychiatrique et qu'il est jugé que son état mental représente un danger pour elle-même ou pour autrui. Il faut noter que la dangerosité constitue le seul critère pour l'application de cette loi. La Loi donne des exemples d'états mentaux dangereux : manifestation suicidaire, geste ou menace de blessure qui compromet la sécurité de la personne ou d'autrui, absence d'autocritique face à un danger potentiel, menace à l'intégrité, automutilation et escalade de comportements agressifs (Marsolais et Bilodeau, 2005).

La Loi P-38.001 implique une protection des droits de la personne mise sous garde par rapport au droit à l'information, au droit à la communication avec les personnes de son choix et au droit de recours auprès du Tribunal administratif du Québec. Une personne mise sous garde dans un établissement peut y être retenue contre son gré sous ordre du Tribunal. Dans ce cas, l'établissement doit prendre les mesures nécessaires, y compris la force, pour garder la personne à l'intérieur de l'établissement. Une mesure de contrôle peut être utilisée dans le but de maintenir la personne contre son gré dans un établissement de santé. L'article 118.1 de la LSSSS présenté précédemment peut donc aussi s'appliquer en plus de la Loi P-38.001. Les professionnels de la santé en contact avec des personnes qui présentent un danger pour elle-même ou autrui se doivent de connaître minimalement les contextes d'application de ces lois.

Le code des professions

L'action de décider de l'utilisation d'une mesure de contention (contention physique et mécanique seulement) est un acte réservé aux membres de quatre ordres professionnels : les médecins, les infirmières, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes (Code des professions, L.R.Q., chapitre C-26). Les ordres

professionnels de certaines de ces professions proposent des lignes directrices pour l'utilisation exceptionnelle des mesures de contention ou de contrôle. Toutefois, il ne faut pas confondre ici l'utilisation des termes mesures de contrôle et mesures de contention. Les Orientations ministérielles de 2002 utilisent le terme mesures de contrôle. Selon le MSSS les mesures de contrôle comprennent la contention physique, la contention mécanique, l'isolement et les substances chimiques (Gouvernement du Québec, 2002). Le code des professions réglemente l'action de décider d'une mesure de contention. Il est donc seulement question de la contention physique et mécanique et non de l'isolement et du recours à des substances chimiques dans le code des professions. La décision d'appliquer une mesure d'isolement n'est pas réservée aux professionnels mentionnés précédemment. Le terme mesure de contention sera utilisé dans les sections suivantes puisque seule l'utilisation des mesures de contention est réglementée à l'intérieur des divers ordres professionnels.

Collège des médecins

Le collège des médecins propose des recommandations concernant l'utilisation de la contention et de l'isolement (Collège des médecins du Québec, 1999). Ces recommandations abordent les aspects réglementaires, les définitions, les indications, les principes généraux d'utilisation et la tenue de dossier en lien avec les mesures de contrôle, plus particulièrement la contention physique. Le Collège des médecins du Québec (1999) insiste d'ailleurs sur l'importance de surveiller encore de plus près une personne recevant à la fois une mesure de contention physique et chimique. De plus, il mentionne que l'utilisation de la contention chimique devrait se faire, comme le mentionne d'ailleurs l'article 118.1 de la LSSSS, seulement dans le but de contrôler ponctuellement un comportement et non pour traiter une maladie. Finalement, les indications ainsi que les principes généraux vont dans le même sens que les orientations ministérielles en insistant sur le caractère exceptionnel des mesures de contrôle. Ces mesures doivent donc être utilisées tout en respectant

l'autonomie et la dignité de la personne et en s'assurant d'avoir obtenu préalablement un consentement libre et éclairé. De plus, une surveillance continue doit être effectuée auprès de la personne afin de maintenir un contact humain avec cette dernière (Collège des médecins du Québec, 1999).

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) procure à ses membres un Guide d'application de la nouvelle *Loi sur les infirmières et infirmiers* et de la *Loi modifiant de code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*. Une section de ce guide porte plus précisément sur les activités reliées à la décision d'utiliser des mesures de contention (OIIQ, 2003).

L'infirmière peut décider de l'utilisation d'une mesure de contention sur la base de son jugement clinique. Toutefois, cette décision nécessite souvent une démarche interdisciplinaire particulièrement lorsque la problématique du client est complexe. Le guide spécifie que cette activité réservée s'inscrit dans une démarche systématique favorisant l'utilisation de mesures de remplacement afin de diminuer le recours aux mesures de contention. De plus, il rapporte que l'infirmière doit prendre cette décision en respectant les normes de pratiques cliniques, les orientations ministérielles, le protocole d'application de l'établissement et les règles de soins applicables à l'utilisation des mesures de contrôle.

L'OIIQ propose neuf principes à ses membres pour l'application des mesures de contrôle. Ces principes postulent que les mesures de contrôle doivent être envisagées comme des mesures d'exception et de dernier recours. La décision d'utiliser ces mesures requiert une évaluation clinique initiale et continue et se base sur une approche individualisée. De plus, elle doit toujours avoir un objectif thérapeutique et non punitif et être optimale sans être excessive. Finalement, elle requiert le

consentement libre et éclairé de la personne, sauf en situation d'urgence et doit être balisée par des procédures à l'intérieur de l'établissement (OIIQ, 2003).

Ordre des ergothérapeutes du Québec

L'Ordre des ergothérapeutes du Québec publie un guide afin d'aider les ergothérapeutes dans leurs décisions d'utiliser une mesure de contention (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2006). Ce guide présente tout d'abord un résumé des lois et règlements pertinents à l'utilisation des mesures de contention, ensuite le protocole d'application des mesures est exposé et finalement le processus d'intervention relatif à la prévention et à la réduction de l'utilisation des mesures de contention est abordé (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2006).

Dans le cadre du protocole d'application des mesures de contention, l'Ordre des ergothérapeutes du Québec s'attend à ce que les ergothérapeutes participent à l'élaboration ainsi qu'à l'évaluation du protocole. En effet, selon la LSSSS les établissements québécois se doivent d'adopter un protocole d'application des mesures de contention. Il s'avère donc pertinent que les ergothérapeutes puissent participer à l'élaboration et à l'évaluation de ce dernier (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2006).

L'Ordre des ergothérapeutes du Québec (2006) mentionne aussi que ces derniers doivent participer à la sélection du matériel et de l'équipement nécessaire aux mesures de contention. En effet, de par ses connaissances en lien avec l'aménagement d'un environnement adapté aux personnes présentant des incapacités, l'ergothérapeute peut apporter une aide pertinente dans le choix du matériel de contention et de l'aménagement des lieux physiques.

Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec

L'Ordre des physiothérapeutes offre à ses membres des lignes directrices portant sur l'utilisation exceptionnelle des mesures de contention en 2008 (Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec, 2008). Ce document résume la LSSSS ainsi que les Orientations ministérielles sur l'utilisation des mesures de contrôle. De plus, il précise le rôle du physiothérapeute quant à la décision d'utiliser une mesure de contention et son application (Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec, 2008).

Les lignes directrices mentionnent que l'expertise du physiothérapeute dans le processus de décision de l'utilisation d'une mesure de contrôle se retrouve plus particulièrement dans l'évaluation neuromusculosquelettique. Pour ce faire, les physiothérapeutes utilisent le modèle de Kayser-Jones. Ce modèle est développé afin de faciliter la prise de décision concernant l'utilisation d'une mesure de contrôle. Il est constitué de cinq composantes, toutes très importantes à évaluer dans le cadre du processus de prise de décision : la personne, l'aménagement physique, les structures organisationnelles, l'aspect psychosocial et culturel et l'environnement humain (Gouvernement du Québec, 2006). Leur expertise consiste donc à vérifier si la personne auprès de qui une mesure de contention pourrait être utilisée présente des incapacités neuromusculosquelettiques. Suite à cette évaluation, le physiothérapeute peut décider si une mesure de contention est appropriée pour préserver la sécurité de la personne. (Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec, 2008).

Le rôle du psychologue dans l'utilisation des mesures de contrôle

L'Ordre des psychologues du Québec (OPQ) ne fournit pas de guide à l'intention des psychologues en ce qui concerne l'utilisation de mesures de contrôle. Toutefois, l'OPQ définit la psychothérapie comme « un traitement psychologique pour un

trouble mental, pour des perturbations comportementales ou pour tout autre problème entraînant une souffrance ou une détresse psychologique » (OPQ, site internet) et précise qu'une personne exerçant la psychothérapie doit s'appuyer sur des méthodes d'intervention validées qui respectent la dignité humaine. Une attention particulière doit donc être posée par le psychologue lorsqu'il est question de l'utilisation de mesures de contrôle auprès de ses clients.

Ce n'est pas le psychologue qui peut décider de l'utilisation ou non d'une mesure de contrôle. Cette décision peut être prise par le médecin, l'ergothérapeute, l'infirmière ou le physiothérapeute (Code des professions, L.R.Q., chapitre C-26). Toutefois, de plus en plus, les professionnels des établissements de santé travaillent en équipes multidisciplinaires ou transdisciplinaires et les psychologues ont un rôle important à jouer lorsqu'il est question d'élaborer des plans d'intervention auprès des clients qui présentent des comportements qui sont dangereux pour eux-mêmes ou pour autrui. Le psychologue occupe un rôle essentiel dans la compréhension du problème du client. Il se doit d'évaluer la personne et l'environnement dans lequel il vit afin de trouver les causes aux comportements qui le mettent en danger ou mettent les autres en danger. Le rôle du psychologue est surtout axé à trouver des mesures préventives afin d'éviter d'avoir recours à des mesures de contrôle. Les connaissances du psychologue en lien avec l'intervention comportementale sont très importantes puisque les recherches démontrent que les traitements comportementaux sont efficaces pour la réduction des comportements d'automutilation (Kahng, Iwata et Lewin, 2002) et d'autres types de comportements agressifs (Allen, 2000) chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. De plus, la thérapie cognitivo-comportementale serait efficace dans la gestion de la colère (Christophersen et Finney, 1993) et des comportements violents chez les adolescents et les adultes (Sexton, Gilman et Johnson-Erickson, 2005). Le psychologue peut aider les intervenants à mettre en place les plans d'intervention et en faire le suivi afin de vérifier l'efficacité des interventions.

Le psychologue peut aussi évaluer l'impact possible des mesures de contrôle sur le client. Par exemple, il lui est possible de préciser qu'un client est claustrophobe et qu'il n'est pas recommandé de le placer dans une salle d'isolement. De plus, les études démontrent que l'utilisation d'une mesure de contrôle peut entraîner des émotions négatives telles que la colère, la tristesse, la peur, la culpabilité ou l'impuissance tant chez les intervenants que chez les personnes recevant la mesure de contrôle (Fish et Culshaw, 2005; Hawkins, Allen et Jenkins, 2005; Meehan, Vermeer et Windsor, 2000; Wynn, 2004). Le psychologue peut offrir d'aider les clients ainsi que le personnel de son milieu de travail à gérer les émotions qu'ils ressentent suite à l'application d'une mesure de contrôle. Finalement, il peut aussi renseigner les intervenants sur les lois qui régissent l'utilisation des mesures de contrôle et sur les impacts possibles de l'utilisation de telles mesures.

La prise de décision dans l'utilisation d'une mesure de contrôle

Il s'avère essentiel que les personnes qui appliquent ou recommandent des mesures de contrôle aillent au-delà de la législation et comprennent bien tous les impacts possibles de l'utilisation de telles mesures. La décision entourant leur utilisation doit être prise, lorsque cela est possible, par une équipe multidisciplinaire composée des divers professionnels. Ainsi, la décision peut reposer sur l'expertise de chaque professionnel et favoriser davantage le respect de la dignité de la personne concernée tout en assurant sa sécurité. L'expertise de chacun contribue à l'évaluation de la personne, ainsi que l'évaluation du contexte dans lequel surviennent les comportements mettant en danger la personne ou autrui.

La réflexion et l'échange entre les professionnels concernant l'utilisation ou non d'une mesure de contrôle est d'autant plus importante considérant que la présence de ces mesures dans un milieu peut amener une diminution de la créativité dans la recherche de nouvelles interventions auprès des personnes. En effet, la recherche de

solutions alternatives aux mesures de contrôle doit également être privilégiée dans les milieux et établissement offrant des services de santé. L'aménagement de l'environnement pour qu'il soit plus sécuritaire peut dans certains cas remplacer l'utilisation d'une mesure de contrôle. Par exemple, plutôt que d'utiliser des attaches pour empêcher une personne de tomber de son lit la nuit, le lit de la personne peut être baissé et un matelas déposé sur le sol pour prévenir les blessures en cas de chute. Ainsi la sécurité de la personne est assurée tout en évitant le recours à une contention mécanique.

Il ne faut pas oublier que la prise de décision d'autoriser l'utilisation d'une mesure de contrôle doit être réévalué sur une base régulière en tenant compte des nouvelles informations disponibles sur la personne et le contexte dans lequel elle vit. Rappelons que toute utilisation d'une mesure de contrôle doit être consignée au dossier. Ces informations permettent alors de faire un meilleur suivi auprès de la personne.

Conclusion

L'utilisation de mesures de contrôle ne doit en aucun cas se faire à la légère. Elle requiert la connaissance de nombreux règlements, principes et textes de lois. Toutefois, ce n'est pas la création de lois ou de règlements à eux seuls qui font en sorte que l'application de ces mesures est appropriée et diminuée (Keski-Valkama, Sailas, Eromen, Koivisto, Lönnqvist et Kaltiala-Heino, 2007). En effet, il est aussi important de former les intervenants et professionnels à l'utilisation des mesures de contrôle. Au travers de ces formations, ils acquièrent les connaissances nécessaires à l'application adéquate et respectueuse de la contention et de l'isolement (Keski-Valkama et al., 2007). Cette application se doit d'être faite en se souciant du bien être, de la sécurité, de la dignité et du respect de la personne. Rappelons que la mesure de contrôle se doit d'être utilisée seulement en dernier recours, avec le

consentement préalable de la personne et jamais elle ne doit être utilisée à titre punitif ou dans le cadre d'un plan d'intervention visant à diminuer les troubles du comportement de la personne. Si le comportement dangereux pour la personne ou pour autrui cesse durant l'application d'une mesure de contrôle, la procédure doit être arrêtée.

Malgré les nouvelles lois et l'intérêt porté aux mesures de contrôle ces dernières années, peu d'informations demeurent disponibles sur leur utilisation réelle au Québec que ce soit dans les établissements de santé ou les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED). Une recherche est actuellement en cours par les présents auteurs qui concerne l'utilisation des mesures de contrôle auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs et les facteurs associés à l'utilisation de telles mesures. Cette même recherche vise dans un deuxième volet à évaluer les perceptions des intervenants et aussi des usagers à l'égard des mesures de contrôle. Il est aussi pertinent de vérifier éventuellement, dans une recherche future, si les divers établissements de santé au Québec se sont réellement dotés d'un code de procédure précis concernant l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle et si l'utilisation des mesures de contrôle est en diminution.

CHAPITRE III

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 2

**CORRELATES OF RESTRAINT AND SECLUSION FOR
ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN
COMMUNITY SERVICES**

CORRELATES OF RESTRAINT AND SECLUSION FOR ADULTS WITH
INTELLECTUAL DISABILITIES IN COMMUNITY SERVICES

Julie Méryneau-Côté

Université du Québec à Montréal, Canada

Diane Morin

Université du Québec à Montréal, Canada

Article accepté pour publication à

Journal of Intellectual Disability Research

Abstract

Background. Some individuals with intellectual disabilities (IDs) exhibit aggressive behaviour directed towards themselves, others, or the environment. Displaying aggressive behaviour is associated with a number of negative consequences such as the exposure to restrictive interventions. This study aims to identify personal and environmental factors related to the use of restrictive measures among persons with IDs living in the community.

Methods. Data for 81 adults with IDs were collected through a mail survey. The questionnaires acquired information on demographic variables, physical health and psychiatric diagnoses, medication, residential setting, support worker experience, and prevalence of restraint and seclusion. The type and severity of aggressive behaviours were measured by the Modified Overt Aggression Scale (*MOAS*).

Results. The prevalence of restrictive measures was 63 % : 44.4 % seclusion, 42 % physical restraint, and 27.2 % mechanical restraint. The mode of communication, anxiolytic medication, severity of the aggressive behaviours, presence of a functional assessment on aggressive behaviours, and support workers' experience with persons with IDs were predictors of restrictive measures.

Conclusion. The results of this study have several clinical implications for practitioners working with persons with IDs who exhibit aggressive behaviours. More research is needed to expand our understanding of the use of restrictive measures and reduce its frequency.

Keywords : intellectual disability, aggressive behaviour, restrictive measures, restraint, seclusion.

Correlates of Restraint and Seclusion for Adults With Intellectual Disabilities in Community Services

Introduction

Some people with intellectual disabilities (IDs) exhibit challenging behaviours, including aggressive behaviour directed towards themselves, others, or the environment. Expressing aggressive behaviour is associated with a number of negative consequences for individuals with IDs as well as for those around them. For example, it increases the risk of physical injury for the individual and others, isolation experienced by the individual, stress experienced by the support workers, the costs associated with services, as well as the exposure to more restrictive interventions (Emerson, 2002).

Aggressive Behaviours

For the purpose of this study, the definition of aggressive behaviour by L'Abbé and Morin (2001) was used. An aggressive behaviour therefore is defined as a “verbal or motor behaviour, directed towards oneself, towards the environment, or towards others. The behaviour manifests itself directly or indirectly and is more or less planned. It results in (a) injuring or harming the physical or psychological integrity of a person or (b) damaging the environment. Its intensity and the ability of the social environment to cope with it determine its dangerousness” (free translation, p. 16). This definition involves the expression of four types of aggressive behaviour : verbal aggression, aggression towards property, aggression towards others, and self-injury.

Various risk factors have been associated with problem behaviours in the literature, such as age, sex, level of ID, the presence of a diagnosis of autism, as well as communication skills (Emerson et al., 2001; Holden & Gitlesen, 2006; McClintock, Hall, & Oliver, 2003). People with severe or profound IDs, deficits in communication,

and a diagnosis of autism are also more at risk to manifest self-injurious behaviours (Holden & Gitlesen, 2006; McClintock, et al., 2003). Aggressive behaviours towards others or the environment are more frequent among men, as well as in individuals with a diagnosis of autism, mild to moderate ID, or with communication deficits (Holden & Gitlesen, 2006; McClintock, et al., 2003). Problem behaviours in general seem to increase for individuals between the ages of 10 and 20 years old, remain high between 20 and 40 years of age, and decline after 40 years (Holden & Gitlesen, 2006). People exhibiting aggressive behaviours are more likely to receive intrusive interventions such as restrictive measures (Emerson, 2002).

Restrictive Measures

According to Québec's Ministry of Health and Social Services, three types of restrictive measures exist : restraint, seclusion, and chemical substances. Restraint is "a restrictive measure that prevents or restricts the freedom of movement of a person by using human force (physical restraint), mechanical means (mechanical restraint), or by depriving a way that the person uses to compensate for a disability". Seclusion is "a restrictive measure that consists of confining a person in a place, for a specified period of time, from where he or she cannot freely leave". Finally, the use of chemical substances is considered a restrictive measure that "limits a person's capacity for action by administering a drug" (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002).

Several studies have identified different variables related to the use of restrictive measures among people with IDs and aggressive behaviours. It appears that physical restraint is more frequently used with individuals presenting more severe IDs, lower levels of adaptive behaviour, more severe aggressive behaviours (Allen, Lowe, Brophy, & Moore, 2009; Emerson, 2002), lower communication skills, and a psychiatric diagnosis (Emerson, 2002). Younger individuals, men (Allen, et al., 2009; Emerson, 2002; McGill, Murphy, & Kelly-Pike, 2009), as well as those with a diagnosis of autism are more likely to receive restrictive measures (Emerson, 2002;

McGill, et al., 2009). Certain environmental factors also appear to be associated with the use of physical restraints. For example, individuals attending special schools, living in group homes, or attending day care centres are more likely to receive physical restraints (Emerson, 2002).

A study by Sturmey, Lott, Laud, and Matson (2005) examined the relationship between an individual's problem behaviours and the use of physical, mechanical, and chemical restraint in an American institution for adults with severe and profound ID. In order to obtain data on behaviour, they used the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II; Matson 1995) and the Aberrant Behaviour Checklist (ABC, Aman, Singh, Stewart, & Field, 1985). In this study, the only variables predicting the use of restraint measures were the irritability scales of the ABC and problems related to elimination of the DASH-II.

Sturmey et al. (2005) suggested that studies should be carried out to understand the relationships between the use of restrictive measures and variables related to the institution (organizational factors). The authors also reported that the use of the restrictive measures in community resources has not been studied and would deserve greater attention from researchers. According to Allen, et al. (2009), future research should include variables related to the environment and to support workers in order to examine their influence on the use of restrictive measures. This study thus aims to fill the gaps in the scientific literature by identifying personal and environmental factors related to the use of restrictive measures with people with intellectual disabilities living within the community.

Method

Participants

The project was approved by the Joint Research Ethics Committee for the Rehabilitation Centers for Intellectual Disability and Pervasive Developmental Disorders (JREC/RCID-PDD). Adults with aggressive behaviours who were receiving services from provincially operated agencies specializing in supports for

people with IDs and autism spectrum disorders (ASDs) were solicited to participate in this study. The specialized agencies are centres that offer residential and professional social services as well as individual, family, and community support for individuals with IDs or ASDs. In order to be included in the study, participants had to meet three criteria : (1) have a diagnosis of intellectual disability, (2) be 18 years old or older, and (3) have demonstrated at least one aggressive behaviour (verbal aggression, aggression towards others, aggression against property, or self-injurious behaviour) in the last three months. For each participant, one respondent was identified to complete questionnaires about that participant. Respondents were support workers who worked with the participant. A total of 192 questionnaires were mailed or distributed to the respondents and 81 were returned, resulting in a participation rate of 42.19 %.

Measures and Procedure

The respondents completed a demographic form for the participants, in order to obtain data on each participant's age, sex, ethnic origin, level of ID, psychiatric diagnostics, genetic syndromes associated with the ID, physical health diagnostics, and mode of communication. The questionnaire allowed them to document the presence or absence of an intervention plan, a functional assessment of the aggressive behaviour, and a de-escalation plan. In addition, the participant's living environment and the ratio of support workers could be documented. Each respondent was instructed to complete the demographic form based on the information recorded in the participant's central file. Moreover, respondents had to include the information registered on the participant's level of ID. It should be noted that all participants were required to have a full assessment of intellectual and adaptive functioning, as well as a diagnosis of ID, in order to receive services from the centres. A second form was completed to obtain information regarding the respondents' level of education, training received on restrictive measures, and experience working with people with IDs who express aggressive behaviour.

The presence of aggressive behaviours among the participants was assessed using the Modified Overt Aggression Scale (MOAS) (Kay, Wolkenfeld, & Murrill, 1988). The instrument is divided into four subtypes assessing verbal aggression, physical aggression against others, physical aggression against property or objects, and physical aggression against self (self-injurious behaviour). Each subtype uses a five-point scale of severity ranging from 0 (*does not exhibit this behaviour*) to 4 (*the highest level of severity of this behaviour*). Scores on each subtype are weighted : verbal aggression is multiplied by 1, aggression toward property by 2, self-injury by 3, and physical aggression by 4. The weighted scores are then summed to obtain a total MOAS score. The MOAS has adequate discriminant validity and excellent inter-rater reliability ($r = .85$ to $.94$) (Kay, et al., 1988). The MOAS has been used with people with IDs in previous studies (Crocker et al., 2006; Oliver, Crawford, Rao, Reece, & Tyrer, 2007) and demonstrated a very good interrater reliability (Oliver, et al., 2007). The questionnaire used in this study, is the one modified by Crocker, et al. (2006). In their version, the authors added a subtype for measuring inappropriate sexual behaviours in addition to other types of aggressive behaviours. A column was added to obtain the frequency of occurrence of each aggressive behaviour using a four-point scale : *every day, at least once per week, at least once per month, and less than once per month*.

Data regarding the use of restrictive measures was obtained using a questionnaire developed for the study. It was reviewed by a panel of experts in the field of intellectual disability and pretested with three support workers. The panel of experts consisted of doctoral students and professionals working with people with IDs for several years. Each respondent had to record if during the last three months the participant had received any measure of physical or mechanical restraint, or seclusion related to the manifestation of each type of aggressive behaviour identified in the MOAS, as well as the frequency of applying the measures (every day, at least once a week, at least once a month, less than once per month). In Quebec, this information must also be documented in the client file (*An Act respecting health*

services and social services, 2012, s 118.1). Information regarding chemical restraint was not included in the questionnaire because of the large variability of what is and is not considered chemical restraint across establishments.

The participants who matched the inclusion criteria were selected by a resource person in each establishment. The selection was performed randomly among people demonstrating aggressive behaviour who received services from the specialized agencies. Once the potential participants were selected, consent was obtained from the participants or their legal representative as well as from the respondents. The resource person of each establishment then sent an envelope with a summary of the research project, an explanatory letter, and the four questionnaires to each respondent. They were asked to complete the questionnaires and return them directly to the experimenter by mail in a pre-addressed and stamped envelope.

Statistical Analyses

Chi-squared tests were used to compare the proportion of participants who did or did not receive a restrictive measure in general, a physical restraint, a mechanical restraint, or a measure of seclusion in each category of the independent variables. Correlations were used to verify a relationship between the restrictive measures and the continuous independent variables (age, MOAS scores, and number of years of experience of the support workers). Linear regression analyses were performed to identify factors associated with the presence of restrictive measures in general, physical restraint, mechanical restraint, and seclusion among the individuals with IDs.

Results

Participants

The sample ($n = 81$) consisted of 54 male and 27 female adults with intellectual disabilities who also exhibited aggressive behaviours (verbal aggression, aggression towards others, aggression towards property, or to themselves). The participants were between 19 and 72 years old ($M = 39.26$, $SD = 12.91$). The majority

(65 %) were living in specialized resource homes for aggressive behaviours. Some lived in-group homes (21.3 %), in family-type resources (6.3 %), or in another type of living environment such as their natural family or in apartments (7.5 %). The participants' levels of intellectual disability were distributed as follows : 9.9 % had a mild ID, 34.6 % a moderate, 18.5 % a severe, and 29.6 % had a profound ID. The information regarding the level of ID was unavailable for 7.4 % of the sample. In respect to the physical and mental health, 84 % were diagnosed with physical health problems, 74.1 % had a mental health diagnostic, and 12.3 % had a genetic syndrome outlined in their file. All participants were taking medication either for a mental or physical health reason and 56 % were prescribed PRN medications. All participants presented at least one type of aggressive behaviour and 81.5 % manifested two or more types of aggressive behaviour. According to the MOAS, 75.3 % exhibited aggressive behaviours toward themselves, 75.3 % toward others, 70.4 % towards the environment, 51.9 % verbal aggression, and 40.7 % inappropriate sexual behaviours.

The respondents were working with the participants from 1 month to 30 years ($M = 48.79$ months, $SD = 64.66$) and had between 1 and 35 years of experience working with people with IDs ($M = 16.26$, $SD = 9.99$). The majority (66.6 %) had received training in special education and 85.2 % had received training on restrictive measures in recent years.

Overall, 63 % ($n = 51$) of participants received a restrictive measure following the manifestation of at least one aggressive behaviour in the last three months. Seclusion was the most frequently used measure (44.4 %), followed by physical restraint (42 %), while mechanical restraint was the least used (27.2 %). 40 % of participants received more than one type of restrictive measure. Table 1 shows the types of restraint used for each type of aggressive behaviour.

Table 3.1 Aggressive behaviours preceding the restrictive measure

Restrictive measures	Aggressive behaviours							
	Verbal		Self		Property		Physical	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Physical restraint	1	1.2	17	21.0	15	18.5	24	29.6
Mechanical restraint	1	1.2	15	18.5	9	11.1	12	14.8
Seclusion	8	9.9	16	19.8	20	24.7	31	38.3

Note. *n* = 81.

Correlates of Restraint and Seclusion

Chi-squared and correlation analyses were conducted to verify which variables were related to the presence or absence of different types of restrictive measures (physical restraint, mechanical restraint, seclusion, and restrictive measures without distinction) during interventions with the participants. The results concerning the variables as well as a prediction model are presented for each type of restrictive measures mentioned previously.

Restrictive measures. Participants who used a pictogram-based communication system were more likely to receive a restrictive measure than those who communicated verbally or by signs (80 % versus 52.9 %, $\chi^2(1) = 5.931, p < .05$). Restrictive measures were more frequent among participants who had a de-escalation intervention form in their file than those who did not (68.7 % versus 35.7 %, $\chi^2(1) = 5.389, p < .05$). Participants who received a functional assessment on aggressive behaviours (72.3 % versus 50 %, $\chi^2(1) = 4.222, p < .05$) and had a prescription for

anxiolytics (70.2 % versus 45.8 %, $\chi^2 (1) = 4.291, p < .05$) were also more likely to receive a restrictive measure compared to those without these characteristics. Younger participants ($r = -.265, p < .005$) and those presenting more severe aggressive behaviours ($r = -.222, p < .05$) were more likely to experience restrictive measures. The number of years of experience of the principal support worker was also related to the use of restrictive measures ($r = .278, p < .05$). Participants whose support workers had more years of experience were less likely to receive restrictive measures.

A linear regression analysis was used to obtain a prediction model on the use of restrictive measures. A backwards-linear regression was carried out with the seven significant variables ($R^2_{aj} = .180$). In the first model, only one variable was significant (the prescription of anxiolytics). After removing the non-significant variables one by one, we obtained a final model including the following variables : communication via pictograms, prescription of anxiolytics, functional assessment, and the total score of the MOAS (see Table 2). The final model explains 21.8 % of the variance in the use of restrictive measures, $F (4, 76) = 5.310, p = .001$.

Table 3.2 Predictors of the use of restrictive measures

Predictor variable	β	sr^2
Communication via pictograms	.230*	.052
Total MOAS score	.225*	.049
Prescription of anxiolytics	.210*	.044
Functional assessment	.198*	.038

Note. $n = 81$. MOAS = Modified Overt Aggression Scale.

* $p < .05$

Physical restraint. Physical restraint was used more frequently with participants who used a communication system via signs (60.9 % versus 34.5 %, $\chi^2(1) = 4.708, p < .05$), had a de-escalation intervention form in their file (47.8 % versus 14.3%, $\chi^2(1) = 5.328, p < .05$) and received a functional assessment (55.3 % versus 23.5%, $\chi^2(1) = 8.186, p < .005$) than those without these characteristics. Participants who were younger ($r = -.265, p < .05$), and those who emitted severe aggressive behaviours as measured by the MOAS ($r = .270, p < .05$) were more at risk to receive a measure of physical restraint. In addition, the use of physical restraint is related to the number of years of experience of the main support worker of the participant ($r = -.292, p < .05$). The more experience the support worker had, the less physical restraint was used.

A prediction model on the use of physical restraint was created. It included eight significant variables ($R^2_{aj} = .212$). In this model, only the presence of a functional assessment was significant. After having removed all non-significant variables one by one, the final model includes the following variables : communication by signs, the presence of a functional assessment, number of years of experience in ID of the main support worker, and total score of the MOAS (see Table 3). The final model explains 22.7 % of the variance in the use of a physical restraint measure, $F(4, 76) = 6.879, p < .001$.

Table 3.3 Predictors of using physical restraint measures

Predictor variable	β	Sr^2
Communication via signs	.205*	.042
Functional assessment	.268*	.071
Number of years of experience in ID	-.251*	.063
Total MOAS score	.215*	.045

Note. $n = 81$. MOAS = Modified Overt Aggression Scale.

* $p < .05$

Mechanical restraint and seclusion. The participants who were more at risk to receive a mechanical restraint measure were younger ($r = -.252, p < .05$), had no prescriptions of antipsychotics (80 % versus 23.7 %, Fisher's exact test (FET) : $p < .005$), and did not emit inappropriate sexual behaviours (35.4% versus 15.2 %, $\chi^2 (1) = 4.059, p < .05$). While those who received more seclusion measures were younger ($r = -.265, p < .05$) and demonstrated more severe aggressive behaviours as measure by the MOAS ($r = .373, p < .005$). Participant who manifested aggressive behaviours towards property (52.6 % versus 25.0%, $\chi^2 (1) = 5.222, p < .05$), had a mild or moderate ID (58.3 % versus 30.8 %, $\chi^2 (1) = 5.772, p < .05$), and had a prescription of anxiolytics (52.6 % versus 25 %, $\chi^2 (1) = 5.222, p < .05$) were more likely to receive a seclusion measure. No prediction model could be obtained for the use of mechanical restraint or seclusion, since the final model following the linear regression analysis included only one single significant variable.

The participants who received a physical restraint measure were also more likely to receive a mechanical restraint measure ($\chi^2 (1) = 24.34, p < .001$), and to be

put in seclusion, ($\chi^2 (1) = 7.119, p < .01$). However, no association was found between the mechanical restraint and seclusion.

No relation was found between the different types of restraint measures and the following characteristics : the presence of a genetic syndrome, the presence of a mental health diagnosis (mood disorder, anxiety disorder, psychotic disorder, personality disorder, pervasive developmental disorder, others), the presence of a physical health diagnosis (allergies, arthritis, respiratory disorders, cataracts, diabetes, epilepsy, stroke, hyper or hypotension, cardiac problems, migraines, digestive disorders), the living environment, the presence of an intervention plan for aggressive behaviours, use of certain medications (anticonvulsants, gastrointestinal problems, cardiac condition, antidepressants), the number of prescription drugs, use of a PRN, as well as the support workers' training on restrictive measures. In addition, no relationship was found for the self-injurious behaviours, physical aggression, or verbal aggression as measured by the MOAS.

Discussion

The present study made it possible to identify a subgroup among people with IDs and aggressive behaviours who are more at risk of having restrictive measures used on them. The analyses have shown that individuals most at risk communicate via pictograms (restrictive measure) or via signs (physical restraint), take anxiolytics (restrictive measure), demonstrate more severe aggressive behaviours as measured by the MOAS (restrictive measure), have had a functional assessment on aggressive behaviours completed (physical restraint), and have a support worker with fewer years of experience working with people with IDs (physical restraint).

Regarding the predictors of the use of different restrictive measures, some of the identified variables are consistent with previous studies. Indeed, the mode of communication as well as the severity of aggressive behaviours are two variables that have previously been related to restrictive measures by Emerson (2002). In addition,

some variables did not appear in the prediction models but are associated with the use of restrictive measures, such as age and level of ID, which are consistent with results reported in previous studies (Allen, et al., 2009; Emerson, 2002; McGill, et al., 2009). These studies suggest that restrictive measures are more frequently used among younger people and those with a severe or profound level of ID.

Although the presence of these variables in both predictive models is interesting, these models only explain a small proportion of variance (21.8 % for restrictive measures and 22.7 % for physical restraint). The absence of variables such as living environment, age, and gender in predictive models is somewhat surprising. Indeed, these variables were shown to be related to the use of restrictive measures in previous studies (Allen, et al., 2009; Emerson, 2002; McGill, et al., 2009). This discrepancy could be accounted for in two ways. First, it is possible that some results did not reach significance levels because of the small sample size. In spite of the recruitment efforts deployed by the research group, a larger sample could not be obtained. This may be due to difficulty, for institutions, of identifying individuals who meet the inclusion criteria (manifesting aggressive behaviours), because the relevant information is not included in a person's electronic records. Second, given that the majority (65 %) of participants were living in specialized resource homes for aggressive behaviours, the relationship between living environment and the use of restrictive measures mentioned in earlier studies (Allen, et al., 2009; Emerson, 2002) could not be verified. It may also be that persons living in this type of environment correspond to a similar profile, which may minimize differences between groups. Moreover, if persons living in these types of environments display more severe aggressive behaviours than those living elsewhere, it is possible that at this level of severity the variables related to restrictive measures differ. For instance, when a person manifests very severe aggressive behaviours towards others (such as attacking another person and causing severe injuries), the person's age or gender may exert a weaker influence on the intervention than when the behaviours are less severe. This hypothesis should be investigated in future studies.

These data may also be interpreted in light of earlier studies (Finn & Sturme, 2009; Sturme, 1999, 2009) that reported that a small proportion of service users accounts for a large proportion of restrictive measures. It is possible that the participants of this study were, from the onset, at greater risk of receiving restrictive measures because of their more severe aggressive behaviour profile.

Several institutional variables that were not included in the present study could also explain the variance of the use of restrictive measures. Indeed, following the recommendations of ministerial orientations on the use of restrictive measures (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002) some establishments in Québec created committees to supervise the use of restrictive measures. However, across establishments, the roles of these committees range from a global assessment of the use of restrictive measures to the decision to use a restrictive measure and its concrete application. Because it was shown that changes in legislation alone cannot lead to a decreased use of restrictive measures and that this may only be achieved by a change in institutional attitudes and values (Keski-Valkama et al., 2007), we believe that the creation of these committees may be a step in this direction. Had the presence and role of these committees been included in the present study, these might have had an influence on the variance of the use of restrictive measures, primarily when the committee is involved in the decision to use a given restrictive measure or not.

Limitations

A number of limitations must be taken into account when interpreting the results. First, since the support workers completed the questionnaires, the data were limited by their knowledge and recollection of the participants' behaviours as well as the interventions applied. To minimize bias, the respondents were asked to report behaviours and interventions that took place during the last three months. Furthermore, only the presence or absence of behaviour in combination with a restrictive measure was included in the analysis, and as such the bias is lower.

However, it is possible that the frequency and severity of aggressive behaviours and restrictive measures may have influenced the data collection.

Furthermore, given that all participants exhibited aggressive behaviours, the results are not generalizable to all people with IDs. Also, all participants received services from the specialized agencies; therefore people with moderate to profound IDs are over represented in the sample. The results of this study thus apply only to people who exhibit aggressive behaviours and receive social services.

Clinical Implications and Conclusion

In conclusion, it is necessary to recall that restrictive measures should always be used as a last resort and if the security of the person or others is threatened. These measures should not be used as treatment for a person, but for the sake of protection. The results of this study have several clinical implications for practitioners working with people with IDs who also exhibit aggressive behaviours. Indeed, some variables have been associated with increased use of restrictive measures. These variables could be used to target people most at risk and to intervene on specific factors in order to limit the use of restrictive measures. For example, considering that people with non-verbal means of communication are more at risk, it is possible to focus our efforts on teaching more effective communication modes if they exhibit aggressive behaviours. These results are encouraging since the use of restrictive measures is not only related to the frequency and the severity of aggressive behaviours. For this reason, and with the intention of improving the conditions and well being of individuals with IDs, a full investigation of medical, personal, and environmental causes is required when assessing aggressive behaviours, in order to intervene on the factors that are directly related to aggressive behaviours and the use of restrictive measures.

Future studies on aggressive behaviours and restrictive measures should focus on variables over which we may have some control, such as physical or mental health, as well as environmental and institutional factors. Furthermore, this study used

questionnaires that were completed by a support worker to collect data on the use of restrictive measures. Although a definition of different types of restrictive measures were provided to the respondents, it is possible that they interpreted these definitions in their own way and may not have all understood the same definitions. It would be interesting if future studies could use a more precise method of data collection, for example through direct observation or by having support workers complete a document for each event that requires a restrictive measure.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 3

RESTRAINT AND SECLUSION :

THE PERSPECTIVE OF SERVICE USERS AND STAFF MEMBERS

**RESTRAINT AND SECLUSION :
THE PERSPECTIVE OF SERVICE USERS AND STAFF MEMBERS**

Julie Méryneau-Côté

Université du Québec à Montréal, Canada

Diane Morin

Université du Québec à Montréal, Canada

Article soumis à

Journal of Applied Research in Intellectual Disability

Abstract

Background. Restrictive measures may have important physical and psychological consequences on all persons involved. The current study examined how these are perceived by persons with IDs and staff.

Materials and Methods. Interviews were conducted with eight persons with IDs who experienced a restrictive measure and their care providers. They were queried on their understanding of the restrictive measure, its impact on the relationship, their emotions, and alternative interventions.

Results. Restrictive measures were experienced negatively by both groups. Service users reported feeling sad and angry, whereas staff mentioned feeling anxious. Moreover, persons with IDs appeared to understand the goal of restrictive measures (e.g., ensuring their own and others' safety) and identified alternative interventions (e.g., speaking with a staff member or taking a walk).

Conclusion. This study sheds further light on how persons with IDs and staff experience the application of restrictive measures. Debriefing sessions with service users and staff may help minimize negative consequences.

Keywords : intellectual disability, restraint, seclusion, service user views, staff views.

Introduction

Restrictive Measures

The use of restrictive measures is subject to several laws and regulations in Québec. Indeed, these measures may only be applied to prevent persons from harming themselves or others (*An Act respecting health services and social services*, 2012, s 118.1). Restrictive measures can therefore be used when, for instance, a person risks falling because of a given medical condition or manifests aggressive behaviours (hitting, scratching, biting, etc.). The current study is concerned with the use of restrictive measures in response to aggressive behaviour.

For the purposes of this study, the definitions of the ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) were used. It defines restraint as a restrictive measure limiting a person's freedom of movement through the use of *physical force* (physical restraint) or *mechanical means* (mechanical restraint) or by the removal of an adaptive device. Seclusion is a restrictive measure in which a person is confined to a location for a given time and cannot leave this location freely (Gouvernement du Québec, 2002). Chemical restrictive measures were not examined in the current study.

Although restrictive measures are subject to laws and regulations, their use is not always adequate nor is it necessarily minimized whenever possible (Keski-Valkama et al., 2007). Restrictive measures have important consequences for those who receive them and those who apply them, even if used to protect the person and others. These impacts include potential physical injury to either party, as well as psychological repercussions such as distress, anxiety, anger, or fear (Fish & Culshaw, 2005; Hawkins, Allen, & Jenkins, 2005; Meehan, Vermeer, & Windsor, 2000; Sequiera & Halstead, 2001; Williams, 2009). It is therefore important to further study how restrictive measures are perceived by those affected by their use.

Literature Review

Studies in psychiatric settings. Several studies concerning the perception of the use of restrictive measures have been carried out in psychiatric settings. Meehan,

Vermeer, and Windsor (2000) note that many patients report experiencing during seclusion psychiatric symptoms similar to those of prison inmates in solitary confinement (hypersensitivity to external stimuli, hallucinations, anxiety, and fear). Moreover, some patients report feelings of fear, powerlessness, and rage when restrictive measures are used, and say they felt that the staff had acted against their will (Náber, Kircher, & Hessel, 1996). Others also mention feeling that staff members had ignored them or not listened to them before and after the restrictive measure was used (Bonner, Lowe, Rawcliffe & Wellman, 2002).

Investigations focusing on care provider's perceptions of restrictive measures highlight the anxiety, anger, and psychological distress experienced by staff during the application of physical restraint and seclusion (Bigwood & Crowe, 2008; Sequiera & Halstead, 2002; 2004). Psychiatric care providers also mention that restrictive measures are part of their work although they often feel uncomfortable when they must resort to them (Bigwood & Crowe, 2008).

Restrictive measures may have a negative impact on the relationship between patients and staff (Lee et al., 2003; Meehan et al., 2000). Indeed, the two parties appear to disagree on when the use of restraint or seclusion is justified and whether these measures are effective (Outlaw & Lowery, 1994; Duxbury & Whittington, 2005). However, patients who received a restrictive measure are able to discern both the positive and negative effects of physical restraint (Chien, Chan, Lam, & Kam, 2005; Duxbury & Whittington, 2005). Patients' perception of the use and effectiveness of restrictive measures may depend on the attitudes and behaviour of staff involved in the application of the restrictive measure, as well as the quality of care provided by them (Chien et al., 2005).

Intellectual disability studies. Studies on restrictive measures carried out among persons who have intellectual disabilities (IDs) have primarily concerned persons with mild to moderate IDs living in secure residential facilities or psychiatric hospitals (Jones & Kroese, 2006; Fish & Culshaw, 2005; Sequiera & Halstead, 2001).

To our knowledge, only one study has thus far involved persons living in a community residence (Hawkins, Allen, & Jenkins, 2005).

Service users with IDs are aware of the role played by restrictive measures in the care they receive (e.g., to avoid harming themselves or others, to avoid engaging in violent behaviour; Jones & Kroese, 2006; Fish & Culshaw, 2005). Moreover, users mentioned alternative measures that could play a similar role. For instance, improved communication with service providers and the use of medication are perceived as less intrusive solutions (Jones & Kroese, 2006).

As with patients in psychiatric hospitals, service users with IDs report physical and psychological symptoms following the use of a restrictive measure. These symptoms include physical pain, anxiety, psychological distress, and anger (Sequiera & Halstead, 2001; Fish & Culshaw, 2005; Hawkins et al., 2005).

There are a number of similarities and differences between how care staff and service users perceive restrictive measures. Fish and Culshaw (2005) observed disagreement as to whether physical restraint was used as a last resort. Indeed, some service users felt that this measure had been used when another, less restrictive form of intervention would have been equally effective (e.g., discussing their feelings or spending time alone in their room). Moreover, staff may perceive a situation involving physical restraint less negatively than service users (Hawkins et al., 2005). Finally, unlike service users, care providers do not acknowledge that self-strategies may be useful in reducing aggressive behaviours, and may therefore limit service users' opportunities to exercise personal control over the situation (Hawkins et al., 2005).

Although the results of studies conducted among service users with IDs are informative, the limitations of these investigations must be considered. First, most studies investigated physical restraint but excluded mechanical restraint and seclusion. These other forms of intervention may be perceived differently by staff and service users. Second, three of the four studies cited were carried out in secure residential facilities. It is possible that persons living or working in these settings may perceive

restrictive measures differently due to their frequent exposure to these interventions. In support for this hypothesis, in a study conducted in a high-security psychiatric setting, Jones and Kroese (2006) noted an absence of emotional content in their interviews with participants with IDs. They explained this observation by service users' habituation to the experience of restraint in their residential environment.

The current study seeks to identify how service users with IDs and staff perceive the use of restrictive measures (the reasons for their use, their perceived effect on service users and staff, etc.). Additionally, it aims to compare the views of persons with IDs and staff concerning restrictive measures. Whereas the majority of studies on the perception of restrictive measures involving persons with IDs were conducted in hospitals and psychiatric settings, this study was carried out among persons living and working in a community setting.

Materials and Methods

Participants

Participants were selected from the sample of another study on variables relating to the use of restrictive measures among persons with IDs (Mérineau-Côté & Morin, 2012). This study sought to identify personal and environmental factors that relate to the use of restrictive measures with people with IDs living in the community. Participants in this study received services from provincially-operated rehabilitation centres offering specialized support services to persons with IDs or autism spectrum disorders living in the community. All participants were at least 18 years of age and manifested aggressive behaviours as measured by the *Modified Overt Aggression Scale* (MOAS; Kay, Wolkenfeld, & Murrill, 1988). Participants were invited to take part in an interview based on three criteria : (1) they had experienced at least one intervention that involved the use of physical or mechanical restraint or seclusion during the previous month, (2) their level of functioning (oral expression and listening comprehension) enabled them to participate in an interview on restrictive measures, and (3) they were living within a three-hour driving distance from

Montréal. The primary care provider who worked with a selected service user was also solicited to participate in the interviews.

Twenty-eight participants met the inclusion criteria. Consent was obtained for 28.6 % of potential participants. Reasons invoked for a refusal to participate, when mentioned, included the user's unstable state, his or her level of functioning, or the staff member's lack of time to devote to the investigation. The final sample was comprised of three men and five women with IDs who used the services of three rehabilitation centres in Québec. Participants were aged between 20 and 56 years ($M = 38.12$, $SD = 14.633$) and had a mild ($n = 2$), moderate ($n = 5$) or severe ($n = 1$) intellectual disability. During the previous month, five service users had experienced a physical restraint measure; two, a mechanical restraint measure; and five, a seclusion measure. Finally, six users were diagnosed with a mental health disorder and five had received a physical health disorder diagnosis.

The final staff sample was comprised of eight female care providers. They were educators ($n = 7$) or psychoeducators ($n = 1$) working with persons with IDs and behavioural disorders. The two samples were purposive (Patton, 2001), that is, participants were recruited on the basis of their willingness to participate in the study and discuss restrictive measures.

Measures

Qualitative data were obtained through semi-structured interviews examining participants' perception of the use of restrictive measures. Two interview schedules were designed, one for each of the service user and staff groups.

The interview carried out among persons with IDs consisted of ten questions regarding the context of use of a restrictive measure; its effect on themselves; the emotions they experienced before, during, and after the intervention; possible alternative interventions; and the perceived impact of the intervention on their relationship with their care provider. The structure of the interviews and questions was based on the interview schedule used by Hawkins and colleagues (2005) among

persons with IDs. The interview schedule was designed with a close attention to word choice and the form of the questions. Questions were open and formulated as simply as possible (e.g., they did not contain double negatives). Response choices were prepared for some questions but were only employed if the user did not know how to respond. The interview schedule also included introductory questions designed to promote a relaxed atmosphere and help the user to warm up to the interviewer. Concluding (wind-down) questions were included to end the interview on a positive note. In order to facilitate comprehension and responsiveness, the interviewer employed visual aids (e.g., faces expressing emotions, depictions of restrictive measures) as needed.

The interview schedule used with staff members included 16 open questions regarding the context in which a restrictive measure was used; the emotions experienced by the staff member before, during, and after the intervention; emotions perceived in the service user during the intervention; possible alternative interventions; and the perceived impact of the intervention on their relationship with the service user. Both groups were interviewed by the principal investigator.

Procedure

Data were collected over a period of twelve months beginning in February 2010. The experimenter identified participants who met the inclusion criteria within the sample from Méryneau-Côté and Morin (2012) and provided this information to a resource person at the rehabilitation centre. This person made an initial request to the care provider. A care provider who agreed to participate then asked the service user verbally whether he or she would be willing to take part in an interview on restrictive measures. The experimenter then contacted staff members to schedule the interviews.

All interviews were audio recorded and took place at the service user's residence or at the centre, according to the wishes of the participant. Service users and their care providers were interviewed individually. On the day of the interview, the experimenter again obtained consent by reading and signing the consent form

with the interviewee. A procedure was put in place with the agency in order to provide support to participants if they experienced negative emotions in relation to the interview. All interviews were carried out in French. Interviews with service users lasted between five and 20 minutes ($M = 11.97$) depending on users' verbal ability and the level of elaboration of their responses. Interviews with staff members lasted between 20 and 45 minutes ($M = 28.78$). A research assistant listened to 20 % of the interviews (3 for each group) to verify that the interview schedule was followed. For interviews with persons with IDs, 39 % of questions were asked as indicated in the schedule and 61 % had been reformulated by the interviewer to adapt to the interviewee's level of listening comprehension. Concerning interviews with staff, 91 % of questions asked conformed to the interview schedule and 9 % were reformulated by the experimenter.

Data Analysis

Interview transcripts were analyzed based on a method inspired by a model from L'Écuyer (1990) and writings by Van Der Maren (2004). The analysis consisted of six steps. (1) Interviews were transcribed verbatim by a research assistant. (2) The experimenter read each transcript twice in order to become familiar with its contents and to inform the creation of categories for the coding grid. (3) The text was segmented into units of meaning by the experimenter. Units of meaning are words or sentence fragments that have a complete meaning unto themselves (L'Écuyer, 1990). (4) A coding grid was constructed to classify units of meaning according to larger themes or categories. *NVivo* (QSR International, Cambridge, MA) was used to facilitate the construction of the coding grid and the subsequent classification of materials. The grid was constructed on the basis of reference texts and the initial readings of the transcripts in the second step. In order to maximize the validity and accuracy of the coding grid, it was used on a first transcript by both the interviewer and a research assistant. The resulting discussion served to clarify the categories to be used in the final coding grid. (5) The principal investigator analyzed all transcripts by

assigning a code (category) to each unit of meaning, thereby facilitating the description of the materials. To further increase the validity of results, 25 % of materials were cross-coded by a research assistant. Interrater agreement was computed using the formula : $\text{number of agreements} / \text{number of agreements and disagreements} \cdot 100$, yielding a 78 % rate of agreement. (6) Finally, the description of the data emphasized important points in relation to the goals of the study.

Results

Service Users' Perceptions

Participants' responses to each of the interview questions are described in turn. Note that some users did not agree to answer to some of the questions, primarily those regarding incidents relating to the use of restrictive measures.

Have you ever experienced a restrictive measure? Tell me what happened.

The interviewer asked the user to describe the events that led to the use of a restrictive measure. Some service users ($n = 3$) expressed being angry. One mentioned being angered by a peer who was screaming (“(...) when he screams, I get upset”) and that she sometimes becomes angry when she is jealous of others (“I am angry (...) I am jealous”). Another mentioned not wanting to leave the car : “at the house angry (...), not get out of car”. Two users reported going into seclusion because of disorganized behaviour but did not name specific emotions relating to the incident : “because I had an episode and I went too far”, “it happened when [name of the user] got disorganized”.

Why do you think staff used these interventions with you? Some users appeared to understand the goal of the restrictive measure. Indeed, when asked why the restrictive measure was used with them, 50 % ($n = 4$) mentioned safety reasons or the reduction of aggressive behaviour. For instance, “for the safety (...) of everybody” “to calm me down (...) and breathe”. Two users also reported that the restrictive measure was a punishment and one said it had been applied because he was possessed.

How do you feel when a staff member uses this intervention with you? Users reported experiencing mainly negative emotions in relation to restrictive measures. The interviewer asked them how they felt before, during, and after the restrictive measure was used. Three users mentioned feeling anger before the intervention. During the intervention, users said they felt sad ($n = 6$), angry ($n = 5$), afraid, and tired ($n = 1$). For instance, a user stated : “(...) sometimes, I am angry”. Another user expressed feeling happy. After the use of the restrictive measure, some of the emotions expressed by users were more positive. Indeed, they said they were calm ($n = 4$), happy ($n = 3$), sad ($n = 2$), or tired ($n = 1$). For example, “Interviewer : After, when it is over, are you happy or sad? User : Happy”, “I am happy to get out [of the room]”.

Does this intervention help you calm down? The majority of users ($n = 6$) reported that the use of a restrictive measure helps them become calmer : “it’s to calm me down”, “it’s because sometimes, I need it to calm down”. However, among them one also reported that it increased aggressive behaviour : “it makes me angrier”. The two other users did not want to answer the question.

Could things have happened differently to avoid the use of a restrictive measure? How? Service users named several activities that could have been used in place of, or before resorting to, a restrictive measure. According to them, when they feel upset they could write it ($n = 1$), discuss it with someone ($n = 3$), take deep breaths ($n = 2$), participate in an enjoyable activity such as drawing or playing a video game ($n = 2$), go to their room and relax by themselves ($n = 2$), or engage in a physical activity such as running, throwing a ball, or hitting a punching bag ($n = 1$). Two users mentioned taking a PRN (service users employed this abbreviation) as an alternative measure.

Care Providers' Perceptions

Could you describe the context surrounding the last restrictive measure you used with a service user? In describing the incidents leading to the use of a restrictive

measure, half of the staff ($n = 4$) indicated that an aggressive behaviour had taken place (primarily aggression towards others or self-injurious behaviour). A staff member mentioned that the restrictive measure was applied when the user requested it : “Sometimes he will tell us (...) this thing is too hard, too hard meaning I can’t do it (...) he is afraid of not being able to control himself (...) then we will apply it as a safety measure”, “of course that is always at his request”. Other events reported by staff were a medical treatment ($n = 1$), challenging behaviour ($n = 1$), and following a change in medication ($n = 1$).

Staff also mentioned behaviours manifested by users before the use of a restrictive measure. They said they had applied a restrictive measure primarily after the display of aggressive behaviour towards staff ($n = 5$) such as biting, grabbing, scratching, or hair pulling. One staff member mentioned applying a restrictive measure after the user had thrown an object. Another said she acted in response to aggressive verbal behaviour (i.e., screaming). Two care providers had used the restrictive measure after the user had manifested self-injurious behaviour.

How did you feel before, during, and after such an intervention? Staff experienced various emotions in relation to the use of restrictive measures. Before the intervention, they reported having felt anxiety ($n = 4$), disappointment ($n = 1$), and a surge of adrenalin ($n = 1$). For instance, a care provider said : “(...) you know, when he weighs fifty to a hundred pounds more than you, even if you know there are two safety officers and two others that are running towards you (...) but it’s really stressful”. Staff members discussed experiences of stress ($n = 4$), sadness ($n = 1$), and guilt ($n = 1$) during the use of a restrictive measures. Another said she felt reassured because of the reduced risk of aggression during seclusion : “of course it’s more reassuring because there aren’t any risks of aggression”. One staff member said she felt good because using restrictive measures is not problematic and she only did so at her client’s request. Staff identified feelings of stress ($n = 2$), fatigue ($n = 2$), sadness ($n = 2$), and disappointment ($n = 2$) following the intervention. A staff member also mentioned that they were safer after the measure had been used and another said that she

had sought her colleagues' approval about the intervention : "me, I try to check, anyway, with my colleagues (...) was what I did okay?"

Were you ever injured during the use of a restrictive measure? The majority of staff reported sustaining superficial injuries ($n = 5$) such as bruises or cuts during the use of restrictive measures : "Yes. Well, no, it's superficial; it's not a broken arm". However, injuries seem more closely related to the client's aggressive behaviour than to the restrictive measure in itself : "Well, in truth, it's not so much the restrictive measure as it is the aggression that led me to apply a measure [that resulted in an injury]". One care provider mentioned having had a back injury as a result of the prolonged application of physical restraint. Two staff members said they had never been injured during an intervention that involved a restrictive measure.

Was a service user ever injured during an intervention that involved a restrictive measure? Only two staff members mentioned having witnessed injuries among service users. One said the user had suffered from tendinitis in the shoulder following the use of physical restraint. Another reported that a user had friction-related injuries after wearing wrist restraints for an extended period of time.

Is there someone with whom you can discuss how you feel after the use of a restrictive measure? Most staff said they could speak with their department head or with colleagues after experiencing a difficult intervention ($n = 6$). Five staff members mentioned the possibility of using an employee assistance programme. Some said they could take a break ($n = 2$) or a day off after a trying intervention. Finally, a care provider mentioned that she would like a debriefing session to be carried out systematically, after each use of a restrictive measure. According to her, some staff members might not currently use the services available to them out of embarrassment or because the use of restrictive measures is perceived as routine.

Do you think that using a restrictive measure with this user has an impact on your relationship with him/her? Please explain. Staff highlighted both negative ($n = 6$) and positive ($n = 4$) consequences of restrictive measures on their relationship with the service user. Among possible negative repercussions, they mentioned that the

service user might perceive the situation negatively, feel they were being punished, feel angry towards the staff, or lose trust in their care providers. For one staff member, the use of a restrictive measure also had positive consequences such as an increased frequency of contacts with the user. In this case, the use of mechanical restraint had helped her engage in activities with the user and facilitated physical proximity because the mechanical device was used to prevent aggressive behaviours. Three staff members also mentioned that the intervention could be perceived in a positive light if they followed up on the incident with the user : “I would tend to say that certainly the user can perceive (...) negatively (...) if the situation occurred I would insist on debriefing immediately afterwards”.

In your opinion, does the service user understand the purpose of restrictive measures? Generally staff ($n = 7$) thought that users understood why restrictive measures were used with them. Five staff members specified that users perceived the measure as a way to help them control themselves when they cannot do it on their own and to ensure the safety of others : “(...) as a protective measure (...) to know we are there to stop him”, “For him, it is a means of self-control, but at the same time a way to comfort him (...)”. Three staff members felt that some users perceived the restrictive measure as a form of punishment : “I think she sees it more as a punishment”, “(...) she sees it as a punishment too, but she knows it is to avoid hurting others”.

Does the use of these measures help the user calm down? It appears that the use of a restrictive measure leads in equal measure to an increase or a decrease in aggressive behaviour. Indeed, staff reports that the intensity of the user’s aggressive behaviour sometimes increases when a restrictive measure is applied ($n = 6$). Some mentioned that the user experienced anger during the intervention, which would explain the increase in the intensity of the behaviour ($n = 2$). Staff also reported that the restrictive measure also helped users calm down ($n = 6$). However, some specified that the user only calmed down after a certain amount of time had passed ($n = 1$) or only if other interventions were used at the same time as a restrictive measure (e.g.,

speaking softly to the user, giving simple instructions, reassuring the person) ($n = 1$). For instance, a care provider said that “there are certain situations (...) she is so vulnerable that, no, I am not sure this is the measure that will help her calm down. Sometimes, I would say that yes (...) it will cut off all stimuli [e.g., decrease sound and dim the light] and place boundaries”.

How do you think this user feels during and after this type of intervention? According to staff, users may feel a range of mostly negative emotions when they experience a restrictive measure. They believe the users feel anger ($n = 3$), are tired ($n = 3$), experience disappointment ($n = 2$), or feel bad in general ($n = 2$). Some staff members also mentioned that users may feel good ($n = 1$) or comforted ($n = 2$) during the application of a restrictive measure : “He feels good like this and that’s what he asks for”, “(...) what is important to him is that there are people who can restrain him”.

What do you do to help the user feel better during the intervention? After the intervention? Staff mentioned certain steps that they took to promote the well being of the user when a restrictive measure was applied. Half of the staff ($n = 4$) said it was preferable not to speak to the user in order to limit auditory stimuli during the intervention. Others ($n = 2$) also mentioned the importance of limiting visual stimuli. Other interventions such as speaking softly, playing music in the room used for séclusion, and providing simple instructions in writing were also reported.

In your opinion, are there alternative intervention procedures? Staff listed several interventions that could be used in place of, or before having to resort to, restrictive measures. The most frequently mentioned alternatives were encouraging users to rest in their room or to engage in a quiet activity such as drawing or crafts ($n = 3$). Some care providers suggested speaking with users and helping them verbalize their emotions ($n = 3$). Two staff members mentioned the use of PRN medication. Finally, staff also suggested that users could listen to music, put their hands in their pockets, or use a stress ball. They also mentioned that service providers

could use a visual timer and, in some cases, should seclude themselves rather than users.

Can you tell me how you feel, in general, about the use of restrictive measures?

On the whole, most staff members stated that they did not enjoy using restrictive measures but that these were sometimes necessary, as a last resort, to ensure the safety of all parties ($n = 6$): “for me, it is a last resort”, “I think it may be overused, but in some situations it is necessary”, “I think these are exceptional measures that should not be generalized to all users who have severe behavioural disorders”. Three staff members also reported that these measures would be used less often if more resources were available, such as an increased number of care providers in the residence: “we do what we can, but with very limited means”.

Discussion

As demonstrated in earlier studies, the majority of persons with IDs appear to understand why restrictive measures are used (Jones & Kroese, 2006; Fish & Culshaw, 2005). However, despite their comprehension of the event, persons with IDs report experiencing negative emotions when a restrictive measure is applied (see also Hawkins et al., 2005). Only one service user mentioned experiencing positive affect. This can be explained by the fact that restrictive measures were used at this person's request, such as when he felt unstable and needed additional support. Restrictive measures may have a different impact on a person when used preventively, rather than as a response to aggressive behaviour.

Service users mentioned several alternatives to restrictive measures. Those most frequently invoked were speaking to a staff member, taking deep breaths, or taking a PRN. Although PRNs are considered in the literature as a form of chemical restraint, users appear to perceive this form of intervention as less intrusive. It is also possible that care providers who perceive the use of PRNs as a preventative measure may propose it before applying another restrictive measure. This may explain how PRNs are perceived by some users. Communication with staff and the use of

medication were also perceived as less intrusive by participants in another study (Jones & Kroese, 2006).

Persons who manifest aggressive behaviours or are involved in interventions related to these behaviours are at greater risk of injury (Emerson, 2002). Earlier studies reported numerous cases of psychological distress, injury, or even death following the use of a restrictive measure (Fish & Culshaw, 2005; Hawkins et al., 2005; Meehan et al., 2000; Sequiera & Halstead, 2001). In the current study, only two care providers said they had witnessed service users being injured in this context. Although these occurrences are a point of concern, these results are nevertheless encouraging and are a tribute to recent efforts to raise awareness about the risks of restrictive measures (e.g., by the articulation of a ministerial orientation and other documents concerning the exceptional use of restrictive measures; Gouvernement du Québec, 2002; 2002b; 2011). Additionally, the majority of care providers who participated in this study had received training on restrictive measures during the last few years. It is possible that this training sensitized them to these issues or instructed them in the use of safer intervention techniques. According to staff, the injuries they themselves sustained during an intervention were mostly superficial, such as bruises or cuts. Moreover, they mentioned that the injuries were more directly related to the behaviours that led up to the intervention than to the restrictive measure. However, one staff member reported a back injury after the prolonged application of restraint. This is also a concern and raises questions about training and the safety of using restrictive measure in community settings.

Several negative emotions surround restrictive measures. Anxiety, sadness, and guilt were among the emotions that staff reported having experienced during the use of a restrictive measure. This observation is consistent with earlier studies. Indeed, care providers discuss feelings of anxiety (Bigwood & Crowe, 2008; Sequiera & Halstead, 2004), anger, and psychological distress when using physical restraint or seclusion (Sequiera & Halstead, 2002; 2004). Moreover, as was the case in the current study, staff in psychiatric settings state that restrictive measures are part of

their work although they often feel uncomfortable using these measures (Bigwood & Crowe, 2008).

Some staff members ($n = 4$) reported that the use of a restrictive measure may have a positive impact on their relationship with the service user if the debriefing follows the intervention. However, the majority of staff members ($n = 6$) said there could be negative consequences on the relationship, depending on how the user perceived (e.g., as a punishment) and responded to (e.g., with anger) the situation. It is possible that a person who feels anger towards a staff member will be more likely to manifest aggressive behaviours in the future than a person who does not (Sequiera & Halstead, 2001).

Staff reported experiencing negative emotions when using a restrictive measure. They also highlighted the importance of following up on the intervention with the service user. Given the emotionally charged nature of the event, it may be appropriate for staff to benefit from a similar debriefing session and be provided with opportunities to discuss difficult incidents formally or informally. In the current study, although some staff said they could speak to a colleague or supervisor, one care provider said that others may attempt to minimize the situation and would thus be less likely to seek help. Therefore, providing staff with adequate support requires a greater awareness of the emotions that care providers experience during interventions involving restrictive measures.

These results reemphasize the importance of carrying out a debriefing after a restrictive measure was applied (see also Hawkins et al., 2005). Indeed, persons with IDs and care staff both experience negative emotions during the intervention. Having the opportunity to discuss these feelings may help prevent further negative consequences (Meehan et al., 2000; Needham, Dip, & Sands, 2010). A debriefing session may also help persons with IDs gain a better understanding of the goal of the restrictive measure. Furthermore, the person conducting the session could assess the user's emotional state and future needs (Needham et al., 2010). Debriefing would also provide staff members with an opportunity to express and discuss the emotions they

experienced during the restrictive measure and the events that preceded it (L'Abbé & Soulières, 2001).

Comparison Between Service Users' and Staff' Perceptions

Data obtained from interviews with staff and persons with IDs highlight several similarities in how these groups perceive restrictive measures. Indeed, it appears that on the whole persons with IDs understand why restrictive measures are used, which their care providers acknowledge. When asked about the impact of restrictive measures, both staff and persons with IDs reported that these measures helped the person calm down. However, this observation must be tempered by concerns of social desirability for both groups. They may have stated that a restrictive measure reduced undesirable behaviours because they believed it was the answer expected of them. Indeed, persons with IDs may have reported this because that was what their care provider had told them when the restrictive measure was used ("We will do this until you calm down"). In addition, it is noteworthy that staff mentioned that aggressive behaviours often increased immediately after the restrictive measure was applied but decreased after some time had elapsed. However, it is important to recall that restraint and seclusion should only be used as a last resort when the safety of the person or others is threatened. These measures should not be used in order to reduce the frequency of aggressive behaviours.

The discourse of persons with IDs and staff also presents certain discrepancies. Indeed, when asked about emotions experienced during the use of a restrictive measure, persons with IDs gave more negative responses than did staff. Only one service user reported positive affect, although three staff members thought that persons with IDs felt good during the use of a restrictive measure. This disagreement is consistent with what was reported by Hawkins and colleagues (2005). Again with respect to experienced emotions, six persons with IDs reported being sad during the use of a restrictive measure, whereas staff said service users felt anger, fatigue, or

disappointment. This observed difference suggests that staff should pay attention for signs of sadness in persons with IDs with whom a restrictive measure is used.

Limitations of the Study

Among the limitations of this study, it must first be noted that only a small number of participants could be recruited as a result of the chosen research method (interviews). However, the information obtained advances the current understanding of restrictive measures and the consideration of the opinions of persons with IDs.

Another limitation of the study is also linked to the interview method. Indeed, obtaining reliable and valid information from persons with IDs may often be difficult as a result of their cognitive and communication deficits. A challenge encountered during interviews with persons with IDs is response bias. In order to minimize the impact of this limitation, the current study observed recommendations made by Prosser & Bromley (1998) concerning interviews with this population. The interviews were performed in private and in a location known to the interviewee, began and ended with easy questions, and were comprised of open questions that employed a simple and concrete vocabulary.

A third limitation of the study concerns social desirability. This phenomenon occurs when persons act in a given manner to conform to social norms, even if this behaviour goes against their attitudes (Vallerand, 1994). Social desirability applies both to persons with IDs and to staff. Indeed, given the delicate nature of the topic of the current study, it is possible that some participants may not have expressed their opinions and, instead, provided responses they believed to be socially acceptable. In order to reduce social desirability to the extent possible, the interviewer clearly mentioned that the goal of the study was to understand how they perceived and experienced the use of restrictive measures, and not to pass judgment on the intervention or the behaviours that preceded it.

To summarize, this study enabled a better understanding of how persons with IDs and staff experience the use of restrictive measures. Additionally, it provided

persons with IDs with an opportunity to express their feelings and opinions on a difficult topic that concerns them directly. In agreement with previous findings, restrictive measures generally appear to be experienced in a negative fashion. It thus important to take into account the needs of persons with IDs and staff, as well as the emotions they experience, when planning interventions and support. Furthermore, persons with IDs perceive restrictive measures negatively in spite of their understanding of the situation. Although the MSSS has recently undertaken initiatives to raise awareness about this issue, the continuation of these efforts and the development of less restrictive modes of intervention remain a necessity. It would be pertinent to replicate this investigation among persons who received different types of restrictive measures (physical, chemical, or mechanical restraint or seclusion) in order to determine whether perceptions differ as a function of the type of intervention. Moreover, future studies should also address the impact of debriefing sessions on persons with IDs and staff.

CHAPITRE V

RÉSULTATS SUPPLÉMENTAIRES À L'ÉTUDE I

La première étude, présentée au chapitre trois, portait sur les variables reliées à l'utilisation des mesures de contrôle. Cette étude visait à identifier les facteurs personnels ou environnementaux faisant en sorte qu'une personne sera plus à risque de vivre une mesure de contrôle. Les analyses présentées précédemment avaient pour but de faire ressortir les variables faisant en sorte qu'une personne est plus à risque de recevoir une mesure de contrôle. Des analyses supplémentaires pour chacun des types de mesures de contrôle ont été réalisées en incluant seulement les personnes ayant reçu une mesure de contrôle dans les trois derniers mois ($n=51$), afin de faire ressortir les variables permettant de distinguer le type de mesure utilisée parmi les personnes en recevant.

Contention physique

Les résultats démontrent que parmi les personnes recevant une mesure de contrôle, celles utilisant un mode de communication par signe (87,5 % versus 57,1 %, $\chi^2 (1)=4,708$, $p < .05$), ayant à leur dossier une évaluation fonctionnelle (76,5 % versus 47,1 %, $\chi^2 (1)= 8,186$, $p < .005$) et celles n'ayant pas un trouble de la glande

thyroïde (0 % versus 72,3 %, FET¹ : $p=0,010$) étaient plus à risque de recevoir une mesure de contention physique que les personnes ne présentant pas ces caractéristiques.

Un modèle prédicteur de l'utilisation d'une mesure de contention physique a été créé avec les trois variables significatives ($R^2_{aj} = 0,302$). Dans ce modèle, toutes les variables étaient significatives, il est donc considéré comme le modèle final (voir tableau 5.1). Ce modèle final explique 30,2 % de la variance de l'utilisation d'une mesure de contention physique, $F(3, 47) = 68.224, p < .001$.

**Tableau 5.1 Prédicteurs de l'utilisation d'une mesure de contention physique
($n = 51$)**

Prédicteurs	β	sr^2
Communication par signes	0,273*	0,075
Évaluation fonctionnelle	0,307*	0,094
Trouble de la glande thyroïde	-0,417**	0,174

* $p < 0,05$ ** $p < 0,001$

¹ FET : Fisher's Exact Test

Contention mécanique

Les personnes les plus à risque de recevoir une mesure de contention mécanique n'ont pas de trouble de santé physique (48,8 % versus 11,1 %; FET : $p = 0,040$), ne communiquent pas verbalement (30,0 % versus 61,9 %; $\chi^2 (1) = 5,126$; $p < 0,05$), ne présentent pas de comportements agressifs verbaux (31,0 % versus 63,6 %; $\chi^2 (1) = 5,126$; $p < 0,05$) et ne prennent pas d'antipsychotiques (38,3 % versus 100 %; FET : $p = 0,029$) dans leur médication régulière.

Un modèle prédictif de l'utilisation d'une mesure de contention mécanique a été créé avec les quatre variables significatives ($R^2_{aj} = 0,167$). Dans ce modèle, aucune variable n'était significative. La méthode backward a été utilisée pour enlever les variables non significatives. Le modèle final (voir tableau 5.2) explique 14,8 % de la variance de l'utilisation d'une mesure de contention mécanique, $F (2, 47) = 5.268$, $p = .009$.

**Tableau 5.2 Prédicteurs de l'utilisation d'une mesure de contention mécanique
($n = 51$)**

Prédicteurs	β	Sr^2
Prescription d'antipsychotiques	-0,307 *	0,094
Mode de communication verbal	-0,308 *	0,095

* $p < 0,05$

Isolement

Les personnes les plus à risque de recevoir une mesure d'isolement manifestent des comportements agressifs envers autrui (80,5 % versus 30 %; FET : $p = 0,004$) et des comportements agressifs verbaux (85,7 % versus 52,2 %; $\chi^2 (1) = 6,842$; $p < 0,05$). De plus, les personnes manifestant des comportements agressifs plus sévères, tels que mesurés par le MOAS, sont plus à risque de vivre une mesure d'isolement ($r = 0,324$; $p < 0,05$).

Un modèle prédictif de l'isolement a été créé avec les trois variables significatives ($R^2_{aj} = 0.198$). Dans ce modèle, une variable était significative (comportement agressif envers autrui). La méthode backward a été utilisée pour enlever les variables non significatives. Le modèle final explique 21,4 % de la variance de l'utilisation d'une mesure d'isolement, $F(2, 47) = 5.268$, $p = .009$. Ce modèle comprend les comportements agressifs envers autrui et les comportements verbaux (tableau 6).

Tableau 5.3 Prédicteurs de l'utilisation d'une mesure d'isolement (n = 51)

Prédicteurs		β	sr^2
Comportements envers autrui	agressifs	0,356*	0,112
Comportement verbal	agressif	0,243*	0,052

* $p < 0,05$

Discussion

Lorsque nous considérons seulement les personnes recevant des mesures de contrôle, les prédicteurs de chaque type de mesure sont différents. Les personnes utilisant un mode de communication par signe, ayant une évaluation fonctionnelle à leur dossier et n'ayant pas un trouble de la glande thyroïde sont plus à risque de recevoir une mesure de contention physique qu'un autre type de mesure. Tandis que les personnes manifestant des comportements agressifs envers autrui ou verbaux sont plutôt à risque de recevoir une mesure d'isolement. Finalement, les personnes les plus à risque de vivre une mesure de contention mécanique ne communiquent pas verbalement, ne manifestent pas des comportements agressifs verbaux et ne prennent pas des antipsychotiques dans leur médication régulière.

Étant donné que les études précédentes réalisées auprès des personnes présentant une DI n'ont pas examiné leurs résultats sous cet angle, il est difficile de comparer ces résultats avec les écrits scientifiques. Toutefois, certaines variables présentes lors des premières analyses sont encore présentes ici. Par exemple, le mode de communication non verbal et l'évaluation fonctionnelle étaient aussi reliés à l'utilisation d'une mesure de contrôle lorsque l'analyse portait sur l'ensemble de l'échantillon. La présence d'un mode de communication non verbal dans les variables reliées à l'utilisation d'une mesure de contrôle est un facteur intéressant étant donné que cela est une variable sur laquelle il est possible d'intervenir. Ce résultat suggère que les interventions visant à enseigner un mode de communication plus efficace aux personnes sont à prioriser dans l'optique de diminuer le recours aux mesures de contrôle. De plus, ce résultat est cohérent avec la littérature. En effet, une étude d'Emerson (2002) a trouvé un lien entre les habiletés de communication des personnes présentant une DI et la contention physique. De plus, les études font ressortir que les personnes présentant une DI et ayant des déficits de communication

sont plus à risque de manifester des comportements agressifs (L'Abbé et Morin, 2001; McClintock et al., 2003; Holden et Gitlesen, 2006).

La présence d'une évaluation fonctionnelle au dossier de la personne est aussi reliée à une plus grande utilisation de mesures de contrôle. La présence de cette variable dans le modèle prédicteur peut s'expliquer par le fait qu'une évaluation fonctionnelle est effectuée lorsque les personnes manifestent des comportements agressifs plus sévères afin de mieux comprendre les causes des comportements (FQCRDITED, 2008). Étant donné que les mesures de contrôle sont utilisées plus fréquemment auprès des personnes manifestant des comportements agressifs sévères, il va de soi que la présence d'une évaluation fonctionnelle au dossier de la personne soit aussi reliée à l'utilisation de ces mesures. De plus, il est rassurant et intéressant de trouver ce lien entre l'évaluation fonctionnelle et les mesures de contrôle. En effet, au Québec la réalisation d'une évaluation fonctionnelle fait partie des pratiques exemplaires dans l'évaluation et l'intervention auprès des comportements agressifs chez les personnes présentant une DI (FQCRDITED, 2008).

La principale différence entre ces résultats et ceux présentés au chapitre 2 est l'apparition des variables en lien avec le type de comportement agressif dans les modèles prédicteurs. Le fait que les personnes manifestant des comportements agressifs envers autrui et des comportements verbaux sont plus à risque de vivre une mesure d'isolement est intéressant pour la planification des interventions. En effet, ces comportements vont parfois apparaître lors d'une escalade de comportements agressifs qui mène vers l'utilisation d'une mesure de contrôle. Dans une perspective de réduction du recours à ces mesures, un effort supplémentaire devrait être manifesté afin de trouver des interventions alternatives dans les fiches d'intervention en désescalade lorsque les personnes manifestent ces types de comportements agressifs.

CHAPITRE VI

DISCUSSION GÉNÉRALE

La présente thèse comporte deux études. Tout d'abord une enquête auprès de huit Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissant du développement (CRDITED) au Québec a été réalisée afin d'identifier les variables en lien avec l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une DI. Ensuite, une étude exploratoire concernant les perceptions des personnes présentant une DI et des intervenants envers l'utilisation de telles mesures a été effectuée.

La première étude visait plus précisément à identifier les facteurs personnels et environnementaux reliés à l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une DI vivant dans des ressources au sein de la communauté et recevant des services en CRDITED. Il ressort de cette étude que les personnes les plus à risque de subir des mesures de contrôle utilisent un mode de communication non verbal (pictogrammes ou signes), prennent des anxiolytiques dans leur médication régulière, manifestent des comportements agressifs plus sévères tels que mesurés par le MOAS, ont une évaluation fonctionnelle concernant la manifestation de comportements agressifs à leur dossier et ont un intervenant ayant moins d'années d'expérience auprès des personnes présentant une DI.

La deuxième étude de cette thèse quant à elle était une recherche qualitative portant sur les perceptions des personnes présentant une DI ainsi que de leurs intervenants envers les mesures de contrôle. Les principaux résultats de cette étude révèlent que la majorité des personnes présentant une DI interviewées comprennent le but des mesures de contrôle. De plus, plusieurs personnes présentant une DI ont été en mesure de nommer des interventions alternatives permettant, selon ces dernières, de désamorcer une escalade de comportements agressifs. Toutefois, tant pour les personnes présentant une DI que pour les intervenants, les mesures de contrôle sont majoritairement associées à des émotions négatives comme la peur, la tristesse, la colère et l'anxiété. Certains intervenants ont rapporté faire un retour avec la personne suite à l'application de la mesure afin de discuter des événements survenus. La majorité des intervenants ont aussi mentionné ne pas être à l'aise d'utiliser des mesures de contrôle même s'ils estiment que c'est parfois la seule et dernière option disponible.

La prochaine section ne répétera pas l'information mentionnée dans la discussion de chacun des articles présentés précédemment. Il sera d'abord question de l'implication des résultats pour les lois en vigueur ainsi que l'autodétermination des personnes présentant une DI. Ensuite, les limites et les apports de la thèse seront abordés. Finalement, des recommandations pour des recherches futures seront énoncées.

Les lois en lien avec l'utilisation des mesures de contrôle

Selon les résultats décrits dans la présente thèse, il semble que les mesures de contrôle soient fréquemment utilisées auprès des personnes présentant une DI et manifestant des comportements agressifs recevant des services en CRDITED. Étant donné les impacts importants de ces mesures pour les personnes (Mérineau-Côté et Morin, 2010; Gouvernement du Québec, 2011), il est nécessaire de poursuivre la

recherche sur ce sujet. Il ressort de la présente étude ainsi que de la littérature que plusieurs émotions négatives telles que la colère, la tristesse et la peur sont associées aux mesures de contrôle (Hawkins, Allen et Jenkins, 2005; Meehan, Vermeer et Windsor, 2000; Naber, Kircher et Hessel, 1996). Étant donné l'aspect émotionnel négatif entourant l'utilisation des mesures de contrôle, l'application de ces mesures doit se faire dans le respect des droits fondamentaux. D'ailleurs, l'article 1 de la *Charte des droits et libertés de la personne* stipule que « Tout être humain a droit à la vie ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne (L.R.Q., c. C-12).

Le Gouvernement du Québec a publié en 2002 des *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle*. Ces orientations ministérielles visaient à baliser l'utilisation des mesures de contrôle incluant les mesures de contention (physique et mécanique) ainsi que l'isolement. Plus récemment, en août 2011, un cadre de référence a aussi été publié par le Gouvernement du Québec afin de guider les établissements de santé dans l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle. Ce cadre de référence mentionne que la personne ou son représentant légal doit être consulté dans l'élaboration du plan d'intervention impliquant la mise en place d'une mesure de contrôle et consentir à cette mesure (Gouvernement du Québec, 2011). Selon les résultats présentés au chapitre quatre, il semble que certaines personnes présentant une DI sont en mesure de comprendre le but des mesures de contrôle. Dans cette optique, il s'avère important qu'elles soient consultées dans leur mise en place afin de donner leur consentement et leur opinion, tant pour la manière de les appliquer que pour le choix de la mesure la moins contraignante possible.

Toutefois, les résultats de cette thèse indiquent que les mesures de contrôle sont utilisées plus fréquemment auprès des personnes communiquant de manière non verbale (par signes ou pictogrammes). Il peut sembler plus difficile d'impliquer la personne dans le processus décisionnel et de lui permettre d'exprimer ses préférences

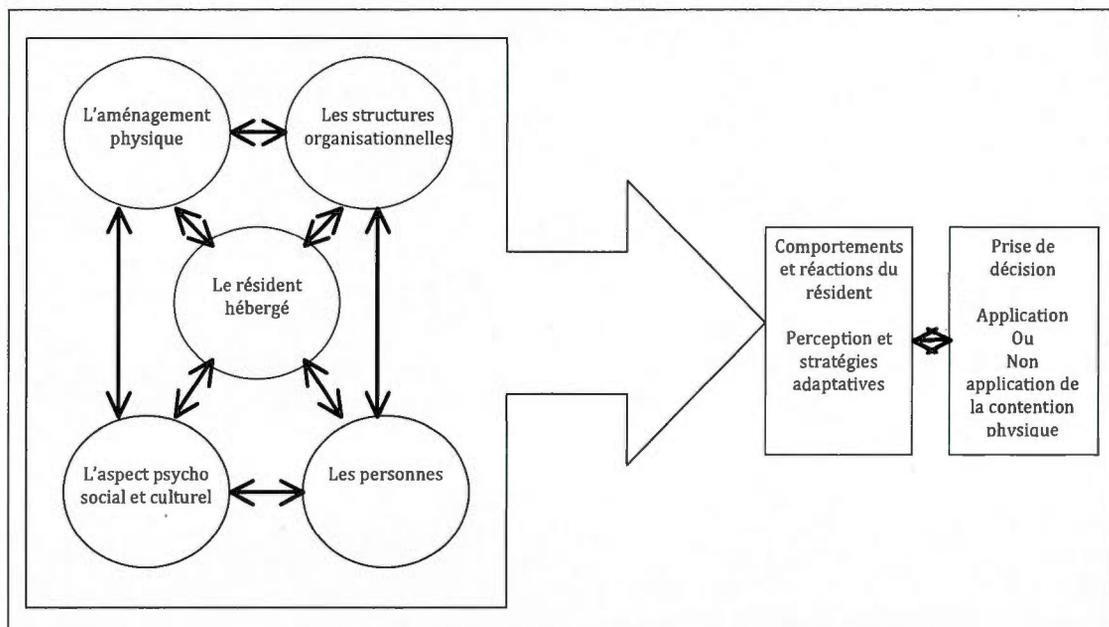
lorsqu'elle ne peut pas s'exprimer verbalement (Cameron et Murphy, 2002). Néanmoins, dans ces situations, il est tout de même possible d'expliquer à la personne dans un langage simple et/ou avec des images la mesure de contrôle. Par exemple, il peut être expliqué visuellement à la personne que lorsqu'elle manifesterait tel comportement et qu'un danger est présent, elle sera amenée à la salle d'isolement. De plus, tel que mentionné au chapitre quatre, certains intervenants prennent des précautions pendant l'intervention pour aider la personne à se sentir mieux (parler doucement, mettre de la musique, limiter les stimuli visuels et auditifs). Finalement, il est important de rester attentif au comportement non verbal de la personne afin de distinguer si elle se sent bien ou non pendant toute la durée de l'intervention et prendre les mesures nécessaires pour diminuer leur inconfort.

Processus décisionnel. Selon le code des professions, la décision de l'utilisation d'une mesure de contention (contention physique et mécanique uniquement) est actuellement une activité réservée aux médecins, aux infirmières, aux physiothérapeutes et aux ergothérapeutes. Tandis que, la décision d'utiliser une mesure d'isolement n'est pas une activité réservée selon le code des professions (L.R.Q., chapitre C-26). Toutefois, lorsque les dispositions du projet de loi 21 (2009, chapitre 28) entreront en vigueur en septembre 2012, les psychologues, les travailleurs sociaux et les psychoéducateurs seront aussi autorisés à décider de l'utilisation de mesures de contention. De plus, la décision d'utiliser une mesure d'isolement sera une activité réservée aux médecins, aux infirmières, aux ergothérapeutes, aux psychologues, aux travailleurs sociaux et aux psychoéducateurs. Il est toutefois pertinent que cette décision soit par la suite validée par une équipe multidisciplinaire (Gouvernement du Québec, 2011; Méryneau-Côté et Morin, 2010).

Le cadre de référence rédigé par le Gouvernement du Québec (2002, 2011) propose cinq étapes basées sur le modèle de Kayser-Jones (1992) afin de guider l'équipe multidisciplinaire dans le processus décisionnel. Le modèle de Kayser-

Jonevise à expliquer ce qui influence l'intervenant dans la décision d'utiliser une mesure de contrôle. Plus précisément, le modèle place la personne au centre du processus et met l'accent sur une évaluation globale tenant compte des particularités de chacun. Les autres composantes du modèle tiennent compte de l'aspect psychosocial, de l'environnement physique, de la structure organisationnelle et de l'environnement humain entourant chaque personne (voir modèle ci-dessous). Ce modèle nous démontre donc que les comportements de la personne sont influencés par l'environnement ce qui influence aussi l'intervenant dans sa prise de décision.

Figure 6.1 Modèle de Keyser-Jones (1992) Adapté par Gagnon et Roy (2006)



Les étapes du processus décisionnel dans un contexte d'intervention planifiée proposées par le cadre de référence du Gouvernement du Québec sont les suivantes : (1) l'évaluation de la situation, (2) l'analyse et l'interprétation des informations, (3) la planification des interventions, (4) la communication du plan d'intervention et (5) la réévaluation. On se doit dans la mesure du possible d'offrir à la personne présentant une DI une participation active à chacune de ses étapes. Par exemple, la personne peut nous donner de l'information sur les comportements qu'elle manifeste et leurs antécédents (étape 1). Ensuite, à la seconde étape, la personne peut aussi nous donner de l'information sur le niveau de risque que le comportement présente et les situations entraînant plus ou moins de risque selon elle. Lors de la planification des interventions (étape 3), la personne a un rôle à jouer dans le choix de la mesure de contrôle la moins contraignante possible mais aussi dans l'identification des mesures de remplacement. La quatrième étape, étant la communication du plan, nomme clairement l'importance de l'implication de la personne dans le processus. D'ailleurs, la participation de la personne à chacune de ces étapes favorise le succès de l'intervention (Gouvernement du Québec, 2011).

Ces étapes sont cohérentes avec l'approche d'évaluation utilisée auprès des personnes présentant un trouble grave du comportement (TGC) en CRDITED (FQCRDITED, 2008). D'ailleurs dans les résultats énoncés au chapitre trois, il ressort que les personnes ayant une évaluation fonctionnelle à leur dossier seraient plus à risque de recevoir une mesure de contrôle. En considérant que l'évaluation devant être effectuée avant de décider de l'utilisation d'une mesure de contrôle repose sur des principes semblables à l'évaluation fonctionnelle, il va de soi que ce type d'évaluation soit relié à l'utilisation des mesures de contrôle. Ceci nous démontre que les milieux semblent sensibles à l'utilisation d'une démarche rigoureuse dans l'évaluation des comportements menant à l'utilisation d'une mesure de contrôle.

L'autodétermination des personnes présentant une DI

Il est essentiel d'impliquer le plus possible la personne présentant une DI dans le processus entourant l'utilisation des mesures de contrôle ainsi que dans les interventions mises en place afin de diminuer les comportements menant à l'utilisation de ces mesures. De plus, tel que présenté dans le modèle de Keyser-Jones (1992) les comportements et réactions de la personne sont directement liés à la décision d'utiliser ou non une mesure de contrôle. En impliquant la personne dans le processus décisionnel, nous lui permettons de comprendre pourquoi ces mesures sont appliquées et par le fait même identifions clairement les comportements menant à leurs utilisations. Ainsi, en nommant les comportements ciblés, il est plus facile pour la personne de collaborer au choix des interventions visant à diminuer ses comportements ainsi que le recours aux mesures de contrôle. D'ailleurs les résultats présentés au chapitre 4 illustrent que la majorité des participants ont été en mesure de dire pourquoi les mesures de contrôle étaient utilisées ainsi que de nommer plusieurs interventions alternatives. Ceci démontre la pertinence de leur participation au processus décisionnel. De plus, en incluant la personne dans ce processus nous lui permettons d'être plus autodéterminée.

L'autodétermination est définie par Wehmeyer (1996) comme étant les « habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (p. 24). Quatre caractéristiques sont nécessaires pour qualifier un comportement d'autodéterminé : « 1) la personne agit de manière autonome; 2) le comportement est autorégulé; 3) la personne agit avec « *empowerment* psychologique »; 4) elle agit de manière autoréalisée » (Wehmeyer et Lachapelle, 2006, p. 69).

L'utilisation des mesures de contrôle a un impact direct sur l'autodétermination des personnes étant donné que ces mesures limitent la liberté de mouvement. De plus, lorsque de telles mesures sont utilisées, tout comme lorsque la personne manifeste des comportements agressifs, l'intégration des personnes dans divers milieux peut être compromise (Tsiouris et al., 2011). Toutefois, il est possible de favoriser son autodétermination en lui donnant l'occasion de décider quelle mesure peut être utilisée et dans quelles circonstances. La personne peut aussi aider les intervenants en leur indiquant à quel moment de l'escalade des comportements agressifs la mesure de contrôle est nécessaire et jusqu'à quel point ils considèrent être capable de se calmer sans le recours à ces mesures. Ainsi, même dans un contexte où la liberté des personnes est directement compromise, il demeure envisageable d'intervenir tout en favorisant l'autodétermination de ces dernières.

Plusieurs études ont aussi établi des parallèles entre la manifestation de comportements agressifs et les occasions de faire des choix chez les personnes présentant une DI (Shogren, Faggella-Luby, Bae, & Wehmeyer, 2004). D'ailleurs, si les comportements agressifs sont interprétés comme étant un moyen pour communiquer un besoin, il se peut que les comportements diminuent lorsque des opportunités seront offertes à la personne pour faire des choix et exercer un certain contrôle sur son environnement (Shogren et al., 2004). Dans cette optique, le fait d'impliquer la personne dans le choix de la mesure de contrôle ainsi que des mesures de remplacement pourrait aussi avoir un impact sur la manifestation des comportements agressifs et par le fait même, sur l'utilisation des mesures de contrôle. D'ailleurs, les résultats présentés dans cette thèse nous démontrent que les personnes présentant une DI sont en mesure de comprendre le but des mesures de contrôle et de trouver plusieurs interventions alternatives (voir chapitre 4). Ainsi, elles sont en mesure de donner leur avis et parfois même d'apporter des suggestions sur les interventions à privilégier auprès d'elles. En leur permettant d'avoir un plus grand contrôle sur les interventions utilisées et d'être plus autodéterminées nous assurons

aussi une meilleure collaboration aux interventions. Des études supplémentaires sont néanmoins nécessaires afin de préciser la relation entre les comportements agressifs et les occasions de faire des choix et l'impact de cette relation sur l'utilisation des mesures de contrôle.

Contributions scientifiques et cliniques

La présente thèse permet d'avoir une meilleure compréhension de l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une DI. En effet, cette thèse menée auprès de 81 adultes présentant une déficience intellectuelle et manifestant des comportements agressifs comporte deux études complémentaires, une quantitative et une qualitative. À notre connaissance, c'est la première étude portant sur les mesures de contrôle auprès de cette clientèle au Québec. Cette thèse a pour principal apport de documenter les variables en lien avec l'utilisation des mesures de contrôle dans les CRDITED au Québec ainsi qu'une meilleure compréhension de la perception de ces mesures par les personnes présentant une DI ainsi que les intervenants.

Les résultats de la première étude révèlent des variables faisant en sorte qu'une personne sera plus à risque de subir une mesure de contrôle. La connaissance de ces variables permet de mieux orienter et prioriser les interventions lorsqu'une personne manifeste des comportements agressifs et ce, dans une perspective de diminution du recours aux mesures de contrôle ou d'une meilleure planification lorsque le recours est inévitable. De plus, l'identification de variables sur lesquelles nous pouvons intervenir à moyen et long terme, comme le mode de communication, est aussi un apport important de cette thèse.

Il existe un cadre légal à l'utilisation des mesures de contrôle. Toutefois, le cadre légal nous dicte principalement ce qu'il n'est pas permis de faire. Il nous reste beaucoup à apprendre sur les effets de l'utilisation de telles mesures sur les personnes

à qui on les applique mais aussi à ceux qui les appliquent. Un apport important de cette thèse est d'avoir obtenu la perception des personnes présentant une DI directement impliquées dans les mesures de contrôle. Étant donné que les mesures de contrôle peuvent avoir des impacts importants tant pour les personnes présentant une DI que pour les intervenants, il est essentiel d'obtenir leur perception sur l'utilisation de telles mesures. Les résultats de cette thèse vont dans le même sens que les études précédentes concernant les émotions négatives reliées aux mesures de contrôle (Bigwood & Crowe, 2008; Hawkins et al., 2005; Sequiera & Halstead, 2004). En effet, les participants présentant une DI ainsi que les intervenants ont révélé ressentir plusieurs émotions négatives (anxiété, tristesse, colère, peur) lors des interventions impliquant une mesure de contrôle. Ces résultats nous rappellent qu'il est essentiel de tenir compte de l'effet des mesures de contrôle sur la personne et sur les intervenants avant de décider de leur utilisation. Il pourrait d'ailleurs s'avérer intéressant de mettre en place une procédure permettant d'évaluer ou d'identifier les émotions ressenties par chacune des personnes impliquées afin d'en tenir compte lors de l'application de la mesure subséquente.

Un élément important ressortant des résultats des deux études est la communication. En effet, dans la première étude, tout comme dans les études précédentes (Emerson, 2002; Lundström et al., 2011), il ressort que les personnes ayant un mode de communication non verbal sont plus à risque de subir une mesure de contrôle. Tandis que dans la seconde étude, il ressort chez les deux groupes de participants que la communication est importante dans la prévention des comportements agressifs (interventions alternatives possibles) ainsi que dans le maintien d'une relation positive entre la personne présentant une DI et son intervenant (par exemple lors d'un retour effectué suite à l'application d'une mesure de contrôle). Cet élément est intéressant d'autant plus que les déficits de communication soient souvent reliés à la manifestation des comportements agressifs (L'Abbé et Morin, 2002). Ces résultats permettent de mettre l'accent sur l'importance

d'intervenir auprès des personnes présentant une DI afin de leur enseigner un mode de communication efficace, cela étant d'autant plus important chez les personnes manifestant des comportements agressifs auprès de qui des mesures de contrôle sont utilisées.

Les apports mentionnés précédemment peuvent se résumer à l'intérieur du modèle théorique du fonctionnement humain de l'AAIDD (Shalock et al., 2010/2011). Comme mentionné au chapitre un, lorsqu'une personne manifeste des comportements agressifs, les causes de ces comportements peuvent être en lien avec une ou plusieurs des dimensions incluses dans le modèle. De plus, lorsqu'un soutien est fourni à la personne, par exemple par l'application d'un plan d'intervention adapté aux besoins de la personne, il est possible de réduire la manifestation des comportements agressifs et par le fait même de minimiser le recours aux mesures de contrôle, ce qui améliorera le fonctionnement de la personne. Les résultats de la présente thèse appuient ce lien entre le fonctionnement humain, les comportements agressifs et les mesures de contrôle. En effet, la première étude a permis d'identifier un lien entre l'utilisation des mesures de contrôle et différentes variables comme la sévérité des comportements agressifs, le mode de communication ou la prise d'une médication (anxiolytiques). Ces variables font toutes parties d'une ou l'autre des cinq dimensions incluses dans le modèle. L'amélioration du fonctionnement de la personne, tout comme la diminution de l'utilisation des mesures de contrôle, passe donc par l'offre d'un soutien adéquat et personnalisé visant par exemple à enseigner des habiletés de communication ou des outils visant la réduction de l'anxiété (ex. : des méthodes de relaxation) à la personne.

Limites des deux études

Les résultats de cette thèse doivent être interprétés en considérant certaines limites. Tout d'abord, étant donné la taille de l'échantillon de la première étude, il est possible que certaines variables n'étant pas ressorties comme reliées aux mesures de contrôle le seraient avec un plus grand nombre de participants. Ensuite, étant donné que les participants recevaient tous des services des CRDITED, les personnes présentant une DI moyenne à profonde sont surreprésentées dans l'échantillon.

De plus, étant donné la méthode de recherche choisie pour la seconde étude (entrevues), un nombre limité de participants a pu être recruté. En effet, les personnes interviewées étaient celles capables de s'exprimer verbalement. Les personnes ayant des difficultés de communication vivent certainement aussi des émotions importantes lors de l'application des mesures de contrôle. Toutefois, les informations recueillies auprès des participants constituent tout de même une avancée dans la compréhension des mesures de contrôle ainsi que la prise en compte de l'opinion des personnes présentant une déficience intellectuelle.

CONCLUSION

Bref, l'utilisation des mesures de contrôle demeure un sujet controversé. Cette thèse visait à améliorer la compréhension des mesures de contrôle afin de mieux cibler les interventions dans une optique de diminuer le recours à ces mesures et de considérer leurs impacts sur les personnes qui reçoivent et appliquent ces mesures.

Bien que cette thèse apporte une meilleure compréhension de l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une DI, des recherches futures sur le sujet demeurent nécessaires. Plus précisément, les recherches futures devraient se concentrer sur les variables reliées aux mesures de contrôle sur lesquelles il est possible d'intervenir comme le mode de communication ou des variables environnementales par exemple. De plus, il serait intéressant que des études portent sur des facteurs permettant de prévenir l'utilisation des mesures de contrôle. Par exemple, elles pourraient évaluer ce qui fait en sorte qu'une personne manifestant des comportements agressifs ne recevra pas de mesure de contrôle dans certaines situations. Finalement, étant donné les émotions négatives vécues par les personnes présentant une DI ainsi que par les intervenants lors de l'application de ces mesures, des études devraient porter sur l'efficacité ainsi que le déroulement des retours post-événement.

APPENDICE A

**CERTIFICAT DU COMITÉ DÉPARTEMENTAL DE
DÉONTOLOGIE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL**

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

Comité départemental de déontologie

Conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains

Le Comité de déontologie du département de psychologie, mandaté à cette fin par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal, a examiné le protocole de recherche suivant:

Responsable : Julie Méryneau-Côté

Directrice : Diane Morin

Département : Psychologie

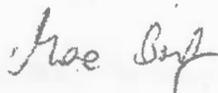
Titre : L'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec

Ce protocole de recherche est jugé conforme aux pratiques habituelles et répond entièrement aux normes établies par la "*Politique institutionnelle de déontologie*" de l'UQAM.

Le projet est jugé recevable sur le plan déontologique.

Membres du Comité:

<i>NOM</i>	<i>POSTE OCCUPÉ</i>	<i>DÉPARTEMENT</i>
Mara Brendgen	Professeure	Psychologie
Véronique Lussier	Professeure	Psychologie
Marc-André Bédard	Professeur	Psychologie

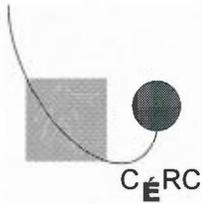


2 mai 2008
Date

Mara Brendgen
Présidente du comité départemental

APPENDICE B

**CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DU COMITÉ
D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE CONJOINTE DES CRDITED**



Trois-Rivières, le 3 mai 2010

Julie Mérineau-Côté
316, Rue Murray app. 207
Montréal (Québec) H3C 2E2

Objet : Suivi passif et renouvellement annuel du certificat d'éthique de la recherche pour le projet CÉRC-0051 : « L'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec »

Établissements affiliés au CÉRC et pour lequel le certificat éthique est valide :

- CRDITED MCQ Institut universitaire
- CRDI Chaudière-Appalaches
- CRDI Montérégie-Est
- CRDI Lisette-Dupras
- CR Ouest de Montréal
- CRDI Gabrielle-Major
- Services de réadaptation L'Intégrale

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED) a évalué la demande en titre **le 26 novembre 2009** selon la procédure accélérée. À cette fin, le *Formulaire de demande de renouvellement annuel du certificat d'éthique de la recherche* a été examiné.

Il me fait plaisir de vous informer que votre demande a été approuvée par le CÉRC/CRDITED.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à :

- respecter la décision du CÉRC/CRDITED;
- respecter les moyens relatifs au suivi continu figurant au point 6 de la seconde section du *Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs* (CÉRC/CRDITED) et à utiliser les formulaires préparés à cette fin;
- conserver les dossiers de recherche pour une période couvrant minimalement la période de publication qui découlera de la recherche (voir le *Guide*, section II, point 5);

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED)
Site Web : www.cerc-crdited.ca

3090, rue Foucher
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M3
Téléphone : 819 376-3984, poste 235
Télécopie : 819 376-6957
karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca

APPENDICE C

LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET AUX CRDITED

Montréal, 20 novembre 2007

Nom du répondant
CRDITED
Adresse
Ville
Code postal

Monsieur, madame,

Un projet de recherche doctoral portant sur l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec est présentement réalisé par Julie Méryneau-Côté, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal. Ce projet se déroule sous la supervision de Diane Morin, Ph.D., professeure au département de psychologie. L'objectif de l'étude est d'identifier les caractéristiques personnelles, environnementales et comportementales des personnes présentant une déficience intellectuelle reliées avec l'utilisation des mesures de contention physique, mécanique et de l'isolement.

Nous sommes à la recherche d'intervenants qui seraient intéressés à participer à ce projet de recherche. La participation de l'intervenant se limiterait à compléter trois questionnaires portant sur une personne présentant une déficience intellectuelle et manifestant des comportements problématiques qu'ils connaissent depuis au moins six mois. La personne aura été préalablement ciblée par la personne-ressource de votre établissement. Les questionnaires à compléter sont une fiche démographique sur la personne présentant une déficience intellectuelle, une fiche démographique sur vous-même et le *Modified overt aggression scale* (Kay, Wolkenfeld et Murrill, 1988). Une durée d'environ 20 à 30 minutes est prévue pour compléter les trois questionnaires. Vous devrez par la suite nous retourner les questionnaires dans l'enveloppe pré-affranchie prévue à cet effet. Toutes les données nominatives, qu'elles concernent la personne présentant une déficience intellectuelle ou l'intervenant resteront confidentiels et n'apparaîtront dans aucun rapport.

Vous trouverez ci-joint un bref résumé du projet de recherche, ainsi que le formulaire de consentement pour les répondants si vous acceptez de participer à ce projet.

Pour de plus amples informations, veuillez contacter Julie Méryneau-Côté au 514 987-3000 (poste 3630), ou à l'adresse courriel suivante: merineau-cote.julie@courrier.uqam.ca.

Espérant recevoir une réponse positive de votre part, nous vous remercions de votre implication et nous vous prions d'agr er, Monsieur, Madame, nos salutations distingu es.

Julie M ryneau-C t , B.Sc.
 tudiante au doctorat,
D partement de psychologie

Diane Morin, Ph.D.
Professeure
D partement de psychologie

APPENDICE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT INTERVENANT ÉTUDE 1

CONSENTEMENT POUR LES RÉPONDANTS

Projet de recherche sur l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec

Expérimentatrice

- Julie Méryneau-Côté, M.Ps., Université du Québec à Montréal, Département de psychologie

Directrice de recherche

- Diane Morin, Ph.D., Université du Québec à Montréal, Département de psychologie

Présentation du projet et de ses objectifs :

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. Le but principal du présent projet de recherche est d'identifier les variables personnelles, environnementales et comportementales reliées à l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. Afin de réaliser ce projet de recherche, 140 personnes présentant une déficience intellectuelle et intervenants seront recrutés dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement du Québec (CRDITED).

Nature de votre participation

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous devrez évaluer au moins une personne rencontrant les critères recherchés. Pour ce faire, vous devrez compléter le *Modified Overt Aggression Scale* (Kay et al., 1988), instrument qui mesure la manifestation des comportements agressifs, un questionnaire portant sur l'utilisation des mesures de contrôle, une fiche démographique portant sur une personne rencontrant les critères recherchés et une fiche démographique portant sur le répondant. Les questionnaires devraient être complétés en une durée d'environ 30 minutes. Une fois les questionnaires complétés, vous devrez les réacheminer au laboratoire dans l'enveloppe pré-affranchie prévue à cet effet. Les questionnaires seront alors conservés sous clé.

Préjudices et inconvénients possibles et avantages à participer à la recherche

À notre connaissance, le fait de participer à cette étude ne comporte aucun préjudice. De plus, vous n'obtiendrez aucun bénéfice direct de votre participation à la recherche. Toutefois, l'étude permettra de mieux connaître la clientèle présentant une déficience intellectuelle et manifestant des comportements agressifs.

Confidentialité

La confidentialité sera respectée. Aucune information nominative ne sera conservée dans la base de données. Un code numérique sera attribué à chaque personne. Seule l'expérimentatrice et la directrice de recherche aura accès à la liste permettant de correspondre les codes et les noms des personnes. Tous les documents seront conservés dans un local verrouillé dont seuls l'expérimentatrice et la directrice de recherche auront accès. Les documents ainsi que la base de données seront détruits dans une période de cinq ans après la fin du projet de recherche.

Participation

Je conserve le droit d'annuler à tout moment ma participation à cette étude, peu importe la raison, et ce, sans aucun préjudice. Je sais que les participants peuvent se retirer de l'étude en tout temps sans justification ni pénalité et sans que les services qu'ils reçoivent soient affectés. Je reconnais avoir signé ce formulaire librement, et j'en conserve une copie.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, nous ne renonçons à aucun de nos droits ni ne libérons les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Consentement

En signant ci-dessous, vous acceptez de participer au projet de recherche. Assurez-vous que toutes vos questions ont reçu une réponse satisfaisante et que vous comprenez la démarche de recherche ainsi que votre rôle.

Signatures :

Je, soussignée, _____, déclare avoir lu et pris connaissance du projet portant sur « l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec », de la nature et de l'ampleur de la participation qui nous est demandée ainsi que des risques auxquels nous nous exposons tels que mentionnés dans le présent formulaire.

Signature

Date

Nom de l'établissement: _____

Veillez indiquer les moments où il est le plus facile de vous rejoindre (jours de semaine, heure):

Jours: _____ Heure: _____ Tél.: () _____

Je, soussignée, _____, atteste avoir expliqué au répondant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Signature

Date

Julie Méryneau-Côté, B.Sc
Étudiante au doctorat, psychologie
Tél : (514)987-3000 #3630

Diane Morin, PhD
Directrice de thèse
Tél : (514)987-3000 #4924

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité départemental d'éthique de recherche avec des êtres humains de l'UQAM. Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca.

APPENDICE E

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PERSONNE APTE

ÉTUDE 1

CONSENTEMENT POUR LES PERSONNES APTES À CONSENTIR

Titre du projet :

L'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec

Responsables du projet :

Julie Mérineau-Côté, B.Sc., Université du Québec à Montréal (Étudiante au doctorat en psychologie)

Diane Morin, PhD, Université du Québec à Montréal (Directrice de thèse)

Présentation du projet et de ses objectifs :

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. Le but du projet de recherche est de voir pour quelles raisons des mesures de contrôle sont utilisées auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Une mesure de contrôle est un moyen qui vise à empêcher une personne de bouger et de donner des coups ou de faire une crise, soit en la retenant physiquement ou en la mettant seule dans une pièce.

Nature et durée de la participation :

Si j'accepte de participer, je n'aurai rien à faire car c'est un intervenant qui me connaît bien qui aura à répondre à 3 questionnaires me concernant. Le premier questionnaire permet d'évaluer les comportements agressifs. Le deuxième questionnaire sert à savoir si des mesures de contrôle sont utilisées. Le troisième questionnaire (fiche démographique) sont des questions qui permettront aux chercheurs d'obtenir de l'information sur moi (mon âge, mes problèmes de santé, ma médication, mon milieu de vie et mon plan d'intervention). Il ne sera pas nécessaire pour moi d'être présent(e) lorsque l'intervenant complètera ces questionnaires.

Si j'accepte de participer, une personne de mon centre de réadaptation consultera mon dossier pour répondre à certaines des questions posées.

Avantages pouvant découler de notre participation :

Je ne recevrai rien à la suite de ma participation au projet de recherche. Cependant, je contribuerai à l'amélioration des connaissances des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Cela pourrait aussi améliorer les services que je peux

recevoir.

Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :

Ma participation à cette recherche ne devrait pas entraîner de risque ou d'inconvénient pour moi.

Compensation financière :

Je ne recevrai pas d'argent pour ma participation à cette recherche.

Retrait de ma participation :

Je comprends que j'ai le droit de refuser de participer à ce projet. Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche. Je peux aussi décider en tout temps de ne plus participer au projet. Si je décide de ne pas participer au projet, cela ne nuira pas à ma relation avec mes intervenants.

Confidentialité :

Afin de respecter la confidentialité (le secret) des résultats obtenus, on mettra un chiffre et des lettres au lieu de mon nom dans la base de données de l'ordinateur. Ainsi, dans l'ordinateur, il n'y aura aucune information qui permettra de m'identifier. Les données seront entrées par un assistant de recherche dans une base de données avec un mot de passe sur un ordinateur. Les données seront conservées durant cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels mon nom, le nom de l'établissement et de mon intervenant n'apparaîtront pas.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce pas à mes droits. Les chercheurs ou les institutions impliqués sont tenus à leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet :

Si j'ai des questions sur le projet de recherche, les chercheurs peuvent me répondre.

Avez-vous des questions ?

Signatures :

J'accepte qu'un répondant (intervenant, parent ou personne qui me connaît depuis au moins six mois) complète des questionnaires sur moi et mes comportements.

Oui **Non**

Nom du participant : _____ (*en lettres moulées svp*)

Signature

Date

J'accepte que les chercheurs me recontactent pour savoir si je veux participer à la deuxième partie de cette recherche (voir le résumé). Lorsque les chercheurs me recontacteront, j'aurai le droit d'accepter ou de refuser de participer à la deuxième partie de la recherche. Je comprends aussi qu'il est possible que les chercheurs ne me recontactent pas même si j'ai signé ce formulaire.

J'accepte que les chercheurs me rappellent : **Oui** **Non**

Nom du participant : _____ (*en lettres moulées svp*)

Signature

Date

Je, soussignée, _____, atteste avoir expliqué à la personne apte à consentir tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Signature

Date

Accès aux chercheurs :

Julie Méryneau-Côté, B.Sc
Étudiante au doctorat, psychologie
Tél : (514)987-3000 #3630

Diane Morin, PhD
Directrice de thèse
Tél : (514)987-3000 #4924

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité départemental d'éthique de recherche avec des êtres humains de l'UQAM et du Comité d'éthique de la recherche conjoint des CRDITED (CÉRC-0051).

Pour toute question sur vos droits et votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au karoline_girard_csdi@sss.gouv.qc.ca.

APPENDICE F

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT TUTEUR LÉGAL
ÉTUDE 1**

CONSENTEMENT POUR LES TUTEURS LÉGAUX

Titre du projet :

Projet de recherche sur l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec

Responsables du projet :

Julie Méryneau-Côté, B.Sc., Université du Québec à Montréal (Étudiante au doctorat en psychologie)

Diane Morin, PhD, Université du Québec à Montréal (Directrice de thèse)

Présentation du projet et de ses objectifs :

En signant ce document, j'accepte que la personne que je représente participe au projet de recherche sur l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. Le but principal du présent projet de recherche est d'identifier les variables personnelles, environnementales et comportementales reliées à l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. Les mesures de contrôle sont des mesures visant à limiter ou empêcher la liberté de mouvement d'une personne soit en utilisant la force humaine, un moyen mécanique ou en l'isolant dans une pièce. Afin de réaliser ce projet de recherche, 140 personnes présentant une déficience intellectuelle et intervenants seront recrutés dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement du Québec (CRDITED).

Nature et durée de la participation :

Si vous acceptez que la personne que vous représentez participe à cette étude, un intervenant évaluera ses comportements à l'aide de deux questionnaires. Pour ce faire, l'intervenant devra compléter le *Modified overt aggression scale* (Kay et al., 1988) instrument qui mesure la manifestation des comportements agressifs, un questionnaire portant sur l'utilisation des mesures de contrôle, une fiche démographique portant sur une personne rencontrant les critères recherchés et une fiche démographique portant sur le répondant. La fiche démographique permettra aux chercheurs d'obtenir de l'information sur les différents diagnostics inscrits dans le dossier de la personne que je représente, son milieu de vie et sur son plan d'intervention. Les questionnaires devraient être complétés en une durée d'environ 30 minutes. Une fois les questionnaires complétés, le répondant devra les réacheminer à l'Université du Québec à Montréal dans l'enveloppe pré-affranchie prévue à cet effet.

Avantages pouvant découler de notre participation :

La personne que je représente ne recevra rien à la suite de sa participation au projet de recherche. Cependant, elle contribuera à l'amélioration des connaissances des personnes présentant une déficience intellectuelle et manifestant des comportements agressifs et par le fait même à l'amélioration des services qu'elle pourrait recevoir.

Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :

Il ne devrait avoir aucun risque ou inconvénient pour la personne que je représente de participer à cette recherche.

Compensation financière :

La personne que je représente ne recevra aucune compensation financière si j'accepte qu'elle participe à ce projet de recherche.

Retrait de ma participation :

Je conserve le droit d'annuler à tout moment la participation de la personne que je représente à cette étude, peu importe la raison, et ce, sans aucun préjudice. Je sais que la personne que je représente a aussi le droit de se retirer de l'étude en tout temps sans justification ni pénalité et sans que les services qu'elle reçoit soient affectés.

Confidentialité :

Afin de respecter la confidentialité des résultats obtenus, la personne-ressource de l'établissement attribuera un code pour chacun des participants pour ce projet. Ainsi, dans la base de données, il n'y aura aucune information qui permet d'identifier les participants. Les données seront entrées par un assistant de recherche dans une base de données avec un mot de passe sur un ordinateur sécurisé et dans une salle barrée. Les données seront conservées durant cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité concernant tous les aspects de la recherche.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels le nom de la personne que je représente, le nom de l'établissement et du répondant n'apparaîtront pas.

Clause de responsabilité :

En acceptant que la personne que je représente participe à cette étude, nous ne renonçons à aucun de nos droits ni ne libérons les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet :

Les chercheurs répondront au meilleur de leur connaissance à toutes les questions que j'aurai à propos du projet de recherche.

Signatures :

Je, soussignée, _____, déclare avoir lu et pris connaissance du projet portant sur « l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec », de la nature et de l'ampleur de la participation qui est demandée à la personne que je représente ainsi que des risques auxquels elle s'expose tels que mentionnés dans le présent formulaire.

Nom du participant

Signature du tuteur

Date

J'accepte que les chercheurs recontactent la personne que je représente afin de savoir si elle désire participer à la deuxième partie de cette recherche (voir le résumé de la deuxième étude ci-joint). Lorsque les chercheurs la recontacteront, la personne que je représente aura le droit d'accepter ou de refuser de participer à la deuxième partie de la recherche. Je comprends aussi qu'il est possible que les chercheurs ne recontactent pas la personne que je représente même si j'ai signé ce formulaire.

J'accepte que la personne que je représente soit recontactée pour la deuxième partie de cette recherche : oui non

Signature du tuteur

Date

Je, soussignée, _____, atteste avoir expliqué au tuteur légal tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Signature

Date

Julie Méryneau-Côté, B.Sc
Étudiante au doctorat, psychologie
Tél : (514)987-3000 #3630

Diane Morin, PhD
Directrice de thèse
Tél : (514)987-3000 #4924

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité départemental d'éthique de recherche avec des êtres humains de l'UQAM.

Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca.

APPENDICE G

FICHE DÉMOGRAPHIQUE PARTICIPANT

L'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle

Fiche démographique de l'USAGER

1. Âge : _____ ans

2. Sexe :

- féminin [1]
- masculin [2]

3. Origine ethnique : _____

4. Niveau de déficience intellectuelle (inscrit au dossier):

- léger [1]
- moyen [2]
- grave [3]
- profond [4]
- inconnu [5]

5. Syndromes génétiques :

- Aucun [0]
- Down/trisomie 21[1]
- X fragile[2]
- Prader-Willi[3]
- Williams[4]
- Angelman[5]
- Autre syndrome [6] : _____

6. Diagnostic psychiatrique actuel (diagnostic fait par un psychiatre seulement) :

- Aucun [0]
- Trouble de l'humeur [1]
- Trouble anxieux [2]
- Trouble de la personnalité [3]
- Trouble envahissant du développement [4]
- Trouble psychotique [5]
- Autre [6] : _____

7. Diagnostic de santé physique actuel (cocher tout ce qui est applicable) :

- Aucun [0]
 Allergies, spécifier [1] : _____
 Arthrite/rhumatisme ou ostéoarthrite/arthrose [2]
 Asthme [3]
 Affections respiratoires [4] (ex. Bronchite chronique, emphysème),
 spécifier: _____
 Cataracte [5]
 Diabète [6]
 Épilepsie [7]
 Hémorragie cérébrale, ACV (accident cérébro-vasculaire) [8]
 Hypertension artérielle [9]
 Hypo/hyperthyroïdie [10]
 Maladie cardiaque [11]
 Migraines et maux de tête [12]
 Troubles digestifs fonctionnels (ex. constipation, diarrhée fonctionnelle, gastro-
 entérite, colite, flatulence, vomissement cyclique, etc.), spécifier :
 _____ [13]
 Autre [14] : _____

8. Médication actuelle

Nom (ex.: Prozac, Kemadrin)	Dosage (ex.: 100mg)	Fréquence (ex.: deux fois par jour, au besoin)
1)		
2)		
3)		
4)		
5)		
6)		
7)		
8)		

9. Mode de communication (cocher tout ce qui est applicable):

- Verbal [1]
 Signes [2]
 Pictogrammes [3]
 Autre [4] : _____

10. Milieu de vie :

- Famille naturelle [1]
 Appartement (supervisé, protégé, etc.) [2]
 Résidence de type familial (RTF, FA) [3]
 Ressource intermédiaire [4]
 Résidence de groupe ou communautaire [5]
 Résidence à assistance continue (RAC) [6]

APPENDICE H

FICHE DÉMOGRAPHIQUE RÉPONDANT

L'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle

Fiche signalétique du RÉPONDANT

1. Nom : _____ **Prénom :** _____

2. Fonction (titre d'emploi) : _____

3. Niveau de scolarisation (inscrire le plus haut niveau d'étude complété) : _____

- Diplôme d'études secondaires (DES)
- Diplôme d'études professionnelles (DEP)
- Diplôme d'études collégiales (DEC)
- Baccalauréat
- Autre (spécifiez) : _____

4. Depuis combien de temps connaissez-vous la personne (nombre approximatif d'années et de mois) : _____

5. Nombre d'années d'expérience auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle : _____

6. Nombre d'années d'expérience auprès des personnes présentant une DI et ayant des troubles graves de comportement : _____

7. Avez-vous déjà reçu une formation sur l'utilisation des mesures de contrôle ?

- non [1]
- oui [2]

Si oui, veuillez indiquer la date à laquelle vous avez reçu cette formation :

____ / ____ / ____ Jour / mois / année

8. Avez-vous déjà appliqué une mesure de contention physique (empêcher ou limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la force humaine) **auprès d'un usager ?**

- non [1]
- oui [2]

Si oui, à quelle fréquence au cours des trois derniers mois avez-vous appliqué cette mesure ?

- Tous les jours
- Au moins 1 fois par semaine
- Au moins 1 fois par mois
- Moins de 1 fois par mois

9. Avez-vous déjà appliqué une mesure de contention mécanique (empêcher ou limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant un moyen mécanique) **auprès d'un usager ?**

- non [1]
- oui [2]

Si oui, à quelle fréquence au cours des trois derniers mois avez-vous appliqué cette mesure ?

- Tous les jours
- Au moins 1 fois par semaine
- Au moins 1 fois par mois
- Moins de 1 fois par mois

10. Avez-vous déjà appliqué une mesure d'isolement (confiner une personne dans un lieu, pour un temps déterminé, d'où elle ne peut sortir librement) **auprès d'un usager ?**

- non [1]
- oui [2]

Si oui, à quelle fréquence au cours des trois derniers mois avez-vous appliqué cette mesure ?

- Tous les jours
- Au moins 1 fois par semaine
- Au moins 1 fois par mois
- Moins de 1 fois par mois

-- Les informations contenues dans ce formulaire sont strictement confidentielles --

APPENDICE I

QUESTIONNAIRE MESURES DE CONTRÔLE

L'UTILISATION DES MESURES DE CONTRÔLE

Afin de répondre au questionnaire suivant, veuillez prendre note des définitions suivantes :

Mesure de contention: « mesure de contrôle qui consiste à empêcher ou à limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la *force humaine* [contention physique], un *moyen mécanique* [contention mécanique] ou en la privant d'un moyen qu'elle utilise pour pallier un handicap » (Gouvernement du Québec, 2002, p. 14).

Isolement : « mesure de contrôle qui consiste à confiner une personne dans un lieu, pour un temps déterminé, d'où elle ne peut sortir librement » (Gouvernement du Québec, 2002, p. 14).

1. Au cours des **3 derniers mois**, est-ce que l'utilisateur sélectionné pour cette étude a reçu une **mesure de contention physique** pour les comportements agressifs suivants?
Si oui, spécifiez la fréquence.

Comportements agressifs	Fréquence contention physique
Comportement agressif verbal OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/>	<input type="radio"/> Tous les jours <input type="radio"/> Au moins 1 fois par semaine <input type="radio"/> Au moins 1 fois par mois <input type="radio"/> Moins de 1 fois par mois <input type="radio"/> Jamais
Comportement agressif envers lui-même OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/>	<input type="radio"/> Tous les jours <input type="radio"/> Au moins 1 fois par semaine <input type="radio"/> Au moins 1 fois par mois <input type="radio"/> Moins de 1 fois par mois <input type="radio"/> Jamais
Comportement agressif envers la propriété OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/>	<input type="radio"/> Tous les jours <input type="radio"/> Au moins 1 fois par semaine <input type="radio"/> Au moins 1 fois par mois <input type="radio"/> Moins de 1 fois par mois <input type="radio"/> Jamais
Comportement agressif physique OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/>	<input type="radio"/> Tous les jours <input type="radio"/> Au moins 1 fois par semaine <input type="radio"/> Au moins 1 fois par mois <input type="radio"/> Moins de 1 fois par mois <input type="radio"/> Jamais

<p>2. Au cours des 3 derniers mois, est-ce que l'utilisateur sélectionné pour cette étude a reçu une mesure de contention mécanique pour les comportements agressifs suivants? Si oui, spécifiez la fréquence.</p>	
<p>Comportement agressif verbal</p> <p>OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p>	<p><input type="radio"/> Tous les jours</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par semaine</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Moins de 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Jamais</p>
<p>Comportement agressif envers lui-même</p> <p>OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p>	<p><input type="radio"/> Tous les jours</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par semaine</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Moins de 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Jamais</p>
<p>Comportement agressif envers la propriété</p> <p>OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p>	<p><input type="radio"/> Tous les jours</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par semaine</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Moins de 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Jamais</p>
<p>Comportement agressif physique</p> <p>OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p>	<p><input type="radio"/> Tous les jours</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par semaine</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Moins de 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Jamais</p>

<p>3. Au cours des 3 derniers mois, est-ce que l'utilisateur sélectionné pour cette étude a reçu une mesure d'isolement pour les comportements agressifs suivants? Si oui, spécifiez la fréquence.</p>	
<p>Comportement agressif verbal</p> <p>OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p>	<p><input type="radio"/> Tous les jours</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par semaine</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Moins de 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Jamais</p>
<p>Comportement agressif envers lui-même</p> <p>OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p>	<p><input type="radio"/> Tous les jours</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par semaine</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Moins de 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Jamais</p>
<p>Comportement agressif envers la propriété</p> <p>OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p>	<p><input type="radio"/> Tous les jours</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par semaine</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Moins de 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Jamais</p>
<p>Comportement agressif physique</p> <p>OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p>	<p><input type="radio"/> Tous les jours</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par semaine</p> <p><input type="radio"/> Au moins 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Moins de 1 fois par mois</p> <p><input type="radio"/> Jamais</p>

APPENDICE J

MODIFIED OVERT AGGRESSION SCALE

MODIFIED OVERT AGGRESSION SCALE

Kay, Wolkenfeld et Murrill (1988)²

Instructions : Pour chaque catégorie de comportements agressifs, mettez un **X** dans toutes les cases applicables à l'usager lors des **3 derniers mois**. Pour chaque question, les comportements sont ordonnés du moins grave au plus grave.

Comportement agressif	Cochez tous les comportements manifestés par l'usager dans les 3 derniers mois	Si coché, indiquer la fréquence du comportement
Comportement agressif verbal		
Aucun comportement agressif verbal	<input type="checkbox"/>	
Crie avec colère, injurie légèrement ou profère des insultes personnelles	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Injurie méchamment, insulte violemment, fait des crises de colère	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Profère de manière impulsive des menaces de violence envers les autres ou lui-même	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Profère des menaces de violence envers les autres ou lui-même de façon répétée ou intentionnelle (p.ex., pour obtenir de l'argent ou des faveurs sexuelles)	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois

² Traduit de l'anglais par A. Crocker (2002)

Comportement agressif envers lui-même		
Aucun comportement agressif envers lui-même	<input type="checkbox"/>	
Se pince ou se gratte la peau, s'arrache des cheveux, se frappe (sans se blesser)	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Se frappe la tête, donne des coups de poing dans les murs, se jette par terre	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
S'inflige des coupures, des ecchymoses, des brûlures ou des marques mineures sur lui-même	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
S'inflige des blessures importantes ou fait une tentative de suicide	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Comportement sexuel		
Aucun comportement sexuel inapproprié	<input type="checkbox"/>	
Tient des propos sexuels menaçants, suggestifs ou inappropriés	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Fait de l'exhibitionnisme, du voyeurisme ou se masturbe en public	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Touche ou caresse autrui sans leur consentement, de façon inappropriée (avec ou sans force physique)	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois

A des rapports sexuels coercitifs (agression sexuelle avec ou sans pénétration, orale, génitale ou anale), avec ou sans agression physique	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Comportement agressif envers la propriété		
Aucun comportement agressif envers la propriété	<input type="checkbox"/>	
Claque la porte en colère, déchire ses vêtements, urine sur le plancher	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Jette des objets par terre, donne des coups de pieds sur le mobilier, barbouille les murs	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Brise des objets, casse les fenêtres	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Allume des feux, lance des objets de façon dangereuse	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Comportement agressif physique		
Aucun comportement agressif physique	<input type="checkbox"/>	
Fait des gestes menaçants, se rue sur les autres, s'agrippe aux vêtements	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois

		€ Moins de 1 fois par mois
Frappe, donne des coups de pied, pousse, égratigne et tire les cheveux (sans blesser autrui)	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Attaque les autres en leur causant des blessures modérées (bleus, entorses, ecchymoses, etc.)	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois
Attaque les autres en leur causant des blessures graves (fractures, perte de dents, lacérations profondes, perte de conscience, etc.)	<input type="checkbox"/>	€ Tous les jours € Au moins 1 fois par semaine € Au moins 1 fois par mois € Moins de 1 fois par mois

APPENDICE K

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PERSONNE APTE

ÉTUDE 2

CONSENTEMENT POUR LES PERSONNES APTES À CONSENTIR

Titre du projet :

La perception de l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec

Responsables du projet :

Julie Méryneau-Côté, B.Sc., Université du Québec à Montréal (Étudiante au doctorat en psychologie)

Diane Morin, PhD, Université du Québec à Montréal (Directrice de thèse)

Présentation du projet et de ses objectifs :

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur la perception l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) au Québec. Le but de la recherche est de comprendre comment les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs intervenants voient les mesures de contrôle. Une mesure de contrôle est un moyen qui vise à empêcher une personne de bouger et de donner des coups ou de faire une crise, soit en la retenant physiquement ou en la mettant seule dans une pièce.

Nature et durée de la participation :

Si j'accepte de participer, j'aurai à répondre à des questions sur les mesures de contrôles posées par Julie Méryneau-Côté. Ces questions me seront posées dans un local à l'intérieur de mon centre de réadaptation. Une durée de 10 à 15 minutes est prévue pour les questions. Julie Méryneau-Côté enregistrera l'entrevue sur une bande audio.

Avantages pouvant découler de notre participation :

Je ne recevrai rien à la suite de ma participation au projet de recherche. Cependant, je contribuerai à l'amélioration des connaissances des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Cela pourrait aussi améliorer les services que je peux recevoir.

Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :

Il se peut que les questions auxquelles je répondrai me rappellent des moments désagréables. Toutefois, un intervenant sera disponible pour moi dès que j'aurai terminé de répondre aux questions.

Compensation financière :

Je ne recevrai pas d'argent pour ma participation à cette recherche.

Retrait de ma participation :

Je comprends que j'ai le droit de refuser de participer à ce projet. Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche. Je peux aussi décider en tout temps de ne plus participer au projet. Si je décide de ne pas participer au projet, cela ne nuira pas à ma relation avec mes intervenants. Je sais que je peux arrêter de répondre aux questions en tout temps si je le veux sans que cela nuise à ma relation avec mes intervenants.

Confidentialité :

Afin de respecter la confidentialité (le secret) des résultats obtenus, on mettra un chiffre et des lettres au lieu de mon nom dans la base de données de l'ordinateur. Ainsi, dans l'ordinateur, il n'y aura aucune information qui permettra de m'identifier. Les données seront entrées par un assistant de recherche dans une base de données avec un mot de passe sur un ordinateur. Les données seront conservées durant cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels mon nom, le nom de l'établissement et de mon intervenant n'apparaîtront pas.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce pas à mes droits. Les chercheurs ou les institutions impliqués sont tenus à leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet :

Si j'ai des questions sur le projet de recherche, les chercheurs peuvent me répondre.

Avez-vous des questions ?

Signatures :

J'accepte de répondre aux questions sur les mesures de contrôle

☺ Oui ☹ Non

Nom du participant : _____ (en lettres moulées svp)

Signature

Date

Je, soussignée, _____, atteste avoir expliqué à la personne apte à consentir tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Signature

Date

Accès aux chercheurs :

Julie Méryneau-Côté, B.Sc
Étudiante au doctorat, psychologie
Tél : (514)987-3000 #3630

Diane Morin, PhD
Directrice de thèse
Tél : (514)987-3000 #4924

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité départemental d'éthique de recherche avec des êtres humains de l'UQAM.

Pour toute question sur vos droits et votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca.

APPENDICE L

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT TUTEUR

ÉTUDE 2

CONSENTEMENT POUR LES TUTEURS LÉGAUX

Projet de recherche sur la perception de l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec

Expérimentatrice

- Julie Méryneau-Côté, B.Sc, Université du Québec à Montréal, Département de psychologie

Directrice de recherche

- Diane Morin, Ph.D., Université du Québec à Montréal, Département de psychologie

Présentation du projet et de ses objectifs :

En signant ce document, j'accepte que la personne que je représente participe au projet de recherche sur la perception de l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. Le but principal du présent projet de recherche est d'identifier les perceptions des personnes présentant une déficience intellectuelle et des intervenants en lien avec l'utilisation des mesures de contention auprès de ces personnes au Québec. Afin de réaliser ce projet de recherche, dix personnes présentant une déficience intellectuelle et dix intervenants seront recrutés dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement du Québec (CRDITED) de la région de Montréal.

Nature de votre participation

Si vous acceptez que la personne que vous représentez participe à cette étude, cette dernière devra effectuer une entrevue avec l'expérimentatrice d'une durée de 10 à 15 minutes concernant sa perception des mesures de contention. L'entrevue se déroulera dans un local à l'intérieur de l'établissement fréquenté par la personne que vous représentez. Cette entrevue sera enregistrée sur une cassette audio qui sera par la suite conservée sous clé.

Préjudices et inconvénients possibles et avantages à participer à la recherche

Puisque l'entrevue portera sur un sujet délicat, il est possible que les questions fassent ressentir certaines émotions à la personne que vous représentez. L'expérimentatrice sera attentive à ses émotions et pourra interrompre la rencontre à tout moment à la demande du participant ou si elle le juge nécessaire. La personne que vous représentez n'obtiendra aucun bénéfice direct de sa participation à la recherche. Toutefois, l'étude permettra de mieux connaître la perception des divers acteurs lors de l'utilisation d'une mesure de contention et par le fait même d'améliorer les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Confidentialité

La confidentialité sera respectée. Aucune information nominative ne sera conservée dans la base de données. Un code numérique sera attribué à chaque personne. Seule l'expérimentatrice et la directrice de thèse aura accès à la liste permettant de correspondre les codes et les noms des personnes. Tous les documents seront conservés dans un local verrouillé dont seuls l'expérimentatrice et la directrice de recherche auront accès. Les cassettes audio, les documents

ainsi que la base de données seront détruits dans une période de cinq ans après la fin du projet de recherche.

Participation

Je conserve le droit d'annuler à tout moment la participation de la personne que je représente à cette étude, peu importe la raison, et ce, sans aucun préjudice. Je sais que la personne que je représente a aussi le droit de se retirer de l'étude en tout temps sans justification ni pénalité et sans que les services qu'elle reçoit soient affectés. Je reconnais avoir signé ce formulaire librement, et j'en conserve une copie.

Clause de responsabilité :

En acceptant que la personne que je représente participe à cette étude, nous ne renonçons à aucun de nos droits ni ne libérons les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Consentement

En signant ci-dessous, vous acceptez que la personne que vous représentez participe au projet de recherche. Assurez-vous que toutes vos questions ont reçu une réponse satisfaisante et que vous comprenez la démarche de recherche ainsi que le rôle de la personne que vous représentez.

Signatures :

Je, soussignée, _____, déclare avoir lu et pris connaissance du projet de recherche sur « la perception de l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec », de la nature et de l'ampleur de la participation qui est demandée à la personne que je représente ainsi que des risques auxquels elle s'expose tels que mentionnés dans le présent formulaire.

Signature du tuteur

Date

Je, soussignée, _____, atteste avoir expliqué au représentant de l'établissement tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Signature

Date

Julie Méryneau-Côté, B.Sc
Étudiante au doctorat, psychologie
Tél : (514)987-3000 #3630

Diane Morin, PhD
Directrice de thèse
Tél : (514)987-3000 #4924

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité départemental d'éthique de recherche avec des êtres humains de l'UQAM. Pour toute question sur vos droits et votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca.

APPENDICE M

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT INTERVENANT

ÉTUDE 2

CONSENTEMENT POUR LES INTERVENANTS

Projet de recherche sur la perception de l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec

Expérimentatrice

- Julie Méryneau-Côté, B.Sc, Université du Québec à Montréal, Département de psychologie

Directrice de recherche

- Diane Morin, Ph.D., Université du Québec à Montréal, Département de psychologie

Présentation du projet et de ses objectifs :

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur la perception de l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. Le but principal du présent projet de recherche est d'identifier les perceptions des personnes présentant une déficience intellectuelle et des intervenants en lien avec l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. Afin de réaliser ce projet de recherche, dix personnes présentant une déficience intellectuelle et dix intervenants seront recrutés dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement du Québec (CRDITED) de la région de Montréal.

Nature de votre participation

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous devrez effectuer une entrevue avec l'expérimentatrice d'une durée d'environ 30 minutes concernant votre perception des mesures de contention. Cette entrevue sera enregistrée sur une cassette audio qui sera par la suite conservée sous clé.

Préjudices et inconvénients possibles et avantages à participer à la recherche

Puisque l'entrevue portera sur un sujet délicat, il est possible que les questions vous fassent ressentir certaines émotions. L'expérimentatrice sera disposée à recevoir vos émotions. Vous n'obtiendrez aucun bénéfice direct de votre participation à la recherche. Toutefois, l'étude permettra de mieux connaître la perception des divers acteurs lors de l'utilisation d'une mesure de contention et par le fait même d'améliorer les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Confidentialité

La confidentialité sera respectée. Aucune information nominative ne sera conservée dans la base de données. Un code numérique sera attribué à chaque personne. Seule l'expérimentatrice et la directrice de recherche aura accès à la liste permettant de correspondre les codes et les

noms des personnes. Tous les documents seront conservés dans un local verrouillé dont seuls l'expérimentatrice et la directrice de recherche auront accès. Les cassettes audio, les documents ainsi que la base de données seront détruits dans une période de cinq ans après la fin du projet de recherche.

Participation

Je conserve le droit d'annuler à tout moment ma participation à cette étude, peu importe la raison, et ce, sans aucun préjudice. Je reconnais avoir signé ce formulaire librement, et j'en conserve une copie.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, nous ne renonçons à aucun de nos droits ni ne libérons les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Consentement

En signant ci-dessous, vous acceptez de participer au projet de recherche. Assurez-vous que toutes vos questions ont reçu une réponse satisfaisante et que vous comprenez la démarche de recherche ainsi que votre rôle.

Signatures :

Je, soussignée, _____, déclare avoir lu et pris connaissance du projet portant sur « la perception de l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec », de la nature et de l'ampleur de la participation qui nous est demandée ainsi que des risques auxquels nous nous exposons tels que mentionnés dans le présent formulaire.

Signature

Date

Nom de l'établissement: _____

Veillez indiquer les moments où il est le plus facile de vous rejoindre (jours de semaine, heure) :

Jours: _____ Heure: _____ Tél.: () _____

Je, soussignée, _____, atteste avoir expliqué à l'intervenant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Signature

Date

Julie Méryneau-Côté, B.Sc
Étudiante au doctorat, psychologie
Tél : (514)987-3000 #3630

Diane Morin, PhD
Directrice de thèse
Tél : (514)987-3000 #4924

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité départemental d'éthique de recherche avec des êtres humains de l'UQAM. Pour toute question sur vos droits et votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CERC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au karoline_girard_csd@ssss.gouv.qc.ca.

APPENDICE N

CANEVAS D'ENTREVUE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI

CANEVAS D'ENTREVUE
Entrevue auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle

Introduction :

Bonjour, je m'appelle Julie et je suis venue aujourd'hui pour discuter avec vous. Est-ce que (nom de son intervenant) vous a expliqué de quoi nous allons parler aujourd'hui?

N.B. Si l'intervenant n'a pas expliqué le projet de recherche à la personne ou si j'ai l'impression qu'elle n'a pas tout compris, je lui réexplique le projet de recherche à l'aide de l'information incluse dans le formulaire de consentement.

Je tiens à vous rappeler que la discussion que l'on va avoir aujourd'hui sera enregistrée sur une cassette audio. Ne vous inquiétez pas, tout ce que vous me direz restera confidentiel c'est-à-dire secret. Donc, personne à part moi ne saura que c'est vous qui m'avez donné ces informations. Aussi, il est important que vous sachiez que vous avez le droit de ne pas répondre à certaines questions si vous ne le voulez pas. Si vous décidez de ne pas répondre à des questions, cela ne changera pas les services que vous recevez en ce moment. De plus, les questions que je vais vous poser portent sur ce que vous pensez, alors il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

*** Partir l'enregistreuse à ce moment ***

Questions d'introduction :

1. Comment allez-vous aujourd'hui?
2. Comment se passe votre journée jusqu'à présent? Que ferez vous aujourd'hui? (Ou qu'avez-vous fait aujourd'hui? Selon le moment où se déroule l'entrevue)

N.B. Si la personne aborde elle-même un sujet avant l'entrevue, poser les premières questions en lien avec ce sujet. De plus, il est important de se fier au non-verbal de la personne lors de l'introduction. L'entrevue débutera seulement lorsque la personne semblera à l'aise à discuter avec l'intervieweuse.

Questions de l'entrevue :

1. Vous savez qu'il arrive que certaines personnes fassent des crises, donnent des coups, lancent des objets, se frappent ou font d'autres choses qui peuvent être dangereuses. Parfois, lorsqu'une personne agit comme ça, il peut arriver que les intervenants décident de l'amener à sa chambre ou que des intervenants la tiennent. Aussi, il peut arriver que la personne se fasse attacher à un fauteuil ou à un lit pour l'empêcher de se blesser ou de blesser les autres.

Est-ce que cela vous est déjà arrivé? Quand était la dernière fois? Racontez-moi ce qui s'est passé?

N.B. Référer la personne aux mesures de contrôles actuellement utilisées auprès d'elle. Contextualiser l'information.

Différentes interventions peuvent être faites quand une personne fait une crise, donne des coups, se frappe ou fait d'autres choses qui peuvent être dangereuses. Pourriez-vous me dire si des intervenants ont déjà utilisé ces interventions-là avec vous? Donner des exemples avec chaque mesure de contrôle.

Maintenant, je vais vous poser différentes questions sur la situation que vous venez de me dire. Donc, vous pouvez répondre en pensant à cette situation.

2. Pourquoi pensez-vous que les intervenants utilisent ces interventions³ avec vous?
 - Est-ce que c'est pour vous punir⁴?
 - Est-ce que c'est pour vous protéger? Protéger les autres?
3. Est-ce que cette intervention vous aide à vous calmer?
4. Comment vous sentez-vous lorsqu'un intervenant utilise cette intervention avec vous?
 - Est-ce que vous êtes fâché?
 - Est-ce que vous êtes triste?
 - Est-ce que cela ne vous dérange pas?
 - Est-ce que vous êtes content?

N.B. Montrer des pictogrammes à la personne exprimant les niveaux d'émotions (positif, neutre et négatif). Dire à la personne : « Quand un intervenant fait/utilise (reprendre l'intervention donnée en exemple), est-ce que vous vous sentez ... (présenter chaque choix de réponses) ?

5. Comment vous sentez-vous après l'intervention?
 - Est-ce que vous êtes fâché?
 - Est-ce que vous êtes triste?
 - Est-ce que cela ne vous dérange pas?
 - Est-ce que vous êtes content?

³ Si la personne utilise un mot spécifique pour décrire la mesure de contrôle, ce terme sera utilisé au lieu du mot « intervention » tout au long de l'entrevue.

⁴ Les choix de réponses ne seront donnés qu'en derniers recours à la personne, c'est-à-dire seulement si la personne ne sait pas quoi répondre à la question. Ce sera le cas pour tous les choix de réponses pendant l'entrevue.

6. Qu'est-ce que vous faites après l'intervention ?
 - Est-ce que vous allez vous reposer?
 - Est-ce que vous continuez de faire l'activité que vous faisiez avant (ex. regarder la télévision)?
 - Est-ce que vous allez voir quelqu'un pour parler de ce qui vient de se passer?

7. Est-ce que les choses auraient pu se passer différemment pour éviter qu'une mesure de contrôle soit utilisée (utiliser le langage de la personne)? Comment?
 - Auriez-vous pu aller prendre une marche?
 - Aller fumer une cigarette?
 - En parler avec quelqu'un?
 - Demander un PRN?

8. Quand une situation comme ça (reprendre le langage de la personne) se produit, est-ce que les intervenants pourraient faire quelque chose qui améliorerait l'intervention ou qui vous aiderait? Par exemple, vous parler pendant l'intervention, etc.

9. Comment l'utilisation de mesures de contrôle par un intervenant affecte votre relation avec lui?

On vient de parler de choses pas faciles à parler. Comment vous sentez-vous? Parlez-moi des choses qui vont bien dans votre vie, dont vous êtes content, fier?

N.B. Si la personne a abordé un autre sujet avant l'entrevue, il est aussi possible d'y revenir pour terminer l'entrevue sur une note positive.

Bien, j'ai déjà terminé de vous poser mes questions. Merci beaucoup d'y avoir répondu. Cela va beaucoup m'aider dans ma recherche. Avez-vous des questions à me poser? Bonne journée.

APPENDICE O

CANEVA D'ENTREVUE INTERVENANT

CANEVAS D'ENTREVUE

Entrevue auprès des intervenants

Introduction

Bonjour, je m'appelle Julie et c'est moi qui ferai l'entrevue avec vous aujourd'hui sur votre perception de l'utilisation des mesures de contrôle. Avant de commencer, je tiens à vous rappeler que l'entrevue sera enregistrée sur une cassette audio. Toutefois, je vais m'assurer que tout ce que vous me direz aujourd'hui demeurera confidentiel. De plus, pendant l'entrevue si vous ne vous sentez pas à l'aise de répondre à certaines questions, n'hésitez pas à me le dire. Finalement, je tiens à vous assurer que le but de l'entrevue n'est pas de juger les interventions que vous effectuez, mais bien de mieux comprendre votre perception de ces dernières.

*** Partir l'enregistreuse à ce moment ***

Pour être certain des termes que nous utiliserons référent à la même chose, j'aimerais regarder avec vous la définition d'une mesure de contention et de l'isolement (donner une copie de la définition à l'intervenant) :

Mesure de contention: « mesure de contrôle qui consiste à empêcher ou à limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la *force humaine* [contention physique], un *moyen mécanique* [contention mécanique] ou en la privant d'un moyen qu'elle utilise pour pallier un handicap » (Gouvernement du Québec, 2002, p. 14).

Isolement : « mesure de contrôle qui consiste à confiner une personne dans un lieu, pour un temps déterminé, d'où elle ne peut sortir librement » (p.14, Gouvernement du Québec, 2002).

* Spécifier aussi à la personne que le terme mesure de contrôle réfère à tous les types de mesures de contention et à l'isolement.

Je vous demanderais de penser à la dernière fois où vous avez appliqué une mesure de contrôle. Pendant l'entrevue, répondez aux questions en vous référant à cet événement.

1. Pouvez-vous me décrire le contexte de la dernière mesure de contrôle que vous avez appliquée auprès d'un usager?
 - Quelle mesure avez-vous appliqué?
 - Est-ce que vous étiez seul pour réaliser l'intervention?
 - Dans quel milieu cela s'est-il produit?
 - Est-ce que cette situation illustre un type de mesure que vous êtes fréquemment appelé(e) à appliquer?

2. Pourriez-vous me décrire les étapes et événements qui ont conduit à l'utilisation de cette mesure?
 - Poser cette question seulement si la réponse n'a pas été donnée dans la première question.
3. Comment vous sentiez-vous avant, pendant et après une telle intervention?
4. Est-ce que vous avez déjà été blessé(e) en utilisant une mesure de contrôle (pas seulement lors de la situation décrite au début)?
5. Est-ce qu'un usager a déjà été blessé lors d'une intervention impliquant une mesure de contrôle (pas seulement lors de la situation décrite au début)?
6. Lorsque vous apprenez que vous allez travailler avec une personne susceptible de recevoir des mesures de contrôle, comment vous sentez-vous?
7. Avez-vous un endroit où vous pouvez parler de comment vous vous sentez suite à l'utilisation d'une mesure de contrôle?
 - Si oui, est-ce que vous utilisez cette ressource?
8. Croyez-vous que l'utilisation d'une mesure de contrôle avec cet⁵ usager influence votre relation avec ce dernier? Pourquoi?
9. Selon vous, est-ce que l'usager comprend le but des mesures de contrôle?
 - Croyez-vous qu'il perçoit ces mesures comme une punition?
 - Croyez-vous qu'il perçoit ces mesures comme un moyen de protection (pour eux et pour les autres)?
10. Est-ce l'utilisation de ces mesures aide l'usager à se calmer?
11. Comment croyez-vous que cet usager se sent **lors** d'une telle intervention?
N.B. Poser les sous questions seulement si l'intervenant ne semble pas savoir quoi répondre.
 - Est-ce qu'il a peur?
 - Est-ce qu'il est fâché?
 - Est-ce qu'il est triste?
 - Est-ce qu'il est rassuré?

⁵ Demander à la personne de se référer à l'usager dont il est question dans l'événement qu'elle a pensé au début de l'entrevue, c'est-à-dire la dernière fois qu'elle a appliqué une mesure de contrôle. Ce sera le cas pour toutes les questions référant à un usager.

12. Comment croyez-vous que cet usager se sent **après** une telle intervention?

N.B. Poser les sous questions seulement si l'intervenant ne semble pas savoir quoi répondre.

- Est-ce qu'il est fâché contre l'intervenant qui a appliqué la mesure?
- Est-ce qu'il est triste?
- Est-ce qu'il se sent coupable?
- Est-ce qu'il est soulagé?

13. Croyez-vous que l'usager pourrait vous aider à trouver des moyens d'interventions alternatifs? Comment? Si non, pourquoi?

14. Selon vous, existe-t-il des moyens d'interventions alternatifs?

- Pouvez-vous m'en donner des exemples?

15. Que faites vous pour que l'usager se sente mieux pendant l'intervention? Après l'intervention?

16. Pourriez-vous me dire de manière générale ce que vous pensez de l'utilisation des mesures de contrôle?

Ceci était ma dernière question. Merci beaucoup d'avoir participé à mon étude. Vos réponses me seront certainement très utiles!

APPENDICE P

GRILLE DE CODAGE DES ENTREVUES

GRILLE DE CODAGE DES ENTREVUES

Intervenants :

- Contention mécanique
- Blessure
 - o Intervenant
 - o Usager
- Comportement
 - o Agression envers autrui
 - o Automutilation
- Compréhension de l'usager
 - o Bonne
 - o Mauvaise
- Émotions ressenties
 - o Émotions intervenant
 - Avant
 - Pendant
 - Après
 - Sentiment lors de nouveau dossier
 - o Émotions usager
- Événement avant la mesure
- Impact de la mesure
 - o Augmente le comportement
 - o Diminue le comportement
- Impact sur la relation
 - o Positif
 - o Négatif
- Intervention
 - o Mesure de contrôle
 - o Pour aider usager
- Interventions alternatives
 - o Selon intervenant
 - o Selon usager
- Lieu pour ventiler
- Perception globale

Usager :

- Mesure de contrôle
- But de la mesure
 - o Protection ou calmer
 - o Puniton
 - o Autre
- Événement avant la mesure
- Action pour améliorer intervention
- Émotions ressenties
 - o Avant
 - o Pendant
 - o Après
- Impact de la mesure
 - o Augmente le comportement
 - o Diminue le comportement
- Impact sur la relation
 - o Positif
 - o Négatif
- Reprise des activités
- Interventions alternatives

RÉFÉRENCES

- Allen, D. (2000). Recent research on physical aggression in persons with intellectual disability : An overview. *Journal of intellectual and developmental disability*, 25 (1), 41-57.
- Allen, D. (2008). The relationship between challenging behaviour and mental ill-health in people with intellectual disabilities : A review of current theories and evidence. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12 (4), 267-294.
- Allen, D., Lowe, K., Brophy, S. & Moore, K. (2009). Predictors of restrictive reactive strategy use in people with challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. Special Issue : Restrictive behavioural practices*, 22(2), 159-168.
- Allen, D., McDonald, L., Dunn, C. et Doyle, Y. (1997). Changing care staff approaches to the prevention and management of aggressive behaviour in a residential treatment unit for persons with mental retardation and challenging behaviour. *Research in Developmental Disabilities*, 18 (2), 101-112.
- Allen, D., & Tynan, H. (2000). Responding to aggressive behavior : Impact of training on staff members' knowledge and confidence. *Mental Retardation*, 38, 97-104.
- An Act respecting health services and social services, RSQ 2012, c S-4.2, s 118.1
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : Fourth Edition, Text Revision*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
- American Psychological Association. (1996). *Standards for Educational and Psychological Testing*. Washington, DC : Auteur.
- ASSTSAS (2006). *Formation OMEGA : Cahier du participant*. En collaboration avec les centres hospitaliers Douglas, Robert-Giffard et Charlevoix.

- Baxter C., Cummings R. A. & Yiolitis, L. (2000) Parental stress attributed to family members with and without disability : a longitudinal study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25, 105-18.
- Bégin, S. (1991). Isolement et contentions : revue de littérature et focus sur leurs impacts et les normes qui les régissent. *Revue canadienne de psychiatrie*, 36, 752-759.
- Bigwood, S. & Crowe, M. (2008). 'It's part of the job, but it spoils the job' : A phenomenological study of physical restraint. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17, 215-222.
- Bihm, E. M., poindexter, A. R. et Warren; E. R. (1998). Aggression and Psychopathology in Persons with Severe or Profound Mental Retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 19 (5), 423-438.
- Bonner, G., Lowe, T., Rawcliffe, D. & Wellman, N. (2002). Trauma for all : A pilot study of the subjective experience of physical restraint for mental health inpatients and staff in the UK. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9, 465-473.
- Bromley, J. et Emerson, E. (1995). Beliefs and emotional reactions of care staff working with people with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39 (4), 341-352.
- Brown, R. I., Geider, S., Primrose, A. et Jokinen, N. S. (2011). Family life and the impact of previous and present residential and day car support for children with major cognitive and behavioural challenges : a dilemma for services and policy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (9), 904-917.
- Bush, A. et Shore, M. (2000). Seclusion and restraint : A review of recent literature. *Harvard Revue of Psychiatry*, 8 (5), 262-270.
- Cameron, L. et Murphy, J. (2002). Enabling young people with a learning disability to make choices at a time of transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 30, 105-112.
- Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* (annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (1982, R.-U., c. 11)).
- Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12

- Chien, W. T, Chan, C. W. H., Lam, L. W., & Kam, C. W. (2005). Psychiatric inpatients' perceptions of positive and negative aspects of physical restraint. *Patient Education and Counseling*, 59, 80-86.
- Christophersen, E.R. et Finney, J.W. (1993) Conduct disorder. In R. T Ammerman & M. Hersen (Éds). *Handbook of behavior therapy with children and adults : A developmental and longitudinal perspective* (pp.251-262). Needham Heights, MA : Allyn and Bacon edition.
- Cloutier, G. et Wilkins, J. (2006). *Offre de service : Les centres de réadaptation en Déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*. Bibliothèque et archives nationales du Québec.
- Code civil du Québec. (C.c.Q, art. 10). Éditeur officiel du Québec, 2008.
- Code des professions. (L.R.Q., c. C-26). Éditeur officiel du Québec, 2008.
- Collège des médecins du Québec (1999). *Recommandations concernant l'utilisation de la contention et de l'isolement*. Montréal : Services des communications Collège des Médecins du Québec.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Jackson, A., Finlayson, J. Allan, L., Mantry, D et Morrison, J. (2009). Adults with intellectual disabilities : prevalence, incidence and remission fo aggressive behaviour and related factors. *Journal on Intellectual Disability Research*, 53 (3), 217-232.
- Cowley, A., Newton, J., Sturmey, P., Bouras, N., & Holt, G. (2005). Psychiatric inpatient admissions of adults with intellectual disabilities : Predictive factors. *American Journal on Mental Retardation*, 110(3), 216-216.
- 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.
- Currier, G. W. et Allen, M. H. (2000). Physical and Chemical Restraint in the Psychiatric Emergency Service. *Psychiatric Services*, 51 (6), 717-719.
- Deleury, E. et Goubau, D. (2002). *Le droit des personnes physiques*. Cowansville : Éditions Y. Blais.
- Dumais, A., Larue, C., Drapeau, A., Ménard, G. et Giguère Allard, M. (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, 394-402.

Duxbury, J. & Whittington, R. (2005). Causes and management of patient aggression and violence : staff and patient perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 50, 469-478.

Edwards, P. & Miltenberger R. (1991) Burnout among staff members at community residential facilities for persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 29, 125-8.

Emerson, E. (1995). *Challenging Behaviour : Analysis and Intervention in People with Learning Difficulties*. Royaume-Unies : Cambridge University Press.

Emerson, E. (2002). The prevalence of use of reactive management strategies in community-based services in the UK. Dans D. Allen (Éd.), *Ethical Approaches to Physical Interventions : Responding to Challenging Behaviour in People With Intellectual Disabilities* (p. 15-28). Kindderminster, England : BILD Publication.

Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R. et al. (2001). The prevalence of challenging behaviors : A total population study. *Research in Developmental Disabilities*, 22 (1), 77-93.

Finn, L. L. & Sturmey, P. (2009). An analysis of the distribution and social antecedents of restrictive behavioural practices in a community day service for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. Special Issue : Restrictive behavioural practices*, 22 (2), 179-186.

Fish, R. et Culshaw, E. (2005). The last resort ? Staff and client perspectives on physical intervention. *Journal of intellectual disabilities*, 9, 93-107.

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) (2008). *Déficience intellectuelle et Troubles envahissants du développement : Standards relatifs au service spécialisé en CRDITED*

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED). (2009). *Indicateurs de gestion 2007-2008*. Montréal : Bibliothèque et Archives nationales du Québec.

- Gardner, W. (2002). *Aggression and other Disruptive Behavioral Challenges. Biomedical and Psychosocial Assessment and Treatment*. Kingston, NY : NADD Press.
- Gardner, W. I., Griffiths, D. M. et Nugent, J. A. (1998). *Behavioral supports : individual centered interventions : a multimodal functional approach*. Kingston : NADD Press
- Giroux, M. T., Maheux, C. et Chevalier, M. (2005). Pour une approche bienfaisante de la contention : la communication, la logique et l'imagination. *Le médecin du Québec*, 40 (1), 83-91.
- Gouvernement du Québec (2002). *Orientation ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : Contention, isolement et substances chimiques*. Éditeur : Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.
- Gouvernement du Québec (2002b). *Plan d'action : Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle nommées dans l'article 118.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux*. (Publication No. 02-812-01). Retrieved from <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-812-01.pdf>
- Gouvernement du Québec (2006). *Programme de formation : Vers un changement de pratique afin de réduire le recours à la contention et à l'isolement*. Éditeur : Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.
- Gouvernement du Québec (2011). *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle - Contention et isolement*. (Publication No. 11-812-01W). Retrieved from <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-812-01W.pdf>
- Hawkins, S., Allen, D. et Jenkins, R. (2005). The use of physical interventions with people with intellectual disabilities and challenging behaviour: The experiences of service users and staff members. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 18, 19-34.
- Hastings R. P., Kovshoff, H., Ward N. J., Espinosa F., Brown T. et Remington B. (2005) Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers on pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 35, 635-45.

- Holden, B. & Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway : Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities, 27*(4), 456-465.
- Horner-Johnson, W. et Drum, C. E. (2006). Prevalence on maltreatment of people with intellectual disabilities : a review of recently publish research. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 12*, 57-69.
- Hunter M. & Carmel H. (1992). The cost of staff injuries from inpatient violence. *Hospital and Community Psychiatry, 43*, 586-588.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2011, Août). *Mesures de contention et autres interventions de contrôle pour les patients hospitalizes en santé mentale en Ontario* (Analyse en bref). Ottawa: Auteur.
- Jacobson J. W. & Ackerman L. J. (1993) Who is treated using restrictive behavioral procedures? A population perspective. *Research in Developmental Disabilities 14*, 51-65.
- Jones, P. & Kroese, B. S. (2006). Service users' views of physical restraint procedures in secure settings for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 35*, 50-51.
- Kahng, S., Iwata, B. A. et Lewin, A. B. (2000). Behavioral treatment of self-injury, 1964 to 2000. *American journal on mental retardation, 107* (3), 212-221.
- Kay, S. R., Wolkenfeld, F. & Murrill, L. M. (1988). Profiles of aggression among psychiatric patients : I. Nature and prevalence. *Journal of Nervous and Mental Disease, 176* (9), 539-546.
- Keski-Valkama, A., Sailas, E., Eronen, M., Koivisto, A.-M., Lönnqvist, J. & Kaltiala-Heino, R. (2007). A 15-year national follow-up : legislation is not enough to reduce the use of seclusion and restraint. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology, 42*(9), 747-752.
- Khoury, R.P. et Philips-Nootens, S. (2005). *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*. Cowansville : Éditions Y. Blais.
- Kiernan C. & Kiernan D. (1994) Challenging behaviour in schools for pupils with severe learning difficulties. *Mental Handicap Research 7*, 177-201.
- Knutzen, M., Sandvik, L., Hauff, E., Opjordsmoen, S. et Friis, S. (2007). Association between patients' gender, age and immigrant background and use of restraint

- A 2-year retrospective study at a departments of emergency psychiatry. *Nordic Journal of Psychiatry*, 61 (3), 201-206.
- L'Abbé, Y. & Morin, D. (2001). *Comportements agressifs et retard mental : Compréhension et intervention* (2 éd.). Eastman : Behaviora.
- L'Abbé, Y. & Soulières, A. (2001). *Comportements agressifs : gestion et soutien de l'intervention*. Eastman, Canada : Éditions Behaviora.
- L'Écuyer, R. (1990). Étapes de l'analyse de contenu : Modèle general. Dans R. L'Écuyer (Ed.), *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu : Méthode GPS et concept de soi* (p. 51-123) Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Lee, S., Gray, R., Gournay, K., Wright, S., Parr, A. M., & Sayer, J. (2003). Views of nursing staff on the use of physical restraint. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 425-430.
- Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines : Projet de loi no 21. (chapitre 28). Éditeur officiel du Québec, 2009.
- Loi sur les services de santé et les services sociaux. (L.R.Q., c. S-4.2). Éditeur officiel du Québec, 2005.
- Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K. et James, W. (2007). Challenging behaviours : prevalence and topographies. *Journal of intellectual disability research*, 51, 625-636.
- Luiselli, J. K. (2009). Physical Restraint of People with Intellectual Disability : A Review of Implementation Reduction and Elimination Procedures. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 126-134.
- Lundström, M. O., Antonsson, H., Karlsson, S. et 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.
- Marsolais, G. et Bilodeau, M. (2005). *Formation sur la Loi P-38.001 destinée aux SASC désignés*. Montréal : Bibliothèque nationale du Québec.
- 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(6), 405-416.

- McDonnell, A. A., & Reeves, S. (1996). The adoption of a non-seclusion policy on a locked ward for people with a learning disability : A description of the process. *Nursing Times*, 92, 42-44.
- McGill, P., Murphy, G. & Kelly-Pike, A. (2009). Frequency of use and characteristics of people with intellectual disabilities subject to physical intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 152-158.
- Meehan, T., Vermeer, C. et Windsor, C. (2000). Patients' perceptions of seclusion : a qualitative investigation. *Journal of advanced nursing*, 31, 370-377.
- Ménard, G. et Grenier, R. (2004). *Contention et isolement : normes et critères de la qualité des soins et services*. Montréal : Décarie éditeur.
- Merineau-Cote, J. & Morin, D. (2010). La législation entourant l'utilisation des mesures de contrôle. *Revue québécoise de psychologie*, 31 (1), 257-272.
- Mérineau-Côté & Morin (2012). Correlates of restraint and seclusion for adults with intellectual disabilities in community services. Manuscrit accepté pour publication. *Journal of Intellectual Disability Research*.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2002). *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*. Québec : Gouvernement du Québec
Repéré à
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-812-02.pdf>.
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2005). *Plan d'action en santé mentale : La force des liens*. Bibliothèque nationale du Québec. Repéré à
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-914-01.pdf>
- Morgan, V. A., Leonard, H., Bourke, J. et Jablensky, A. (2008). Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness : population-based study. *The British Journal of Psychiatry*, 193, 364-372.
- Most D. E., Fidler D. J., Laforce-Booth C. & Kelly J. (2006) Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 501-14.
- Murphy, G. (2009). Challenging Behavior : A barrier to inclusion? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (2), 89-90.

- Naber, D., Kircher, T., & Hessel, K. (1996). Schizophrenic patients' retrospective attitudes regarding involuntary psychopharmacological treatment and restraint. *European Psychiatry, 11*, 7-11.
- Needham, H., Dip, G., & Sands, N. (2010). Post-seclusion debriefing : A core nursing intervention. *Perspectives in Psychiatric Care, 46*, 221-233.
- NVivo (Version 8) [Logiciel informatique]. Cambridge, MA : QSR International.
- Oliver, P. C., Crawford, M. J., Rao, B., Reece, B. & Tyrer, P. (2007). Modified overt aggression scale (MOAS) for people with intellectual disability and aggressive challenging behaviour : A reliability study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20* (4), 368-372.
- O'Neill, R. E., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K. et Newton, J. S. (2008). *Functional analysis of problem behavior : a practical assessment guide*. 2nd ed. Pacific Grove, CA : Brooks/Cole; 1997.
- Ordre des ergothérapeutes du Québec (2006). *Les mesures de contention : de la prévention à leur utilisation exceptionnelle. Guide de l'ergothérapeute*. Montréal : Ordre des ergothérapeutes du Québec.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2003). *Guide d'application de la nouvelle Loi sur les infirmières et infirmiers et de la Loi modifiant le code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*. Auteur.
- Ordre des psychologues du Québec (n. d.) *Le psychologue : Définition*. Extrait le 4 mai 2009, de <http://www.ordrepsy.qc.ca/fr/psychologue/definition.html>
- Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec (2008). *Lignes directrices L'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : La contention*.
- Outlaw, F. H. & Lowery, B. J. (1994). An attributional study of seclusion and restraint of psychiatric patients. *Archives of Psychiatric Nursing, 8*, 69-77.
- Paterson, B., Turnbull, J. & Aitken, I. (1992). An evaluation of a training course in the short-term management of violence. *Nurse Education Today, 12* (5), 368-375.
- Patton, M. Q. (2001). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3rd edition). Thousand Oaks, CA : Sage Publication Inc.

- Perkins, J. et Leadbetter, D. (2002). An evaluation of aggression management training in a special educational setting. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 7 (1), 19-34.
- Pilling, N., McGill, P. et Cooper, V. (2007). Characteristic and experiences of children and young people with severe intellectual disabilities and challenging behaviour attending 52-week residential special schools. *Journal on Intellectual Disability Research*, 51 (3), 184-196.
- Prosser, H. & Bromley, J. (1998). Interviewing people with intellectual disabilities. In E. Emerson, C. Hatton, J. Bromley, & A. Caine (Eds.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities*. Chichester, England : John Wiley & Sons.
- Reiss, S. (1994). *Handbook of Challenging Behavior : Mental Health Aspect of Mental Retardation*. Worthington, Ohio : IDS Publishing Corporation.
- Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E. Felce, D., Meek, A. et al. (2005). Treatment and management of challenging behaviours in congregate and noncongregate community-based supported accommodation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (1), 63-72.
- Romijn, A. et Frederiks, J. M. (2012) Restriction on restraints in the care for people with intellectual disabilities in the Netherlands : Lessons learned from Australis, UK and United States. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9 (2), 127-133.
- Roy, D. (1999). *Risques que peuvent causer les dispositifs de contention des patients et mesures prises par Santé Canada pour gérer ces risques. Actes du colloque Isolement et Contention-Pour s'en sortir et s'en défaire*. Montréal : AGGID-SMQ, 393-402.
- Schalock, R. L., S. A. Borthwick-Duffy, V. J. Bradley, W. H. E. Buntinx, D. L. Coulter, E. M. Craig et al. (2011). *Déficiência intellectuelle : Définition, classification et système de soutien (11th édition)*. Trois-Rivières : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (Traduction sous la direction de Diane Morin de l'ouvrage original publié en 2010).
- Sequiera, H. et Halstead, S. (2001). "Is it Meant to Hurt, is it?": Management of violence in women with developmental disabilities. *Violence against women*, 7, 462-476.
- Sequiera, H. & Halstead, S. (2002). Control and restraint in the UK : Service users' perspective. *British Journal of Forensic Practice*, 4, 9-18.

- Sequiera, H. & Halstead, S. (2004). The psychological effects on nursing staff of administering physical restraint in a secure psychiatric hospital : 'When I go home, it's then that I think about it'. *British Journal of Forensic Practice*, 6, 3-15.
- Sigelman, C., Budd, E. C., Spaniel, C., & Schoenrock, C. (1981). When in doubt say yes : Acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation*, 19, 53-58.
- Sexton, T. L., Gilman, L. et Johnson-Erickson, C. (2005). Evidence-based practices. In T. P. Gullotta & G. R. Adams (Eds). *Handbook of adolescent behavioural problems : Evidence-based approaches to prevention and treatment* (p.101-128). New London, CT : Springer.
- Shogren, K. A., Faggella-Luby, M.N., Bae, S. J., Wehmeyer, M. L. (2004). The Effect of Choice-Making as an Intervention for Problem Behavior : A Meta-Analysis. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6 (4), 228-237.
- Steinert, T., Lepping, P., Bernhardsgrütter, R., Conca, A., Hatling, T, Janssen, W. et al., (2010). Incidence of seclusion and restraint in psychiatric hospitals : a literature review and survey of international trends. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45, 889-897.
- Stewart, D., Bowers, L., Simpson, A., Ryan, C. et Tziggili, M. (2009). Manual restraint of adult psychiatric inpatients : a literature review. *Journal of psychiatric and Mental Health Nursing*, 16, 7490757.
- Sturmey, P. (1999). Correlates of restraint use in an institutional population. *Research in Developmental Disabilities*, 20 (5), 339-346.
- Sturmey, P. (2009). Restraint, seclusion and PRN medication in English services for people with learning disabilities administered by the national health service : An analysis of the 2007 national audit survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. Special Issue : Restrictive behavioural practices*, 22 (2), 140-144.
- 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 (7), 501-506.

- Swett, C. (1994). Impatient seclusion : description and causes. *Bulletin of American Academic of Psychiatry and Law*, 22, 421-430.
- Tardiff, K. (1989). *Concise guide to assessment and management of violent patients*. Washington, DC : American Psychiatric Press Inc.
- Tassé, M. J., & Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Tsiouris, J. A., Kim, S. Y., Brown, W. T. et 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.
- Tyrer, F., McGrother, C. W., Thorp, C. F., Donaldson, M., Bhaumik, S, Watson, J. M. et Hollin, C. (2006). Physical aggression toward others in adults with learning disabilities : prevalence and associated factors. *Journal of intellectual disability research*, 50, 295-304.
- Unwin, G. et Deb, S. (2011). Family Caregiver Uplift and Burden : Association with aggressive behaviour in adults with intellectual disability. *Journal of mental health research in intellectual disabilities*, 4 (3), 186-205.
- Vallerand, R. J. (1994). Les attributions en psychologie sociale. Dans R. J. Vallerand (Ed.), *Les fondements de la psychologie sociale* [Foundations of social psychology]. Boucherville, Canada : Gaëtan Morin Éditeur.
- Van der Maren, J.-M. (2004). *Méthodes de recherche pour l'éducation* [Research methods in education]. Brussels, Belgium : de Boeck.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome : Why is it important to children, youth and adults with disabilities ?, Dans D. J. Sands et M. L. Wehmeyer (dir), *Self-determination across the life span : Independence and choice for people with disabilities* (p. 15-34), Baltimore : Paul H. Brooks.
- Wehmeyer, M.L. et Lachapelle Y. (2006), Autodétermination, proposition d'un modèle conceptuel fonctionnel. *Déficience intellectuelle, savoirs et perspectives d'action*, vol 1. Presse interuniversitaires, Québec.
- Williams, D. E. (2009). Restraint safety : An analysis of injuries related to restraint of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 135-139.

- Wynn, R. (2002). Medicate, restrain or seclude? Strategies for dealing with violent and threatening behaviour in a Norwegian university psychiatric hospital. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 16, 287-291.
- Wynn, R. (2004). Psychiatric inpatients' experiences with restraint. *Journal of Forensic Psychiatry and Psychology*, 15, 124-144.
- Zun, L. (2003). A prospective study of the complication rate of use of patient restraint in the emergency department. *The journal of emergency medicine*, 24 (2), 119-124.