La relation de soin en pédopsychiatrie à l'épreuve de la violence et au cœur de la vulnérabilité partagée : Étude ethnographique sur les pratiques de sécurisation alternatives à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle en France, au Canada et aux États-Unis

Jean Lefèvre-Utile

▶ **To cite this version:**

Jean Lefèvre-Utile. La relation de soin en pédopsychiatrie à l'épreuve de la violence et au cœur de la vulnérabilité partagée : Étude ethnographique sur les pratiques de sécurisation alternatives à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle en France, au Canada et aux États-Unis. Pédiatrie. Université Paris-Saclay, 2021. Français. NNT : 2021UPASR009 . tel-03588575

HAL Id: tel-03588575
https://theses.hal.science/tel-03588575

Submitted on 25 Feb 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

université PARIS-SACLAY

La relation de soin en pédopsychiatrie à l'épreuve de la violence et au cœur de la vulnérabilité partagée :

- Étude ethnographique sur les pratiques de sécurisation alternatives à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle en France, au Canada et aux États-Unis

The care relationship in child psychiatry confronted with violence and at the core of shared vulnerability:

- An ethnographic study of alternatives to control measures in the management of challenging behaviors in inpatients with autism and intellectual disability in France, Canada and the United States

Thèse de doctorat de l'université Paris-Saclay

Ecole doctorale n° 570 : santé publique (EDSP)
Spécialité de doctorat : Ethique
Unité de recherche : Université Paris-Saclay, UVSQ, Inserm, CESP, 94807, Villejuif, France
Référent : Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines

Thèse présentée et soutenue à Paris-Saclay le 05/07/2021, par

Jean LEFEVRE-UTILE

Composition du Jury

Angèle CONSOLI PUPH, Sorbonne Université	Rapporteure et présidente
Pierre PARISEAU-LEGAULT PU, Université du Québec en Outaouais (Canada)	Rapporteur et examinateur
Brigitte CHAMAK DR, Paris Descartes	Examinatrice

Direction de la thèse

Emmanuel HIRSCH PU, Université Paris-Saclay	Directeur de thèse
Aymeric REYRE DR, Université de Genève (Suisse)	Co-Directeur de thèse
Franco A. CARNEVALE PU, McGill University (Canada)	Co-Encadrant et examinateur
Lee E. WACHTEL DR, Johns Hopkins University (États-Unis)	Invité

Thèse de doctorat

NNT 2021UPASR009

Soigner, le premier art de la vie

À Louis pour Simon.

« D'être humain à être humain, tout est si difficile, si inconnu, si dépourvu de modèle et d'exemple, il faudrait vivre à l'intérieur de chaque relation avec une attention totale, de manière créatrice à tous les instants, dont chacun exige du nouveau, impose des tâches, des questions, et des exigences. »[1]

[1] Rainer Maria Rilke, Lettres à un jeune poète et autres lettres, Paris, Garnier Flammarion « Littérature étrangère », 1999.

Résumé

Au sein des unités d'hospitalisation de pédopsychiatrie, des équipes de soins travaillent auprès de patients ayant une déficience intellectuelle (DI) et/ou un trouble du spectre autistique (TSA), qui présentent des troubles graves du comportement (TGC) : automutilation, hétéro-agressivité, agitation psychomotrice incoercible, pica, stéréotypies envahissantes, destruction d'objets. Les blessures associées à l'intensité des crises sont problématiques pour les patients, les familles et les soignants : leurs complications sont nombreuses et le recours à des mesures de contention est fréquent alors qu'il faudrait pouvoir les limiter. Cette recherche porte sur les pratiques de sécurisation alternative à la contention dans la prise en charge des TGC des personnes avec DI/TSA. L'objectif est de recenser chacune de ces pratiques en s'intéressant à l'usage des outils de sécurisation (ex. casque, gants, manchettes, veste, combinaison, attelles, bouclier rembourré, tapis, papoose board) et à l'expérience morale des soignants directement exposés à la violence de ces situations extrêmes. Une étude ethnographique a été conduite en France, au Canada, aux États-Unis entre 2017 et 2019, au sein de trois unités d'hospitalisation spécialisées dans l'évaluation et la prise en charge des TGC des personnes avec DI/TSA. La collecte des données a reposé sur une observation participante en immersion, 37 entretiens individuels menés auprès de professionnels et l'analyse des procédures propre à ces trois unités. La dimension internationale de l'étude nous a permis de questionner les normes locales à travers des cultures de service et des politiques de santé différentes dont les valeurs du soin sont à approfondir et à distinguer. Dans un premier temps, nos résultats portent sur le recensement exhaustif des équipements de protection individuelle (EPI) et la découverte d'autres outils de sécurisation novateurs. Les EPI modulent le degré de restriction et permettent une marge de mouvement qui favorise un cadre de soins plus ouvert et respectueux de la liberté d'aller et venir au sein de ces unités fermées. Leur recours rassure les soignants et contribue à la restauration d'un raisonnement clinique permettant d'identifier les étiologies des TGC et d'individualiser les prises en charge psychoéducative et médicale. Sur le plan éthique, ces résultats ethnographiques ont ouvert une discussion sur le concept de « vulnérabilité partagée ». Dans un second temps, nous avons développé la dimension participative de notre étude à partir d'un cadre interprétatif reposant sur l'herméneutique de Charles Taylor. Ce cadre méthodologique nous a permis d'approfondir l'expérience morale des soignants confrontés aux situations complexes en DI/TSA. Nos résultats mettent en lumière une dimension négligée de la relation de soin : la vulnérabilité du soignant. Cette

vulnérabilité se caractérise par l'impact global des TGC et une détresse morale associée à la contention et à l'exclusion des personnes avec DI/TSA. La forte ambiguïté entre « soin » et « contention » et le manque d'approche inclusive ont été identifiés comme les principaux freins aux alternatives à la contention. À l'inverse, les leviers favorables aux alternatives à la contention, sont définis à travers d'une part, une intégrité professionnelle qui envisage simultanément la protection des patients et des soignants, et d'autre part, une implication relationnelle permettant aux soignants de s'ajuster aux besoins spécifiques des personnes avec DI/TSA. Ces résultats ouvrent une discussion sur la reconnaissance de la vulnérabilité des soignants alors considérée comme une vertu relationnelle pour penser la violence et créer des approches plus équilibrées, entre l'excès et le défaut de protection. Cette thèse défend une posture soignante fondée sur la prudence. À la recherche du refus de l'abandon et de la domination, elle ouvre une réflexion sur le souci de soi envisagé comme un respect mutuel.

Abstract

In child psychiatric hospitalization units, healthcare professionals work with individuals with an intellectual disability (ID) and/or an autism spectrum disorder (ASD), who have challenging behaviors (CBs): self-injuries, aggression, uncontrollable psychomotor agitation, pica, restrictive and repetitive behavior, destructive or disruptive behavior. The injuries associated with the intensity of violent crises are problematic for patients, families and caregivers: their complications are numerous and the use of control measures (seclusion room, restraints) is frequent even though they should be limited. This doctoral research in ethics deals with alternatives to control measures in the management of CBs of patients with ID/ASD, when they are hospitalized in intensive and emergency care units. Its purpose is to identify each of these alternatives by looking at the use of security tools (e.g. helmet, gloves, sleeves, jacket, jumpsuit, splints, padded shield, mat, papoose board) and to examine the moral experiences of healthcare professionals directly exposed to the violence of these extreme situations. This prospective and ethnographic study is multicentric: France, Canada and the United States. It took place from 2017 to 2019 in three psychiatric inpatient units specialized in the assessment and treatment of CBs of individuals with ID/ASD. Data collection was based on participant observation, 37 interviews of healthcare professionals and the analysis of these three departments' procedures. The international scope of this study has made it possible for us to question the local norms through their different care cultures and health policies. Firstly, we have generated an exhaustive inventory of personal protective equipment (PPE) and discovered the existence of other innovative safety tools. PPEs enable a more open care environment that respects freedom of movement within these closed units. The use of PPEs reassure caregivers and can contribute to the restoration of a clinical approach that makes it possible to identify CBs' etiologies and to personalize support in order to set up more effective and more appropriate therapies. From an ethical point of view, the first step of this ethnographic study has highlighted the notion of « shared vulnerability ». Secondly, we have developed the participatory dimension of our study by using an interpretative framework based on Charles Taylor's hermeneutics. This methodological framework – participatory hermeneutic ethnography – has helped us to better understand the moral experiences of caregivers confronted with complex ID/ASD situations. This study has highlighted a neglected dimension of the care relationship: the caregivers' vulnerability. This vulnerability is characterized by the global impact of CBs and a moral distress associated with the restraint and exclusion

of individuals with ID/ASD. A strong ambiguity between care and control measures, and a lack of inclusive approaches have been identified as the main barriers to alternatives to restraints. Conversely, the facilitators for alternatives to control measures are defined by professional integrity that simultaneously considers the protection of patients and caregivers, and a relational commitment that enables caregivers to adjust to the specific needs of individuals with ID/ASD to anticipate their crises. The completion of the study has highlighted a conflict of values that opposes two conceptions of autonomy: a rational autonomy, which is counterproductive to the reduction of control measures, and a relational autonomy based on a shared vulnerability. The recognition of a caregiver's vulnerability is a benchmark to create de-escalation approaches and promote an ethics of care. This thesis defends a caring attitude based on cautiousness, shifting between refusing indifference as well as domination. Thus, caregivers' self-concern can be understood as fostering mutual respect.

Remerciements

Ce travail n'aurait jamais commencé et ne se serait pas terminé sans l'aide d'un grand nombre de personnes que je voudrais saluer pour leur précieuse contribution à cette recherche en éthique du soin :

Merci Franco pour l'ensemble de tes enseignements qui m'ont par leur rigueur méthodologique et profondeur conceptuelle guidé pour ouvrir la dimension morale de mon ethnographie.

Merci David pour ta sagacité fulgurante, toujours à poing nommé. Ton soutien m'a ouvert des portes que je ne soupçonnais pas et ce sera un honneur de poursuivre ce métier d'infirmier chercheur pour les enfants et adolescents hospitalisés dans notre service.

Merci Aymeric pour m'avoir ainsi laissé sur le fil – en funambule et jongleur profane. Les nombreuses quilles sont arrivées à bon port et la magie dans tout ça, c'est que d'autres que nous, incarnent désormais cette expérience de la *passivité-capacitante* sans laquelle aucun sujet ne serait devenir ! Ta confiance, dès le début de cette aventure professionnelle et personnelle, m'aura aussi appris à faire de cet équilibre un apprentissage à part entière – *prendre soin de soi pour Autrui*.

Merci Emmanuel, pour nous avoir offert cette « maison de pensée » dans laquelle j'ai grandi. Depuis mes débuts à l'Espace éthique, ce devoir de non-abandon n'aura cessé de résonner en moi comme l'écho de cette Altérité du Soi – l'aventure ne fait donc que commencer.

Merci Amélie d'avoir senti le potentiel de cette ethnographie et ses enjeux éthiques pour rendre visible la spécificité de la discipline infirmière et de celles et ceux qui incarnent « ce premier art de la vie » qu'est le soin.

Merci Marjorie pour notre rencontre qui jusqu'à aujourd'hui, n'a fait que s'épaissir. À nous l'*éthique de l'Enfance* !

Merci Vincent de m'avoir propulsé outre-Atlantique et permis de garder un pied sur le terrain pour penser par la pratique.

Merci Lee pour ton accueil si chaleureux et nos nombreuses correspondances sur ces ancrages socio-culturels qui façonnent le tragique de ces situations humaines que nous partageons.

Je tiens à remercier l'ensemble de mes collègues de l'unité Simon et de l'USIDATU, avec lesquels je continue d'apprendre tous les jours sur la diversité des regards cliniques et la complémentarité des approches réflexives de chaque discipline.

Merci à mes autres collaborateurs francophones et amis de Suisse, du Bénin et du Liban. Grâce à eux, j'ai pu me décentrer pour garder « un pied dedans, deux pieds dehors ». Merci Krzysztof, Jean-Paul, Chantal et Bénédicte pour votre accompagnements et votre enthousiasme. Merci à Jocelyn Bourdeau et Corentin Sainte Fare Garnot pour nos échanges qui m'ont beaucoup appris sur la clinique de la déficience intellectuelle et de l'autisme.

Merci à la *Dream Team* de l'ENSCi Les Ateliers, Sarngsan, Nawel et Enguerran.

Merci Boris pour ces myriades de rires qui m'ont épaulé – l'Amitié est au coin de la rue n'est-ce pas ? Merci Eva et merci Stéphane pour nos sourires incoercibles ! Merci Timo pour ta sagesse. Merci Jb de m'avoir appris à donner un peu et à recevoir beaucoup. Merci Baptou pour ton pragmatisme-éclairant. Merci Lulu pour m'avoir ainsi « aidé à aider » les soignants pour penser l'hospitalité et la place des familles en pédopsychiatrie. Merci Corentin pour nos parcours d'éthique, parallèles et partagés. Merci Erwan pour tes ciels dégagés, nous saurons en faire des horizons porteurs. Merci Benito, Valentine, Agathe, Flo, Aude, Maxime, Pepa, Victor et Brigitte. Merci à vous Madame Grégoire, pour votre écoute. Merci Michèle, Armelle, Nicolas, Alexandre, Isabelle et François, pour vos relectures. Germain, *tack så mycket* pour ces kilos d'heures passées à quatre mains et pour l'ensemble de tes critiques de haute voltige, entre corps et esprit. Merci Anthony d'avoir été l'acolyte inespéré en cette dernière ligne droite !

Merci à ma petite famille et ses merveilles Salomé, Mathilde et Moïse, avec qui je vais pouvoir jouer.

Merci Léa pour ta présence, tes attentions et ton amour qui m'ont porté jusqu'à la fin de ce manuscrit.

Liste des Productions scientifiques liées à la thèse

Articles publié ou accepté définitivement :

- **Article N°1 :** Diaz L, Guinchat V, Lorilleux A, Alati J, Lefèvre-Utile J. Gestion de la violence. J Psychol 2018;358:20–6.
- **Article N°2 :** Lefèvre-Utile J, Guinchat V, Wachtel LE, Cohen D, Perron A, Montreuil M, Carnevale F and Reyre A. Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (**partie 1 : perspective des patients**). Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence. 2018;66(7–8):443–59.
- **Article N°3 :** Lefèvre-Utile J, Guinchat V, Wachtel LE, Cohen D, Perron A, Montreuil M, Carnevale F and Reyre A. Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (**partie 2 : perspective des soignants**). Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence. 2018;66(7–8):443–67.
- **Article N°4 :** J. Lefèvre-Utile. La vulnérabilité partagée dans la prise en charge des troubles graves du comportement. ASSTSAS | Objectif prévention, 42(3), Sep-19.
- **Article N°5 :** J. Lefèvre-Utile. La vulnérabilité des soignants et les équipements de protection individuelle au temps du covid-19 : le souci de soi comme un respect mutuel. Hors-série des Cahiers de l'Espace éthique : Au cœur de la pandémie du coronavirus - Vivre, décider, anticiper, 2020
- **Article N°6 :** Paul-Simon Zerbe et Jean Lefèvre-Utile. Le respect de l'autonomie à travers la participation des enfants et adolescents hospitalisés en psychiatrie. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. 2021
- **Article N°7 :** Lefevre-Utile J, Montreuil M, Perron A, Reyre A and Carnevale F. Taking into account caregivers' vulnerability to reduce restraint in psychiatry. Nursing Ethics. (**accepté le 5 avril 2021**)

Articles soumis et en cours de révision :

- **Article N°8 :** Lefevre-Utile J, Wachtel LE, Cohen D and Carnevale F. Shared vulnerability and personal protective equipment in a neurodevelopmental unit

at the time of COVID-19. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*. (**soumis le 20 décembre 2020**)

<u>Chapitre d'ouvrage, communication orale, poster</u>

Chapitre d'ouvrage :

1. Guinchat V, Cravero C, Lefèvre-Utile J and Cohen D. Multidisciplinary treatment plan for challenging behaviors in neurodevelopmental disorders. *Handb Clin Neurol.* 2020;174:301–21. (**Publié**)
2. J. Lefèvre-Utile, « Les enjeux éthiques de la contention, entre Autonomie et Justice : une analyse conceptuelle appliquée aux situations complexes en DI/TSA », Muller, A. (Dir, publication prévue en 2021). Les concepts en santé. Paris : Masson. (**soumis et en révision**).

Communication orale :

1. IACAPAP 2018 Congress (Prague, juillet 2018)
2. The 6th International Conference on Violence in the Health Sector (Toronto, octobre 2019)
3. SFPEADA (Paris, novembre 2017)

Communication affichée :

1. 16e Congrès de l'Encéphale,
2. JFRS 2018,
3. SIDIIEF 2018,
4. IACAPAP 2018 Congress (Prague, juillet 2018).

Demande de brevet en cours :

- « Tapis d'immobilisation transitoire (TiT) » : outil de contention alternatif aux sangles.

Financements & Prix :

1. Assistance publique – Hôpitaux de Paris : bourse de doctorat en recherche infirmière APHP 2017-2020
2. Fondation des Treilles : prix « Jeune Chercheur 2019 » Fondation John Bost
3. Appel à projets FiJBR 2019 : Fondation Individualisée John BOST pour la Recherche

Table des matières

AVANT-PROPOS 21

Violences légitimes et stigmates de l'exclusion 21

INTRODUCTION GÉNÉRALE 25

1 | Le principisme éthique mis en tension par les situations de violence et de contention en pédopsychiatrie 26

1.1 | Le curseur de l'indignation : entre le principe d'Autonomie et de Justice 26

Définition de la « contention » 26

Contexte juridique 28

Cas clinique n°1 : la contrainte, pourquoi et jusqu'où ? 30

Un besoin de « contenance » ? 32

Les deux écueils de la contention 32

1.2 | Quand le mieux est l'ennemi du bien 34

Cas clinique N°2 : Qu'est-ce que faire bien quand on ne peut pas faire autrement ? 34

Un glissement du « moindre mal » au « moindre mieux » 36

2 | Les étapes clés du parcours de notre recherche en éthique du soin 38

PREMIÈRE PARTIE – ORIGINES ET MISE EN PLACE DE LA RECHERCHE 43

Introduction de la première partie 43

Chapitre I – Entre médiation et contention : le cas de Timothée 44

1 | Automutilations et lésions secondaires 45

2 | Une élaboration systématique d'hypothèses pour une approche pragmatique et compréhensive des automutilations 46

2.1 | Tentatives de communication et ébauches de langages 46

2.2 | Vers une approche sensori-motrice et l'hypothèse des médiations corporelles 48

Une approche sensori-motrice d'auto-stimulations à visée structurante 49

Un rapport archaïque à son environnement 50

Une tonicité corporelle déficiente 51

2.3 | Conduite de fuite et moyen d'auto-régulation des angoisses 53
Auto-agressivité et rituel 53
Les automutilations comme remède aux angoisses 53
Les automutilations au risque de l'accoutumance : une conduite addictive ? 54
Immaturité affective et angoisse de séparation 54
3 | Implications thérapeutiques 55
3.1 | Prise en charge somatique 55
3.2 | Limites des traitements médicamenteux 56
3.3 | Thérapies à médiation corporelle 56
Les bains « thérapeutiques » 57
Les massages 58
Les packs 58
4 | Place des parents dans l'accompagnement 60
4.1 | L'épuisement des parents et la dépression de la mère 60
4.2 | Le dispositif spécifique à la participation de la mère de Timothée 61
4.3 | Les effets de la participation de la famille aux séances de packs 62
Un bien-être pour les proches 63
Une expérience de régression pour la maman 63
Le développement d'une alliance thérapeutique 64
Un lien de dépendance mutuelle pacifiée 64
5 | « Pratiques contraignantes » et « dispositifs contenants » : le point de départ de la recherche 65
5.1 | Problématique quotidienne à l'USIDATU 68
5.2 | Hypothèse de recherche 68
5.3 | Objectifs de la recherche 69

Chapitre II – Cadre théorique et méthodologie générale 70
1 | Cadre théorique : la vulnérabilité partagée 70
1.1 | Interdépendances et vulnérabilités 70
1.2 | La vulnérabilité, un fait anthropologique 71
1.3 | Aux limites du soin, quand demeure la vulnérabilité des soignants 73
2 | Matériel et méthode 74
2.1 | Sélection des participants 75
Population cible 75
Critères d'inclusion 75
Critères d'exclusion 75

Terrains ethnographiques 75
Déroulement de l'étude et modalité de recrutement des participants 76
Visite de préinclusion, information et consentement des soignants participants 76
2.2 | Collecte des données 77
Guide d'entretien individuel 77
Journal de bord et grille d'observation participante 77
2.3 | Analyse des données 78
Triangulation et réflexivité 79
2.4 | Considérations éthiques 79
2.5 | Résultats attendus 80
2.6 | Considérations épistémologiques 82

Conclusion de la première partie 83

DEUXIÈME PARTIE – REVUE DE LA LITTÉRATURE SUR LES PRATIQUES DE SÉCURISATION ALTERNATIVES À LA CONTENTION DANS LE CHAMP DE LA DI/TSA 84

Introduction de la deuxième partie 84

Chapitre III – Revue de la littérature sur les alternatives à la contention dans le champ de la DI/TSA 85
1 | Méthode 85
1.1 | Penser l'interdépendance entre les mesures de contrainte 85
1.2 | Cheminement de la recension des écrits 86
Sélection des articles recensés dans la revue narrative sur les alternatives à la contrainte dans le champ de la DI/TSA et des TGC 86
Critère d'inclusion 87
Critère d'exclusion 87
2 | Synthèse des résultats de la revue narrative 89
2.1 | Contexte général 89
2.2 | Les alternatives à la contention dans le champ de la DI/TSA 91
Les thérapies comportementales : un deuxième niveau d'interdépendance 92
Organisation des soins et politiques institutionnelles : un troisième niveau d'interdépendance 98
Les outils de sécurisation alternatif à la contention et les EPI : un quatrième niveau d'interdépendance ? 101

2.3 | Vécus des usagers, des familles et des professionnelles concernant la contention et ses alternatives dans le champ de la DI/TSA 106
3 | Discussion 113
3.1 | Penser l'impact des boucles rétroactives de violence 113
3.2 | Dépasser les « éthiques sans lendemain » en contexte de violence 115

Chapitre IV – Revue systématique sur les équipements de protection individuelle dans le champ de la DI/TSA 117
1 | Méthode 117
2 | Résultats 117
2.1 | Les équipements de protection individuelle dans la prise en charge des automutilations des personnes avec DI/TSA 118
EPI et mécanismes d'extinction des renforçateurs sensoriels 118
EPI dans la prise en charge des stéréotypies envahissantes (ex. skinpicking) 123
EPI dans la prise en charge des automutilations maintenues par des renforçateurs sociaux 127
Port des attelles de bras associé à la procédure d'estompage (restraint fading) 131
EPI dans la prise en charge des comportements d'auto-contrainte (self-restraint behaviors) 134
EPI dans la prise en charge du Pica 137
2.2 | Les équipements de protection individuelle des soignants dans la prise en charge des gestes hétéro-agressifs des personnes avec DI/TSA 139
3 | Discussion 141
3.1 | Modèle fonctionnel associé aux ports des EPI 141
3.2 | Les procédures comportementales associées à l'usage des EPI 142

Conclusion de la deuxième partie 144

TROISIÈME PARTIE – ÉTUDE ETHNOGRAPHIQUE SUR LES PRATIQUES DE SECURISATION ALTERNATIVE A LA CONTENTION DANS LE CHAMP DE LA DI/TSA 146

Introduction de la troisième partie 146

Chapitre V – EPI et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans le champ de la DI/TSA en France, au Canada et aux États-Unis 147
1 | Introduction et objectif de l'ethnographie globale ciblée sur les EPI 147
2 | Méthodologie 150

3 | Résultats 151
3.1 | Présentation des dispositifs à partir des blessures physiques constatées ... 151
3.2 | Les EPI-patients dans la prise en charge des automutilations 154
Le port du casque 156
Casque intégral solide avec visière et casque souple ouvert 156
Protège-oreilles 158
Le casque Médicus 158
Le Neck roll 159
Le port des gants et des orthèses thermomoulées 159
Le port des attelles de bras et du manchon 161
Vêtements de protection 163
Vêtements d'incontinence et de déshabillage 163
Survêtements rembourrés et genouillères 164
L'utilisation des tapis rembourrés 165
Le tapis portatif 165
Le tapis d'immobilisation manuelle 166
3.3 | Les EPI-soignants dans la prise en charge des gestes hétéro-agressifs 167
Les EPI-soignants du quotidien 168
Le port des manchettes 168
Le port de vêtements de protection 169
Dispositifs anti-scalpe 169
Dispositifs anti-crachat 169
Les EPI-soignants en contexte d'évaluation et d'interventions comportementale 169
Les EPI-soignants en contexte de gestion de crise comportementale 173
Le ballon thérapeutique ITCA 174
Le paravent HOPLON 175
4 | Discussion 177
4.1 | Implications cliniques : balance bénéfices/risques et indications des EPI ... 177
Indication de protection : moins de blessures et moins de contraintes 177
Rassurer les soignants pour mieux évaluer et réduire les TGC 178
« Déplacements thérapeutiques » et indication de soin 178
Effets collatéraux et approche pragmatique-empirique 179
4.2 | Implications institutionnelles : prévenir la violence et les mesures de contrainte 180

4.3 | Conclusion : meilleur intérêt de l'enfant et reconnaissance de la vulnérabilité partagée....182

Chapitre VI – Prendre en compte la vulnérabilité des soignants pour réduire la contention en psychiatrie....184
1 | Introduction et objectif de l'ethnographie ciblée sur l'expérience morale des soignants....184
2 | Méthode : une ethnographie-herméneutique participative....185
2.1| Contexte et cadre conceptuel de l'étude....185
2.2 | Sélection des participants....186
2.3 | Collecte des données....187
2.4 | Analyse des données....188
2.5 | Considérations éthiques....189
3 | Résultats....190
3.1 | La vulnérabilité des soignants....193
Banalisation des blessures des soignants et impact global des TGC....193
Détresse morale des soignants confrontés aux mesures de contrainte et à l'exclusion des personnes avec DI/TSA....195
3.2 | Les freins aux alternatives aux mesures de contrainte....197
La forte ambiguïté entre les soins et les mesures de contrainte....197
Une logique de contrôle influencée par la culture comportementaliste de l'unité....197
Les « effets thérapeutiques » des mesures de contrainte sur certaines personnes avec DI/TSA....200
Le manque d'approches inclusives....201
La logique de responsabilisation n'est pas appropriée pour toutes les personnes avec DI/TSA....201
Les proches du patient et l'ensemble des soignants ne sont pas suffisamment inclus dans les prises de décision relatives aux mesures de contrainte....202
3.3 | Les leviers aux alternatives aux mesures de contrainte....204
L'intégrité professionnelle : la protection des patients et des soignants doit être envisagée simultanément pour réduire les mesures de contrainte.....204

L'implication relationnelle des soignants pour prévenir les crises en s'ajustant aux besoins spécifiques des personnes avec DI/TSA....206

La relation de confiance repose sur la patience et la disponibilité des soignants....206
Les patients et les soignants interagissent par un langage corporel....207
4 | Discussion....211
4.1 | L'autonomie rationnelle et l'idéal de l'inclusion : de la responsabilisation à l'injonction à l'adaptation....211
4.2 | Quand l'autonomie relationnelle se dévoile par la vulnérabilité du soignant....213
4.3 | Impact de la dimension participative de l'étude et perspectives de l'équipe dans le développement des alternatives aux mesures de contrainte....214
4.4 | Forces et limites....218
4.5 | Conclusion : le souci de soi comme un respect mutuel....219

Conclusion de la troisième partie....220

QUATRIÈME PARTIE – ENJEUX ÉTHIQUES DE LA VULNÉRABILITÉ PARTAGÉE ET PERSPECTIVES POUR LA RECHERCHE EN SOIN EN PÉDOPSYCHIATRIE....221

Introduction de la quatrième partie....221

Chapitre VII – La relation de soin en pédopsychiatrie au cœur de la vulnérabilité partagée....223
1 | Corps-à-corps et responsabilité pour Autrui....224
1.1 | Aux origines de la relation : de la non-indifférence aux capacités socio-affectives....224
1.2 | De la possibilité d'être blessé pour rencontrer Autrui dans sa souffrance....225
2 | Considérer l'homme souffrant comme un homme capable....227
2.1 | Autrui à travers ses désirs....227
2.2 | L'expérience fondatrice de notre non-toute-puissance....229
3 | La sollicitude aux confins de la reconnaissance de la vulnérabilité du soignant....231
3.1 | De la réciprocité à l'estime de soi....231
3.2 | Digne de liberté....233

Chapitre VIII – Recherche-action participative « Code bleu USIDATU 2020 »....235
1 | Historique : une rencontre entre le soin et le design social....235

1.1 | Des outils de sécurisation aux objets de médiation 236

1.2 | Une réflexion sur l'espace et la mise en application des résultats del'ethnographie 236

2 | Méthodologie : de l'observation participante à la participation observante ... 238
2.1 | Contexte de l'étude 238
2.2 | Objectifs 239
2.3 | Déroulement au sein de l'USIDATU 240
Premier cycle : mise en place des ateliers participatifs (2019-2020) 240
Deuxième cycle : création d'un programme de formation interdisciplinaire sur les situations de violence et de contention en pédopsychiatrie (2020-2021) 242
Module 1 : prévention primaire 242
Module 2 : prévention secondaire 242
Module 3 : prévention tertiaire 243
3 | Résultats intermédiaires pour le développement d'une culture de soin « sécurité-qualité » 245
3.1 | Première vignette : le « Ballon thérapeutique ITCA » 245
Proxémie et relation de soin 250
3.2 | Seconde vignette : le « PAO Sport de Contact » 253
Accueillir et accompagner au quotidien la violence par l'intermédiaire de PAO 253
Mon ami PAO 256
Garantir un corps-à-corps respectueux par l'intermédiaire des EPI 258
Contenir les débordements par la décharge motrice sur PAO 259
Penser la violence sans nécessairement avoir à la contrôler 260
3.3 | Troisième vignette : l'inclusion des familles en cours d'exploration 266
4 | Discussion en cours 270
4.1 | Implications cliniques 270
Adapter l'environnement dans le meilleur intérêt de l'enfant hospitalisé 270
Prendre en compte la tension entre « Soin » et « Contention » 270
4.2 | Enjeux éthiques 271
Intégrité professionnelle et fonction contenante institutionnelle 271
Une culture de soin à la recherche d'un équilibre entre le refus de l'indifférence et de la domination 274
5 | Forces et limites de la recherche doctorale 275
5.1 | Élargir le débat sur la contention aux risques de perte de chance 275

5.2 | Concernant le choix de notre cadre théorique....276
Approfondir l'imaginaire local de l'unité de Baltimore....276
Développer une culture de l'analyse appliquée du comportement adaptée à l'hôpital....278
5.3 | Une analyse sociopolitique....278
5.4 | En chemin vers la reconnaissance d'une éthique infirmière en pédopsychiatrie....279

Conclusion de la quatrième partie....282

CONCLUSION GÉNÉRALE....283
1 | De crise en crise, l'ambivalences des EPI : entre exclusion et résistance, protection et soin....283
2 | La vulnérabilité des soignants et les équipements de protection individuelle au temps du Covid-19 (avril 2020)....285
2.1 | La valse des EPI ou les trois temps de la vulnérabilité partagée....286
2.2 | Le souci de soi comme un respect mutuel....287

ÉPILOGUE ILLUSTRÉ....289
« Demain l'USIDATU »....289

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES....296

TABLE DES FIGURES....322

LISTE DES TABLEAUX....325

ANNEXES....326
Annexe A – Recommandation de la HAS 2017 sur l'isolement et la contention en psychiatrie....326
Annexe B – Présentation des thérapies par enveloppements humides....330
Annexe C – Extraits du protocole de recherche de l'étude ethnographique 2017-2019 334
1 | Lettre d'information aux soignants....334
2 | Formulaire de consentement des soignants....336
3 | Guide d'entretien individuel....338
4 | Grille d'observation participante....341

5 | Affiche d'information....344
Annexe D – Poster : IACAPAP Congress, Prague, juillet 2018....345
Annexe E – Futures recherches : de la « restriction » à la « permissivité »....346
1 | Projet de tapis d'immobilisation transitoire : le « TiT » (brevet en cours)....346
1.1 | Présentation de la création du TiT dans le contexte juridique actuel....347
1.2 | Une aide en contexte de soin et d'examens médicaux....349
1.3 | La principale limite du TiT....353
L'interdépendance entre le sentiment de sécurité et le besoin de contention....353
La continuité relationnelle est nécessaire pour prévenir les situations de violence et de contention....354
2 | « Trousseau 2030 » : un projet de recherche participative pour le développement des valeurs de l'enfance en pédopsychiatrie....355
2.1 | Reconnaître le droit de l'enfant à la participation en psychiatrie....356
2.2 | Extraits de l'outil pédagogique « Mon programme de soin »....359

Abréviations

ABC : antecedent behavior consequence
ADHD : attention deficit hyperactivity disorder
AF : analyse fonctionnelle
ANESM : agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
CERES : Conseil d'évaluation éthique pour les recherches en santé
CGLPL : contrôleur général des lieux de privation de liberté
DI : déficience intellectuelle
DRA : renforcement différentiel des comportements alternatifs
DRO : renforcement différentiel des autres comportements
DS : déficience sensorielle
EPI : équipement de protection individuelle
FCT : functional communication training
FTR : fixed-time release
IME : instituts médico-éducatifs
ITEP : institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MC : mesure de contrainte
NBU : Neurobehavioral Unit
NCR : noncontingent reinforcement
PDD : pervasive developmental disorder
PSAC : pratique de sécurisation alternative à la contention
PTSD : post-traumatic stress disorder
SCATED : situations complexes en autisme et troubles envahissants du développement
SFPEADA : Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent & Disciplines Associées
SRB : self-restraint behavior
SPEA-PSL : Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Pitié-Salpêtrière
TCC : thérapies comportementales et cognitives
TDAH : déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
TED : troubles envahissants du développement
TGC : trouble grave du comportement
TND : troubles neuro-développementaux
TOC : trouble obsessionnel compulsif
TSA : trouble du spectre autistique
USIDATU : Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence

AVANT-PROPOS

Violences légitimes et stigmates de l'exclusion

« Le Sud blanc prétendait qu'il connaissait les ''moricauds'', et j'étais ce que le Sud blanc appelait un ''moricaud''. Mais le Sud blanc ne m'avait jamais connu, n'avait jamais su ce que je pensais, ce que je sentais. Le Sud blanc prétendait que j'avais une ''place'' dans la vie. Mais là-bas je ne m'étais jamais senti à la ''place'' que le Sud blanc m'avait assignée. Jamais je n'avais pu me considérer comme un être inférieur. Et aucune des paroles que j'avais entendues tomber des lèvres des Blancs n'avait pu me faire douter réellement de ma propre valeur humaine. Il est vrai que j'avais menti. J'avais volé. J'avais lutté pour contenir une colère envahissante. Je m'étais battu. Et c'était peut-être par pur hasard que je n'avais jamais tué… Mais de quelle façon le Sud m'avait-il permis d'être naturel, d'être réel, d'être moi-même, sinon dans la négation, la rébellion et l'agression ?

Non seulement les Blancs du Sud ne m'avaient pas connu mais, fait plus important encore, la façon dont j'avais vécu dans le Sud ne m'avait pas permis de me connaître moi-même. Étouffée, comprimée par les conditions d'existence dans le Sud, ma vie n'avait pas été ce qu'elle aurait dû être. Je m'étais conformé à ce que mon entourage, ma famille – conformément aux lois édictées par les Blancs qui les dominaient – avaient exigé de moi, j'avais été le personnage que les Blancs m'avaient assigné. Je n'avais jamais pu être réellement moi-même, et j'appris peu à peu que le Sud ne pouvait reconnaître qu'une partie de l'homme, ne pouvait admettre qu'un fragment de sa personnalité, et qu'il rejetait le reste – le plus profond et le meilleur du cœur et de l'esprit – par ignorance aveugle et par haine.

Je quittais le Sud pour me lancer dans l'inconnu, à la rencontre de situations nouvelles qui m'arracheraient peut-être d'autres réactions. Et si je pouvais trouver une vie différente, alors peut-être pourrais-je, lentement et graduellement, apprendre qui j'étais, et ce que je pourrais devenir. Je quittais le Sud non pour oublier le Sud, mais afin de pouvoir un jour le comprendre, savoir ce que ses rigueurs m'avaient fait, à moi et à tous ses enfants. Je fuyais pour que fonde cette insensibilité consécutive à des années de vie défensive et pour pouvoir

sentir (beaucoup plus tard et loin de là) les cicatrices douloureuses laissées par ma vie dans le Sud.

Et cependant, au plus profond de moi-même, je savais que je ne pourrais jamais quitter réellement le Sud, car mes sentiments avaient déjà été façonnés par le Sud, car, tout noir que je fusse, la culture du Sud s'était peu à peu infiltrée dans ma personnalité et dans ma conscience.

Aussi, en partant, j'emportais une parcelle du Sud pour la transplanter dans un sol étranger, afin de voir si elle pouvait croître différemment, si elle pouvait boire une eau fraîche et nouvelle, se courber au souffle de vents étrangers, réagir à la chaleur de soleils nouveaux, et peut-être fleurir… Et si ce miracle s'accomplissait, je saurais alors qu'il y a encore de l'espoir dans cette fondrière de désespoir et de violence qu'est le Sud, je saurais que la lumière peut naître même des ténèbres les plus noires. Je saurais que le Sud lui aussi pourrait vaincre sa peur, sa haine, sa lâcheté, son héritage de crimes et de sang, son fardeau d'angoisse et de cruauté forcenée.

L'œil aux aguets, portant des cicatrices visibles et invisibles, je pris le chemin du Nord, imbu de la notion brumeuse que la vie pouvait être vécue avec dignité, qu'il ne fallait pas violer la personnalité d'autrui, que les hommes devraient pouvoir affronter d'autres hommes sans crainte ni honte et qu'avec de la chance – dans leur existence terrestre – ils pourraient peut-être trouver une sorte de compensation aux luttes et aux souffrances qu'ils endurent ici-bas sous les étoiles. »[2]

Pour introduire ce manuscrit de thèse, il nous semble essentiel de partager aux lecteurs cet extrait qui correspond aux dernières pages autobiographiques de Richard Wright (1908-1960). Ce témoignage nous raconte comment la culture peut influencer la personnalité et les valeurs auxquelles s'attache une personne.

[2] Extrait des dernières pages du livre de Richard Wright, « Black-boy », Bussière : Folio Gallimard, 1947.

Notre travail aura pour objectif de s'intéresser aux enjeux éthiques associés à l'accompagnement de personnes avec déficience intellectuelle (DI) et/ou trouble du spectre autistique (TSA) souvent stigmatisées et exclues de notre société. Il nous paraît donc fondamental pour comprendre leurs difficultés, de contextualiser leurs situations de vie en les inscrivant dans l'environnement institutionnel (médico-social ou sanitaire) au sein duquel leur devenir est pensé.

C'est pourquoi nous chercherons aussi à analyser les situations de crise comportementale de personnes avec DI/TSA en prenant en compte leurs trajectoires développementales qui sont bien souvent jalonnées de nombreuses ruptures de soin et d'accompagnement. Étant donné que la violence se caractérise à deux niveaux, d'une part lorsqu'il s'agit des souffrances associées à la maladie ou au handicap, et d'autre part, au niveau des traitements ou des accompagnements pour lesquels un recours à la contrainte est parfois nécessaire, nous ne saurions donc réduire notre réflexion éthique à la stricte dimension de la temporalité de l'urgence des situations de crise. Lorsque des patients avec DI/TSA et troubles graves du comportement (TGC) sont systématiquement sédatés et attachés à un brancard dans les services d'urgence générale ou bien lorsqu'ils sont enfermés, parfois pour plusieurs mois, au sein d'hôpitaux psychiatriques, il faut prendre en compte l'impact de ces *boucles* rétroactives de violence qui peut avoir des conséquences traumatiques sur le long terme.

Puisse le témoignage de Richard Wright insister sur l'importance de l'impact des facteurs socio-culturels et historiques, et nous aider à ne pas réduire notre propos sur la contrainte en pédopsychiatrie, aux dommages collatéraux associés à la pratique de l'isolement et de la contention. Afin de définir les principaux enjeux éthiques associés aux situations complexes en DI/TSA, nous nous efforcerons de mettre sur le même plan l'usage et le non-usage de la contrainte qui tous deux doivent nous responsabiliser en tant que soignant et, plus généralement, en tant que citoyen. En nous intéressant aux dynamiques institutionnelles qui influencent nos comportements, nos représentations sociales du pouvoir et notre capacité à agir et à entreprendre, nous souhaitons garder en perspective cette tension éthique qui demeure entre les principes d'autonomie et de justice, selon que les individus

s'indignent davantage de l'ingérence (associée à une privation de liberté) ou qu'ils s'indignent de l'abandon (notamment caractérisé par les mécanismes d'exclusion dont sont victimes les jeunes avec DI/TSA). Une grande stigmatisation de ces jeunes induit une perte de chance – qu'il s'agisse d'un défaut de soin ou d'accompagnement éducatif adapté – importante et explique en partie la persistance des TGC qui, dans deux tiers des cas, sont associés à des comorbidités somatiques et/ou psychiatriques non encore diagnostiquées (1–3).

Dans les médias et les débats publics, la question des privations de liberté est davantage mise en avant que celle de la perte de chance ou de la non-assistance à personne en danger, alors que toutes deux engagent la notion de responsabilité. Les conséquences de l'absence de contrainte doivent également nous interpeller et être discutées, tant dans certains cas, l'insuffisance de certaines mesures de protection peuvent être préjudiciables pour les jeunes patients et leurs proches, induisant des complications irréversibles (ex. automutilation de la face) ou des drames familiaux (ex. gestes hétéro-agressif ou mise en danger de la fratrie), allant jusqu'au décès de jeunes personnes avec DI/TSA (ex. noyade, défenestration, incendie)[3].

[3]https://www.francebleu.fr/infos/faits-divers-justice/disparition-le-corps-du-jeune-autiste-jean-noah-a-ete-retrouve-dans-la-seine-1550655732 ; https://www.leparisien.fr/essonne-91/essonne-ces-enfants-autistes-qui-peuvent-etre-victimes-de-chutes-mortelles-05-08-2020-8363856.php ; https://www.rtl.fr/actu/debats-societe/drancy-un-enfant-autiste-meurt-apres-avoir-mis-le-feu-a-sa-chambre-7774757131

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Aujourd'hui, la psychiatrie est un domaine extrêmement sensible, débattu par le grand public. Les associations de patients et leurs familles, les collectifs de soignants, témoignent d'une inquiétude concernant l'accompagnement de la souffrance psychique des malades. En 2014, pour la première fois, une *Mad Pride* est organisée à Paris. Cette manifestation publique est fondée sur la nécessité de lutter contre la stigmatisation des personnes ayant des troubles mentaux et revendique leur plein droit à la citoyenneté et au respect de leur dignité.

Depuis 2008, du côté des soignants, le « Collectif des 39 : Quelle hospitalité pour la folie ? », cherche à consolider l'approche médico-sociale de la psychiatrie et s'oppose aux projets sécuritaires qui réduit le malade à une personne dangereuse, qu'il faut enfermer.

En 2015, ce même collectif lance un appel national pour abolir le recours aux sangles de contention[4]. En 2016, le législateur rappelle la nécessité du « dernier recours » (4) concernant l'isolement et la contention et réclame une traçabilité de ces pratiques et des mesures alternatives pour les prévenir. Une augmentation de leur usage sera par ailleurs dénoncée par le contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL) cette même année, dans le rapport d'Adeline Hazan (5). La Haute Autorité de Santé (HAS) élaborera par la suite de nouvelles recommandations visant à limiter ces pratiques (6). Depuis, de nombreuses institutions se saisissent de ces recommandations et cherchent à réviser leurs pratiques de sécurisation (7).

Soignants, patients, familles et citoyens, tous s'inquiètent de l'augmentation et de la banalisation des mesures de contrainte en psychiatrie (8). Les abolitionnistes de ces pratiques récusent leurs justifications « thérapeutiques » (9). Dans la littérature, il est recensé des jeunes, morts par contention (10). Il semble encore nécessaire d'objectiver les risques inhérents à la contention afin que chaque service puisse se mobiliser davantage en matière de prévention. Pour cette introduction générale, à travers le « principisme éthique »

[4] Pétition « Non à la contention » du « collectif des 39 » qui en 2015, s'est mobilisé en vue d'interdire les pratiques de contention en psychiatrie. http://www.hospitalite-collectif39.org/?NON-A-LA-CONTENTION

tel que défini par Beauchamp et Childress (11) et à partir de notre expérience clinique, nous souhaitons proposer une première analyse des enjeux éthiques des situations complexes en DI/TSA.

1 | Le principisme éthique mis en tension par les situations de violence et de contention en pédopsychiatrie

1.1 | Le curseur de l'indignation : entre le principe d'Autonomie et de Justice

Nous proposons de définir les enjeux éthiques de la contention en nous référant au « principisme éthique » de Beauchamp et Childress (11), en illustrant notre propos à partir des situations complexes en déficience intellectuelle (DI) et/ou troubles du spectre autistique (TSA). Dans ces situations, certains jeunes avec DI/TSA présentent des troubles graves du comportement (TGC), exemples : automutilation, hétéro-agressivité. Devant le retentissement majeur de ces troubles, le recours à la contention est parfois nécessaire pour protéger ces jeunes, leurs familles et leurs soignants.

Cette première analyse a pour objectif de clarifier les principaux enjeux éthiques associés à l'excès ou au défaut de protection des jeunes autistes lorsqu'ils sont hospitalisés en psychiatrie. L'analyse sera illustrée par deux exemples et nous permettra notamment de distinguer les notions ambiguës de « contention » et de « contenance ».

Définition de la « contention »

À l'hôpital, la contention renvoie habituellement à l'immobilisation physique d'un patient considéré comme dangereux ou insuffisamment coopérant lors d'un examen médical ou lors d'un soin qui relève de l'urgence.

Nous définissons la contention à partir des quatre modalités de contraintes existant en psychiatrie pour protéger un patient et/ou son entourage :

(1) Les ***sangles*** : « contention mécanique » (ambulatoire ou attaché à son lit), « camisole de force » ;

(2) L'***isolement*** : « enfermement » (chambre porte fermée à clé), « contention architecturale ou environnementale » ;

(3) La ***sédation médicamenteuse*** par administration (orale ou intramusculaire) de traitements psychotropes à haute dose : « contention chimique », « neuroleptique tranquillisant » également appelé « traitement si besoin » ou « PRN » (*pro re nata*) ;

(4) Les ***interventions physiques*** correspondant aux différents degrés d'immobilisation manuelle, couramment appelées « contention physique » ou « immobilisation manuelle ».

Figure 1. « Contenir »

(source : https://projects.propublica.org/graphics/restraint-techniques)

Chacune de ces modalités de contention sont *interdépendantes* les unes des autres. Exemple, si un clinicien réduit la « contention chimique » afin de réduire la iatrogénie médicamenteuse, il prend le risque d'augmenter la « contention physique ».

Contexte juridique

En France, sur le plan juridique, le 23 octobre 2020, les députés ont adopté l'article 42[5] du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2021. Cet article modifie l'encadrement de la pratique de l'isolement et de la contention en psychiatrie en réponse à la décision du Conseil constitutionnel du 19 juin 2019[6] qui avait jugé la LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 72 (Article L3222-5-1)[7] non constitutionnelle. L'article 42 instaure la possibilité de saisir le juge des libertés et de la détention (JLD) dès lors que l'isolement d'un patient ou sa mise sous contention dépasse une durée maximale de : « 12h pour l'isolement et 6h pour la contention » (cf. Annexe A). Le débat sur ces pratiques reste néanmoins encore ouvert, opposant différents acteurs (professionnels de santé, associations d'usagers) qui considèrent que l'isolement et la contention ne relèvent pas du soin, à d'autres pour lesquelles ces pratiques sont des « soins de dernier recours ».

Dans la loi définissant la pratique de la contention en psychiatrie, les principales notions sources de controverse sont les suivantes :

- La question du « dernier recours » et du caractère « immédiat ou imminent » d'un dommage « irréversible ».
- La notion de « décision » par opposition à celle de « prescription » médicale (12).
- Le caractère « limité » ou « transitoire » des mesures de contrainte (cf. Annexe A).
- La question de leur traçabilité « systématique ».

[5] http://www.assemblee-nationale.fr/15/ta-pdf/3397-p.pdf
[6] https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/2020/2020844QPC.htm
[7] https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031918948etcidTexte=LEGITEXT000006072665etdateTexte=20160128

Chacune de ces notions pourrait faire l'objet d'une analyse à part entière. Sur le plan éthique, concernant les controverses associées à la pratique de la contention en psychiatrie, les arguments dominants dans les médias ou les débats publics actuels portent notamment sur l'impact associé à l'excès de contrainte : le non-respect de l'autonomie et les privations de liberté attentatoires à la dignité des personnes hospitalisées. Dans les deux exemples auxquels nous nous référons, nous mettons également en perspective les risques associés au défaut de protection et à la non-assistance à personne en danger, afin d'expliciter la tension éthique entre les principes de Justice et d'Autonomie.

Cas clinique n°1 : la contrainte, pourquoi et jusqu'où ?[8]

Aurélien est un adolescent autiste de 15 ans avec retard mental (non verbal). Les carences en termes d'accueil en structure spécialisée l'obligent à s'expatrier en Belgique afin d'être pris en charge dans un institut médico-éducatif (IME)[9]. Devant une recrudescence de ses automutilations et de ses comportements hétéro-agressifs, Aurélien nécessite à nouveau d'être hospitalisé en France, au sein d'une unité de pédopsychiatrie dédiée à la prise en charge des troubles graves du comportement (TGC). Ses parents sont peu présents, sa mère ne le voit plus depuis trois ans et son père se montre démuni face à l'aggravation de la situation. Dans ce contexte familial, depuis un an, Aurélien a été placé à l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE).

Ses épisodes d'auto-agressivité se caractérisent par de violents coups de tête contre les murs et des coups de poing qu'il s'inflige au visage. Le port d'un casque est préconisé pour le protéger de certaines complications irréversibles : risque de cécité par décollement de la rétine et de fractures du crâne avec hémorragie cérébrale. Aurélien a cependant des lésions de la face avec mutilation des lèvres et de la langue ainsi que des fractures de dents avec des risques de complications d'abcès. D'autres affections somatiques (gastrite, reflux gastro-œsophagien, constipation chronique) sont à l'origine de douleurs, dont l'évaluation est rendue difficile par ses troubles de la communication.

[8]Afin de préserver la confidentialité, les prénoms des cas cliniques ont été modifié, et certains élément anonymisés.

[9]L'Avis N°102 du CCNE (« Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme », 2007), souligne le poids de l'exclusion des personnes avec DI/TSA dans notre société et dénonce notamment la politique d'exil des personnes autistes que leurs proches doivent envoyer en Belgique, faute de place suffisante en France. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-avisn102_autisme.pdf

Sur le plan psychiatrique, il présente un état dépressif caractérisé par un isolement et des pleurs, avec une avidité relationnelle à l'égard de ses soignants référents. Il manifeste également des attitudes d'écoute[10] et soliloque :

Aurélien parle alors brusquement à sa main comme s'il la « grondait » en poussant des cris avant de se frapper avec. Ces comportements impulsifs restent mal contrôlés par les traitements psychotropes et une agitation psychomotrice intense perdure au quotidien.

Dans les moments de crise, les soignants doivent l'immobiliser physiquement et parfois lui administrer un traitement neuroleptique par injection intramusculaire à visée sédative et anxiolytique. Devant la persistance de l'intensité de certaines automutilations, Aurélien est contentionné à son lit plusieurs fois par jour et ce, pendant plusieurs semaines. Par la suite, lorsque l'équipe de soin tente de retirer les sangles de contention, Aurélien ne supporte plus le fait de ne pas être entravé, il se montre alors agressif envers les soignants (griffe, mord) pour rester contentionné.

Figure 2. L'exil des jeunes aves DI/TSA de la France vers la Belgique

(d'après l'avis N°102 du CCNE 2007)

[10] Troubles de comportement observés au cours de l'examen. L'« attitude d'écoute » se manifeste lorsque le sujet écoute en orientant son regard vers un coin de la pièce. Elle se distingue des dialogues hallucinatoires lorsque par exemple, le sujet répond à des interlocuteurs invisibles, se bouche les oreilles, ou se bat avec un adversaire invisible, ou parait effrayé par une vision.

Un besoin de « contenance » ?

Cette « demande de contention » fait également écho à d'autres situations complexes en DI/TSA, auprès de certains patients autistes qui apprécient le fait d'être contenus physiquement et de façon serrée (13). A l'hôpital, un « déplacement thérapeutique » de certains outils de sécurisation est par exemple constaté par les soignants lorsqu'ils ont recours au *Papoose board* ou au port du casque, dont les utilisations peuvent effectivement induire un bénéfice sur le plan sensoriel ou proprioceptif auprès de certains patients autistes (14). Lorsqu'un patient manifeste un tel soulagement, l'information est aussitôt relayée auprès d'un ergothérapeute afin qu'elle propose d'autres « dispositifs contenants » comme le port d'un gilet compressif, l'utilisation d'une couverture lestée ou d'un « pouf cocon ». Cette ambiguïté entre soin et contention est par ailleurs également constatée lorsque les patients autistes perçoivent la configuration de certaines chambres d'isolement comme un refuge, un lieu d'apaisement au sein desquels la dimension hypo-stimulante permet un répit lorsque les patients autistes sont en « surcharge sensorielle ». Dans ces cas de figure complexes, les soignants parlent parfois de « contenance » pour évoquer ces besoins qui sont en lien avec le profil sensoriel de certains patients autistes.

Les deux écueils de la contention

Nous pouvons noter l'importance du contexte social qui précède la ré-hospitalisation d'Aurélien, notamment pour caractériser la genèse de ces crises dont la persistance correspond à un enchevêtrement complexe de plusieurs étiologies possibles : somatique, psychiatrique, comportementale, psycho-sociale, sensorielle, etc. Le parcours chaotique de ce jeune est emblématique des situations complexes en DI/TSA, dont la trajectoire de vie oscille entre deux situations extrêmes : l'exclusion ou la contention. Ces deux écueils caractérisent une tension éthique, selon que l'on s'indigne de l'*injustice* (associée aux préjudices de l'exclusion) ou que l'on s'indigne de l'*ingérence* (associée à la privation de liberté que constitue la contention).

Dans le premier cas, l'argument priorisant le principe de Justice peut être justifié par le risque de perte de chance et le devoir de non-abandon qui tous deux engagent la responsabilité des soignants, en se référant notamment à la « non-assistance à personne en danger » (Article 223-6 du Code pénal français). Dans le second cas qui priorise le principe d'autonomie, c'est la *iatrogénie* associée à l'impact de la contention qui peut être considérée comme une maltraitance, notamment lorsque les troubles du comportement persistent et que le recours répété à la contention engendre des traumatismes sur le long terme et dont la banalisation est fréquente (5). Aussi, avons-nous besoin, pour juger ce qui est moralement répréhensible, de ne pas réduire les crises comportementales à la simple temporalité de l'urgence et de prendre aussi en considération les boucles rétroactives de violence qui caractérisent ces situations extrêmes. Cette lecture à deux niveaux de la temporalité de ces crises est nécessaire pour tenir compte de la sévérité et de l'hétérogénéité de ces situations complexes. Il faut donc distinguer la temporalité à court terme relevant de l'évaluation et de la prise en charge des comorbidités à l'origine de décompensations aigües, de la temporalité à moyen ou long terme correspondant à la chronicité associée au handicap de ces jeunes avec DI/TSA.

Pour analyser l'impact des troubles du comportement, il est important d'expliciter les conséquences associées à l'excès ou au défaut de protection (contention) pour définir la balance bénéfice/risque et aider les soignants à intervenir avec prudence. Si l'on se réfère au premier exemple, la « demande de contention » de la part d'Aurélien est principalement associée au fait qu'il se frappe pour obtenir un bénéfice d'attention de la part des adultes. Exemple, lors de ses crises, plusieurs soignants se réunissaient autour de lui pour le contenir. Ce type de « conséquence » doit être analysée en équipe pluridisciplinaire afin de distinguer les différents facteurs de maintien des troubles graves du comportement.

Cette analyse conceptuelle illustre la tension éthique entre le principe de Justice et le principe d'Autonomie, en se référant respectivement aux notions de « perte de chance » et de « iatrogénie ». Dans la seconde partie de notre introduction nous étayons la balance bénéfice/risque à partir d'un cas clinique illustrant les dérives associées à la mise en œuvre du principe de Non-malfaisance tel définis par Beauchamp et Childress.

1.2 | Quand le mieux est l'ennemi du bien

Après avoir explicité la tension éthique entre les principes d'Autonomie et de Justice, nous présentons un second type de dilemme éthique qui ne relève pas d'un conflit de valeur, mais d'un dysfonctionnement institutionnel. Nous illustrons ce dilemme par un second cas clinique qui présente une dérive associée au principe de non-malfaisance.

Cas clinique N°2 : Qu'est-ce que faire bien quand on ne peut pas faire autrement ?[11]

Devant la persistance d'automutilations et de gestes hétéro-agressifs de la part d'un adolescent autiste de 17 ans, les soignants de l'USIDATU[12] doivent recourir à une contention mécanique pour plusieurs raisons :

(1) Le recours à la « salle d'hypostimulation » (chambre porte fermée à clé) ne fonctionne pas : le patient se montre particulièrement angoissé lorsqu'il y est laissé seul pour s'apaiser.

(2) La sédation médicamenteuse ne fonctionne pas : l'anxiété du patient résiste aux traitements « SB » proposés et il demeure toujours aussi tonique lors de ses crises.

[11] Cette question est posée par la sociologue L. Velpry dans l'article : Velpry L., Agir au mieux en situation extrême : la gestion des troubles du comportement sévères dans une unité de soins intensifs pour personnes autistes. In Velpry L., Vidal-Naquet P. A., Eyraud B. (eds), Contrainte et consentement en santé mentale. Forcer, influencer, coopérer. Rennes, PUR.

[12] Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence (USIDATU), pour les patients atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement.

(3) Les immobilisations manuelles coucher au sol (sur tapis rembourré) se révèlent inefficaces et dangereuses, d'une part pour l'équipe, qui n'a plus la force de contenir physiquement ce jeune patient, et d'autre part pour le patient, étant donné les réactions de la part de certains soignants (ex. contre-attitude maltraitante) qui, au bout de la dixième immobilisation consécutive, finissent par agripper fortement le patient pour lui dire « STOP » (15).

(4) Dans ces situations extrêmes où l'immobilisation manuelle correspond à une stratégie de sécurisation de dernier recours, lorsque les soignants – faute de pouvoir passer le relais – en arrivent à de tels débordements, ils peuvent ressentir une culpabilité du fait de ne pas avoir su protéger sans risquer de blesser le patient. Dans ces situations d'impasse, pour limiter la détresse morale associée au fait d'être « contraint de contraindre » dans la durée, plusieurs soignants impuissants se blessent, par peur de nuire au patient lors des procédures d'immobilisation manuelle. Ce type d'impasse fait écho à la première situation, lorsque les soignants sont de nouveau confrontés à l'impossible choix de l'indifférence (face à l'abandon) ou de la domination (face à l'usage de la force).

Lorsque l'équipe décide de la mise en place d'une contention mécanique pour donner une limite à ces crises persistantes, l'impact de la violence sur l'équipe est rapidement réduit, notamment du fait que les blessures corporelles sont moins importantes. Lors de ce premier moment, certains soignants expriment également le fait de se sentir soulagés par cette décision de contention mécanique, pour ce jeune dont l'intensité « hors normes »[13] de ses crises rendait toute tentative de pacification inefficace.

[13]« Hors Normes », film réalisé par Eric Toledano et Olivier Nakache, 2019.

Les jours suivants, bien que les grands états d'agitation persistent, les soignants parviennent à réduire encore davantage l'impact des crises. Avec l'habitude, ils parviennent à mieux s'organiser et le recours à la contention mécanique est optimisé par des gestes plus précis et plus rapides. Les situations de crise de ce jeune parviennent ainsi à être mieux anticipées et contrôlées.

Au bout de deux semaines, bien qu'aucune prise en charge socio-éducative ou médicale ne se soit avérée efficace, l'équipe semble dans l'ensemble aller mieux et considère que la situation c'est malgré tout améliorée. Cette situation se prolongera pendant un mois avant que l'équipe ne se décide finalement à réduire les temps de contentions mécaniques en ayant un recours aux équipements de protection individuelle (EPI) : EPI-patients (ex. port du casque, si automutilation) et aux EPI-soignants (ex. recours aux boucliers de type PAO pour amortir les coups (Figure 52), au port de manchettes et de mitaines rembourrées si gestes hétéro-agressif)

Un glissement du « moindre mal » au « moindre mieux »

Dans ces situations d'accompagnement difficile, où les crises persistent (de par leur fréquence, durée, intensité), nous observons une dérive lorsque le recours à la contention mécanique, initialement perçu comme un « moindre mal », est progressivement considéré comme un « moindre mieux », reconnu par l'ensemble de l'équipe. Cette interprétation correspond à un glissement de valeur qui peut s'aggraver, lorsque les soignants considèrent ce « moindre mieux » comme étant dans le « meilleur intérêt » du patient, dès lors que l'impact de ses crises est contrôlé de façon plus sûre. Cette dérive qui se caractérise par la mise en application du principe de non-malfaisance à la promotion d'une prétendue « Bienfaisance » doit nous interpeller, notamment devant la dimension contextuelle associée au recours à la contention mécanique. Comme nous l'avons précédemment illustré dans le cas d'Aurélien, les facteurs contextuels ne peuvent effectivement être négligés, tant la mise en place des alternatives à la contention est étroitement en lien avec les valeurs d'un contexte institutionnel particulier.

Nous étudierons à ce propos, au chapitre VI, comment le cadre herméneutique de Charles Taylor et sa théorie des « imaginaires sociaux (IS) » nous permet d'expliciter la notion d'« hyper-bien » en se référant précisément à la multiplicité des ancrages situationnels possibles et spécifiques de chaque institution de santé (16). Dans cette perspective, nous étudierons les justifications et formalisations des alternatives à la contention lorsqu'elles se réfèrent à une organisation ou à des normes correspondant à un « imaginaire local » au sein duquel la hiérarchisation des valeurs prend sens en tenant compte des facteurs socio-culturels et historiques de l'institution. Par exemple, en nous référent au concept d'« imaginaires sociaux (IS) » de Charles Taylor (17,18), il est possible d'interroger la notion d'« urgence » que nous attribuons à la temporalité d'une crise. Si nous prenons le phénomène de l'« accélération » tel que l'a décrit le sociologue Hartmut Rosa (19), il devient alors nécessaire de mener une analyse plus approfondie sur cet « ultime recours » qu'est la contention mécanique et dont la justification se réduit trop souvent à une éthique pragmatique de « moindre mal à court terme ». Cette approche à court terme n'est-elle pas une contrainte pour les soignants, dans leur capacité à ne pas pouvoir temporiser les situations d'escalades comportementale ? Les soignants ont-ils encore la possibilité d'envisager une mise en application du principe de non-malfaisance prenant également en compte la question du devenir de l'enfant hospitalisé à moyen ou long terme ?

Devant la banalisation importante de la contention notamment dénoncée par le CGLPL depuis 2016 (5), lorsque la contention est justifiée par le manque de formation ou le manque d'effectif, comment ne pas s'interroger sur les facteurs d'influence socio-économique qui vont à l'encontre du maintien et du développement des politiques institutionnelles de moindre recours à l'isolement et à la contention en psychiatrie. Ce second cas clinique nous révèle que le « Bien » des jeunes hospitalisés en psychiatrie nécessite également une réflexion sur le bien-être et la reconnaissance des soignants qui, confrontés dans la durée aux troubles graves du comportement (TGC) des personnes avec DI/TSA, doivent également être soutenus par leur institution pour désamorcer les situations de crise en garantissant le caractère transitoire des mesures de contrainte.

2 | Les étapes clés du parcours de notre recherche en éthique du soin

Après avoir présenté les tensions et hiérarchisations possibles entre les quatre principes fréquemment utilisés dans le champ de l'éthique médicale, nous souhaitons présenter le cheminement de notre recherche doctorale, qui a abouti à une réflexion éthique sur le concept de « vulnérabilité partagée », qui permet de comprendre et d'agir dans la complexité des situations de violence et de contention en pédopsychiatrie.

Cette recherche s'est déroulée en quatre étapes qui correspondent respectivement aux quatre parties structurant cette thèse. Chacune de ces parties est constituée de deux chapitres que nous introduisons en début de chaque partie et que nous résumons en fin de partie. Pour expliciter le cheminement de notre réflexion et structurer nos chapitres nous avons privilégié un plan de type « IMRaD » (*Introduction, method, results and discussion*), notamment lorsque les chapitres ont fait l'objet de publication (cf. chapitre IV, V et VI). Pour préserver la cohérence globale de notre réflexion, nous avons néanmoins modifié ces articles pour qu'ils s'intègrent dans la thèse.

Pour introduire notre première partie, nous présentons au chapitre I un cas clinique qui explicite la complexité des frontières entre le « contraignant », le « maltraitant » et le « soin ». Ce cas clinique est ensuite mis en lien avec le cadre théorique que nous avons choisi pour notre recherche et dont nous présentons la méthodologie générale au chapitre II.

Ce chapitre reprendra les grandes étapes de notre méthodologie de recherche en insistant notamment sur notre étude ethnographique qui constitue l'originalité de cette thèse.

Au fil de nos avancées, pour rendre compte du processus itératif de notre réflexion, lorsque nos chapitres sont structurés avec un plan « IMRaD », les sous-parties intitulées « Introduction » et « Méthode » permettent de contextualiser l'avancement de nos « Résultats » et « Discussions ». Bien qu'il y ait par moments, certaines répétitions entre

notre « Méthodologie générale » et les sous-parties intitulées « Méthode » (cf. chapitre V et VI), il nous a semblé pertinent de reprendre les étapes clés de l'évolution de notre méthodologie de recherche dont les modifications nous ont permis d'approfondir notre objet d'étude, en nous adaptant au fur et à mesures à l'avancement de notre travail.

Ces étapes méthodologiques sont les suivantes :

(1) Chapitre III : la revue narrative.

(2) Chapitre IV : la revue systématique.

(3) Chapitre V : l'ethnographie globale priorisant une approche descriptive et une analyse thématique.

(4) Chapitre VI : le développement du cadre herméneutique et participatif.

(5) Chapitre VII : le renforcement de la dimension participative pour la mise en place de la recherche-action à l'USIDATU.

Cette première partie s'inscrit dans la continuité d'un travail universitaire :

- J. Lefèvre-Utile. À propos du packing : une éthique du soin en pédopsychiatrie. Mémoire universitaire de master d'éthique encadrée par A. Reyre. M2 « Éthique, sciences, santé et société », Université Paris Sud, France, 2015.

La première partie de notre introduction générale a fait l'objet d'une soumission pour un chapitre de livre :

- J. Lefèvre-Utile, « Les enjeux éthiques de la contention, entre Autonomie et Justice : une analyse conceptuelle appliquée aux situations complexes en DI/TSA », Muller, A. (Dir, publication prévue en 2021). Les concepts en santé. Paris : Masson. (soumis en décembre 2020, révision en cours).

La deuxième partie correspond à l'état de l'art de notre objet de recherche. Elle présente le déroulement de notre recension des écrits à travers : (1) une revue narrative de la littérature sur les alternatives à la contention dans le champ de la DI/TSA, qui constitue notre chapitre III ; et (2) une revue systématique (*scoping review*) que nous avons ciblée sur les équipements de protection individuelle (EPI). Cette revue systématique correspond aux premiers résultats de notre recherche, nous les avons restitués sous forme de tableaux

chapitre IV. Cette deuxième partie nous a permis de distinguer la diversité des alternatives à la contention dans le champ de la DI/TSA et de justifier la mise en place de notre étude ethnographique pour approfondir nos recherches.

Cette partie de notre manuscrit de thèse a fait l'objet de deux co-publications :

- L. Diaz, V. Guinchat, A. Lorilleux, J. Alati et J. Lefèvre-Utile. Gestion de la violence : un dispositif innovant auprès de personnes autistes. Le Journal des psychologues. 2018;6(358):20-26.
- Guinchat V, Cravero C, Lefèvre-Utile J et Cohen D. Multidisciplinary treatment plan for challenging behaviors in neurodevelopmental disorders. Handb Clin Neurol. 2020;174:301–21.

La troisième partie de notre travail présente l'ensemble de notre étude ethnographique qui s'est déroulée en deux phases. La première correspond au chapitre V et regroupe nos trois terrains d'investigation. Elle cible les usages associés aux EPI et aux outils de sécurisation alternatifs à la contention. L'objectif de l'étude était de rendre compte de l'existence d'une diversité d'outils de sécurisation dans un souci d'exhaustivité. L'approche était essentiellement descriptive.

En réponse à certaines limites de la première phase de l'ethnographie, la seconde phase de notre étude s'est ensuite concentrée sur l'expérience morale de l'équipe de soin qui avait le plus recours aux mesures de contrainte dans l'ethnographie globale réunissant nos trois terrains. Cette ethnographie ciblée (*focused ethnography*) correspond à notre chapitre VI. Elle s'appuie sur deux concepts que nous définissons dans notre cadre théorique et notre méthodologie générale (chapitre II) : la « vulnérabilité partagée » et l'« expérience morale ». Ces deux concepts nous ont permis d'analyser les freins et les leviers aux alternatives à la contention dans le champ de la DI/TSA.

Cette troisième partie du manuscrit à fait l'objet de quatre publications :

- Lefèvre-Utile J, Guinchat V, Wachtel LE, Cohen D, Perron A, Montreuil M, et al. Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (**partie 1 : perspective des patients**). *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2018; 66(7–8):443–59.
- Lefèvre-Utile J, Guinchat V, Wachtel LE, Cohen D, Perron A, Montreuil M, et al. Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (**partie 2 : perspective des soignants**). *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescenc*e. 2018; 66(7–8):443–67.
- J. Lefèvre-Utile, La vulnérabilité partagée dans la prise en charge des troubles graves du comportement. ASSTSAS | Objectif prévention, 42(3), Sep-19.
- Lefevre-Utile J, Montreuil M, Perron A, Reyre A et Carnevale FA. Acknowledging caregivers' vulnerability to reduce control measures in psychiatry. *Nursing Ethics*. (accepté le 5 avril 2021).

La quatrième partie de la thèse analyse la dimension éthique de la relation dans les situations de violence et de contention en pédopsychiatrie. Le chapitre VII porte sur la mise en œuvre concrète des valeurs assurant l'intégrité de la relation de soin. Il illustre la façon dont les résultats ethnographiques sont implantés à l'USIDATU (depuis octobre 2019). Le chapitre VIII explicite la dimension philosophique de la notion de « vulnérabilité partagée » de notre cadre théorique.

Cette dernière partie de notre manuscrit de thèse a fait l'objet de deux publications (dont une encore en cours de révision) et d'une demande de brevet :

- J. Lefèvre-Utile, La vulnérabilité des soignants et les équipements de protection individuelle au temps du covid-19 : le souci de soi comme un respect mutuel. Hors-série des Cahiers de l'Espace éthique : Au cœur de la pandémie du coronavirus - Vivre, décider, anticiper, octobre 2020.
- Lefevre-Utile J, Wachtel LE, Cohen D et Carnevale FA. Shared vulnerability and personal protective equipment in a neurodevelopmental unit at the time of COVID-19. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*. (soumis le 20 décembre 2020).

PREMIÈRE PARTIE – ORIGINES ET MISE EN PLACE DE LA RECHERCHE

Introduction de la première partie

Le chapitre I de la thèse illustre un cas clinique emblématique des situations complexes en DI/TSA. L'objectif de ce premier chapitre est de présenter les particularités du fonctionnement cognitif et autistique des jeunes hospitalisés à l'USIDATU et de distinguer les frontières entre le "contraignant", le "maltraitant" et le soin.

Dans le chapitre II, nous définissons notre cadre théorique et nous présentons la méthodologie générale de la thèse.

Chapitre I – Entre médiation et contention : le cas de Timothée

Timothée est un patient de treize ans, présentant un trouble du spectre autistique (TSA[14]). Il est hospitalisé pour une majoration récente de ses troubles du comportement, essentiellement automutilations et hétéroagressivité, évoluant depuis deux ans vers une aggravation. Face à leur incompréhension et à leur sentiment d'impuissance, le caractère persistant des automutilations de Timothée angoisse profondément ses parents, qui témoignent d'un quotidien où la répétition et les aspects compulsifs des comportements de leur fils engendrent des blessures et des cicatrices irréversibles.

Le diagnostic d'autisme est rapidement posé, à vingt-quatre mois : perte du regard, sans accroche, ni émotion, ni sourire. Timothée restera en hôpital de jour à Paris, jusqu'à ses six ans avant d'intégrer un centre spécialisé dans la méthode ABA[15] à Lille, entre ses six et neuf ans. Ensuite, Timothée est suivi à domicile pendant un an, avec de nombreux éducateurs également spécialisés dans la méthode ABA. À ce moment, l'orientation et le devenir de Timothée restent précaires car les places en institut médico-éducatif (IME) sont difficiles à trouver (20).

[14] Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont des troubles neurologiques qui affectent principalement les relations sociales et la communication chez l'enfant. Ces troubles se manifestent aussi par l'apparition de comportements atypiques (inhabituels) et le développement d'intérêts restreints chez le jeune ou l'adulte qui en est atteint. Le nombre et le type de symptômes, le degré de gravité de ces derniers, l'âge de leur apparition et le niveau de fonctionnement varient d'une personne à l'autre.

[15] L'approche comportementale se distingue de l'approche cognitive et des aspects éducatifs en lien avec la scolarité. Elle repose sur les lois du conditionnement et de l'apprentissage. Le symptôme est considéré comme un comportement pathologique « appris » qu'il s'agit de désapprendre. Dans ces programmes de soins, les symptômes sont éliminés, grâce à des techniques utilisant les lois du conditionnement, sans réel travail au niveau des processus de pensée. Dans les troubles anxieux, les techniques d'exposition avec prévention de la réponse anxieuse sont les plus utilisés. La méthode A.B.A. "Applied Behavior Analysis" (Analyse Appliquée du comportement) conçoit les troubles neuro-développementaux (TND) de la façon suivante : les enfants qui se développent de façon « normale » apprendront spontanément dans leur environnement (apprentissage du jeu, du langage, des relations sociales). Les enfants autistes sont capables d'apprendre, mais dans un cadre particulièrement structuré, dans lequel les conditions sont optimales pour développer les mêmes compétences que les autres enfants acquièrent naturellement.

1 | Automutilations et lésions secondaires[16]

Les automutilations de Timothée créent de nombreuses blessures au visage : plaies au menton et oreilles œdématiées. Il se mord aussi très souvent l'intérieur des joues. Il présente une multitude d'hématomes sur l'ensemble de ses cuisses, qui correspondent à des pincements réitérés.

Ces blessures sont chroniques et auto-entretenues quotidiennement. Dès l'arrivée de Timothée, un casque de boxe molletonné est préconisé pour protéger son menton et ses oreilles qu'il frappe sans arrêt. L'hospitalisation est nécessaire pour évaluer de possibles comorbidités somatiques ou psychiatriques qui seraient à l'origine de la persistance de ces TGC.

L'unité de soins intensifs qui l'accueille propose une prise en charge intégrative et multidisciplinaire[17], et permet de garantir une protection à Timothée et à sa famille étant donné la sévérité de ses troubles du comportement. L'équipe de soin s'occupe dans un premier temps de réévaluer les traitements médicamenteux et de traiter les affections somatiques pouvant être à l'origine des TGC. Ses automutilations et son hétéro-agressivité peuvent être corrélés à des douleurs difficilement évaluables, étant donné les troubles de la communication et le retard mental de Timothée. Conjointement à cette prise en charge médicale s'ajoute une prise en charge psycho-éducative. L'hospitalisation de Timothée implique une séparation avec son environnement habituel et cette seconde dimension du soin, permettra aux soignants de prêter une attention plus particulière aux éléments contextuels qui favorisent l'apparition de ses troubles du comportement. La rupture avec sa famille induit une forme de « déconditionnement ». Dans cette période délicate de régression[18] comportementale, Timothée sera soutenu par l'ensemble de l'équipe soignante, afin de faciliter la mise en place d'un processus de restructuration psychique.

---

[16] On peut ainsi relever des formes bénignes, comme de légères trichotillomanies (arrachage des cheveux de façon compulsive) ou encore de légers grattages, et à l'autre extrême, des formes graves amenant, par exemple, l'apparition de profondes plaies suite à des chocs répétés et violents ou encore comme nous l'avons observé, une cécité complète consécutive à une auto-énucléation bilatérale.

[17] L'équipe soignante comprend des médecins, infirmiers et aides-soignants du côté médical, et des psychologues, éducateurs, orthophonistes, psychomotriciennes, du côté psycho-éducatif. La prise en charge définie pour Timothée est donc mise en œuvre par l'ensemble de l'équipe.

[18] Retour à des modes de pensée et de conduite ne correspondant ni à l'âge ni à la maturité psychique de l'individu, et qui peut être temporaire (émotion, colère, ivresse) ou durable.

2 | Une élaboration systématique d'hypothèses pour une approche pragmatique et compréhensive des automutilations

Les conduites automutilatrices ont de multiples formes. Elles peuvent être considérées comme des auto-stimulations à visée structurante, ou manifester l'expression d'angoisses associées à une altération de la relation (21). Dans d'autres cas, les automutilations jouent un rôle d'autorégulation de l'impulsivité, et chez les enfants avec retard mental, elles peuvent aussi avoir valeur de communication. Ces distinctions cliniques montrent le raisonnement autour duquel va s'articuler la prise en charge de Timothée.

Le cadre explicatif de ses troubles du comportement va permettre à l'équipe de soin de s'interroger avec davantage de pertinence sur cette situation dont les conditions d'accompagnement sont mises en péril par l'intensité de la violence. La capacité des soignants à pouvoir observer et décrire avec objectivité les troubles du comportement permettra également de délimiter un espace relationnel favorable à la continuité des soins. Nous verrons par la suite, comment la participation de la famille aux séances de psychomotricité consolide la relation mère-enfant, en évitant notamment que les automutilations ne viennent systématiquement annihiler toute possibilité relationnelle avec ses proches.

2.1 | Tentatives de communication et ébauches de langages

Les capacités limitées de communication et d'expression de Timothée nécessitent des outils spécifiques comme les pictogrammes, qui sont peu appréciés par ses parents. Lorsque Timothée casse des objets, ses comportements peuvent correspondre à une manière pour lui de signifier une demande particulière. Actuellement, ces destructions d'objet semblent être corrélées à des demandes qui restent peu intelligibles par son entourage, ce qui est source de frustration pour lui.

Lors des crises, l'objectif de soin peut par exemple consister à l'aider à verbaliser plus distinctement sa demande, dans la perspective que ces premiers éléments de langage puissent par la suite se substituer à ses troubles du comportement.

Timothée parle rarement spontanément, son langage est limité à environ 10-15 mots, et il répond de façon écholalique[19]. Sa capacité de coopération reste extrêmement limitée : il n'y a que lorsqu'un soignant lui retire son casque que Timothée s'exprime explicitement en disant *« nan »,* en regardant expressément l'adulte. Il parvient par ailleurs à comprendre certaines consignes simples et interagit en montrant du doigt pour guider son interlocuteur. Timothée n'est habituellement pas violent envers les autres, mais dès qu'il est repris par un soignant, il présente souvent une intolérance à la frustration. Ces crises se traduisent alors par une agitation psychomotrice durant laquelle il peut se montrer hétéro-agressif.

Ses demandes concernent essentiellement des rituels (allumer/éteindre la lumière, fermer/ouvrir les portes, ranger/déranger ses affaires, salir/laver, etc). Lorsque les soignants ne parviennent plus à le comprendre, ses stéréotypies s'accentuent et prennent un caractère obsessionnel et compulsif. Ces divers éléments précèdent souvent une crise avec une rupture de contact : Timothée est alors envahi et ne prête plus aucune attention à ce qui lui est proposé. Pour l'équipe, il est difficile de contextualiser et d'objectiver ces éléments, sources de frustration. Lorsqu'elle y parvient, il est possible de travailler le seuil d'irritabilité de Timothée en l'aidant à exprimer ses affects (colère, douleur, peur) et à préciser l'objet de sa demande. L'écoute et la compréhension progressive de chacun des soignants le rassurent et sans nécessairement interagir directement avec eux, Timothée se montre particulièrement sensible à leur présence et à l'attention qu'ils lui portent.

[19] L'écholalie est une tendance spontanée à répéter systématiquement tout ou une partie des phrases, en guise de réponse verbale.

Quand Timothée est en permission chez ses parents, il peut exprimer de la jalousie envers ses frères et sœurs : en s'automutilant par des séries de coups de poing sur le crâne pour attirer l'attention de ses parents. En se comportant ainsi, Timothée induit une réaction chez l'adulte afin de rendre les événements prédictibles. En présence de ses parents, ses troubles du comportement sont ainsi renforcés[20] puisqu'il obtient, à travers ses automutilations, une attention permanente de leur part. À son arrivée dans l'unité, ses parents continuaient de lui tenir systématiquement les mains pour l'empêcher de se taper.

2.2 | Vers une approche sensori-motrice et l'hypothèse des médiations corporelles

Timothée est hypersensible aux sons (ex. à l'intonation d'une consigne). Cet élément est évocateur d'un profil sensoriel particulier : il peut – a contrario – s'apaiser par l'effet de la parole d'un adulte, qu'il perçoit comme une « nappe sonore » sécurisante. Les problématiques de Timothée nécessitent d'explorer sa sensorialité et sa motricité. Ses soins vont tenir compte de son retard mental et des stades de développement précoce[21] pouvant justifier des abords thérapeutiques favorables à la régression[22] (voire mamanais[23] avec les bébés). Timothée semble avoir une représentation de son corps morcelée et sans limites, le port d'une veste lestée et la mise en place de séances de pack seront des pistes thérapeutiques

[20] Pour le courant behavioriste nord-américain, certaines automutilations peuvent être l'effet d'un intérêt accru pour l'environnement. Loovas (1982) dans son article « Comments on self-destructive behavior. Analysis and intervention in developmental disabilities », décrit les automutilations comme un comportement appris. De même, Trudel et Maurice évoquent l'hypothèse d'un maintien de l'autostimulation par renforcement positif : « Étude des comportements d'automutilation chez une population psychiatrique adulte vivant en milieu institutionnel » (1982), Revue de modification du comportement, 12(2), 95-108.

[21] Pour Piaget, c'est en agissant sur son environnement que l'enfant construit ses premiers raisonnements. Ces structures cognitives (Piaget parle aussi de schèmes de pensée), au départ complètement différentes de ceux de l'adulte, s'intériorisent progressivement pour devenir de plus en plus abstraites. La théorie piagétienne du développement distingue quatre structures cognitives primaires qui correspondent à autant de stades de développement, lesquels se subdivisent ensuite en périodes distinctes où émergent des capacités cognitives particulières.

[22] Concernant le packing : « L'utilisation de techniques plus régressives paraît nécessaire, en particulier les approches à médiations corporelles : thérapie psychomotrice individuelle ou de groupe, utilisant éventuellement un objet médiateur (eau, terre, pâte à modeler, etc.). Chez des enfants très régressés, désorganisés ou angoissés, des thérapies type « pack » peuvent procurer un contenant sécurisant pour l'enfant, mobiliser les soignants et favoriser des moments régressifs à partir desquels une restructuration physique et/ou psychique devient possible. Ces diverses approches thérapeutiques à médiation corporelle sont d'un intérêt essentiel pour ces enfants. » (Daniel Marcelli et David Cohen, Enfance et psychopathologie, Elsevier Masson, 2012, p. 348). Voir également concernant l'approche cognitive de la pratique des packs la publication de Pacherie : « Représentations motrices, imitation et théorie de l'esprit », Subjectivité et conscience d'agir : approches cognitives et cliniques de la psychose (1998).

[23] Langage non standard produit par les adultes parlant aux petits enfants, caractérisé par un ton plus haut, par une prosodie exagérée et par un vocabulaire enfantin.

favorables à un travail d'intégration sensorielle. À son arrivée, Timothée porte une chapka qu'il est impossible d'enlever, un gros manteau et un sac-à-dos avec lequel il a l'habitude de s'endormir. Il manifeste un besoin d'être contenu à la fois sur le plan tactile, mais aussi sur le plan proprioceptif[24]. La mère de Timothée confirme ce « besoin de contention » en évoquant à ce propos la « machine à serrer »[25] de Temple Grandin, qui est l'une des rares personnes autistes à avoir témoigné de ce besoin particulier de contenance.

Une approche sensori-motrice d'auto-stimulations à visée structurante

Sur le plan sensoriel, ses automutilations à visée structurante seraient principalement dues à un déficit majeur de proprioception (22). Certaines des conduites de Timothée semblent se rattacher à une tentative d'établir une sensation corporelle qui lui fait défaut et qui semble en lien avec une carence de stimuli[26]. À l'inverse, il lui arrive également de se montrer vite débordé par des hyperstimulations : il garde alors sans arrêt sa peluche devant les yeux pour se protéger de l'intensité de la lumière. Les repas se passent également mieux, lorsqu'il mange seul dans sa chambre et de préférence dans l'obscurité. Il peut par exemple réclamer qu'on lui laisse la lumière éteinte.

Les sur-stimulations qu'il s'inflige en s'automutilant de façon répétée semblent l'organiser sur un plan sensori-moteur (23,24). Sur le plan développemental, ces ébauches de structuration pourraient effectivement participer à son intégration sensorielle, en favorisant une prise de conscience des limites de son corps, comme s'il cherchait par là, à se sentir exister. Ce type d'automutilation, qui semble en lien avec l'exploration d'une image de soi, se caractérise par des coups de poing focalisés au menton ou aux oreilles avec le dos de ses mains. Timothée se pince également de façon régulière l'ensemble des cuisses et certaines parties précises du ventre et des aisselles. Ces conduites engendrent des plaies chroniques

[24] La proprioception correspond à la perception de soi-même, c'est-à-dire à la position des différents membres et de leur tonus. Exemple : lorsque nous tendons le bras et que s'étire notre muscle, la vue et le toucher rendent également compte d'une réalité globale concernant la coordination.

[25] « Squeeze machin », également appelée « machine à câlin » (cf. Temple Grandin)

[26] Dans l'article de Shentoub et Soulairac (1961), concernant les automutilations ils parlent de « comportement automutilateur primitif normal », qui correspondrait à un moyen d'adaptation, d'exploration, de structuration et de satisfaction auto-érotique.

auto-entretenues et des lésions irréversibles sur l'ensemble de son corps, qui au fil du temps, se pigmentent de cicatrices qui se stratifient les unes sur les autres – comme une « seconde peau ».

Figure 3. « Seconde peau » de Timothée

(source : photographie personnelle, SPEAPSL, 2015)

Un rapport archaïque à son environnement

D'une manière générale, il apparaît que Timothée reste encore dans un mode de rapport au monde et à son environnement, qui est régi par ce que A. Bullinger appelle le système archaïque, où le traitement des flux sensoriels est mis au service de la sensation plutôt que de l'utilité. De la même façon, lorsque Timothée veut tout ranger, cela semble être un moyen pour lui, de libérer son champ de vision de toute intrusion. Il semble de cette manière davantage rechercher les sensations, que le flux visuel lui apporte, plus que l'analyse d'une image de son environnement. Ce système archaïque, axé sur les perceptions, diffère du recours habituel à la symbolisation. Ce système explique en partie les incapacités de Timothée à pouvoir se représenter une image de son corps ou des activités simples qui

lui sont proposées, tant la fonction des objets lui importe peu. Timothée présente également une motricité marquée d'une méconnaissance de son schéma corporel[27].

Il se déplace peu spontanément bien qu'il parvienne néanmoins à exécuter certains mouvements complexes. Exemple, il peut faire du vélo ou de l'escalade. Néanmoins, ses capacités de coordination s'apparentent davantage à des formes d'automatismes mécaniques, plus ou moins « robotisés ».

Une tonicité corporelle déficiente

Il présente une régulation posturale caractérisée par un effondrement tonique global. Timothée parvient difficilement à s'asseoir et s'affaisse souvent en se laissant glisser sur sa chaise. Il a donc besoin d'une installation particulière lors des repas, avec notamment un siège qui lui permet un appui dorsal et ventral pour se tenir droit et manger convenablement à table. Le corps, ses limites et son image, la tonicité et la posture sont prévalents dans le tableau clinique de Timothée. Des médiations corporelles sont alors mises en place dans son emploi du temps.

[27] Définition du schéma corporel : « Connaissance que l'on a de soi en tant qu'être corporel, c'est-à-dire : nos limites dans l'espace (morphologie), nos possibilités motrices (rapidité, souplesse), nos possibilités d'expression à travers le corps (attitudes, mimiques), les perceptions des différentes parties de notre corps, le niveau verbal des différents éléments corporels, les possibilités de représentation que nous avons de notre corps (au point de vue mental ou au point de vue graphique). », B. De Lièvre et L. Staes, *La psychomotricité au service de l'enfant*, De Boeck et Belin, 2006.

Figure 4. La posture de Timothée se caractérise par un effondrement tonique global (source : photographie personnelle, SPEAPSL, 2015)

2.3 | Conduite de fuite[28] et moyen d'auto-régulation des angoisses

Auto-agressivité et rituel

Lorsque Timothée est envahi par ses rituels, il peut se frapper violemment la tête, les coudes ou les genoux contre les murs. Ces états d'agitation sont souvent associés à des pleurs manifestant une intolérance à la frustration qui est le plus souvent en lien avec des rituels qui l'obsèdent et l'envahissent. Ces comportements automutilatoires reflètent un moyen de contrôle compensatoire pour éviter l'amplification de ses angoisses[29].

Les automutilations comme remède aux angoisses

D'autres états de désorganisation massive, en lien avec ces explosions de colère, se manifestent principalement par le caractère compulsif des automutilations. Lorsque Timothée est confronté à une frustration : son impulsivité s'accentue et il se désorganise sur le plan psychomoteur. Dans ces situations de crise où les automutilations sont importantes, Timothée semble « fuir » à travers une expérience de la douleur physique qu'il s'inflige pour diminuer ses frustrations. Ce type de douleur autoentretenue le recentre et rend ainsi supportables les afflux émotionnels qui le submergent. Son casque de protection est particulièrement précieux dans ces moments où il lui arrive de s'infliger d'intenses coups de tête réitérés contre les murs. Cette capacité à rediriger son impulsivité et à se « contenir » ainsi par lui-même l'ancre dans une autre réalité qui l'éloigne de ses angoisses. De cette manière, certaines de ses automutilations sembleraient agir comme un rituel protecteur.[30]

---

[28] Shentoub, « L'enfant automutilateur : les conduites automutilatrices dans l'ensemble du comportement psychomoteur normal. », Psychiatrie de l'enfant (1961) ; Brauner, Vivre avec un enfant autistique, Paris: Presses Universitaires de France (1978)

[29] Article de Sharbach (1986) « Auto-mutilations et auto-offenses ». Dans cet article, l'auteur distingue les gestes auto-offensifs en y ajoutant un qualificatif précisant l'intensité de la violence auto-infligée. Il parle ainsi de gestes auto-offensifs bénins, lorsqu'il n'y a pas de traduction somatique nécessitant des soins, et de gestes auto-offensifs vulnérants, quand il y a des conséquences lésionnelles et de véritables mutilations de certaines parties du corps.

[30] Timothée Cyrulnik décrit le fonctionnement autocentré des automutilations et le lien avec des carences sensorielles. Il explicite alors pourquoi certains enfants peuvent, lorsqu'ils sont privés d'altérité, acquérir une aptitude à réagir au stress en se centrant sur eux-mêmes : « Quand les circonstances précoces les ont privés d'un objet sensoriel extérieur, ils ont appris à s'orienter vers le seul objet dont ils disposaient : leur propre corps. » (Cyrulnik Timothée, Quand un enfant se donne « la mort », Odile Jacob, 2011, p.86)

Les automutilations au risque de l'accoutumance : une conduite addictive ?

L'équipe reste vigilante au risque d'une « stéréotypisation sécurisante » induisant un phénomène d'accoutumance. En effet, ces conduites, si elles se développent, peuvent amener des ruptures de contact avec son environnement. La persistance de certaines automutilations réitérées avec intensité pourrait correspondre à une forme d'addiction due aux effets neurophysiologiques de la douleur. Un traitement par naltrexone[31], généralement utilisé pour le sevrage alcoolique ou la toxicomanie, est instauré afin de pallier cet éventuel phénomène d'accoutumance. L'introduction de ce traitement s'accompagnera d'un apaisement assez net des automutilations : Timothée tolère alors davantage la présence d'autrui sans se taper et parvient désormais à prendre ses repas sans l'aide d'un soignant. Par la suite, les symptômes échappent au traitement, une nouvelle forme d'excitabilité apparaît et le traitement est arrêté.

Immaturité affective et angoisse de séparation

Lors des séparations d'avec la famille, les automutilations peuvent brutalement s'intensifier. Ces moments sont insupportables pour Timothée, ses émotions l'envahissent et la tension qu'elles génèrent ne peut se résoudre par les voies de la mentalisation. Ses gestes auto-agressifs se substituent ainsi à des émotions qu'il ne peut exprimer et le recours aux automutilations lui permet de « court-circuiter » ce type de conflit interne. Lorsque par exemple ses parents partent de l'unité de soins et qu'il est envahi par des afflux émotionnels,

[31] La naltrexone est un inhibiteur des opiacés endogènes essentiellement, utilisé dans le traitement de la toxicomanie et de la dépendance à l'alcoolisme chronique. Concernant le traitement des automutilations, le mécanisme d'action est le même. Il favorise l'effet antagoniste aux opioïdes endogènes libérés par des neurones lors d'une sensation douloureuse trop intense elle-même consécutive aux troubles du comportement et à l'autoagressivité sur le corps. Cette inhibition correspond à une analgésie fabriquée par le corps grâce aux endorphines. Un autre neurotransmetteur impliqué dans ce système régule également la quantité de dopamine produite, et varie l'intensité de la sensation de plaisir et de bien-être. Les automutilations favorisant ainsi ces neurotransmetteurs induisent un bénéfice secondaire tout comme la dépendance à l'alcool et peuvent alors s'inscrire dans un registre des « addictions ». Tout comme la naltrexone diminue le besoin compulsif de boire, elle peut permettre un sevrage des comportements automutilatoires. C'est l'effet paradoxal de ce type de trouble du comportement qui ayant recours à une violence infligée au corps peut en tirer un bénéfice en termes d'apaisement et de détente.

l'équipe propose à Timothée de faire un enveloppement sec ou un temps dans le papoose-board,[32] ce qui parvient à l'apaiser en évitant les crises.

De même, lorsque l'agitation s'intensifie et que la présence d'un soignant ne suffit pas à tempérer la crise, d'autres temps en *Papoose board* sont proposés à Timothée. Ces moments sont très bien investis par Timothée. Il se montre très sensible à ce type « d'enveloppement » et participe même à l'installation du dispositif qui induit un apaisement rapide. Entre les activités socioéducatives qui lui sont proposées Timothée est demandeur au quotidien de ce type de dispositif physiquement contraignant et qui, malgré les apparences, n'a plus directement à voir avec une forme de contention, puisque dans ce cas précis, sa liberté est préservée.

3 | Implications thérapeutiques

3.1 | Prise en charge somatique

Timothée a plusieurs affections somatiques pouvant être à l'origine de douleur et d'inconfort. Durant son hospitalisation, c'est sur le plan digestif qu'il présente des problèmes de constipation chronique et une gastrite avec une hernie hiatale[33]. Chacun de ces troubles douloureux peut prendre part dans l'acutisation[34] des troubles du comportement. Un traitement antalgique puissant est administré, d'autant que Timothée semble aussi souffrir de migraines lorsqu'il se montre hypersensible à la lumière. La douleur reste néanmoins

[32] Instruments permettant de contenir les patients lorsqu'ils sont en état de crise. Habituellement utilisé pour procéder à des soins somatiques nécessaires chez des patients en état d'agitation. Ce dispositif de protection permet à la personne de rester en position allongée sur une planche sur mesure, qui est équipée de sangles permettant son immobilisation par des attaches de type « kraft ». L'intérieur de ce dispositif est matelassé afin d'éviter les aspérités blessantes (voir rapport du CGLPL). Tout comme l'emmaillotement proposé par les séances de *packs*, ce type de dispositif contraignant peut être détourné de sa fonction initiale et s'inscrire et permettre un apaisement pour l'enfant. Ce mieux-être correspond à l'expérience de la continuité corporelle et au sentiment de pouvoir être contenu (voir le concept du holding).

[33] Une hernie hiatale est le passage d'une partie de l'estomac de l'abdomen vers le thorax au travers de l'orifice hiatal du diaphragme, orifice normalement traversé par l'œsophage. Il existe deux types principaux, par glissement et par roulement. Cette situation peut favoriser entre autres un reflux gastro-œsophagien.

[34] L'acutisation, ou transformation aiguë est le passage d'une maladie de l'état chronique à l'état aigu, elle correspond à une recrudescence de l'aggravation des troubles du comportement et une détérioration de l'état de santé, dans une maladie chronique jusque-là stable et bien maîtrisée. Elle « flambe » brutalement en intensité et en étendue.

difficile à évaluer : premièrement, puisqu'il ne peut la verbaliser et deuxièmement puisque Timothée semble parfois animé par la recherche de sensations algiques. La prise en charge de la douleur est donc au centre de la problématique et nécessite une observation clinique fine.

3.2 | Limites des traitements médicamenteux

Timothée se replie et manifeste un retrait en restant dans son lit, la tête cachée sous sa peluche. Il manifeste aussi des troubles du comportement de type pica[35] : il pouvait par exemple lui arriver de manger des cailloux et aujourd'hui, il a tendance à manger ses livres qui sont souvent humides du fait que Timothée manifeste également des troubles à type de potomanie[36]. Ces comportements évoquent un syndrome dépressif et nécessitent un traitement médicamenteux adéquat. Les troubles du comportement de Timothée demeurent mal contrôlés par les traitements médicamenteux. Devant leur persistance, d'autres abords thérapeutiques sont nécessaires pour prendre en charge les automutilations. La dimension sensorielle qu'il affectionne tout particulièrement est alors privilégiée.

3.3 | Thérapies à médiation corporelle

Timothée présente un déficit du traitement des informations sensorielles qui engendre des tensions internes se manifestant par des éclats de violence extrême, essentiellement auto-infligée. Les médiations corporelles auront pour but de maintenir un niveau de stimulations sensorielles plus acceptable pour lui. Chaque dispositif travaille par ailleurs

[35] Le pica est un trouble du comportement alimentaire caractérisé par le besoin de se remplir et l'ingestion durable de substances non nutritives : terre, craie, sable, papier, etc.

[36] La potomanie est une maladie principalement psychiatrique : Il s'agit d'un trouble du comportement alimentaire : les personnes qui en sont atteintes ont une envie incontrôlable de boire, principalement de l'eau. Elles peuvent boire 10 litres par jour (contre 1,5 litre d'eau en moyenne par jour) et certaines personnes vont même jusqu'à 24 litres. La potomanie s'inscrit dans une volonté de se purger, se purifier, se nettoyer ou de se remplir au maximum. Le comportement des potomanes est discret et peut ainsi passer inaperçu.

différemment à améliorer la représentation du schéma corporel[37] et de l'image du corps[38]. Ces médiations se complètent et constituent un travail commun principalement axé sur la relaxation, l'éveil de l'imaginaire et du perceptif par un contact sensoriel diversifié et favorable à l'expression des émotions.

Les bains « thérapeutiques »

Les bains sont particulièrement bien investis par Timothée, qui se montre demandeur. Sans même qu'un soignant lui suggère, il lui arrive de s'impatienter devant la porte de la salle de bain avec le matériel adéquat, ce qui témoigne de ses capacités d'anticipation et de préparation. Le moment du bain est un temps privilégié d'observation pour les soignants, permettant une évaluation fine de l'autonomie : capacité d'habillage et de déshabillage, tolérance aux changements, capacité à organiser ses affaires et à accepter certaines consignes.

[37] En plus des notions spatiales, et donc de la localisation du corps dans son milieu en plus des rapports spatiaux entretenus entre les différentes parties du corps, le schéma corporel est une entité changeante, adaptative qui dépasse les processus physiologiques à proprement parler.

«Édifié sur la base des impressions tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques, visuelles, le schéma corporel réalise dans une construction active constamment remaniée des données actuelles et du passé, la synthèse dynamique qui fournit à nos actes comme à nos perceptions le cadre spatial de référence où ils prennent leur signification.»
(de Ajuriaguerra, cf. http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/semioPSMenf/POLY.Chp.1.html)

[38] La motricité et plus généralement encore l'expérience sensorielle sont liées à une expérience émotionnelle imposée par la relation à autrui. Aux aspects intégratifs des données sensorielles et aux modes spécifiques des traitements de l'information, s'y adjoint un champ affectif et relationnel. Au concept neurologique de schéma corporel, Schilder superposera le concept d' « image du corps », qui se situe dans le champ psychanalytique, affirmant que s'il existe une base biologique à la conscience du corps, sa structure est sous la dépendance des processus émotionnels.

Les massages

Au niveau tactile, Timothée supporte le toucher, notamment lorsque le contact est ferme, régulier et continu sur l'ensemble de son corps. Ce sentiment de « contenance » est manifeste lorsque sa maman ou son éducateur le massent. Les séances de massage sont très investies par Timothée. Elles représentent des moments de détente et d'exploration par un éveil des sens. Le déroulement des séances évolue à son rythme, ce qu'il semble particulièrement apprécier. Progressivement, Timothée se montre de plus en plus confiant et coopératif. Il manifeste des moments de concentration concernant la diversité des sensations qui lui sont proposées.

Les packs

Lors des séances de pack (cf. Annexe B), le besoin habituel d'immuabilité de Timothée semble avoir été tempéré. La découverte d'expériences sensorielles nouvelles (pression au pied, massage du visage et du crâne) favorise les capacités de participation de Timothée : sur le plan de la communication, Timothée se montre attentif et plus disposé à la relation à autrui, et les interactions réciproques sont par ailleurs de meilleure qualité.

Timothée est moins dans une réponse systématisée aux diverses sollicitations des soignants, mais manifeste au contraire une forme de spontanéité dans ses demandes, ce qu'il n'exprimait pas auparavant. Ses demandes sont par ailleurs plus intelligibles et il se montre plus expressif. Lors des séances, Timothée investit encore très peu les exercices de respiration, mais parvient à se détendre en fermant davantage les yeux. L'effet de cette relaxation persiste et une fois les séances de pack terminées il se montre apaisé avec une nette diminution de ses stéréotypies et de son besoin « d'autostimulation » sensorielle. Les packs semblent avoir pris le relais de la fonction structurante des conduites automutilatrices qui, depuis l’instauration des packs, sont moins fréquentes et de plus faible intensité.

En revanche, sur le plan de sa posture et de la tonicité de son corps, il y peu d'amélioration notable. L'équipe a envisagé le port d'une combinaison pressurisante[39] pour pouvoir lui donner un contact régulier sur toute la surface de son corps et lui procurer ainsi une sensation de fermeté par l'effet du serrage. Bien que cette solution n'ait finalement pas été retenue par le médecin, ce besoin d'être contenu sera repris par la mise en place des enveloppements humides.

[39] Le syndrome d'Ehlers-Danlos se caractérise par l'hyperlaxité et la fragilité cutanée. Plus méconnues sont les douleurs majeures associées à de nombreux autres symptômes (fatigue, troubles proprioceptifs, digestifs et urinaires). Les traitements antalgiques habituellement utilisés dans les centres antidouleurs sont peu efficaces en plus d'avoir des effets secondaires néfastes chez des patients déjà fragilisés par une maladie diffuse du tissu conjonctif. L'innovation est l'usage de contentions élastiques ou combinaison pressurisante sous la forme de vêtements de contention et d'orthèses souples standardisées (ceintures lombaires, genouillères). Ces vêtements de contention ont pour but d'améliorer la proprioception, réduisant ainsi la fréquence des accidents articulaires en limitant l'hypermobilité articulaire par un soutien et un confort mécanique.

4 | Place des parents dans l'accompagnement

Dans le cadre de la thérapie par enveloppement humide les parents sont invités à participer aux séances.

4.1 | L'épuisement des parents et la dépression de la mère

La majoration des troubles du comportement de Timothée depuis ces deux dernières années a produit un épuisement des proches : la dynamique familiale était de fait focalisée autour des automutilations de Timothée. Lorsqu'il a dix ans, la mère de Timothée est hospitalisée durant sept mois pour une dépression du post-partum après la naissance de son petit frère. Au retour à domicile de la maman, les comportements autoagressifs de Timothée se majorent.

Timothée a par ailleurs beaucoup de mal à supporter les cris de son petit frère. La mère reste encore très fragile bien qu'elle soit prise en charge de façon régulière. Elle a décidé à cette période de s'arrêter de travailler pour pouvoir s'occuper de Timothée. À la maison, ses parents lui cèdent tout et ne parviennent pas à poser un cadre. La mère se montre totalement démunie et incapable de poser des limites à son fils. La maman apparaîtra très fragilisée, car Timothée s'automutile davantage en sa présence. Les parents manifestent leurs propres difficultés à s'occuper de Timothée de manière continue. Le cumul de ces conditions rend la vie familiale particulièrement difficile, l'hospitalisation se présente alors comme le seul recours. Voici comment cette maman témoigne de ce besoin d'« hospitalisation de répit » :

« Pour nous parents, à domicile, à un moment donné ce n'est plus possible, ça devient insupportable, insupportable pour les parents, la fratrie, pour l'enfant, qui est agressif envers lui-même et envers son environnement. On est totalement démuni et désemparé, et abandonné. On a absolument besoin d'un relais qui n'existe pas, notamment la nuit, puisque c'est du '24/24', du '7/7', et à ce moment-là il nous faut un relais institutionnel, quelqu'un qui vient nous aider, quelqu'un qui vient aider notre enfant dans une situation qui est totalement ingérable pour tout être humain normalement constitué*. »*[40]

4.2 | Le dispositif spécifique à la participation de la mère de Timothée

La proposition faite aux parents de participer aux séances de pack n'a pas initialement vocation à être thérapeutique. Les soignants au cours des séances restent vigilants pour préserver la place de la mère. Il s'agit d'éviter tout sentiment de dépossession et de rivalité et de lui montrer qu'elle n'est pas remise en cause dans sa qualité de mère. Lors des premières séances, la maman se tient en léger retrait de l'équipe du pack. Il lui est suggéré de se manifester le moins possible auprès de son fils afin de privilégier une posture d'observation.

En étant simplement présente sans nécessairement répondre aux demandes incessantes de son fils, elle va pouvoir se rendre compte qu'il peut se passer quelque chose pour Timothée sans qu'elle n'intervienne systématiquement. Elle fait ainsi une « expérience de passivité »[41].

[40] J. Lefèvre-Utile. À propos du packing : une éthique du soin en pédopsychiatrie. Mémoire universitaire de master d'éthique encadrée par A. Reyre. M2 « Éthique, sciences, santé et société », Université Paris Sud, France, 2015.

[41] Au chapitre VII, nous développerons notre réflexion éthique sur cette « expérience de passivité » décrite par Paul Ricœur.

4.3 | Les effets de la participation de la famille aux séances de packs

La présence de la maman permet une mise en jeu du lien mère-fils : le lien symbiotique semble en effet remis en perspective par le déroulement de la séance. L'expérience d'une mise à distance permet une double autonomisation. Cette « passivité pacifiée » fait prendre conscience à la maman que Timothée peut exister sans qu'elle le sollicite ou qu'elle réagisse à ses demandes souvent envahissantes. Cette mise en situation « distanciée » met en valeur un nouveau lien d'interdépendance habituellement masqué par un lien « fusionnel ».

La participation de la mère lui permet de redécouvrir Timothée autrement en faisant l'expérience qu'elle peut rester dans le non-agir sans que cela soit délétère pour son fils ou perçu par elle-même comme un abandon. Cette expérience de la « séparation » a été décrite par Winnicot. Paradoxalement, c'est en présence de la mère et de l'équipe du pack, que la capacité de Timothée à être seul va être renforcée. Winnicot met en avant l'importance de ces expériences de séparation bénéfique : « Le fondement de la capacité d'être seul est l'expérience vécue d'être seul en présence de quelqu'un. Le soutien et l'accompagnement de la personne dans une phase régressive, permet l'ébauche d'un sentiment de fiabilité qui semble le rassurer » (25). La participation de la mère et de la grand-mère de Timothée aux séances de pack est en effet intéressante pour tous. Dès la première séance, l'opinion de la maman sur le pack va évoluer. Elle a pu vérifier l'écart entre la réalité du soin et les craintes qu'elle avait pu ressentir. Les représentations du pack comme torture[42] lui paraissent dénuées de tout fondement.

[42] Ce concept de torture a fait l'objet d'une réflexion d'Agnès Laura-Petit, sur les packs et les représentations de l'imaginaire collectif. Elle évoque à ce propos le clip de Vaincre l'autisme (http://www.vaincrelautisme.org/content/le-packing-le-film) : « Ce court-métrage très convainquant nous plonge dans l'ambiance des films d'horreur américains du style XMen et nous assène en quelques séquences et phrases-chocs sa vision traumatique et caricaturale d'une « pratique (dite) inavouable », imposée sans aucune explication ni justification à des parents trahis, écrasés par leur culpabilisation et subis par un enfant dénudé et totalement sous emprise. Une pratique relevant ni plus ni moins de la torture. » (Les packs thérapeutiques, présentation au séminaire de G. Haag 2015, p.10)

Un bien-être pour les proches

Elle va éprouver un véritable bien-être à participer aux séances si bien qu'elle s'endort parfois. La grand-mère a également beaucoup apprécié sa participation aux séances et fait part à l'équipe de son étonnement vis-à-vis de ses propres habitudes qu'elle juge contre-productives lorsque cela majore certains troubles de son petit-fils : « Voyez comme je fais ? Souvent vous savez, on agit à mauvais escient ! ». Elle conclut au sujet des séances de pack: « Même à moi cela me fait du bien ». Ce bien-être ressenti par les proches est très souvent en lien avec l'évolution des capacités de socialisation de Timothée. Lorsque Timothée, manifeste par un jeu de regard une demande, il semble davantage présent à lui-même et à ceux qui l'entourent, ce qui bouleverse la maman.

Une expérience de régression pour la maman

La participation de la mère de Timothée a bien évolué lors des séances de *pack*, qui représentent pour elle aussi une véritable expérience existentielle de régression : « Ça me renvoie à quand il était petit et que je le tenais dans mes bras », dit-elle en pleurant. Églantine Éméyé, dans son film relatant l'expérience concernant son enfant autiste polyhandicapé fait état d'une telle expérience, lorsqu'elle fait part aux soignants, de sa culpabilité à aller mieux sans son fils. Elle conclut dans son documentaire : « Il m'a fallu apprendre à l'aimer autrement. »[43]

[43] Eglantine Eméyé et Olivier Pighetti, *« Le Monde en face » - « Mon fils, un si long combat », Documentaire France 5 (2013).* Cette maman, présidente d'une association de parents, est favorable à la technique du packing, qu'elle décrit dans son documentaire et dont elle déplore l'accès insuffisant.

Cette expérience d'une présence autre que fusionnelle caractérise un processus de « détachement-aimant » et permet de pacifier leur relation et de maintenir sa qualité dans la durée : « Le soin est à la fois attention mutuelle aux hommes et précisions méticuleuses à préserver l'objet de cette relation » (26). Lors des séances, même si en la présence de la mère se rejoue un lien mutuel encore anxiogène, elle semble avoir retrouvé le sentiment de pouvoir être utile à son fils. En dehors des séances de *pack*, cette évolution se confirmera, avec une diminution de l'excitation et de l'agressivité de Timothée en présence de sa mère.

Le développement d'une alliance thérapeutique

La présence de la mère et de la grand-mère de Timothée lors de ses séances de pack semble avoir permis une véritable dynamique d'accompagnement des proches et consolider l'alliance thérapeutique avec les parents. L'hospitalisation révèle que Timothée supporte très difficilement d'être trop sollicité et qu'il est davantage dans une recherche de reconstruction de son enveloppe sensorielle. Ce constat amènera les parents de Timothée à réfléchir à la poursuite de la méthode ABA.

Un lien de dépendance mutuelle pacifiée

L'investissement de la mère lors des séances de pack de son fils lui permet de se sentir moins coupable de l'abandonner. Grâce à cette implication particulière dans les soins, le temps de l'hospitalisation dite de « répit » n'est pas qu'une simple trêve pour la maman. L'hospitalisation et la place accordée à la famille de Timothée ont permis une médiation protectrice permettant d'esquisser la possibilité d'un cadre sécurisant et stable. Ces améliorations se sont développées dans un cadre thérapeutique qui ne se préoccupe pas exclusivement des progrès symptomatiques du patient, mais qui veille systématiquement à préserver l'ensemble des acteurs du soin et les liens qu'ils développent entre eux.

Cet abord thérapeutique nous semble ainsi inscrit dans les perspectives promues par la philosophie du *care* selon laquelle l'exigence éthique consiste à défendre - avant toute chose - la relation de soin.

5 | « Pratiques contraignantes » et « dispositifs contenants » : le point de départ de la recherche

Avant de définir notre problématique, notre hypothèse de recherche et le cadre théorique sur lequel s'appuiera notre étude ethnographique, nous souhaitons revenir sur deux points importants de notre introduction.

Dans la suite de notre travail nous chercherons à expliciter la frontière parfois floue entre la dimension sécuritaire et la dimension soignante associée à certaines pratiques de soins dans la prise en charge des jeunes avec DI/TSA – comme celle du packing.

Le cas clinique que nous venons d'esquisser est à ce propos emblématique d'une tension importante entre « soin et contention » à laquelle les professionnels doivent faire face en pédopsychiatrie et plus particulièrement, dans le champ de l'autisme (13,27,28).

L'exemple du « déplacement thérapeutique » constaté avec le recours aux papooses board (voir ci-après) qui est physiquement contraignant est fréquemment source de controverse au sein du service, selon que les soignants le considèrent comme un outil de soin (ex. pour apaiser un patient lors d'une crise) ou que les soignants le considèrent uniquement comme un outil d'aide aux examens et aux soins médicaux.

Figure 5. « Papoose board », dispositif d'immobilisation transitoire pour aide aux examens et soins médicaux : exemple lors d'une prise de sang (source : photographie personnelle, SPEAPSL, 2015)

À l'inverse, nous retrouvons également cette même tension avec le port de la combinaison propriocetive (voir ci-après) qui en tant que dispositif thérapeutique innovant, permet d'une part *de répondre* aux besoins de proprioceptions de cet adolescent autiste et d'autre part, sur un plan sécuritaire, de le protéger également de ses blessures corporelles auto-infligées par pincements réitérés (Figure 3) et émiettement de la peau (*skinpicking*). Un « déplacement sécuritaire » est donc constaté, grâce au port de cette combinaison qui, en plus de ses effets thérapeutiques, favorise également la cicatrisation des plaies de Timothée (voir ci-dessous).

Figure 6. Combinaison proprioceptive de Timothée

(source : photographie personnelle, SPEAPSL, 2015)

5.1 | Problématique quotidienne à l'USIDATU

Dans ce contexte particulier, la problématique quotidienne des professionnels est la suivante : comment contenir les troubles graves du comportement (TGC) afin de garantir un cadre suffisamment rassurant pour le patient, sa famille et l'équipe de soin, tout en veillant au maximum à l'intégrité de la personne ? (2,29)

5.2 | Hypothèse de recherche

Pour explorer la dimension morale de ces situations extrêmes, l'hypothèse de recherche de notre étude ethnographique est la suivante :

> « Prendre soin en contexte de gestion de crise, c'est se protéger soi et protéger l'autre pour se prémunir d'une violence mettant en péril le lien nécessaire à l'accompagnement. »

Nous avons formalisé ainsi notre hypothèse de recherche afin d'intégrer en amont à notre réflexion éthique les mécanismes d'exclusion dont sont victimes les jeunes avec DI/TSA et leur famille.

En effet, comme nous l'avons vu dans l'introduction générale, étant donné le contexte de maltraitance institutionnelle important en France (30), dans notre travail, nous inscrirons la genèse des TGC dans le parcours de soin des jeunes avec DI/TSA qui bien souvent est jalonné de ruptures.

Nous pensons qu'en procédant ainsi nous pourrons effectuer nos recherches sur les pratiques de sécurisation alternative à la contention en mettant en avant un questionnement plus large sur la dimension sociétale de ces situations complexes en DI/TSA.

5.3 | Objectifs de la recherche

(i) Objectif principal : recenser et décrire les pratiques de sécurisation alternatives à la contention dans la prise en charge des TGC des personnes avec DI/TSA, lorsqu'elles sont hospitalisées. La dimension internationale de l'étude nous permettra de questionner les normes locales qui influencent la formalisation et les justifications de ces pratiques, à travers des cultures de service et des politiques de santé différentes dont les valeurs du soin sont à approfondir et à distinguer.

(ii) Objectif secondaire : analyser l'expérience morale des soignants confrontés aux situations de violence dans le champ de la DI/TSA pour distinguer les freins et les leviers aux alternatives à la contention

Chapitre II – Cadre théorique et méthodologie générale

1 | Cadre théorique : la vulnérabilité partagée

Notre cadre théorique porte sur le concept de « Vulnérabilité partagée », tel qu'il a été développé dans les travaux de Guillaume Le Blanc (31) et d'Agata Zielinski (32–34). Nous avons choisi ce cadre théorique pour analyser les situation complexes en DI/TSA et plus particulièrement l'impact de la violence des TGC et de leurs répercussions à court et à long terme sur les soignants et les personnes DI/TSA. La vulnérabilité des soignants nous semble en effet à prendre en compte pour mieux comprendre comment les pratiques de sécurisation alternatives à la contention sont mises en œuvre pour garantir une protection efficace et adéquate des personnes DI/TSA lorsqu'elles sont hospitalisées. Ce cadre théorique nous permettra d'analyser les situations d'impasse thérapeutique au sein desquelles les processus de disqualification de la voix de l'enfant peuvent être associés à des situations de maltraitance interpersonnelle (usage de la force ou privation de liberté) et institutionnelle (exclusion, perte de chance associée à un défaut de soin ou d'accompagnement spécialisé). Ces mêmes processus s'entremêlent dans des boucles rétroactives de violence dont il faut pouvoir tenir compte, notamment pour inscrire la genèse des crises comportementales en la mettant en lien avec les trajectoires développementales spécifiques à chaque situation complexe en DI/TSA.

1.1 | Interdépendances et vulnérabilités

En cherchant à prendre en considération de façon conjointe la vulnérabilité du patient et celle du soignant, notre réflexion porte sur une conception relationnelle de l'autonomie (35–37). Dans ce champ conceptuel, le lien d'interdépendance entre le soignant et le soigné est irréductible et loin du fantasme de l'autonomie toute puissante et indépendante. En privilégiant le concept de « vulnérabilité partagée » nous concevons cette notion

fondamentale qu'est l'« Autonomie » (32) en l'inscrivant précisément dans ce qui pourrait la nier : la dépendance. Pour Winnicott (38), la construction de l'identité de l'individu est façonnée par un lien de dépendance originelle qui nous lie à autrui et c'est en ce sens, que selon lui, la vulnérabilité est fondamentale et fondatrice. Dans cette perspective correspondant à l'éthique du *care,* l'exigence morale tient dans la dimension relationnelle du soin. Pour notre recherche, nous mettrons au second plan la notion de responsabilisation (*empowerment)* souvent associée à la réflexion sur l'auto-détermination, pour valoriser davantage cette éthique du *care* (39) qui reconnait avant tout la personne dans son inscription à un système d'interdépendances. Dans cette perspective systémique, l'expression de la vulnérabilité et des capacités individuelles (40) est facilitée ou entravée par des facteurs contextuels particuliers à différents niveaux : interpersonnels, socio-historiques et culturels. (41)

1.2 | La vulnérabilité, un fait anthropologique

Pour G. Le Blanc, la vulnérabilité est un fait anthropologique qui définit l'humain à travers son « exposition *»* à la vie :

> « Vivre, dira-t-il, c'est être exposé à la possibilité d'être fragilisé d'une manière ou d'une autre, à la possibilité d'être blessé. » (31)

En prenant ainsi en compte la vulnérabilité, il nous invite d'emblée à analyser l'individu comme un être fondamentalement incomplet. Dans cette conception ontologique de la personne, le soignant -– tout comme le soigné – ne peut pas à lui seul former son propre monde, et tous deux sont par essence, dans une dépendance mutuelle.

En nous appuyant sur les recherches en éthique de l'enfance développées par le programme de recherche « VOICE », nous analyserons plus en détail les freins et les leviers des alternatives à la contention, en nous référant au concept d'« expérience morale » (*moral experience*) et en l'adaptant aux soignants qui ont participé à notre étude (16,42). Le concept d'expérience morale se définit de la façon suivante :

> « L'expérience morale comprend la signification qu'a une personne des valeurs qu'elle juge importantes et qui sont réalisées ou bafouées dans son quotidien. Cela inclut les interprétations d'une personne en lien avec une ou plusieurs situations vécues qui relèvent du spectre du bien et du mal ou du juste et de l'injuste. » (traduction libre[44]) (43).

À partir de notre questionnement de départ dans le champ de la DI/TSA, nous chercherons s'il existe un lien entre le recours aux mesures de contrainte et la pénibilité au travail en pédopsychiatrie[45]. Ne devons-nous pas en effet, pour penser la complexité de ces situations de soin et de contention, réfléchir davantage à partir de la notion de vulnérabilité pour comprendre l'expérience morale des soignants ?

Le concept d' « expérience morale » nous permettra également d'expliciter dans quelle mesure les situations de soin et de contention peuvent générer une souffrance morale chez les soignants (*moral distress*). Dans la fin de notre argumentaire nous chercherons à expliciter la violence de ces situations d'accompagnement difficile en nous intéressant au concept d'« imaginaire social » (*social imaginary*) (16). Ce concept nous permettra d'analyser la violence sur un plan interpersonnel et de proposer une analyse des violences institutionnelles associées aux politiques de moindre recours à l'isolement et à la contention. Cette notion du philosophe Charles Taylor nous permettra d'ouvrir une discussion sur les valeurs du soin et de l'accompagnement en nous intéressant aux contextes sociopolitiques, historiques et culturels qui caractérisent les situations complexes en DI/TSA. Selon Taylor, le concept d'imaginaire social se définit ainsi :

---

[44]« Moral experience encompasses a person's sense that values that he or she deems important are being realised or thwarted in everyday life. This includes a person's interpretations of a lived encounter, or a set of lived encounters, that fall on spectrums of right-wrong, good-bad or just-unjust. » (Hunt & Carnevale, 2011, p. 659)

[45]https://www.liberation.fr/france/2018/06/11/greve-de-la-faim-a-l-hopital-psychiatrique-du-rouvray-les-lecons-de-la-sortie-de-crise_1658160
https://www.lefigaro.fr/flash-actu/2018/05/28/97001-20180528FILWWW00315-rouen-greve-de-la-faim-dans-un-hopital-psy.php

> « Par imaginaire social, j'entends quelque chose de beaucoup plus large et profond que les schémas intellectuels que les individus peuvent entretenir lorsqu'ils pensent à la réalité sociale sur un mode désengagé. Je pense plutôt à la façon dont les individus imaginent leur existence sociale, comment ils s'intègrent aux autres, comment les choses se passent entre eux et leurs semblables, les attentes qui sont normalement satisfaites, et les notions et représentations normées plus profondes qui sous-tendent ces attentes… » (traduction libre[46]) (44)

Ce concept d'imaginaire social nous permettra d'explorer la diversité des horizons de signification correspondant à chacun des terrains de notre étude ethnographique (16).

1.3 | Aux limites du soin, quand demeure la vulnérabilité des soignants

En nous appuyant sur les travaux que A. Zielinski a menés sur la « vulnérabilité partagée » (32,33,45), nous souhaitons reconsidérer la vulnérabilité des soignants qui doivent intervenir dans les situations complexes en DI//TSA. Selon A. Zielinski, la reconnaissance de notre vulnérabilité est une vertu relationnelle :

> « Je défends l'idée que la reconnaissance de notre propre vulnérabilité est une vertu, un juste milieu entre toute-puissance et impuissance […] La vulnérabilité reconnue peut aider à viser le bien, dans la mesure où elle n'est ni impuissance (qui empêche d'agir), ni toute-puissance (qui prend le pouvoir sur autrui). » (32)

En partant précisément des difficultés que les soignants expriment lors de ces situations de soin et de contention, il s'agit de définir les limites individuelles et collectives des équipes, lorsqu'elles ne parviennent plus à faire autrement que de céder à la contrainte pour assumer leur devoir de protection et de non-abandon. En contexte de crise, lorsque

[46] « By social imaginary, I mean something much broader and deeper than the intellectual schemes people may entertain when they think about social reality in a disengaged mode. I am thinking, rather, of the ways people imagine their social existence, how they fit together with others, how things go on between them and their fellows, the expectations that are normally met, and the deeper normative notions and images that underlie these expectations… » (Taylor, Charles, 2004. Modern Social Imaginaries. Durham, NC: Duke University Press ; p.23)

les personnes hospitalisées peuvent se mettre en danger ou porter atteinte à l'intégrité d'autrui, nous souhaitons explorer la possibilité d'envisager un autre paradigme sécuritaire qui d'une part, serait fondé sur la reconnaissance de la vulnérabilité des soignants et d'autres part, envisagerait le recours aux EPI comme un moyen alternatif au recours aux mesures de contraintes traditionnelles.

2 | Matériel et méthode

Cette étude est prospective, ethnographique (46,47) et multicentrique : France, Canada, États-Unis. Notre protocole s'intitule :

> « L'intégrité de la personne à l'épreuve de la violence en pédopsychiatrie. Pratiques de Sécurisation Alternatives à la Contention (PSAC) dans la prise en charge des troubles graves du comportement des patients avec autisme et déficience intellectuelle, une étude multicentrique : France, Canada, États-Unis »

Ce protocole a fait l'objet de deux approbations éthiques : CÉR (comités d'éthique de la recherche) de l'Institut Universitaire en santé mentale Douglas (affilié à McGill University) et CERES (conseil d'évaluation éthique pour les recherches en santé) de l'Université Paris Descartes. L'étude s'est déroulée de 2017 à 2019.

2.1 | Sélection des participants

Population cible

Critères d'inclusion

La population de l'étude concerne les soignants de pédopsychiatrie directement confrontés à la violence des troubles sévères du comportement des patients avec DI/TSA. Les principaux critères d'inclusion reposent sur : leur expérience de la gestion de crise, leur engagement physique pour contenir les patients avec TGC (ex. immobilisation), leur degré d'exposition aux risques socioprofessionnels inhérents à la violence de ces situations extrêmes et leur responsabilité dans la mise en application des mesures de contraintes.

Critères d'exclusion

Soignant en milieu extrahospitalier ; soignant en milieu intrahospitalier, n'ayant jamais été confronté aux TGC (persistants) des patients avec DI/TSA ; familles des patients avec DI/TSA.

Terrains ethnographiques

L'étude est multicentrique et les investigations se dérouleront sur trois unités de soin intrahospitalières de psychiatrie (enfant, adolescent et adulte) :

- « USIDATU », *Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Sanitaire d'Urgence*, Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, GH Pitié-Salpêtrière, AP-HP, France.
- « Burgess 2 », *Le programme de déficience intellectuelle avec comorbidité psychiatrique*, Institut Universitaire en santé mentale Douglas, Canada.
- « NBU », *Neurobehavioral Unit*, Kennedy Krieger Institute, Department of Child and Adolescent Psychiatry, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, USA.

Ces services de référence sont rares et sont dédiés à l'évaluation et aux traitements des comorbidités somatiques ou psychiatriques des personnes avec DI/TSA et TGC.

Déroulement de l'étude et modalité de recrutement des participants

Visite de préinclusion, information et consentement des soignants participants

Une information écrite sous forme d'affiche (cf. Annexe C5) est mise en place au sein de chaque service (sous réserve de l'acceptation des responsables) afin d'optimiser la diffusion de l'information au sein de l'équipe. Elle permet de garantir aux personnes absentes lors de la visite de préinclusion d'être averties de l'existence de cette recherche qui les concerne directement.

Lors de la visite de préinclusion, le chercheur s'assure que les informations concernant les enjeux de sa recherche sont claires et appropriées aux futurs participants. Lors de cette réunion, il peut approfondir certains enjeux particuliers de la recherche en s'assurant de la bonne compréhension des participants. À la fin de cette visite, il remet à chacun d'eux un formulaire de consentement écrit (cf. Annexe C2). Les participants ont alors un temps suffisant pour donner leur consentement libre et éclairé, notamment en ce qui concerne les modalités des entretiens individuels (ex. 45 minutes, modulables en fonction de la disponibilité des soignants participants).

Le consentement écrit permet l'inclusion définitive des soignants à l'étude. Bien que la compréhension des soins infirmiers soit l'objet central de la recherche, d'autres professionnels ont été inclus pour rendre compte de la prise en charge intégrative et multidisciplinaire caractéristique de ces services de psychiatrie. La diversité des points de vue ainsi entrecroisés, sera en lien avec la saturation conceptuelle des données et permettra d'approfondir l'analyse du discours des participants. Les entretiens se sont déroulés préférentiellement dans le poste de soin infirmier ou dans la salle de réunion, à la convenance des participants et du responsable de l'Unité.

2.2 | Collecte des données

Guide d'entretien individuel

Le questionnaire est de type semi-structuré (cf. Annexe C3). Les questions sont ouvertes et le temps de réponse n'est pas limité. Tout en cherchant à laisser un caractère spontané au déroulement des entretiens, le chercheur peut relancer les personnes interviewées sur les thématiques non abordées. Le chercheur insistera davantage sur la valeur du dialogue intersubjectif au regard du contexte.

Ce guide d'entretien s'adresse aux soignants confrontés à la violence et engagés dans un corps-à-corps pour contenir physiquement les grands états d'agitation des personnes avec DI/TSA. La personne responsable de la collecte des données est Jean Lefèvre-Utile, étudiant sous la supervision de Aymeric Reyre et Franco A. Carnevale. L'objectif est d'aider à ce qu'à l'issue des entretiens, les professionnels aient pu parler le plus librement possible de leur pratique afin que les différents éléments utiles à la question principale de l'étude soient dûment renseignés.

Journal de bord et grille d'observation participante

Le journal de bord constitue un élément de triangulation (48) essentiel pour valoriser la composante réflexive de l'analyse qualitative des entretiens individuels. L'observation participante (49) de l'ethnographie ciblée correspond à un temps d'immersion limitée dans le temps. La présence du chercheur à au moins une ou deux réunions hebdomadaires est souhaitée pour avoir une meilleure compréhension de la dynamique d'équipe. La composante ethnographique a pour but d'enrichir la réflexion par des éléments plus informels du quotidien (50).

La grille d'observation participante (51) aide le chercheur à s'assurer que son journal de bord tient compte de façon cohérente d'un ensemble d'éléments pouvant être commun aux différents sites. Le recueil du journal de bord permettra en partie la recension de ces divers éléments pouvant faire l'objet de la rédaction d'un compte rendu d'observation (51)

remis au chercheur principal et utile à la phase d'analyse. Précisons que l'approche participative de nos observations en immersion dans le service, n'interfère pas dans l'organisation de l'accompagnement des patients. Ces temps sont organisés par les responsables d'Unité et à la convenance des participants volontaires.

Concernant les observations en immersion (ex. poste de soin infirmier, ou salle de réunion lors des staffs interdisciplinaires), le recueil de données concerne uniquement les professionnels et à aucun moment les patients et leurs familles ne sont concernés.
De nombreuses photographies proviennent de nos terrains d'enquête. Elles ont été anonymisé systématiquement et utilisé après avoir obtenu l'accord des responsables d'unité.

2.3 | Analyse des données

Les refus d'entrer dans l'étude ainsi que les retraits en cours d'étude seront décrits. La population de l'étude sera décrite au plan quantitatif, globalement et site par site. Néanmoins, l'analyse des données de l'étude sera principalement qualitative (52).

La première phase d'analyse reprend l'approche qualitative de Paillé et Mucchielli en s'inspirant notamment de leur modèle de « thématisation séquentielle » (53) pour l'analyse de contenu du recueil des entretiens. La première analyse sera effectuée par le « chercheur correspondant » sous la supervision de A. Reyre et Franco A. Carnevale. Deux autres chercheurs collaborateurs permettront une lecture critique transversale, notamment lors des premières étapes d'analyse : A. Perron (University of Ottawa) et M. Montreuil (« VOICE », McGill University). Au chapitre VI, nous détaillons le cadre herméneutique et participatif nous ayant permis d'approfondir la dimension morale des situations complexes en DI/TSA.

Triangulation et réflexivité

Une fois cette première étape de l'analyse soumise à l'appréciation critique des chercheurs collaborateurs, la neutralité de l'analyse sera garantie par la rigueur de la triangulation (48). En effet, le journal de bord est un élément de triangulation important de la composante réflexive de l'analyse qualitative des entretiens individuels. Il aide notamment à l'élaboration du compte rendu d'observation. En amont de l'investigation, une synthèse des préconceptions du chercheur investigateur est remise au chercheur principal, ce qui constitue un support enrichissant la discussion lors de la phase d'analyse. Ceci nous permettra d'observer les écarts éventuels entre nos *a priori* initiaux et ce qui a fait l'objet d'étonnement ou d'incompréhension *a posteriori*.

Devant une telle démarche individuelle de terrain, il faut pouvoir s'assurer que l'interprétation du chercheur reste congruente avec les terrains d'étude. La méthodologie employée permet ainsi au chercheur de limiter les sauts d'interprétation, de rendre compte du processus itératif et de ses capacités d'autocritique sur sa propre analyse. Par ces processus de recherche et de rigueur méthodologique, nous souhaitons rendre compte d'une compréhension de la complexité de l'expérience de la violence en contexte de gestion de crise des personnes avec DI/TSA.

2.4 | Considérations éthiques

Les données des entretiens seront anonymisées avant leur traitement analytique. Le respect de la confidentialité est garanti à tous les soignants faisant partie de l'étude. Chacun des participants sera assuré que leur sécurité d'emploi restera protégée, du fait que l'employeur ne pourra avoir accès aux données individuelles. Le chercheur est également tenu au secret professionnel.

Toutes les informations recueillies pendant les entrevues demeureront confidentielles et seront identifiées dans la recherche par codes numériques. Toutes les informations incluant les enregistrements audio seront conservées sur une clé USB prévue à cet effet. Nous pourrons utiliser à des fins de recherche, d'enseignement ou de publication certains extraits des entrevues. Bien que les résultats de la recherche (ex. verbatim) puissent être publiés, les participants ne pourront en aucun cas être identifiés.

Les participants demandeurs ont droit au suivi des résultats de l'étude. Le droit au refus ou au retrait de l'étude est aussi garanti. Il n'y a pas a priori de conflit d'intérêts et il sera systématiquement vérifié qu'il n'y en a pas.

Ce projet de recherche est soutenu par le Département de la Recherche Clinique et du Développement (DRCD) de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) dans le cadre de la promotion des « Doctorats en recherche infirmière ». Il a ainsi fait l'objet d'une bourse doctorale obtenue en octobre 2016, pour une durée de trois ans.

2.5 | Résultats attendus

Décrire l'usage des pratiques de sécurisation alternatives à la contention dans le champ de la DI/TSA.

Certains outils de sécurisation (ex. port du casque) peuvent valoriser des modes de réponse plus adaptés pour désamorcer le processus agression/répression souvent induit par l'intensité de la violence de ces situations, en favorisant la mise en œuvre de modalités de contrainte plus respectueuses de la dignité des patients. Ce type d'outils contribue à une meilleure évaluation diagnostique de ces patients difficiles à examiner et pour lesquels certaines indications thérapeutiques sont souvent « contre-indiquées » du fait de leur agitation.

Faciliter l'évaluation et les traitements adéquats auprès des jeunes avec DI/TSA.

Grâce à un usage spécifique des équipements de protection il est possible de garantir un accès aux soins et de pallier les risques importants de perte de chance pour ces patients (3).

Mieux comprendre le « déplacement thérapeutique » de certains outils de sécurisation.

Le lien entre protection et contenance pourrait effectivement davantage être exploré en valorisant l'importance de l'ergonomie lorsque se pose la question de la dys-sensorialité des patients. Le mieux-être constaté par certains dispositifs (ex. le port de combinaison) devrait ainsi davantage être exploré.

Soigner la relation en contexte de gestion de crise.

Néanmoins, le recours à certains outils de sécurisation améliore parfois très nettement les interactions interpersonnelles par une communication infraverbale de meilleure qualité sur le plan de la réciprocité. Ce type d'amélioration peut correspondre à des indices de consentement ou d'assentiment pouvant être en lien avec la conception du droit au refus (54) et l'idéal de la relation de soin consentie (55).

Promouvoir les pratiques de sécurisation alternative permettant d'accompagner la souffrance des patients dys-communicants et celle de leur entourage.

Les parents confrontés à de telles situations doivent pouvoir bénéficier de temps de répit, tout en leur préservant une place dans l'accompagnement de leur enfant.

Cette recherche donnera lieu à des publications sur les pratiques de sécurisation alternatives à la contention (ex. matériel de protection), pouvant que nous pourrions transférer à d'autres disciplines de la médecine où l'usage de la force et la question du recours à la contrainte restent encore insuffisamment discutés à l'hôpital (ex. neurologie, gériatrie)

2.6 | Considérations épistémologiques

En partant d'une réflexion sur la vulnérabilité des soignants (56) physiquement impliqués dans ces situations d'accompagnement difficiles, notre cadre théorique sur la « vulnérabilité partagée » reposera sur une approche combinant l'herméneutique, l'ethnographie et la participation. Notre ambition est de proposer un cadre de recherche en soins adéquat (16,43,57) pour analyser à différents niveaux les enjeux éthiques des situations de violence et de contention en pédopsychiatrie : micro (relation interpersonnelle), méso (pratiques et organisation des soins, dynamique d'équipe), macro (normes institutionnelles et politiques de santé) et méta (enjeux éthiques et moraux), et ainsi proposer une compréhension globale de la violence de ces situations de soin et de contention (voir ci-dessous, Figure 7).

Le paradigme constructiviste sur lequel se fonde notre réflexion en éthique du soin, nous permettra de prendre en considération les notions de souffrance et de relation pour explorer le lien entre les processus de disqualification de la voix des jeunes avec DI/TSA hospitalisés et l'impact de la violence que ces situations de soin peuvent avoir sur leur trajectoire développementale, lorsque les soignants ont recours à des mesures de contrainte.

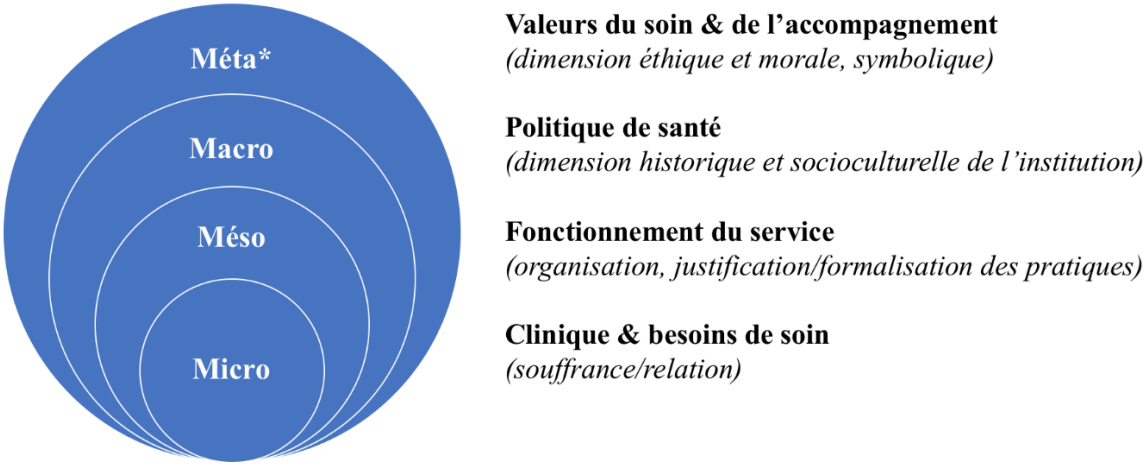
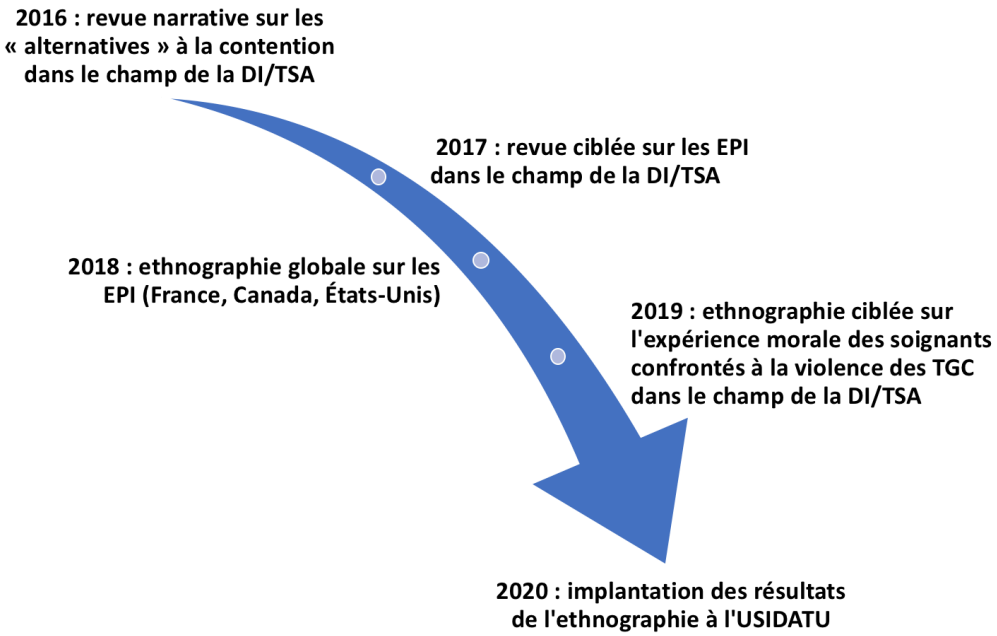


Figure 7. Niveaux d'interprétation du processus itératif



DI : déficience intellectuelle ; EPI : équipement de protection individuelle ; TGC : troubles graves du comportement ; TSA : trouble du spectre autistique

Figure 8. Résumé des cinq étapes de l'analyse des données de la recherche doctorale

Conclusion de la première partie

Cette première partie nous a permis d'illustrer la clinique des situations complexes en DI/TSA et notamment cette frontière difficile à définir, entre la sécurisation (ex. papoose board, port du casque) et certaines médiations corporelles ou dispositifs innovants « contenant » (ex. les thérapies par enveloppements humides, le port de la combinaison proprioceptive).

La présentation de ce cas clinique nous a également permis de faire le lien avec notre cadre théorique et l'élaboration de notre protocole de recherche.

DEUXIÈME PARTIE – REVUE DE LA LITTÉRATURE SUR LES PRATIQUES DE SÉCURISATION ALTERNATIVES À LA CONTENTION DANS LE CHAMP DE LA DI/TSA

Introduction de la deuxième partie

Cette seconde partie présente l'état de l'art de notre objet de recherche et justifie l'orientation ultérieure de notre étude ethnographique portant sur les équipements de protection individuelle (EPI). Le chapitre III a pour objectif d'expliciter le terme d'« alternative » à la contention pour rendre compte de la diversité des pratiques de sécurisation et identifier les différents niveaux d'interdépendance qui s'expriment entre les soins et les modalités de contrainte. Dans le chapitre IV, nous présentons les résultats d'une revue systématique (*scoping review*) ciblée sur les usages associés aux équipements de protection individuelle (EPI) dans la prise en charge des TGC des personnes avec DI/TSA. Nous avons résumé l'ensemble des résultats sous la forme de tableaux.

Chapitre III – Revue de la littérature sur les alternatives à la contention dans le champ de la DI/TSA

1 | Méthode

1.1 | Penser l'interdépendance entre les mesures de contrainte

Pour définir les alternatives à la contention, il est nécessaire de recenser les différentes pratiques de sécurisation associées à une réduction des modalités de contention, telles que nous les avons définies dans l'introduction générale :

- « contention mécanique » (sangles),
- « isolement » (chambre du patient ou salle d'apaisement porte fermée à clé),
- « contention physique » (correspondant soit à des techniques spécifiques de déplacement nécessitant un intervention pour rediriger ou contenir physiquement la personne, soit à une immobilisation manuelle coucher au sol),
- « contention chimique » (sédation médicamenteuse prolongée associée à l'administration d'un traitements psychotropes à haute dose).

Afin d'expliciter les alternatives à la contention, nous avons pris soin de bien distinguer chacune de ces pratiques contraignantes, au vu des liens d'interdépendance entre chacune de ces modalités de contrainte. Lorsque le terme « contention » est laissé seul, cela signifie qu'il englobe l'ensemble de ces quatre modalités de contrainte.

1.2 | Cheminement de la recension des écrits

Pour réaliser cette revue narrative de la littérature, une approche de synthèse interprétative a été utilisée (58), dans laquelle des études quantitatives et qualitatives ont été incluses. Notre recension des écrits s'est concentrée sur le recours aux alternatives à la contrainte auprès des personnes avec DI/TSA et TGC. Comme le nombre d'articles sur ce sujet est limité, nous avons également inclus certaines publications relatant le vécu des usagers, des familles et des professionnelles concernant la contention, en plus de celles sur les alternatives à la contrainte.
Le processus itératif associé à cette synthèse interprétative nous a permis une compréhension de la littérature sur les alternatives à la contrainte (58).

La revue narrative de la littérature sur les alternatives à la contrainte a dans un premier temps été réalisée en janvier 2017, puis mise à jour en décembre 2020 via les moteurs de recherches PubMed, Google Scholar, ScienceDirect et Cairn. Dans un premier temps, voici les mots clés que nous avons combiné entre eux au début de notre recherche : *« autism/developmental/intellectual disabilit* », « restraint*/control measures », « maltreatment/abuse », « challenging behavior*/self-injur*/severe behavior disorder*/aggressi*/violence », « harm/safety », « nurs*/caregiver/staff », « child*/adolescent/youth », « ethics/moral ».*

Sélection des articles recensés dans la revue narrative sur les alternatives à la contrainte dans le champ de la DI/TSA et des TGC

Afin de cibler les articles relatifs aux alternatives à la contrainte dans le champ spécifique de la DI/TSA avec TGC, dans un second temps, nous avons sélectionné les articles en ciblant davantage les termes suivants : *« alternative », « reduc* », « elimin* », « restrain*/control », « seclusion », « autism/disabilit* », « behavior* », « manual », « physical », « medication », « sedation », « pad », « protecti* », « ethics ».*

Critère d'inclusion

- Pour être inclus, les articles devaient traiter des alternatives à la contrainte auprès des personnes avec DI/TSA et TGC. La sévérité des troubles du comportement et les comorbidités (somatique ou psychiatrique) ont été des points importants pour cibler notre recension des écrits.
- Lorsqu'ils permettent une meilleure compréhension des alternatives à la contrainte, les articles relatant les expériences des usagers, des familles et des professionnels relatifs à l'isolement ou à la contention dans le champ de la DI/TSA ont également été inclus.
- Bien que notre recherche porte initialement sur le contexte pédopsychiatrique en contexte hospitalier, cette revue de la littérature inclus également les adultes avec DI/TSA et TGC. En effet, étant donné que de nombreux articles ne distinguent pas nécessairement les enfants/adolescents de la catégorie « jeunes adultes »/adultes et que la littérature est faible dans ce domaine, aucune limite d'âge n'a été fixée.
- De la même façon, étant donné que les publications sont peu nombreuses sur le sujet, nous recensons aussi bien les articles qui relèvent du médico-social (services communautaires) que du sanitaire (équipe mobile et service hospitalier).
- Les articles retenus sont rédigés en anglais.

Critère d'exclusion

- Ces premières étapes ont permis d'exclure l'ensemble des articles ne se référant pas explicitement au champ de la DI/TSA avec TGC (ex. géronto-psychiatrie, psychiatrie en milieu carcéral).
- Les articles inférieurs aux années 2000 n'ont pas été retenus.

Certains articles ont été ajoutés en se rapportant aux à la bibliographie des articles initialement sélectionnés. Au total, 28 études ont été incluses dans l'examen final : 21 articles portent sur les alternatives à la contrainte et 7 portent sur le vécu des usagers, des familles et des professionnelles concernant la gestion de crise comportementale dans le champ de la DI/TSA.

Chaque article a été étudié dans son intégralité. Lors de la première lecture, l'analyse consistait à distinguer les informations spécifiques à chacun de ces articles : type d'étude, objectif de l'étude, contexte socioculturel et institutionnel, cadre théorique, définition des concepts clés, méthodologie, échantillon, résultats, pertinence et approches critiques. Afin de privilégier une synthèse des résultats, la restitution de cette revue narrative n'explicite néanmoins pas systématiquement l'ensemble de ces informations pour chaque article.

Cette synthèse sur les alternatives à la contention permet de contextualiser la suite de nos recherches ciblées sur le recours aux outils de sécurisation alternatifs à la contention, comme les équipements de protection individuelle (ex. port d'un casque ou de gants rembourrés, etc.).

2 | Synthèse des résultats de la revue narrative

Les résultats de notre revue narrative de la littérature sont organisés en trois parties :

(1) Les données générales sur les situations de soin et de contention dans le champ de la DI/TSA.

(2) Les alternatives à la contrainte telles qu'elles sont formalisées dans le champ de la DI/TSA avec TGC.

(3) Le vécu des usagers, des familles et des professionnelles concernant la contention et ses « alternatives » dans le champ de la DI/TSA.

2.1 | Contexte général

Pour introduire l'état de l'art sur les alternatives à la contrainte en DI/TSA, nous avons retenu trois articles. Une première étude canadienne(59) a identifié cinq facteurs interpersonnels et environnementaux qui influencent le recours à l'isolement et à la contention physique et mécanique chez les adultes avec DI et TGC, au sein des services communautaires :

(1) le mode de communication,

(2) les médicaments anxiolytiques,

(3) la gravité des comportements agressifs,

(4) la présence d'une évaluation fonctionnelle des TGC[47],

(5) l'expérience des aidants de première ligne.

Dans la suite de notre travail, afin de mieux comprendre les processus de disqualification à l'œuvre en contexte de crise, nous nous intéresserons en particulier au dernier facteur

[47] L'évaluation fonctionnelle mesure les capacités de l'usager, enfant comme adulte, à mettre en œuvre les compétences issues de divers domaines (ex. communication, motricité, autonomie) dans différents contextes (ex. familial, scolaire, professionnel). Elle est à la base de toute intervention éducative. En effet, cette dernière doit nécessairement, afin de se fixer des objectifs pertinents, hiérarchisés et susceptibles d'être atteints, s'articuler autour d'une évaluation approfondie. L'évaluation fonctionnelle se devra d'être :

- *Régulière* : en fonction du rythme d'acquisition de l'apprenant, elle pourra être réactualisée tous les six mois ou un an, parfois de façon beaucoup plus réactive pour les « apprenants rapides » ;
- *Interdisciplinaire* : elle fera intervenir médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, éducateurs, pédagogues, etc., afin de d'évaluer l'état clinique de la personne dans ses différents domaines d'adaptation ;
- *Multidimensionnelle* : une pluralité de domaines de fonctionnement sont évalués (cognitif, sensoriel, moteur, socio-communication, émotion, etc.). *(https://www.cra.bzh/diagnostic-et-evaluation/l-evaluation-fonctionnelle)*

évoqué par J. Mérineau-Côté et D. Morin (59), portant sur « l'expérience des aidants de première ligne ».

Selon Matson et Boisjoli (60), les trois facteurs à prendre en compte concernant le recours à la contention physique et chimique des personnes avec DI sont les suivants :

(1) le type, le taux et l'intensité des TGC,

(2) l'âge de la personne,

(3) le placement en résidence.

Enfin, Lundström et al. (61) qui ont étudié la prévalence de l'utilisation de la contention physique dans les foyers d'accueil pour personnes avec DI recensent également trois principales caractéristiques chez les personnes qui nécéssitent un recours à la contention physique :

(1) Les handicaps moteurs.

(2) Les difficultés de communication (troubles de l'élocution, du langage).

(3) Les TGC (les cris et hurlements continus).

Pour comprendre les principaux freins et leviers au recours à la contention dans le champ de la DI/TSA, il est donc nécessaire de cibler en priorité (1) l'évaluation sur des capacités de communication et (2) le degré de sévérité des troubles du comportement afin d'adapter l'ensemble des interventions en matière de soin et d'accompagnement.

2.2 | Les alternatives à la contention dans le champ de la DI/TSA

Dans la littérature, les alternatives à la contention recensées dans le champ de la DI/TSA peuvent être hiérarchisées en trois catégories :

(1) Les thérapies comportementales ou « programme de modification des comportements »

(2) Les modes d'organisation des équipes et les politiques institutionnelles

(3) Les outils de sécurisation alternatifs à la contention comme les EPI

Au sein de chacune de ces trois catégories, deux éléments reviennent régulièrement : la formation des professionnels et le recours aux outils de communication alternatifs (ex. utilisation de pictogrammes comme le *Makaton*, ou de langage signé).

Un point de vocabulaire :

Afin de bien distinguer l'intérêt des alternatives à la contention pour les usagers et leurs proches et de leur intérêt pour les professionnels, nous avons privilégié les termes suivants pour la suite de cette restitution des résultats de la revue narrative :

- Le terme « usager » qui englobe celui de « patient », « client », « bénéficiaire », « malade », « personne avec DI/TSA» et « enfant ».
- Le terme « professionnel » pour qualifier les « soignants », « personnels », « aidants », « éducateurs », « psychologues » et « employés ».

Les thérapies comportementales : un deuxième niveau d'interdépendance

Concernant cette première catégorie de alternatives à la contrainte, dans l'étude de Carlson (62) des programmes de modification du comportement (*behavior modification program*) sont répertoriés pour réduire l'isolement, la contention physique et chimique chez certains jeunes avec DI/TSA ayant des gestes hétéro-agressifs (N=108, de 5 à 12 ans). Pour réduire la contention mécanique Williams et Grossett (63) préconisent d'augmenter les plans d'intervention comportementale avec une traçabilité plus systématique des données relatives aux quotidiens TGC. Williams (2010) avait déjà effectué une revue de la littérature (64) sur les efforts de réduction et d'élimination des contentions physiques et mécaniques. Dans cette étude, il distingue cinq approches :

- l'atténuation de la contention,
- la formation des professionnels,
- l'évaluation et la modification des « antécédents »[48] liés à la contention,
- la modification des critères de libération de la contention en fonction des « conséquences »[49],
- les thérapies comportementales.

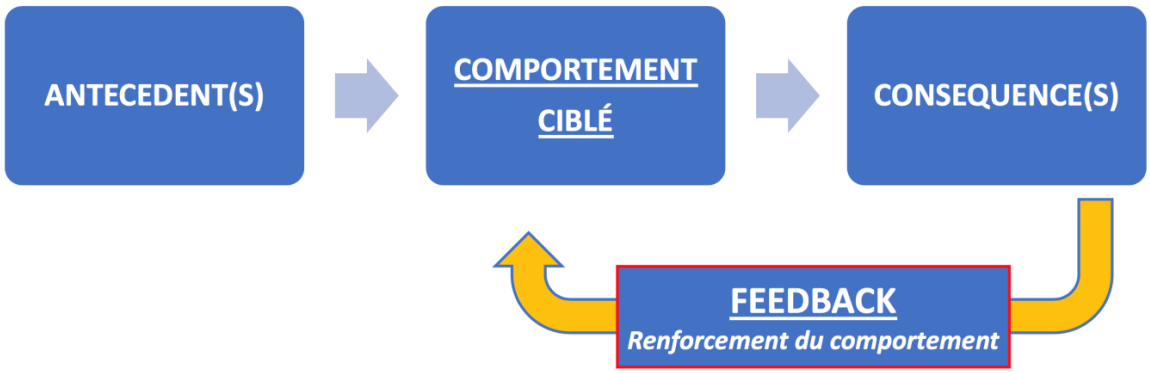


Figure 9. Modèle « ABC » (Antecedent – Behavior – Consequence) et boucle rétroactive de violence

[48] Voir à ce propos la définition des « antécédents » dans le modèle ABC, http://aba-sd.info/?p=13
[49] Voir à ce propos la définition des « conséquences » dans le modèle ABC, http://aba-sd.info/?p=13

Les termes d'« antécédents » et de « conséquences » renvoient respectivement (1) aux éléments qui précèdent et déclenchent le « comportement cible », et (2) aux éléments qui contrôlent les occurrences ultérieures du comportement cible. La notion de « conséquence » est importante, tant l'impact des TGC peut correspondre à une circularité de la violence parfois difficile à désamorcer. Exemple : lorsqu'un patient se frappe pour obtenir un bénéfice attentionnel ou sensoriel, lorsqu'il cherche à être contenu physiquement, la réponse des professionnels pourra donc réduire, maintenir ou aggraver les TGC. Cette analyse a posteriori des « conséquences des conséquences » permet d'intégrer plus globalement les risques de iatrogénies et/ou de traumatisme associés aux recours à la contention (chimique, physique, mécanique) ou à l'isolement. Sur le plan éthique, la « gestion des conséquences » est souvent plus délicate à expliciter et à mettre en œuvre (ex. dans les cas où les logiques punitives peuvent réduire « efficacement » les TGC). La « gestion des antécédents » quant à elle, correspond aux mesures de prévention active visant à anticiper la survenue des TGC.

En 2009, Williams étudie également la sécurité des moyens de contention (physique et mécanique) et les dommages collatéraux auprès des personnes avec DI et TGC (65). Cette étude montre que l'utilisation de la contention en tant que composante d'un programme de traitement comportemental (c'est-à-dire la « contention planifiée » en amont) était plus sûre que la contention d'intervention de crise (c'est-à-dire la « contention dans l'urgence » en dernier recours). La formation complémentaire et le développement du programme associé à la « contention planifiée » a contribué à une plus grande sécurité des usagers et des professionnels. L'auteur précise néanmoins que, devant l'absence de données empiriques suffisantes sur les conditions de sécurité de la contention, cette pratique devrait être réduite et surveillée de près.

D'autres études se réfèrent également au modèle ABC que nous avons explicité précédemment (Figure 9). Luiselli (66) dont l'approche repose sur l'analyse du comportement appliquée (*Applied Behavior Analysis*) insiste sur la distinction à faire entre ces deux procédures qui réduisent et suppriment la contention physique auprès des usagers:

(1) la *gestion des antécédents* (immédiats et prédicteurs) associés au recours à la contention physique.

(2) la *gestion des conséquences* qui, par exemple, peut consister à réduire la durée de la contention physique en établissant un « critère de libération à temps fixe » (*FTR: fixed-time release*).

Une autre étude de Luiselli et al. (67) porte sur les effets bénéfiques de la gestion des antécédents pour réduire la contention physique auprès d'un adolescents autistes ayant des gestes hétéro-agressifs.

Lorsqu'il n'a pas été possible de prévenir la crise et qu'il faut trouver une façon d'intervenir efficacement, deux autres études du même auteur décrivent cette gestion des conséquences à travers la procédure dite de « libération à temps fixe » (68,69). Cette technique également appelée « estompage » (*fading*) correspond à la réduction de la contention physique par l'établissement d'un critère de « libération à temps fixe » de plus en plus bas. Exemple : lorsqu'à partir de « 60 secondes » d'immobilisation couché au sol, les professionnels décident de se retirer progressivement. La première étude montre qu'avec cette méthode, il est possible de réduire la contention physique et l'intensité des gestes d'hétéro-agressivité chez un garçon de 13 ans ayant une DI (68). Cette amélioration permet par la suite l'introduction et le développement d'interventions éducatives, permettant de renforcer les instants où le jeune parvient à se calmer et en l'encourageant à reprendre autant que possible le contrôle de lui-même. Dans la seconde étude employant cette même procédure, des effets bénéfiques similaires sont également observés auprès d'un enfant et de deux adolescents présentant une lésion cérébrale acquise (LCA) et des TGC (69).

Dans la dernière étude de Luiselli (70) que nous avons recensée, il rapporte le cas d'une femme de 27 ans ayant une DI avec plusieurs comorbidités psychiatriques et des TGC (automutilation et hétéro-agressivité). Comme cela arrive fréquemment dans ce type de situation complexe, cette jeune femme avait été admise dans de nombreux hôpitaux psychiatriques et centres de réadaptation. Lors de ses hospitalisations, elle a eu plus de 20 médicaments psychotropes et des séances d'électro-convulsivo-thérapie (ECT)[50] qui a posteriori se sont révélées inefficaces. Elle a également subi des interventions intrusives ou restrictives de façon prolongée, comme le port d'équipements de protection individuelle (EPI) ou le recours à la contention mécanique. À l'une de ses sorties de l'hôpital psychiatrique, elle est réorientée et accueillie au sein d'une structure médico-sociale, où la contention mécanique est proscrite. Au sein de cette institution, elle bénéficie de diverses interventions comportementales, correspondant aux procédures suivantes :

- stratégie de « renforcement positif différentiel »[51],
- un temps d'arrêt ou de pause (*time-out*),
- des modifications de l'environnement (« gestion des antécédents prédicteurs »),
- des changements de style de vie,

[50] L'ECT est l'aboutissement des progrès scientifiques et techniques de l'ancienne méthode appelée «électrochocs ». Réalisée aujourd'hui sous anesthésie générale, l'ECT permet l'amélioration rapide de l'état de santé de certains patients par le recours à l'équivalent d'une crise convulsive, artificiellement provoquée en utilisant un courant électrique faible et très bref appliqué à la surface du crâne. Certains patients ne réagissent pas ou réagissent tardivement aux médicaments utilisés habituellement dans ces maladies. Des études scientifiques ont montré que l'ECT procure une amélioration nette de l'état de santé d'au moins 80 % de ces patients. Les principaux avantages de l'ECT sont sa rapidité d'action et l'importance de son effet bénéfique sur les symptômes aigus. (http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/confetrm/rpc/ECTpatient.html).
Attention : les ECT sont donc à bien différencier des «SST» (skin shocks therapy) encore employées aux États-Unis au sein du «Judge Rotenberg Center» (Massachusetts). A la difference des ECT qui se pratiquent systématiquement sous anesthésie et en présence d'un médecin réanimateur, les SST correspondent à une thérapie aversive contemporaine dont la logique punitive est explicite). Cette pratique maltraitante a par ailleurs été dénoncée par l'ONU suite aux plaintes de familles de personnes avec DI/TSA ayant été victimes de ces pratiques.

[51] Le « Renforcement positif » est donc le fait de hausser la fréquence d'apparition d'un comportement en ajoutant en conséquence à celui-ci un stimulus appétitif pour la personne. Ex: le bébé qui secoue un hochet (comportement) induit un bruit du hochet (conséquence). La plupart du temps, on n'utilise pas l'extinction seule mais on la couple avec le renforcement de différents comportements. C'est ce qui s'appelle du « renforcement différentiel ». Le renforcement différentiel est une procédure très efficace et devrait être utilisée en premier lieu pour diminuer des comportements non désirés. Dans le renforcement différentiel, en même temps que l'on ne présente plus les conséquences habituellement associées à un comportement (extinction), on va renforcer d'autres comportements.

- le port contingent d'EPI ou de contention physique en réponse à ses TGC (« gestion des conséquences »).

Cette étude de cas montre comment la contention mécanique a été totalement supprimée parallèlement à une réduction importante de la fréquence des TGC et des contentions physiques au cours d'une période d'évaluation de sept ans. Grâce à ces stratégies comportementales, cette femme a acquis une plus grande indépendance et a optimisé ses chances d'inclusion dans une structure médico-sociale.

Dans la littérature, très peu d'études mentionnent de telles améliorations sur le long terme à l'exception d'une qui rend également compte des effets bénéfiques de certaines thérapies comportementales à moyen et long terme (71). Selon Bird (2000), il est possible de remplacer la contention mécanique par des thérapies comportementales (*Positive behavioral support*) auprès d'adultes autistes (N=5) grâce à l'évaluation et à la gestion des antécédents (Figure 9) associés à des traitements restrictifs (privation de nourriture, contention mécanique, choc électrique appelé « skin shocks »[52]). Suite au transfert de ces cinq usagers dans un nouveau cadre de soin et d'accompagnement, au sein duquel les traitements restrictifs ont été abandonnés au profit de thérapies comportementales dites « alternatives », l'étude met en avant que les participants ont maintenu pendant deux ans des niveaux cliniquement acceptables de TGC. L'évaluation de la qualité de vie des usagers avec TGC a par ailleurs montré qu'ils ont fait l'expérience d'une plus grande indépendance (sans la supervision continue des professionnels) et d'une plus grande diversité d'activités dans leur environnement de vie et de travail.

Peu d'études ont démontré qu'il était possible d'ajuster un tel programme comportemental capable de maintenir des résultats positifs sur le long terme et ce, sans avoir recours aux traitements restrictifs dont ces personnes étaient auparavant victimes. À partir des évaluations fonctionnelles ont été conçus des plans d'intervention alternatifs (*Positive behavioral support*) pour chaque participant. En fonction de leur réaction et de leur adhésion au programme comportemental proposé, l'objectif était de réduire autant que

[52] Cf. la note précédente

possible les traitements restrictifs, tout en maintenant l'amélioration des comportements dans un environnement « naturel » (*natural support*), c'est-à-dire, facilitant un accompagnement efficace dans la durée. Selon l'auteur, ces résultats sont encourageants car ils démontrent qu'il est possible, grâce à un système d'évaluation continue des interventions comportementales, d'aménager l'environnement en l'adaptant aux besoins des personnes autistes, sans avoir recours à des stratégies punitives.

Comme nous l'avons explicité lorsque nous faisions le rappel des quatre modalités de contrainte les plus fréquemment mises en œuvre en psychiatrie, les pratiques d'isolement et de contention s'inscrivent dans un réseau d'interdépendance. Par exemple, lorsque le manque d'effectif de soignants induit une augmentation de la fréquence des contentions physiques, lorsque l'augmentation de la contention chimique permet de réduire l'isolement porte fermée à clé ou lorsque nous avons recours à la contention mécanique. Comme nous l'avons illustré par les études précédentes, les thérapies comportementales ou « programme de modification des comportements » sont fréquemment abordées comme des « alternatives » à la contention. Elles constituent ainsi un autre niveau d'interdépendance, lorsque, devant l'absence de « gestion des antécédents et des conséquences » (Figure 9), des TGC adviennent et se maintiennent dans la durée, suscitant ainsi un recours à la contention qui aurait pu être évité ou limité dans sa fréquence, sa durée et son intensité.

Par ailleurs, comme nous l'avons évoqué dans l'article de Bird (71), la contention doit également pouvoir être nuancée par d'autres approches ou traitements restrictifs (privation de nourriture, recours au choc électrique appelé « *skin shocks* », etc.) notamment pour clarifier la dimension aversive associée à chacune de ces « pratiques contraignantes ». En effet, comme nous l'avons vu précédemment dans le cas clinique, la contention peut dans certains cas être vécue non pas seulement comme une contrainte mais comme un soulagement. Comme nous l'avons déjà souligné, cette tension forte entre contrainte et soin est par ailleurs assez spécifique de ces situations complexes en DI/SA

(13,27,28,72,73). Une discussion doit avoir lieu afin que les logiques dites « punitives » (ce qui réduit l'occurrence d'un comportement non désiré par les professionnels ou la famille) ne soient pas systématiquement confondues avec un acte de maltraitance. Les dimensions aversives, intrusives ou invasives doivent susciter une grande attention de la part des cliniciens afin qu'ils s'assurent qu'elles ne constituent pas un traumatisme pour les personnes avec DI/TSA. Enfin, concernant les bienfaits des approches comportementales évoquées précédemment, leur généralisation et leur effet à long terme restent néanmoins controversés (3,74,75).

Organisation des soins et politiques institutionnelles : un troisième niveau d'interdépendance

Une étude hollandaise (76) propose une analyse socio-culturelle des organisations et politiques institutionnelles en matière de moindre recours à l'isolement et à la contention dans le champ de la DI (Australie, Royaume-Uni, États-Unis). D'après cette revue de la littérature, les politiques institutionnelles réglementées par le critère de « dernier recours » (*ultimum remedium)* ne sont pas toujours conformes à la pratique. Le recours à la contrainte dans les soins aux personnes avec DI reste par ailleurs problématique sur le plan international. L'analyse des politiques institutionnelles des trois pays étudiés permet de distinguer les meilleures alternatives à la contrainte dans le but d'élaborer des recommandations pour les Pays-Bas. Les quatre alternatives à la contrainte recensées dans le cadre des soins aux personnes avec DI se réfèrent aux besoins suivants :

(1) Une direction forte des établissements de santé fondée sur la politique nationale.
(2) La formation des professionnels.
(3) Un système de surveillance et de traçabilité strict des mesures de contrainte.
(4) Des changements d'attitude et de représentation sur l'utilisation des contraintes dont le recours doit systématiquement être considéré comme un échec thérapeutique.

Selon les auteurs, pour développer une politique efficace en matière de moindre recours à l'isolement et à la contention, il faudrait que les Pays-Bas ratifient la Convention relative aux droits des personnes handicapées[53] et développent un nouveau cadre juridique.

L'article de Deveau (77) qui porte sur la notion du « dernier recours » précise l'importance des facteurs organisationnels pour contrôler les programmes de réduction des contentions physiques au sein des structures médico-sociales qui accueillent des personnes avec DI, troubles des apprentissages et TGC. L'organisation tend à améliorer les politiques institutionnelles, la formation continue, l'application de techniques spécifiques à la contention physique par la promotion de valeurs qui selon l'auteur, se résument ainsi :

> « Toute utilisation d'interventions physiques doit être (1) dans l'intérêt de la personne, (2) la moins restrictive possible et (3) utilisée en dernier recours si et seulement si les stratégies préventives ont échoué. »

Le principe de « dernier recours » implique que les services doivent justifier de leur utilisation des alternatives à la contention telles qu'elles sont préconisées et évaluées dans leur établissement, afin de préserver et d'améliorer la qualité de l'accompagnement. Ce rôle de l'organisation et des politiques institutionnelles est également décrit dans une étude de terrain (78), dont l'objectif était d'examiner l'efficacité d'une intervention de réduction des contraintes physiques dans le champ du médico-social, auprès d'enfants et d'adolescents porteurs de handicaps, souffrant de troubles émotionnels et ayant des TGC. Pour réduire le recours à la contention, trois interventions sur le milieu thérapeutique sont recommandées :

(1) Le développement proactif des approches compréhensives et centrée sur les besoins des usagers.
(2) La mise en place de formations ciblées sur la gestion de crise et les alternatives à la contention (ex. techniques de désescalade verbale et méthodes d'évitement pour limiter les interactions conflictuelles avec les usagers).

[53] https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2/texte-integral-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-13.html

(3) La mise en place d'une consultation comportementale individualisée.

Sur cet aspect récurrent de la formation continue, une étude (79) a évalué comment la formation à la pratique de la pleine conscience (*mindfullness*) permet de réduire la contention physique et chimique, en enseignant aux soignants (N=24) des techniques viables pour changer de manière positive leur propre comportement et ainsi désamorcer les situations de crises des personnes avec DI et TGC (hétéro-agressivité, destruction d'objet).

L'étude de Singh (2009) nous intéresse tout particulièrement car elle montre qu'en cherchant activement à apaiser les soignants, il est possible de réduire le recours à la contention. Ce lien d'interdépendance déjà souligné par Mérineau (59), entre le vécu négatif des soignants et leur recours à la contention est néanmoins peu explicité dans la littérature sur les alternatives à la contrainte dans le champ de la DI/TSA. Une étude de cas auprès d'une personne autiste de 28 ans avec DI modérée et automutilation (morsures) devrait nous encourager à explorer et à étayer encore davantage ce troisième niveau d'interdépendance (80). Dans cette étude, l'auteur rend compte de la dimension relationnelle de ces situations d'accompagnement difficile et de l'importance des « soignants référents » (i.e., responsables de la continuité des soin) pour réduire la contention mécanique. Les résultats de cette étude montrent que lorsque l'usager est autorisé à choisir les professionnels avec lesquels il a l'habitude d'interagir au quotidien, la fréquence et la durée du recours à la contention mécanique diminue et ce, notamment lorsque la patiente est demandeuse de contention. En dehors du champ de la DI/TSA, de nombreuses études portent sur les modes d'organisation des équipes et les politiques institutionnelles prenant en compte cette dimension relationnelle et plus particulièrement à la détresse morale (*moral distress*) des soignants responsables de la continuité des soins du quotidien et pour lesquels le recours à la contention est plus fréquent.

Les outils de sécurisation alternatif à la contention et les EPI : un quatrième niveau d'interdépendance ?

Dans la littérature, l'utilisation de certains EPI peut être considérée soit comme une contention, soit comme une alternative à la contention. L'étude de cas de DeRosa et al. (81) évalue par exemple le « degré de rigidité suffisamment efficace » d'une attelle de bras auprès de deux garçons autistes de 8 et 18 ans, ayant tous deux des comportements d'automutilation. En faisant varier la rigidité de ce dispositif de contention mécanique par un système de baleine fine ou épaisse, il est possible d'assouplir la restriction de la flexion du coude, tout en sollicitant ces jeunes à travers certaines tâches (ex. identifier des lettres ou effectuer le traçage des lettres). Les professionnels identifient alors le niveau de rigidité optimal pour réduire l'impact des automutilations tout en préservant un niveau d'adhésion satisfaisant.

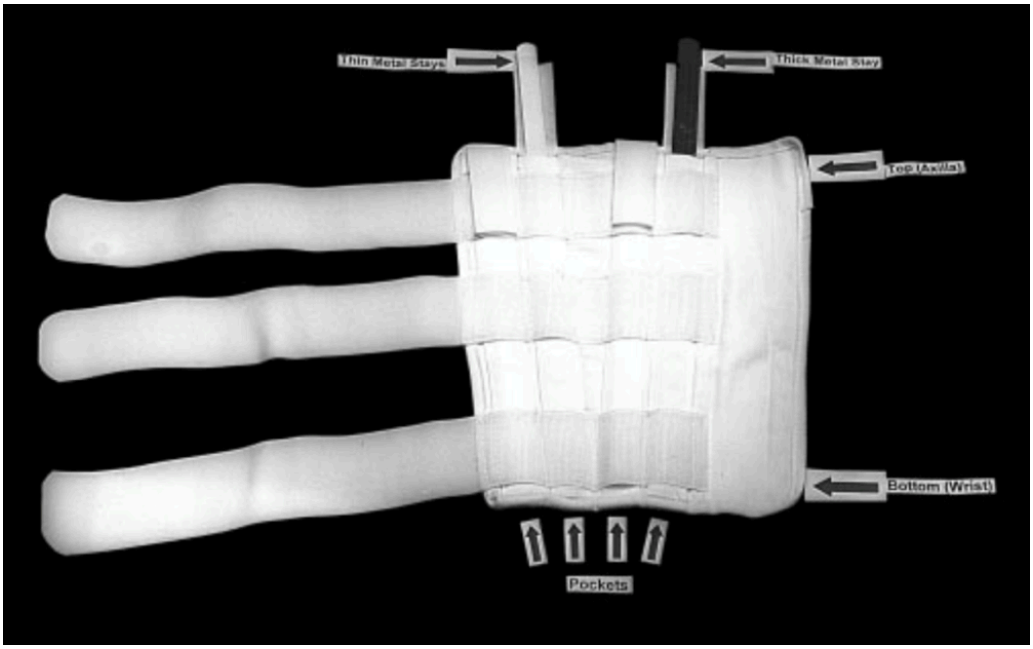


Figure 10. Exemple d'attelle de contention de bras (arm restraints) pour restreindre la flexion du coude (source : WW Fisher et al., 1997)

D'autres outils de sécurisation que les EPI sont répertoriés dans notre recension des écrits. L'étude de Craig et Sanders (82) est particulièrement intéressante sur ce point et montre comment dans le cadre d'un programme de réduction de l'isolement et de la contention physique, l'implantation d'autres outils de sécurisation se révèle pertinente. Dans cet article, les « outils de sécurisation » en question correspondent à des coussins, des poufs (*bean bags*) et d'autres objets souples ou rembourrés (voir ci-dessous, Figure 11) permettant aux professionnels de se protéger en amortissant les coups des usagers.

Figure 11. Exemple d'outils de sécurisation alternatif à la contention favorisant des stratégies d'intervention moins restrictives de type « response blocking » (source : https://www.ukerusystems.com/)

Le recours à ce type d'outils permet de promouvoir une approche sécuritaire par « bloquement ou amortissement » (*response blocking*), tout en accompagnant l'usager pendant sa crise. Nous reviendrons par la suite sur cette procédure particulière. Les résultats de ce programme incluant ces outils de sécurisation alternatifs à la contention sont positifs. Entre 2003 et 2016, les auteurs observent :

- une diminution de 99% de la fréquence des contentions physiques,
- une diminution de 97% des blessures du personnel dues à une contention physique,
- une diminution de 64% des blessures du personnel causées par les usagers.

Selon les auteurs, les méthodes comme celle de « response blocking » préconisées dans ce programme sont moins restrictives et tiennent compte des traumatismes souvent fréquents chez ces enfants et adultes avec DI/TSA et comorbidités psychiatriques, pour lesquels, en plus de l'ostracisme dont ils sont victimes (3,83), le recours à l'isolement ou à la contention physique est fréquent.

Selon les auteurs, ces stratégies de « bloquement » (*response blocking*) amélioreraient la communication et la compréhension des besoins des usagers avec TGC, tout en garantissant des conditions de sécurité suffisantes pour ces accompagnements souvent difficiles. Les auteurs soulignent également que la philosophie de ce type d'approche sécuritaire encourage le développement d'une culture de soin ciblée sur le confort et le bien-être des usagers et que le recours à ces outils de sécurisation favorise la créativité nécessaire au développement de solutions alternatives à la contention. L'usage de ces outils de sécurisation s'inscrit dans un programme de réduction de l'isolement et de la contention physique, dont les axes de travail sont les suivants :

(1) La promotion du leadership et de la responsabilisation des professionnels.
(2) La communication.
(3) La formation spécifique à l'utilisation efficace et adéquate des outils de sécurisation alternatifs à la contention.
(4) Un recueil de données (ex. fréquence des blessures et du recours aux mesures de contrainte).

(5) Des temps de *debriefings* permettant de promouvoir les stratégies d'intervention par « bloquement » (*response blocking*) associées à l'usage de certains outils de sécurisation.

L'étude révèle par ailleurs que ce programme de réduction de l'isolement et de la contention a permis d'économiser plus de 16 millions de dollars en « frais de temps perdu », de coûts associés au turnover et aux politiques institutionnelles d'indemnisation des travailleurs.

L'un des co-auteurs (Sanders K, 2009) de l'article précédent avait également soutenu certains de ces résultats dans une étude similaire (84), dont le programme de réduction des pratiques de contention se résumait principalement par la mise en place des mesures suivantes :

- Une formation intensive sensibilisant les professionnels aux enjeux éthiques et aux procédures moins restrictives correspondant aux réponses par « bloquement » (response blocking).
- Un renfort du personnel de direction, avec notamment un soutien important des cadres supérieurs dans la promotion des alternatives à la contention et la mise en place d'un recueil de données systématique pour d'une part tracer le recours à la contention et, d'autres part, tracer les coûts associés aux accidents du travail.

Dans la lignée des résultats de l'étude précédente, selon Sanders (2009), ce plan d'action réduit l'utilisation de la contention physique de 99,4 % et les blessures des employés causées par les usagers de 37,7 % (dans la région de Winchester, USA). Ces résultats sont en partie justifiés par la volonté de l'auteur de créer un lieu de travail plus rassurant pour les professionnels, (*secure*), en s'intéressant en particulier aux liens d'interdépendance que nous cherchons également à explorer, entre (1) la pénibilité au travail et (2) le recours à la contention.

Tout comme dans l'étude précédente, les sessions de formation et de *debriefing* systématique des situations de contention contribuent au développement d'alternatives créatives en matière de moindre recours à la contention. Exemple : lorsque l'équipe pluridisciplinaire a recours à des outils de sécurisation plus ou moins rembourrés (ex. coussins ou pouf) pour adapter leurs interventions au cas par cas. Ces approches innovantes pour protéger les professionnels ont donné lieu à de nombreuses demandes d'équipements de protection alternatifs. Par exemple, lorsqu'un usager se montre hétéro-agressif envers des professionnels, l'auteur nous décrit que l'équipe utilise un pouf (pour bloquer les coups) puis un bouclier d'arbitre de baseball (souple mais robuste) pour anticiper l'impact du « déplacement de blessure »[54] et pour ainsi garantir la protection des bras et des mains des professionnels, lorsque l'usager parvient encore à griffer avec l'utilisation simple du pouf. Selon les professionnels, ces outils de sécurisation aident d'une part les usagers en désamorçant les logiques de contrôle qui leurs sont habituellement destinées et d'autre part, en développant une philosophie de la relation d'aide par des moyens de communication plus adaptés. C'est précisément cette philosophie du soin que nous chercherons à explorer et à expliciter dans la suite de notre travail. Cette étude nous intéresse notamment, puisque l'usage de ces outils de sécurisation est également envisagé pour réduire autant que possible le traumatisme associé aux mesures de contrainte et à l'exclusion dont les personnes avec DI/TSA sont victimes (3).

Enfin, concernant les autres objets rembourrés ou outils efficaces pour réduire l'isolement et la contention physique, l'étude de Polak et al. (85) préconise l'utilisation d'un « coussin calmant ». Ce coussin permet de renforcer l'autonomie de jeunes ayant des troubles des apprentissages (N=9, dont 5 TSA) et des antécédents de traumatisme (ex. hospitalisations prolongées en psychiatrie, abandon, abus sexuel, violence domestique). Cette étude a examiné l'effet de ce « coussin non contraignant » en tant que dispositif

[54]Dans la pratique, de nombreux soignants refusent de se protéger les mains (ex. avec le port de manchette) par peur que les patients s'en prennent à leur visage. Dans la suite de ce travail, lors de l'ethnographie de Baltimore, les professionnels étaient parfois protégés de la tête au pied (ex. avec le port de casque) pour limiter ce risque. Ce type de recours est jugé stigmatisant pour les soignants de l'ethnographie de Paris qui se demandent par exemple : « Comment un patient pourrait-il me faire confiance, si j'avais un casque de Hockey pour communiquer avec lui ? » (Infirmière, USIDATU)

thérapeutique pour aider ces jeunes à mieux réguler leur détresse émotionnelle et leurs troubles du comportement. Les résultats de cette étude de cas montrent une réduction de l'anxiété, de l'agitation et un apaisement efficace (dans la durée) au quotidien.

L'étude suggère que l'utilisation d'un « coussin à pression profonde non contraignant » pourrait soulager les jeunes autistes souffrant de dysrégulation émotionnelle. Le dispositif ergothérapeutique de cette étude nous intéresse puisqu'elle souligne à nouveau cette tension entre « sécurité » et « soin ».

Avant de restituer les expériences associées à la contention et ses alternatives dans le champ de la DI/TSA dans notre recension des écrits, notons que seulement un article porte sur la « contention chimique », correspondant aux effets sédatifs associés aux prises en charges médicamenteuses possibles des adultes avec DI/TSA et TGC (86). La revue systématique de Sawyer et al. 2014 a montré que la rispéridone et la fluvoxamine sont plus efficaces pour traiter les TGC. La rispéridone est par ailleurs le seul traitement médicamenteux dont l'efficacité a été démontrée par de multiples essais. Des effets sédatifs sont associés à la rispéridone (5 participants sur 8) et dans une moindre mesure à la fluvoxamine (2 participants sur 15). Les auteurs précisent l'importance que d'autres études soient menées pour démontrer l'efficacité de la psychopharmacologie dans la prise en charge des TGC des personnes avec DI/TSA.

2.3 | Vécus des usagers, des familles et des professionnelles concernant la contention et ses alternatives dans le champ de la DI/TSA

Comme le souligne Deveau et McDonnell (77), pour rendre compte de l'impact de la contention physique sur les patients et les professionnels dans le champ de la DI/TSA, des études qualitatives sont nécessaires. Cette seconde partie de la revue narrative correspond à une synthèse de ces recherches qualitatives que nous avons inclues, étant donné qu'il existe peu de publications sur l'expérience des usagers, des familles et des professionnels, uniquement ciblées sur les alternatives à la contention.

Nous n'avons en revanche pas sélectionné l'ensemble de la littérature sur les situations de violence et de contention dans le champ de la DI/TSA, afin de rester ciblé sur les principaux articles qui se rapportaient à la contention et ses alternatives possibles, en se basant sur le vécu de l'ensemble des personnes directement concernées par les situations complexes en DI/TSA.

Concernant les expériences associées à la contention et ses alternatives, une étude hollandaise (87) recense les différentes modalités de contention utilisées chez les personnes avec DI (modérées à profondes). Elle présente le vécu en lien avec ces pratiques, aussi bien chez les professionnels que chez les familles (N=40). Les résultats indiquent que les professionnels de première ligne et les membres de la famille peuvent prendre en compte le point de vue des personnes avec DI dans l'évaluation des soins sans consentement et dans le recours à l'isolement ou à la contention physique. D'autres restrictions qui empêchent les usagers de gérer leur propre vie au quotidien sont par ailleurs également identifiées par les professionnels référents et les familles. Par exemple : coucher à heures fixes, remise systématique des briquets ou des clés aux professionnels, absence de téléviseur, de radio ou d'ordinateur dans sa propre chambre.

Une équipe de chercheurs belges a effectué une étude en deux parties (Heyvaert et al., 2014). Le premier article correspond à une revue systématique de la littérature sur la contention et le second porte sur le vécu des usagers, des familles et des professionnelles concernant la contention et ses alternatives dans le champ de la DI/TSA.

La première partie de l'étude est intéressante sur un plan pédagogique, car elle permet de bien distinguer les pratiques de sécurisation et leur caractère plus ou moins contraignant. Exemple : les interventions physiques se distinguent en trois approches selon qu'elles correspondent aux procédures de « bloquement » (*response blocking*), aux immobilisations verticales (le patient enlacé dans les bras d'un professionnel) ou immobilisations coucher au sol sur tapis. De la même manière, les auteurs nous apportent un éclairage en distinguant les deux types d'isolement selon que l'usager est exclu du groupe (*time out*) lorsqu'il présente un risque pour lui-même ou selon que, face à de telles

situations, les professionnels décident de s'isoler eux-mêmes tout en mettant à l'écart les autres patients du patient en crise.

En procédant ainsi, les professionnels cherchent à prendre de la distance pour laisser la personne se calmer par elle-même et à limiter autant que possible les interventions physiques consistant à rediriger la personne dans un environnement sécurisé (ex. une chambre d'isolement porte fermée à clé)[55].

L'« efficacité » de chacune des modalités d'isolement et de contention recensées dans la première partie de l'étude est néanmoins relativisée par les expériences majoritairement négatives du vécu de ces pratiques de sécurisation. La seconde partie de l'étude de Heyvaert et al. (88) complète la revue systématique par des entretiens individuels ciblant l'ensemble des personnes concernées par les TGC : les personnes avec DI, leur famille et leurs soignants. Les personnes avec DI ont déclaré que les contentions n'étaient pas justifiées et souvent utilisées inutilement. Elles ont suggéré d'essayer d'abord des alternatives pour aider à calmer les situations conflictuelles. Les professionnels, quant à eux, ont seulement évoqué le fait qu'ils ne pratiquaient la contention qu'en « dernier recours ». Pour prévenir et réduire les TGC sur le long terme, deux stratégies alternatives sont suggérées par les usagers :

(1) Une meilleure communication.

(2) Une meilleure relation avec les soignants.

Ils évoquent, par exemple, le besoin de parler de leurs problèmes et de ce qu'ils ressentent, le besoin qu'on leur propose des activités de distraction et des moments de tranquillité seuls dans leur chambre. Ce besoin de retrait du groupe pour être au calme est décrit dans de nombreuses études qui considèrent ce type d'« isolement » comme une bonne stratégie à court terme (89–91).

[55] Dans certaines unités canadiennes, un lieu d'isolement intitulé « le refuge » est dédié aux soignants afin que les professionnels privilégient le fait de se retirer plutôt que d'intervenir trop systématiquement physiquement. Dans l'unité de Baltimore (https://www.kennedykrieger.org/patient-care/centers-and-programs/neurobehavioral-unit-nbu), cette même stratégie d'isolement du patient est également préconisée en première intention, avant de s'autoriser à intervenir physiquement.

Cette seconde partie de l'étude relate néanmoins que les interventions moins intrusives ont été préférées aux procédures plus restrictives, ce qui n'est pas toujours le cas dans certaines de ces situations complexes en DI/TSA (cf. nos résultats aux chapitre VI). Comme nous l'avons vu précédemment une tension forte entre soins et contentions est particulièrement prégnante dans ce domaine (13,27,92).

Pour réduire la contention et développer des mesures alternatives, une étude s'appuie sur les témoignages d'adultes avec DI et de leurs professionnels (93).
Dans cette étude, à la suite d'un épisode d'isolement ou de contention, les personnes avec DI ont déclaré se sentir tristes et en colère, tandis que les professionnels exprimaient davantage un sentiment d'anxiété. Plusieurs des usagers interrogés semblaient comprendre les objectifs de la contention (assurer leur propre sécurité et celle des autres) et étaient capables d'identifier par eux-mêmes des interventions alternatives, exemple : parler avec un membre du personnel, faire une balade, faire des exercices de respiration. Les séances de *debriefing* entre les usagers et les professionnels contribuent également à minimiser les conséquences négatives du recours à l'isolement et à la contention. L'étude rapporte par ailleurs un éclairage supplémentaire concernant la « contention chimique » et la manière dont elle peut être perçue par les soignants et les usagers qui tous deux considèrent les traitements « PRN » comme une « alternative » efficace pour prévenir les crises comportementales, et non comme une mesure de contrainte, ceci, faisant de nouveau écho à cette tension entre « soin » et « sécurité » spécifique au champ de la DI/TSA (13,27,92). D'autres « alternatives » sont explicitées plus en détail dans le tableau ci-dessous :

Tableau 1. Expériences des personnes avec DI et de leurs professionnels concernant les alternatives à la contrainte (d'après Mérineau-Côté et Morin, 2014)

Expérience usagers	Expérience professionnels
Selon les usagers, lorsqu'ils se sentent bouleversés, ils peuvent : écrire à ce sujet (n = 1), en discuter avec quelqu'un (n = 3), prendre de grandes respirations (n = 2), participer à une activité agréable comme dessiner ou jouer à un jeu vidéo (n = 2), aller dans leur chambre et se détendre seuls (n = 2) ou pratiquer une activité physique comme courir, lancer une balle ou frapper un *punching-ball* (n = 1).	Selon les professionnels, les alternatives les plus fréquemment mentionnées sont d'encourager les usagers à se reposer dans leur chambre ou à s'adonner à une activité tranquille comme le dessin ou le bricolage (n = 3), parler avec les usagers en les aidant à verbaliser leurs émotions (n = 3), avoir recours aux traitements médicamenteux « si besoin » (*PRN*), leur proposer d'écouter de la musique, de mettre leurs mains dans leurs poches ou d'utiliser une balle anti-stress, utiliser une minuterie visuelle et, dans certains cas, privilégier le fait de s'isoler en tant que professionnel plutôt que d'isoler les usagers lorsqu'ils sont en crise.

Un article examine également les points de vue des usagers et du personnel infirmier dans des établissements résidentiels sécurisés au sein desquels la contention est fréquemment utilisée (94). Les usagers de cet établissement qui ont été interrogés décrivent des expériences négatives de la contention physique (ex. colère, tristesse, stress, confusion, etc.). Pour prévenir et limiter la contention, trois axes de prévention sont identifiés :

(1) L'information.

(2) La supervision.

(3) Une formation dédiée aux usagers.

Pour réduire les expériences négatives que les usagers et les professionnels expriment à l'égard de la contention, le développement d'approches collaboratives est souhaité afin d'évaluer les pratiques cliniques et de mettre en évidence la satisfaction ou les préoccupations de chacun pour aider les usagers à développer leur propre stratégie de gestion de crise. Les usagers ont par ailleurs identifié que le manque de communication entre eux et les professionnels était la cause principale des incidents nécessitant le recours à la contention. Ils ont donc suggéré que l'amélioration de la communication soit une priorité.

Lors d'une publication antérieure (2006), ces mêmes auteurs (90) avaient également étudié le point de vue des usagers (N=10) sur le même objet et dans un contexte similaire. Les résultats de cette étude mettaient en avant le besoin de formation des professionnels pour développer en priorité des stratégies alternatives en matière de communication adaptée et de stratégie de pacification pour limiter les risques de dérive ou d'abus associés à la pratique de la contention. Les usagers étaient partagés sur la question de savoir si la contention les calmait ou non, et si le personnel « aimait » pratiquer la contention. De la même façon que Mérineau-Côté et Morin (2014) l'ont mentionné dans leur étude (93), certains participants ont également mentionné que les traitements médicamenteux « si besoin » (*PRN*) étaient préférés pour désamorcer les crises, bien que dans l'opinion publique, ce type d'intervention médicamenteuse soit fréquemment considérée comme une « contention chimique » (liberticide).

A ce propos, des données relatives à la validité sociale[56] de trois méthodes de contention physique ont été recensées dans l'étude de Cunningham et al. 2003 (95), auprès d'usagers avec DI (N=18), de professionnels (N=21) et d'étudiants en psychologie (N=24). Une

[56] La validité sociale est un concept introduit en 1978 par Wolf dans le champ de l'analyse appliquée du comportement pour évaluer l'acceptabilité et la viabilité perçue d'une intervention. Un champ d'application de ce concept est l'acceptabilité sociale qui est définie comme suit : « Assentiment de la population à un projet ou à une décision résultant du jugement collectif que ce projet ou cette décision est supérieur aux alternatives connues, incluant le statu quo » (Wolf, M. M. (1978). Social validity : The case for subjective measurement or how applied beahavior analysis is finding its heart, Journal of Applied Behavior Analysis 11(2), 203-214)
Dans le cadre d'une intervention psychologique, la validité sociale est constituée de : (1) la signification sociale des objectifs (*Les objectifs de l'intervention sont-ils cohérents avec les attentes de la société ?*), (2) l'adéquation des procédures (*Les procédures sont-elles acceptables ? Les fins justifient-elles les moyens ?*) et (3) l'importance sociale des effets (*Les résultats sont-ils satisfaisants pour les bénéficiaires et pour la société* ?)

évaluation à partir d'enregistrements vidéo de chacune de ces interventions physiques (deux de ces procédures consistaient à immobiliser un individu au sol et une troisième, à l'immobiliser sur une chaise) révèle que l'ensemble de ces méthodes de contention sont négativement perçues par les trois groupes. Néanmoins, la méthode de contention sur une chaise a été jugée plus acceptable. Les usagers ont par ailleurs évalué plus négativement la contention que les deux autres groupes.

Enfin, Hawkins et al. 2005 (96) explorent l'impact du recours aux contentions physiques auprès des usagers avec DI et de leurs professionnels. Huit binômes (usager et professionnel référent, soit N=16) ont été interrogés dans la semaine suivant leur implication mutuelle dans une situation de crise comportementale ayant nécessité le recours à la contention physique. Les résultats mettent en évidence une expérience négative partagée entre les usagers et leurs professionnels référents. Ces expériences de la contention physique correspondant aux vécus des usagers (*contraint*) et aux vécus des professionnels (*contraignant autrui*) sont décrites comme intrinsèquement liées. La nature interactive de ces dynamiques interpersonnelles n'est en revanche pas explicitée, ce qui ne nous permet pas de comprendre les liens d'interdépendance possibles entre le recours à la contention physique et les perceptions des professionnels en matière de sécurité et de dangerosité.

C'est précisément ce dernier point qui attirera notre attention pour la suite de notre travail de recherche. Concernant les professionnels de santé, peu d'études se sont intéressées spécifiquement à leur expérience morale lorsqu'ils accueillent et accompagnent les personnes avec DI/TSA et TGC. Dans la suite de notre travail, nous approfondirons cette notion d'expérience morale (*moral experience*) par un cadre méthodologique herméneutique (chapitre VI). Avant d'approfondir ce vécu bien spécifique pour mieux comprendre les freins et les leviers aux alternatives à la contention, il nous semble préférable d'approfondir notre revue de la littérature en la ciblant uniquement sur les outils de sécurisation comme les EPI notamment puisqu'ils nous semblent pertinents pour prendre en compte la détresse morale associée à l'impact des situations de contention, lorsque les TGC sont persistants.

3 | Discussion

3.1 | Penser l'impact des boucles rétroactives de violence

La Figure 9 présente la façon dont les TGC des patients DI/TSA peuvent être maintenues ou aggravées, selon que les professionnels interviennent en amont (*antecedent*) ou en aval (*consequence*) de la situation de crise. L'une des principales difficultés que rencontrent les professionnels confrontés aux situations de violence et de contention concerne le fait que dans les situations complexes en DI/TSA, les TGC sont persistants. Dans les situations d'impasse thérapeutique, l'accueil et la prise en charge de ces situations de crise persistantes conduisent souvent à une surenchère de mesures d'isolement et de contention, voire de maltraitance.

En nous référent au *continuum* de crise (voir ci-dessous, Figure 12), les professionnels doivent trouver un moyen d'intervenir dans la complexité de ces situations extrêmes, en limitant d'une part la iatrogénie associée aux traitements psychotropes à haute dose, lorsque l'équipe ne parvient plus à faire autrement que de sédater fortement la personne avec DI/TSA. D'autre part, le recours prolongé à l'isolement et à la contention peut être source de dérive et de maltraitance. Devant ces situations de vie et d'accompagnement difficile, ces deux écueils doivent être pris en compte pour trouver une posture soignante pragmatique et réfléchie qui devrait nous aider à rendre le tragique de ces situations plus supportable, en réduisant l'impact des TGC.

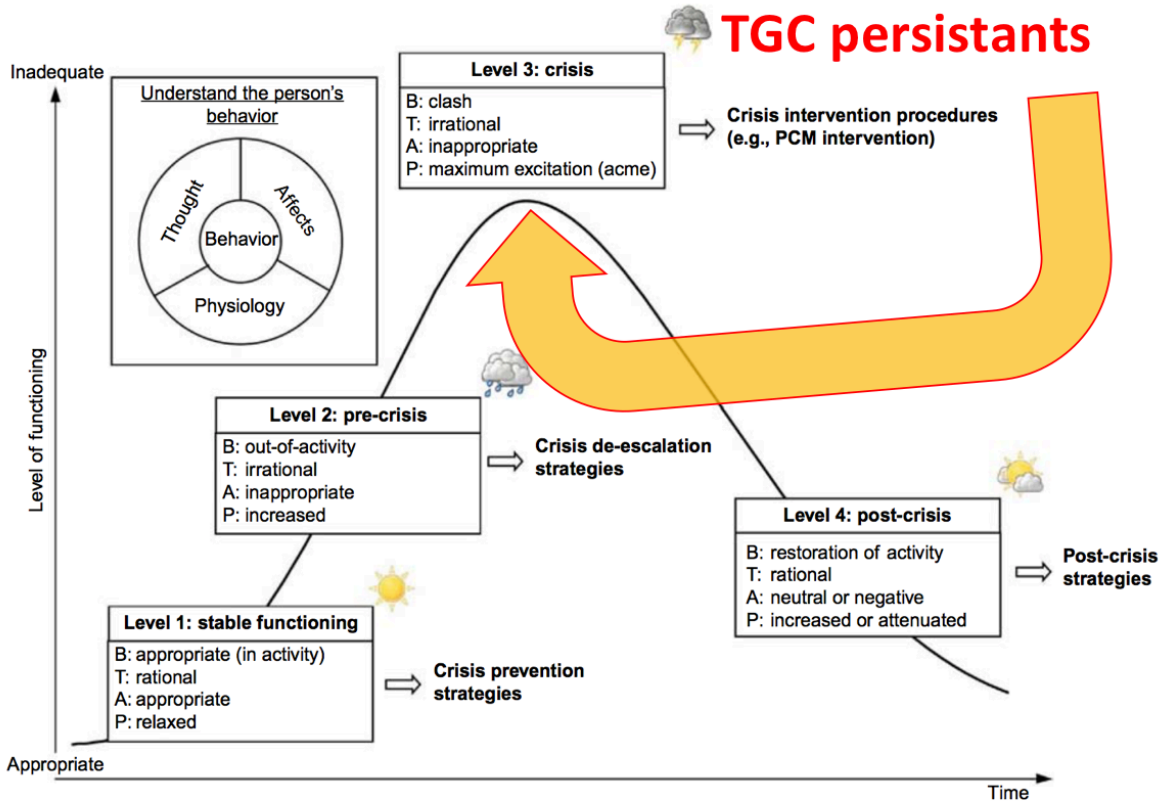


Figure 12. Comment intervenir lorsque les TGC sont persistants ? (source : V Guinchat et al., 2020)

Lorsque les crises persistent ainsi dans la durée, les soignants doivent trouver des alternatives à la contention pour limiter autant que possible les deux écueils que nous venons de préciser. Une réflexion sur la « gestion des conséquences » est donc tout autant inévitable que ces situations de violence sont imprévisibles et incontournables pour les professionnels. L'enjeu est donc de comprendre comment intervenir dans la complexité des boucles rétroactives de violence afin d'enrayer cette *circularité de la violence* dont les répercussions affectent l'ensemble des personnes concernées, aussi bien les patients que leurs professionnels référents.

3.2 | Dépasser les « éthiques sans lendemain » en contexte de violence

Cette dimension du trauma associé à la persistance des TGC nous intéresse tout particulièrement pour deux raisons. Premièrement, puisque les jeunes avec DI/TSA et TGC font souvent l'objet d'un ostracisme systématique de la part de la société, et que de nombreux abus sont par ailleurs encore constatés dans les institutions médico-sociales ou sanitaires. Deuxièmement, puisque les soignants eux-mêmes sont également affectés par ces situations de violence et de contention.

Dans l'article de Craig et Sanders (82), le recours à certains outils de sécurisation alternatifs à la contention (Figure 11), nous a semblé être une piste particulièrement intéressant pour tenir compte de la dimension traumatique, en réduisant la dimension « restrictive » de la sécurisation grâce aux « procédures de bloquement » (*response blocking*) tout en tenant également compte de l'état de santé des professionnels confrontés à ces situations de violence et de contention. La vulnérabilité des soignants nous semble par ailleurs à explorer davantage pour mieux comprendre l'interdépendance entre le recours à la contrainte et la perception du danger que les soignants peuvent ressentir avant d'envisager des mesures de protection.

Dans les articles de Craig et Sander (82,84), l'originalité du recours aux outils de sécurisation alternatifs à la contention est de prendre en compte de façon proactive les traumatismes dont certaines personnes avec DI/TSA peuvent avoir été victimes. En effet, il s'agit de créer les conditions favorables aux soins et à un accompagnement sensible aux expériences passées de maltraitance et d'exclusion dont les personnes avec DI/TSA sont fréquemment victimes (3,29). Le recours à ces outils de sécurisation permettrait également de soutenir une culture du soin plus à l'écoute des besoins de confort, de bien-être psychique et de communication, s'opposant ainsi aux logiques de contrôle des mesures de contrainte traditionnelles comme l'isolement et la contention.

Selon les promoteurs du programme de gestion de crise intitulé « Ukeru Systems »[57] le développement de ces outils de sécurisation serait nécessaire pour aider les personnes avec

[57] https://www.ukerusystems.com/

DI/TSA à s'épanouir dans un environnement le moins restrictif possible et ne perturbant pas leurs habitudes de vie. Selon eux, ces deux conditions optimisent l'efficacité des prises en charge proposées au quotidien.

En japonais « ukeru » (受ける) signifie « recevoir » ou « subir », cette étymologie nous semble particulièrement inspirante afin de poursuivre nos explorations et d'approfondir notre revue de la littérature en la ciblant sur ce type d'outil de sécurisation. Ainsi, dans quelle mesure ces outils de sécurisation, pourraient-ils aider les soignants à percevoir la violence des TGC en priorité comme l'expression d'un besoin ou d'un désir, et non, comme d'un simple danger ? Ces outils pourraient-ils permettre aux soignants d'apprendre à se protéger – en « amortissant » l'impact de ces manifestations comportementales – et ainsi à mieux accueillir la souffrance des personnes avec DI/TSA ?

Avec le recours plus systématique aux outils de sécurisation *Ukeru*, il est possible de réduire la contrainte sans aggraver la sécurité des usagers et des professionnels, et d'améliorer la qualité des prises en charge en attestant d'un meilleur niveau de satisfaction des usagers et des professionnels. Par ailleurs, tout comme Craig et Sanders l'ont montré, le recours à ces outils de sécurisation alternatifs à la contention permet également de réduire considérablement les coûts associés à la santé et à la sécurité des professionnels (82). Pour chacune de ces raisons, nous avons donc choisi de cibler nos recherches sur ce type d'outils de sécurisation qui dans la littérature sur les situations complexes en DI/TSA correspond aux « équipements de protection individuelle (EPI) ». Enfin, nous espérons que par cette considération des temporalités à moyen et long terme, nous parviendrons à articuler la dimension « aigüe » des comorbidités (contexte de l'urgence) avec le « long court » du handicap. Selon nous, une réflexion sur la sécurité à court terme ne saurait être suffisante pour penser le devenir des jeunes autistes hospitalisés en psychiatrie.

Chapitre IV – Revue systématique sur les équipements de protection individuelle dans le champ de la DI/TSA

1 | Méthode

La revue de la littérature sur les EPI a été réalisée via les moteurs de recherches PubMed, Google Scholar, ScienceDirect et Cairn avec les termes suivants : « *personal protective equipment (PPE)/tools », « autism/developmental or intellectual disability », « restraint », «maltreatment/abuse » « challenging behaviors/self-injuries », « aggression/ violence », «harm/safety », « nursing/caregiver/staff », « child/adolescent/youth », « ethics ».*

L'approfondissement de ces recherches s'est poursuivi en ciblant chacun des EPI : *« helmet », « glove/mitt », « sleeve/splint », « jacket/suit », « padded shield », « protective clothing », «mat ».* Un total de 71 articles a été retenu concernant les EPI : 56 cas cliniques, 5 articles originaux, 5 revues de la littérature, 3 recommandations, 2 études rétrospectives. Sept publications seulement concernent spécifiquement les EPI-soignants. Aucune limite de date de publication n'a été mise du fait que les articles sont souvent anciens (plus de la moitié sont antérieurs à 2000). Les recherches ont été menées en anglais et en français.

2 | Résultats

Les procédures spécifiques à leur usage (ex. *restraint fading, contingent helmet, sensory extinction*) sont expliquées dans la description des EPI-patients et synthétisées par tableaux en fonction des principales cibles cliniques : automutilation et renforçateurs sensoriels (Tableau 2), stéréotypies envahissantes (Tableau 3), automutilation et renforçateurs sociaux (Tableau 4), automutilation et procédure de restraint *fading* (Tableau 5), auto-mutilation et comportement self-restraint (Tableau 6), et enfin Pica (Tableau 7). Le dernier tableau concerne les EPI-soignants (Tableau 8).

2.1 | Les équipements de protection individuelle dans la prise en charge des automutilations des personnes avec DI/TSA

EPI et mécanismes d'extinction des renforçateurs sensoriels

Tableau 2. Résumé de la littérature sur les EPI et les mécanismes d'extinction des renforçateurs sensoriels des automutilations des patients avec DI/TSA

EPI-Patients	Références	Participants (*n,* sexe, âge, diagnostic)	Bénéfices observés et justifications
Casque	Velpry et Eyraud, 2016 (73)	1 fille, 13 ans, TSA.	Il existe différentes modalités d'utilisation pour le port du casque : avec ou sans grille, casque solide ou souple. Pendant l'hospitalisation, le casque est un indicateur de l'amélioration du patient : le changement d'un casque solide par un casque plus souple est en lien avec la diminution des automutilations. La mise en place du casque peut favoriser un cadre plus ouvert et constituer une alternative à la contention, notamment lorsqu'il évite qu'une situation contraignante ne devienne maltraitante. En laissant davantage la possibilité au patient de s'exprimer, cela améliore l'évaluation des automutilations et permet de distinguer plus clairement les objectifs de sécurisations des objectifs thérapeutiques.
	Magnusson et Gould, 2007(97)	1 garçon, 8 ans, TSA.	Le port transitoire du casque (*contingent helmet*) est dans un premier temps mis en place dans un environnement contrôlé, avant d'être généralisé au sein de l'école, puis au domicile. La réduction des automutilations à la tête est suffisante pour que le retrait du casque puisse se faire progressivement (*restraint fading*).

	Kuhn et al., 1999 (98)	1 homme, 35 ans, TSA, DI sévère, TOC.	Lorsque les renforçateurs sensoriels et sociaux semblent intriqués, une seconde AF associée au port du casque permet de clarifier les résultats de l'AF initiale. Le casque permet alors de comparer indépendamment les différents mécanismes d'extinction des renforçateurs à l'œuvre et invalide l'hypothèse selon laquelle les automutilations à la tête seraient maintenues par des renforçateurs sociaux. L'utilisation du casque permet de valider l'influence de renforçateurs sensoriels et facilite la mise en place d'un traitement efficace.
	Parrish et al., 1980 (99)	1 garçon, 17 ans, DI.	Une comparaison : port du casque (en mousse) vs aucun EPI en contexte de crise comportementale montre que le port du casque peut diminuer rapidement et efficacement les automutilations à la tête. En revanche, lorsque le degré de sévérité est plus faible, le casque a peu d'effet.
Casque et Gants	Le et Smith, 2002 (100)	3 hommes, DI profonde (non verbaux), handicap moteur: 35, 37 et 40 ans.	Les EPI suppriment les automutilations des trois participants (claques au visage, morsures, mutilations des ongles et de la face) mais ne permettent pas d'identifier leurs fonctions. Sans les EPI, l'AF montre que les automutilations sont maintenues par des renforcements négatifs (conduite d'évitement) pour deux participants et par des renforçateurs automatiques (non sociaux) pour le troisième.
	Rincover et Devany, 1982 (101)	3 sujets, DI : deux garçons de 4 ans ; une fille, 4 ans.	Lorsque les automutilations (coups de tête contre les murs, griffures au visage) sont maintenues par des renforçateurs sensoriels, le port des EPI peut bloquer le feed-back sensoriel ou perceptif et induire un mécanisme d'extinction des renforçateurs sensoriels en

			faveur d'une diminution des automutilations. La procédure de *restraint fading* modifie ainsi les stimulations tactiles et réduit l'intensité des automutilations. Cette amélioration est maintenue en contexte scolaire, où les enseignants rapportent une nette diminution de l'anxiété et trouvent ce type d'intervention acceptable sur le plan éthique.
Attelles de bras	Hayward, 2010 (102)	15 articles (review).	Tout comme les sangles de contention, les attelles font partie des dispositifs de contention mécanique qui évitent les blessures auto-infligées en limitant la capacité de mouvement à des populations spécifiques (ex. personne avec le syndrome de Rett). Bien que les attelles soient une alternative aux sangles de contention (au lit), leur recours ne repose sur aucune donnée probante. Elles doivent être limitées autant que possible, pour ne pas interférer avec les résultats de l'AF (ex. si une personne présente un profil sensoriel particulier) et limiter les risques (irritation, atrophie musculaire, « effet garrot »).
	Zhou et al., 2000 (103)	4 femmes, deux de 33 ans, 40 et 51 ans, DI profonde et handicap moteur.	Les attelles permettent d'invalider une étiologie comportementale en lien avec des renforçateurs sociaux, et favorisent l'identification d'autres renforçateurs en rapport avec les préférences des personnes (ex. manipulation d'objet). La flexibilité des attelles permet aux sujets de participer à des activités de loisirs, qui entrent en compétition avec les renforçateurs automatiques (non sociaux), et réduit les conséquences lésionnelles (au visage) et infectieuses (à la main).

	Irvin et al., 1998 (104)	2 femmes, 25 et 43 ans, DI profonde (non verbales).	Lorsque des interventions éducatives moins intrusives (ex. DRA) échouent, les attelles permettent de supprimer les automutilations (pendant 11 et 13 mois) et leurs complications infectieuses ou lésionnelles (griffures aux visages avec risque de cécité). Néanmoins, ce dispositif reste encore insuffisant pour introduire des activités de loisir.
	McClure et Holtz-Yotz, 1991 (105)	1 garçon, 13 ans, TSA et DI sévère (non verbal).	Les attelles (rembourrées) diminuent les automutilations (pincement, morsure, frottement) et les comportements auto-stimulants, et améliorent les capacités d'interaction sociale.
	Luiselli, 1988 (106)	1 enfant, 6 ans, polyhandicap.	Un dispositif spécifique d'attelle (orthèse thermomoulée) combiné à l'utilisation d'un bracelet de tennis favorise l'extinction sensorielle des morsures au bras de façon plus efficace que les attelles traditionnelles (rigides). Cet EPI réduit les renforçateurs sensoriels auto-entretenus par les automutilations.
Lunettes de protection	Hagopian et al., 2005 (107)	1 garçon, 16 ans, DI profonde, DS (visuelle), trisomie 21.	L'AF montre que les automutilations aux yeux (lésion de la cataracte) sont maintenues par des renforçateurs automatiques (non sociaux). Le port de lunettes associé à une procédure NCR (ex. accès illimité à des jouets avec stimulus sensoriels) qui réduit les automutilations.
	Lalli et al., 1996 (108)	1 fille, 4 ans, DI sévère, DS (visuelle).	L'AF associée aux lunettes de protection supprime les blessures aux yeux. Cette amélioration est par la suite maintenue avec des lunettes standard.

Casque et Attelles de bras	Moore et al., 2004 (109)	1 fille, 12 ans, TSA.	Le port d'EPI combinés entre eux supprime les blessures sur l'ensemble du corps, diminue les automutilations (coups de tête contre épaule) et affine l'AF : identification des mécanismes d'extinction des renforçateurs sensoriels.
Bracelet lesté	Houten, 1993 (110)	1 garçon, 10 ans, TSA et DI.	Combiné avec le port transitoire d'EPI, le bracelet contribue à l'extinction sensorielle des automutilations de la face et des tempes, et cette amélioration est maintenue pendant 5 mois.

AF : analyse fonctionnelle ; EPI : équipement de protection individuelle ; DI : déficience intellectuelle ; DS : déficience sensorielle ; DRA : renforcement différentiel des comportements alternatifs ; EPI : équipement de protection individuelle ; NCR : noncontingent reinforcement ; TOC : trouble obsessionnel compulsif ; TSA : trouble du spectre autistique.

EPI dans la prise en charge des stéréotypies envahissantes (ex. skinpicking)

Tableau 3. Résumé de la littérature sur les EPI dans la prise en charge des stéréotypies envahissantes (ex. skinpicking) des patients avec DI/TSA

EPI-Patients	Références	Participants (*n,* sexe, âge, diagnostic)	Bénéfices observés et justifications
Gants	Lang et al., 2010 (111)	16 articles (review), 19 sujets, 6-42 ans.	Pour traiter le *skinpicking* chronique, les interventions éducatives (ex. renforcement différentiel correspondant aux préférences des personnes) nécessitent parfois un recours transitoire aux gants.
	Mazaleski et al., 1994 (112)	2 femmes, DI sévère : 33 ans (non verbale) et 34 ans.	L'AF associée au port transitoire des mitaines permet d'invalider l'hypothèse selon laquelle les automutilations seraient maintenues par des renforçateurs sociaux, et de repérer le mécanisme d'extinction des renforçateurs sensoriels des stratégies punitives ou de *Time out*, qui réduisent les automutilations (stéréotypies de type « mains/bouche » avec mutilation de la langue).
	Luiselli et Waldstein, 1994 (113)	2 filles, 10 et 20 ans, DI profonde, non verbaux, handicap moteur :	Les gants sont associés à un programme de réduction de la contention dans les soins infirmiers en pédiatrie. Ils sont utilisés lorsque les patients présentent des mouvements stéréotypés de type « mains/bouche » pour diminuer la contrainte et optimiser la qualité de vie. La suppression de la contention est possible avec l'introduction de renforçateurs sensoriels (ex. manipulation d'objet vibrant dans la main).

	Luiselli, 1989 (114)	1 garçon, 18 ans, DS (surdité et cécité).	Le port transitoire des gants (ex. pendant une minute si le patient commence à se mordre ou à s'arracher les ongles) traite efficacement le *skinpicking*. Cette amélioration est maintenue pendant trois mois.
Attelles de bras	Lindberg et al.,1999 (115)	2 hommes, DI profonde : 33 ans (avec DS) ; 46 ans.	L'AF associée aux attelles montre une relation inverse entre les manipulations d'objet et les automutilations stéréotypées. Les attelles facilitent l'introduction de loisirs qui rentrent en compétition avec les stéréotypies et réduisent les automutilations (*skinpicking* au visage).
	Aron, 1990 (116)	8 sujets porteurs du syndrome de Rett.	Les attelles réduisent les stéréotypies envahissantes et améliorent les interactions sociales des patients avec leur environnement.
	Ball et al., 1985 (117)	1 garçon, 11 ans, syndrome de Lesch-Nyhan	Les attelles (crantées) permettent une meilleure flexibilité pour contrôler les mouvements stéréotypés de type « main/bouche ». Ces attelles suppriment les morsures auto-infligées aux doigts, aux lèvres et aux joues (face intérieure de la bouche). Ce dispositif est simple d'emploi et moins restrictif que les contentions mécaniques traditionnelles.
	Ball et al. 1980 (118)	1 femme, 22 ans, DI.	Les attelles (gonflables) permettent un contrôle des automutilations (succion du pouce stéréotypée avec complications infectieuses) et facilite l'introduction d'interventions éducatives (DRO).
Casque et Attelles de bras	O'Reilly 2003 (119)	1 homme, 27 ans, DI, handicap moteur, trisomie 21.	Lorsque les automutilations à la tête et au visage ne sont pas en lien avec des renforçateurs sociaux, les EPI combinés entre eux permettent la mise en place de renforçateurs sensoriels (vibration, effet sonore) qui réduisent les automutilations, les stéréotypies et

			l'agitation. Le port transitoire d'EPI associé aux procédures de blocage (*response blocking*) maintient cette amélioration sur 6 mois en la généralisant à diverses situations du quotidien.
Lunettes de protection	McDonald et al., 2002 (120)	1 garçon, 5 ans, DI sévère, DS (visuelle).	L'AF associée au port de lunettes permet de valider l'hypothèse selon laquelle les automutilations aux yeux et les stéréotypies sont maintenues par des renforçateurs sensoriels (stimulations visuelles) et facilite l'introduction d'interventions éducatives (DRO) favorables à leur réduction.
Casquette de baseball	Borrero et al., 2002 (121)	2 sujets : un enfant, 8 ans DI profonde ; un adulte, 35 ans DI modérée, trisomie 21.	Dans le cadre d'une AF complémentaire, le port d'une casquette est associé à l'évaluation de la trichotillomanie et de coups auto-infligés à la tête. La casquette réduit l'intensité des automutilations, mais peut aussi interférer dans l'identification de leurs fonctions.
Bracelet lesté	Hanley et al., 1998 (122)	1 garçon, 6 ans, DI profonde, DS (cécité).	Le bracelet réduit considérablement les stéréotypies de type « main/bouche » et favorise l'apparition d'autres comportements adaptatifs (ex. manger seul, manipuler des objets).
Divers	Roscoe et al., 1998 (123)	3 sujets, DI profonde : deux femmes, 20 et 35 ans ; un homme, 29 ans (non verbal).	L'AF associé aux EPI (gants et protège-bras) recouverts par un vêtement de protection, facilite la mise en œuvre de procédure NCR (accès illimité à des jouets), et supprime les stéréotypies envahissantes (skinpicking, brûlure par frottement répété). L'AF montre que les automutilations (se frapper le bras contre des objets) ne sont pas maintenues par des

		renforçateurs sociaux et identifie un mécanisme d'extinction des renforçateurs sensoriels influencé par le port des EPI.
Lancioni et al., 2009 (124)	41 articles (review), 64 sujets avec DI profonde.	Associés aux interventions éducatives, les EPI réduisent les automutilations et les stéréotypies envahissantes. Leurs usages se distinguent des mesures de protection restrictives de liberté (ex. sangles de contention, interventions physiques).

AF : analyse fonctionnelle ; EPI : équipement de protection individuelle ; DI : déficience intellectuelle ; DRO : renforcement différentiel des autres comportements ; DS : déficience sensorielle ; NCR : noncontingent reinforcement ; TSA : trouble du spectre autistique.

EPI dans la prise en charge des automutilations maintenues par des renforçateurs sociaux

Tableau 4. Résumé de la littérature sur les EPI dans la prise en charge des automutilations maintenues par des renforçateurs sociaux des patients avec DI/TSA

EPI-Patients	Références	Participants (*n,* sexe, âge, diagnostic)	Bénéfices observés et justifications
Casque et Gants	Yang, 2003 (125)	2 filles, DI profonde et DS (cécité) : 14 ans, microcéphalie ; 16 ans, handicap moteur, hypotonie.	Le port transitoire des EPI réduit la contention mécanique des attelles de bras tout en réduisant les automutilations de la face (griffures au front, aux oreilles et à la nuque). Cette amélioration est maintenue pendant 6 mois. Lorsque les EPI sont transitoires, la sécurisation est moins intrusive, les risques iatrogènes de la contention sont moins importants, et cela favorise l'introduction d'interventions éducatives qui désamorcent les renforçateurs sociaux favorables à l'escalade comportementale.
	Neufeld et Fantuzzo, 1987 (126)	3 sujets, TED : deux hommes, 19 et 30 ans ; une femme, 43 ans (non verbale).	L'échelle ABC permet d'objectiver que la diminution des automutilations (coups à la tête, claques et griffures au visage, morsures) est plus importante lorsque les interventions éducatives (DRO) sont associées avec le port transitoire du casque. Une telle association permet de comprendre les mécanismes d'extinction des stratégies punitives qu'il faut limiter autant que possible.

	Luiselli, 1986 (127)	1 garçon, 16 ans, DI, syndrome de Gregg, DS (sourd et aveugle).	Le port transitoire des EPI, associé aux interventions éducatives (DRO), permet de réduire l'intensité des automutilations de la face. Cette amélioration est maintenue sur 6 mois et les EPI sont favorablement acceptés par les professionnels.
	Parrish et al., 1985 (128)	1 garçon, 17 ans, DI sévère (non verbal), DS (surdité et cécité).	Le port transitoire des EPI, associé à des jeux et des interventions éducatives (DRO), ont réduit l'intensité des automutilations (coups à la tête et au visage, morsure au bras). Cette amélioration est maintenue à la sortie de l'hôpital et au sein de l'établissement d'accueil.
	Dorsey et al., 1982 (129)	3 sujets, DI : deux garçons, 14 et 16 ans ; une fille, 16 ans.	Le port transitoire des EPI (ex. sur une durée de 2 minutes dès la survenue d'une automutilation), associé aux interventions éducatives, est efficace pour réduire les automutilations chroniques (morsures aux mains et coups à la tête et aux yeux).
Casque	Tereshko et Sottolano, 2017 (130)	1 garçon, 8 ans, TSA.	Le port du casque garantit des conditions de sécurité suffisante au bon déroulement de l'AF, diminue les blessures à la tête et affine la compréhension des étiologies comportementales : identification d'un mécanisme d'extinction des renforçateurs sociaux (conduite d'échappement).
	Contrucci Kuhn et Triggs, 2009 (131)	1 fille, 7 ans, DI profonde, DS (visuelle).	Alors qu'une première AF révèle que les automutilations (tête et visage) sont maintenues par des renforçateurs automatiques (non sociaux), une seconde AF est menée en association avec un casque (avec visière) et montre que ces mêmes automutilations sont également en lien avec des renforçateurs sociaux.

	Jones et al., 2007 (132)	34 articles (review).	Il existe différentes modalités de contraintes dans la prise en charge des automutilations et leurs effets secondaires sont comparés les uns aux autres (ex. sangles de contention vs port du casque). Le casque est estimé moins restrictif et plus acceptable sur le plan éthique que les contentions traditionnelles.
	Iwata et al., 1994 (133)	3 enfants, DI (non verbaux) : deux garçons, 7 et 12 ans, une fille, 8 ans.	L'AF associée à l'utilisation transitoire du casque et aux interventions éducatives (DRO), distingue les mécanismes d'extinction des automutilations et leurs intrications possibles.
	Luiselli, 1991 (134)	1 femme, 22 ans, DS (cécité partielle et surdité), non verbale.	Les automutilations (claque au visage) ont été supprimées par une prise en charge globale (éducative et médicamenteuse) qui nécessite le port permanent du casque (*noncontigent helmet*) pour prévenir l'aggravation de lésions au niveau des pommettes. Cette utilisation du casque fait l'objet d'une procédure de *restraint fading* qui favorise l'introduction d'autres renforçateurs sociaux. Cette procédure se décline de la façon suivante : (1) retrait de la visière, (2) dégagement du front, (3) retrait de la mentonnière, (4) substitution du port du casque par une bande compressive autour du front et un bonnet, (5) retrait du bonnet.
Gants	Deaver et al., 2001 (135)	1 fille, 2 ans et 5 mois.	L'AF, associée au port transitoire des mitaines (*contingent gloves*) et aux interventions éducatives, supprime les automutilations (s'arracher les cheveux) et identifie ses antécédents prédicteurs.

Casque et Attelles de bras	Favell et al., 1978 (136)	3 sujets, DI profonde : une fille, 15 ans ; un garçon, 8 ans, TDAH ; homme, 27 ans.	La contrainte physique pour contenir les TGC peut être remplacée par des outils de sécurisations moins restrictifs en favorisant le port transitoire des EPI. Cette procédure facilite la mise en place de renforcement positif (ex. donner du jus de citron) qui réduit les automutilations (morsures au bras, griffures aux yeux avec cécité, coups à la tête, trichotillomanie).
Divers	Lydon et al., 2012 (137)	54 articles (review)	Lorsque les résultats de l'AF initiale ne sont pas concluants, une AF complémentaire associée aux ports d'EPI (PEFA: protective equipment functional analysis) permet de poursuivre l'évaluation pour affiner la compréhension des étiologies comportementales, tout en minimisant les procédures aversives.

AF : analyse fonctionnelle ; EPI : équipement de protection individuelle ; ABC : antecedent behavior consequence ; DI : déficience intellectuelle ; DRO : renforcement différentiel des autres comportements ; DS : déficience sensorielle ; TDAH : déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ; TED : troubles envahissants du développement ; TSA : trouble du spectre autistique ; TGC : trouble grave du comportement.

Port des attelles de bras associé à la procédure d'estompage (restraint fading)

Tableau 5. Résumé de la littérature sur le port des attelles de bras associé à la procédure d'estompage (restraint fading) dans la prise en charge des automutilations des patients avec DI/TSA

Références	Participants (*n,* sexe, âge)	Bénéfices observés et justifications
Kahng et al., 2008 (138)	1 garçon, 16 ans, TSA et DI	Les attelles évitent l'aggravation des blessures auto-infligées. Dans certains cas, la contention du bras correspond à un renforcement positif (ex. l'adolescent réclame la contention et se frappe si on ne répond pas à sa demande). Cette forme « d'accoutumance » à la contention est parfois présente lorsque les patients portent les attelles de façon prolongée ce qui limite par la suite les capacités de participation aux actes de la vie quotidienne. La procédure de *restraint fading* doit être systématique et complémentaire au port transitoire des attelles associées aux interventions éducatives (DRO).
Cannella-Malone et al., 2008 (139)	1 garçon, 10 ans DI profonde (non verbal), handicap moteur.	Lorsque les attelles sont portées de manière permanente et indépendamment de la survenue des automutilations (*noncontingent splint*), il faut pouvoir prévenir les effets iatrogènes de l'immobilisation prolongée. En privilégiant le port des attelles de façon transitoire (*contingent splint*), cela permet d'introduire des activités qui développent d'autres compétences. Bien que la restriction du mouvement (flexion du coude) soit efficace pour contrôler les automutilations, les attelles n'en demeurent pas moins un dispositif de contention mécanique qui doit systématiquement être associé à d'autres renforçateurs qui optimisent les capacités adaptatives et les interactions sociales de l'individu.

Kahng et al., 2001 (140)	1 fille, 16 ans, DI sévère.	Les attelles réduisent les automutilations initialement ciblées (claque au visage), mais laissent s'installer de nouvelles formes d'automutilation (ex. coup de tête contre les murs).
Wallace et al., 1999 (141)	2 jeunes, DI profonde : une fille, un garçon.	En fonction du degré de restriction de liberté (flexion du coude), la procédure de *restraint fading* associée aux attelles interfère dans les capacités adaptatives des personnes. Un niveau de contrainte physique particulier (rigide ou flexible) est identifié pour chaque individu afin de réduire leurs automutilations sans inhiber ses capacités adaptatives.
Fisher et al., 1997 (142)	3 garçons, DI profonde : 7 et 8 ans, non verbaux, handicap moteur ; 20 ans, trisomie 21.	Les attelles associées à la procédure de *restraint fading* ont des effets directs et collatéraux. Les effets directs correspondent à une diminution graduelle de la contrainte tout en diminuant les blessures : les attelles réduisent les automutilations stéréotypées (coup de poing au visage, aux oreilles et aux yeux) et facilitent la mise en place d'autres EPI socialement plus acceptées (ex. protège oreille, casquette rembourrée). L'ajustement de baleines spécifiques permet un contrôle optimal de la rigidité du dispositif, en favorisant une marge de mouvement (flexion du coude) qui évite les effets iatrogènes de l'immobilisation prolongée. Les effets collatéraux correspondent à l'apparition de nouvelles formes d'automutilation non prévenues par les attelles.
Johnson et al., 1994 (143)	1 garçon, 7 ans, TSA et DI sévère.	La procédure de *restraint fading* s'inscrit dans une prise en charge globale des automutilations, qui inclut un traitement médicamenteux par naltrexone. Les automutilations sont supprimées en fin d'hospitalisation.
Paul et Romanczyk, 1973 (144)	2 enfants, TSA et DI.	L'immobilisation physique lorsqu'elle est trop restrictive empêche la mise en place des interventions éducatives (DRO) et élimine les sources de renforcement positif. Les attelles (gonflables) contrôlent la flexion du coude et amortissent les coups auto-infligés à la face, de façon à les rendre inoffensifs. La procédure de *restraint fading* qui lui est associé permet de retrouver progressivement l'intégrité du mouvement du coude, sans imposer un

changement trop rapide aux enfants, en passant d'une contrainte forte (attelle rigide) à l'absence de contrainte (attelle flexible). Au fur et à mesure que l'enfant progresse, la restriction est de moins en moins importante et entre les interventions éducatives, les immobilisations partielles des bras suffisent. Comme les attelles gonflables permettent d'amortir efficacement les coups, il est possible en présence d'un adulte de préserver une autonomie (amplitude de mouvement) sans que l'enfant ne se mette en danger. La diminution progressive de la contention du bras (*restraint fading*) est favorable à un mécanisme d'extinction, mais nécessite des précautions : veiller à ne pas couper la circulation sanguine et à éviter les irritations en mettant les attelles par-dessus les vêtements. Lorsque le degré des automutilations est faible, le port transitoire des attelles (*contingent splints*) est protecteur et thérapeutique. Avec un degré de sévérité plus élevé, les attelles rendent néanmoins le traitement plus flexible. Le dispositif à pression permet une diminution progressive de la contrainte en optimisant l'amplitude de mouvement.

AF : analyse fonctionnelle ; EPI : équipement de protection individuelle ; DI : déficience intellectuelle ; DRO : renforcement différentiel des autres comportements ; TSA : trouble du spectre autistique.

EPI dans la prise en charge des comportements d'auto-contrainte (self-restraint behaviors)

Tableau 6. Résumé de la littérature sur le port des EPI dans la prise en charge des comportements d'auto-contrainte (self-restraint behavior) des patients avec DI/TSA

EPI-Patients	Références	Participants (*n,* sexe, âge, diagnostic)	Bénéfices observés et justifications
Attelles de bras	Scheithauer et al., 2015 (145)	1 fille, 12 ans, DI, trisomie 21.	L'AF des automutilations permet de comprendre la fonction des SRB et suggère que les automutilations seraient maintenues par des renforcements négatifs.
	Powers et al., 2007 (146)	1 fille, 16 ans, DI modéré (non verbale), trouble anxieux, chorée, handicap moteur.	Les attelles réduisent la fréquence des coups de poing auto-infligés et le risque de cécité, tout en réduisant également la durée sur laquelle s'exprime les SRB. Cette amélioration est rendue possible avec les attelles qui facilitent la mise en place de procédure NCR correspondante aux préférences de la patiente (ex. accès illimité à des jouets).
	Oliver et al., 1998 (147)	3 sujets, DI profonde : deux femmes, 25 et 29 ans (avec DS) ; un homme, 32 ans, trisomie 21.	Les attelles (crantéés) réduisent les automutilations (coups de poing aux tempes, claques au visage, coups de tête contre des surfaces solides, s'arracher les cheveux) et leurs blessures, tout en favorisant un moindre recours à la contrainte. La mise en place d'une procédure de *restraint fading* qui contrôle avec précision le degré de restriction de liberté (flexion du coude) évite les blessures et empêche les SRB (se bloquer les mains dans ses vêtements). L'utilisation de ces

		attelles favorise les capacités de participation et les interactions sociales des personnes avec leur environnement.
Smith et al., 1996 (148)	1 femme, 32 ans, DI profonde, DS (cécité).	Le port permanent (*non contingent*) *versus* transitoire (*contingent*) des attelles permet d'identifier que les SRB correspondent à un renforcement positif des automutilations. Les attelles, en empêchant les SRB, réduisent les automutilations aux yeux et à la tête.
Pace et al., 1986 (149)	2 garçons, DI profonde : 15 ans, trisomie 21 et otites chroniques ; 18 ans, syndrome d'alcoolisation fœtale	Les attelles (rigides), associées à des interventions éducatives, diminuent les SRB. La procédure de *restraint fading* permet d'assouplir le dispositif en le supprimant progressivement jusqu'à l'obtention d'un bracelet de tennis. Pour le second participant, les SRB (garder les mains dans le dos ou dans les poches) sont éliminées par l'utilisation d'attelles (gonflables), associées à des interventions éducatives. La procédure de *restraint fading* diminue efficacement et progressivement l'immobilisation du bras, par un contrôle de la pression, jusqu'à l'obtention d'une mobilité complète. Les interventions éducatives ont réduit les automutilations (morsures aux mains, griffures aux jambes et aux oreilles) et introduisent d'autres comportements plus appropriés.
Foxx et Dufrense, 1984 (150)	1 homme, 22 ans, DI sévère, psychose.	Le recours à la contrainte, lorsqu'il est modulé, permet de traiter les automutilations en évitant les effets iatrogènes de la contention du bras. Les attelles favorisent la mise en place de procédures de *restraint fading* et de *Time out* qui permettent à la personne d'avoir des périodes sans aucune blessure (diminution de la fréquence et de l'intensité des automutilations de la

			face). En association avec d'autres renforçateurs, les SRB (empoigner des objets) sont diminués par des moyens de contention plus appropriés et un travail en collaboration avec les parents.
Vêtements de protection	Vollmer et Vorndran, 1998 (151)	1 femme, 29 ans, DI sévère (non verbale).	L'AF montre que les automutilations peuvent être maintenues par du matériel de protection permettant les SRB (s'enrouler les mains dans ses vêtements, empoigner fortement un objet). L'AF d'une intervention éducative (FCT), associée à un vêtement qui empêche les SRB (veste en cuir), réduit les automutilations et favorise le renforcement de comportements alternatifs.
Casque	Silverman et al., 1984 (152)	1 garçon, 13 ans, DI profonde, DS (cécité).	Le casque réduit les claques auto-infligées (aux yeux, au menton, aux avant-bras et aux jambes) et les SRB (se tenir les bras) qui correspondent à des conduites d'évitement des automutilations. Lorsque les automutilations diminuent, les SRB diminuent parallèlement.

AF : analyse fonctionnelle ; EPI : équipement de protection individuelle ; FCT : functional communication training ; DI : déficience intellectuelle ; DS : déficience sensorielle ; NCR : noncontingent reinforcement ; SRB : self-restraint behavior.

EPI dans la prise en charge du Pica

Tableau 7. Résumé de la littérature sur les EPI dans la prise en charge du Pica des patients avec DI/TSA

EPI-Patients	Références	Participants (*n,* sexe, âge, diagnostic)	Bénéfices observés et justifications
Casque et Attelles de bras	William et al., 2012 (153)	Recommandations : analyse de deux revues de la littérature.	Les EPI sont recommandés dans l'évaluation et la prévention du Pica, dont les interventions nécessitent d'être mises en place de façon précoce pour prévenir le risque létal chez les patients avec DI.
	William et al., 2009 (154)	41 sujets, DI profonde (étude rétrospective)	Le port transitoire des EPI (ex. casque avec visière) est efficace pour prévenir le Pica et préserver les droits de la personne. En association avec des interventions éducatives, les EPI permettent de supprimer le recours aux sangles de contention et les conséquences du Pica (opérations chirurgicales répétées).
	LeBlanc et al., 1997 (155)	1 fille, 4 ans, DI sévère (non verbale), comorbidités cardiaque et pulmonaire.	Chez une patiente ayant déjà été hospitalisée deux fois pour retirer de l'estomac et de l'œsophage des objets ingérés, les EPI associés à une AF permettent d'évaluer les procédures de blocage du Pica (« avec EPI » vs « sans EPI »). Les EPI combinés entre eux permettent d'optimiser la qualité de vie de la participante en déterminant un niveau de contrainte moins restrictif lors de son évaluation et de son traitement.

			Les personnes avec Pica font l'objet de mesures de contrainte pour réduire les risques de complications. Ces contraintes diminuent les interactions sociales et altèrent leur qualité de vie. Le recours aux EPI permet de comparer les différents moyens de protection pour maintenir la sécurité de la personne, tout en minimisant les effets négatifs de la contrainte.
Masque d'escrime	Rojahn et al., 1980 (156)	3 sujets, DI profonde : une femme, 23 ans ; deux hommes, 30 et 37 ans, DS (sourd).	Associé au port d'une camisole de force, le masque d'escrime a pour but de prévenir les complications du Pica. Le port du masque est préconisé après une chirurgie abdominale (ingestion d'objet métallique) pour prévenir l'aggravation possible des blessures, notamment lorsque la présence continue d'un soignant n'est pas possible. Le masque empêche les personnes de mettre leurs mains à la bouche (manger ses excréments après une fouille rectale), évite les contacts oculaires et les crachats correspondant à des renforçateurs sociaux favorables à l'escalade comportementale. Le masque empêche également les morsures auto-infligées au bras. La comparaison entre le port transitoire (*contingent*) vs permanent (*non contingent*) montre que le port permanent du matériel de protection élimine les TGC mais diminue les interactions sociales entre les patients et les soignants. La camisole est par ailleurs estimée plus contraignante que le masque d'escrime.

EPI : équipement de protection individuelle ; DI : déficience intellectuelle ; DS : déficience sensorielle ; TGC : trouble grave du comportement.

2.2 | Les équipements de protection individuelle des soignants dans la prise en charge des gestes hétéro-agressifs des personnes avec DI/TSA

Tableau 8. Résumé de la littérature sur les EPI des soignants dans la prise en charge des gestes hétéro-agressifs des personnes avec DI/TSA

EPI-Soignants	Références	Participants (n, sexe, âge, diagnostic)	Bénéfices observés et justifications
Manchette et Mitaines	Daraiseh et al., 2016 (157)	29 soignants de neuropédopsychiatrie.	Un kit d'EPI associé à une évaluation systématique du risque de blessures permet de prévenir efficacement les blessures des professionnels de santé d'un service pédiatrique de neuropsychiatrie. Ce kit est dédié à la prise en charge des patients avec double diagnostic. Il est favorablement accepté par les soignants.
	Parenteau et al., 2013 (158)	1 garçon, 9 ans, PDD, PTSD, ADHD.	Les EPI réduisent la gravité des blessures les plus fréquentes mais surexposent les professionnels à d'autres blessures auparavant non observées, sur d'autres parties du corps non protégées.
	Luiselli, 2013 (159)	220 professionnels d'un établissement spécialisé dans l'accueil d'enfants et d'adolescents DI/TSA.	Un plan de réduction des blessures du personnel est possible avec certains EPI. Il garantit des conditions de sécurité nécessaire à la prise en charge de l'hétéro-agressivité.
Panoplie complète	Fisher et al., 2013 (160)	Guidelines	L'analyse fonctionnelle de l'hétéro-agressivité peut nécessiter le port d'EPI combinés entre eux pour protéger les intervenants en contexte d'évaluation : casque à bulle, plastron, PAO, mitaines, protège avant-bras, genouillères et protège-tibia.

Gants	Lin et al., 2012 (161)	1 garçon, 11 ans, TSA.	Les gants suppriment les blessures fréquemment rencontrées au niveau des mains ce qui garantit un environnement de travail plus sûr, favorable à la compréhension des TGC.
Protège-bras et Casquette	Urban et al., 2011 (162)	1 garçon, 9 ans, TSA.	Ces EPI protègent efficacement des gestes d'agrippement (griffure, cheveux arrachés) et réduisent la fréquence et l'intensité des blessures (bras et cuir chevelu). L'hétéro-agressivité est moins fréquente lorsque les intervenants portent des EPI.
Bouclier	Sanders, 2009 (84)	Soignants de psychiatrie, spécialisés dans la prise en charge des personnes DI/TSA.	La diminution des blessures (mains et bras) et du recours à la contention peut s'effectuer de façon conjointe. Un tel programme de prévention garantit un environnement de travail plus sûr et préserve le respect de la dignité des personnes hospitalisées.

ADHD : attention deficit hyperactivity disorder ; DI : déficience intellectuelle ; EPI : équipement de protection individuelle ; PDD : pervasive developmental disorder ; PTSD : post-traumatic stress disorder ; TSA : trouble du spectre autistique.

3 | Discussion

3.1 | Modèle fonctionnel associé aux ports des EPI

Dans la littérature, l'usage des EPI est souvent associé au modèle fonctionnel des TGC. Ce modèle sémiologique identifie les renforçateurs des TGC et leurs mécanismes d'extinction, en distinguant deux catégories : la « fonction sociale » et la « fonction automatique » des TGC. Les « renforçateurs sociaux » correspondent aux capacités d'interaction de la personne avec son entourage ou son environnement (ex. lorsqu'un patient se frappe pour obtenir de l'attention ou à l'inverse, fuit une consigne) tandis que les « renforçateurs non sociaux » (ex. sensation de douleur) correspondent quant à eux, aux mouvements stéréotypés et à des profils sensoriels particuliers (ex. hypersensibilité au toucher, à la lumière, au bruit). La particularité du modèle fonctionnel tient dans le fait que les facteurs contribuant à l'escalade comportementale relèvent tout autant du contexte précédant la survenue d'un TGC (ex. antécédents prédicteurs) que de ses conséquences (sensorielles ou sociales) pouvant renforcer ce même TGC. Si le maintien ou l'augmentation du TGC correspond à l'apport ou à l'augmentation d'un stimulus, le renforcement sera dit « positif » (cf. ci-dessous, Figure 13). Inversement, le « renforcement négatif » correspond au maintien ou à l'apparition d'un TGC lorsqu'il est suivi de la suppression d'un stimulus ou de sa diminution (163). Les publications sur les EPI sont uniquement issues d'études anglo-saxonnes, à l'exception d'un article en français (73). En psychiatrie, les EPI sont principalement développés dans le champ de la déficience intellectuelle (sévère et profonde) avec ou sans autisme associé, et concernent spécifiquement les jeunes patients. Les EPI sont présents en contexte sanitaire et médico-social, et leur usage est souvent associé à des interventions éducatives faisant l'objet d'évaluations fonctionnelles des TGC.

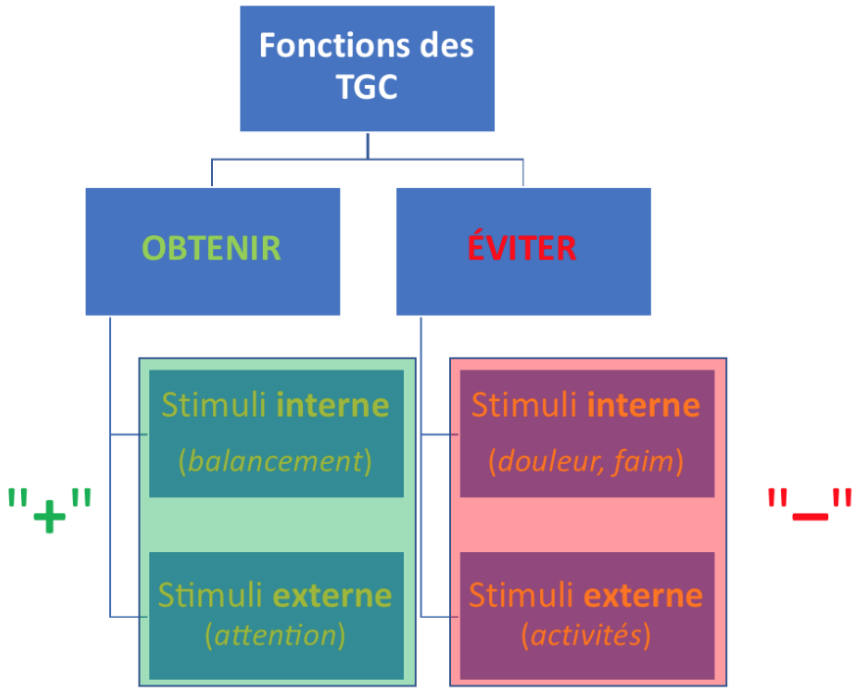


Figure 13. Raisonnement de l'évaluation fonctionnelle des troubles graves du comportement pour distinguer les « renforcements positifs » et les « renforcements négatifs »

3.2 | Les procédures comportementales associées à l'usage des EPI

Pour comprendre comment les EPI peuvent être envisagés comme des outils de sécurisation alternatifs à la contention, il faut associer à leur usage les stratégies comportementales suivantes :

- Port transitoire ou continu des EPI (*contingent or non-contingent PPE*).
- Procédure d'estompage de la contrainte (*restraint fading*).
- Procédure d'extinction sociale ou sensorielle (*social or sensory extinction*).
- DRA (*Differential Reinforcement of Alternate behavior*) : « renforcement différentiel des comportements alternatifs ». Lorsque les éducateurs font du DRA, ils renforcent un comportement approprié ayant la même fonction que le comportement inapproprié et ils ne renforcent pas ce comportement inapproprié. Exemple : apprendre à un enfant à demander de l'aide lors des exercices plutôt que de jeter le matériel à terre. Il est hautement recommandé de faire une analyse

fonctionnelle du comportement que nous voulons modifer, afin de bien identifier le comportement alternatif que nous voulons enseigner, qui doit avoir la même fonction que celui à modifier.

- DRO (*Differential Reinforcement of Other behaviors*) : « renforcement différentiel des autres comportements ». Dans cette procédure, les éducateurs délivrent un renforçateur lorsque le comportement qu'ils désirent modifier n'apparaît pas pendant une certaine durée (ex. rendre accessible à l'enfant un jouet qu'il apprécie). De la même façon que pour le DRA, ils ne délivrent plus de renforçateurs lorsque le comportement inadapté apparaît. Dans ce type de procédure, ils tentent donc de renforcer tous les comportements autres que celui qu'ils désirent modifier. La durée initiale après laquelle ils donnent un renforçateur si le comportement n'est pas apparu devrait être adaptée en fonction de ce qui a été observé en « ligne de base » (*baseline*), puis progressivement augmentée.

L'ensemble de ces procédures doit être ajusté au cas par cas afin que progressivement les éducateurs puissent développer au maximum les capacités d'apprentissage des jeunes avec DI/TSA.

Conclusion de la deuxième partie

La revue narrative sur les pratiques de sécurisation alternative à la contention nous a permis de contextualiser les différents niveaux d'intervention possibles, qu'il s'agisse de la prévention ou de la gestion des crises, en soulignant l'importance de la temporalité de ces situations d'accompagnement difficiles, au cours desquelles les TGC peuvent persister dans la durée. La Figure 9 permet de clarifier ces deux niveaux d'interventions possibles et la façon dont certaines mesures de protection (ex. intervention physique & immobilisation manuelle) peuvent s'inscrire dans une circularité de la violence qu'il faut parvenir à enrayer pour prévenir l'impact des boucles rétroactives de violence et leurs répercussions à moyen et long terme sur les patients et leurs aidants. La revue systématique que nous avons ciblée sur le recours aux EPI dans la prise en charge des TGC des personnes avec DI/TSA nous a permis de rendre compte de façon exhaustive des publications abordant ce domaine hyperspécialisé, dont les soins médicaux et accompagnements psycho-éducatifs sont complexes. Il nous semble que cette réflexion initiée avec le port des EPI doit ête poursuivie pour trois raisons:

(1) Comprendre comment les EPI peuvent moduler les degrés de restriction associés aux mesures de contrainte traditionnelles (isolement, contention) et ainsi permettre une marge de mouvement favorisant un cadre de soins plus ouvert et respectueux de la liberté d'aller et venir au sein des unités fermées.

(2) Comprendre la façon dont le recours aux EPI-soignants aiderait à explorer cette possibilité de « déplacer la contrainte en la partageant ». Exemple : lorsqu'un soignant décide de s'équiper avec des EPI rembourrés pour réduire la durée d'une mesure d'isolement ou de contention qu'il juge inefficace ou inadéquate.

(3) Distinguer la dimension thérapeutique de la dimension sécuritaire associée à l'usage des EPI, en détaillant leurs contextes d'usage. Les procédures comportementales et thérapies associées à l'usage des EPI mériteraient d'être explorées par une approche de terrain pour d'une part, observer les dynamiques interpersonnelles entre soignants et soignés, et d'autre part, explorer les facteurs socio-culturels propres à

chaque institution de santé, ayant une influence sur les politiques de moindre recours à l'isolement et à la contention.

En explorant chacune de ces trois pistes, nous pourrions alors répondre à notre problématique de départ :

> « Comment contenir les TGC afin de garantir un cadre suffisamment rassurant pour le patient, sa famille et l'équipe de soin, tout en veillant au maximum à l'intégrité de la personne ? »

TROISIÈME PARTIE – ÉTUDE ETHNOGRAPHIQUE SUR LES PRATIQUES DE SECURISATION ALTERNATIVE A LA CONTENTION DANS LE CHAMP DE LA DI/TSA

Introduction de la troisième partie

Cette troisième partie présente les résultats de notre étude ethnographique qui s'est déroulée en deux phases. Dans la première phase (chapitre V), nous présentons l'inventaire exhaustif des EPI et des outils de sécurisation alternatifs à la contention dans le champ de la DI/TSA. Ces résultats correspondant à l'ethnographie globale (France, Canada, États-Unis). Ils sont essentiellement descriptifs afin que les cliniciens puissent comprendre l'utilisation des EPI à travers leur contexte spécifique (ex. au quotidien, en contexte de crise ou d'évaluation).

Le chapitre VI présente les résultats de l'ethnographie ayant approfondi les données relatives à l'unité canadienne. Cette unité était celle qui avait le recours le plus fréquent aux mesures de contrainte, et au sein de laquelle les EPI et outils de sécurisation alternatifs à la contention étaient inexistants. Les objectifs de la seconde phase de notre étude ethnographique répondent à certaines limites de la première phase. En nous appuyant sur un cadre méthodologique herméneutique, nous nous sommes intéressés à l'expérience morale des soignants confrontés aux situations de violence et de contention dans le champ de la DI/TSA, et nous avons également pu expliciter la manière dont cette expérience morale s'inscrit dans des imaginaires sociaux et horizons de signification propre au terrain investigué.

Chapitre V – EPI et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans le champ de la DI/TSA en France, au Canada et aux États-Unis

1 | Introduction et objectif de l'ethnographie globale ciblée sur les EPI

Au sein des unités d'hospitalisation de psychiatrie, des équipes de soins travaillent auprès de patients ayant une déficience intellectuelle (DI) et/ou un trouble du spectre autistique (TSA), qui présentent des troubles graves du comportement (TGC) : automutilation, hétéro-agressivité, agitation psychomotrice incoercible, Pica, stéréotypies envahissantes, destruction d'objets, mises en danger (1,3,164–166). Les blessures associées à l'intensité de la violence des crises sont problématiques pour les patients, les familles et les soignants : leurs complications sont nombreuses (82,132,167,168) et le recours à des mesures de contrainte est fréquent alors qu'il faudrait pouvoir les limiter (66,169,170)

En psychiatrie, la contention est un débat historique (171) encore d'actualité (172,173). Son « effet thérapeutique » (14,28,174) tout comme ses dérives punitives (175,176) demeurent parmi les controverses les plus sensibles. À l'hôpital, les services de psychiatrie sont les plus exposés à la violence (177) et si la contention apparaît indispensable dans certaines situations, elle n'en reste pas moins un dilemme éthique pour les soignants (178–180). Les mesures de contrainte (MC) correspondent : aux interventions physiques (ex. immobiliser manuellement un patient en le couchant au sol), à l'isolement (ex. enfermer un patient dans une chambre fermée à clé), à la sédation (ex. lors de l'administration d'un traitement médicamenteux « si besoin » ou « PRN » par voie orale ou intramusculaire) et aux contentions mécaniques (ex. attacher un patient à son lit avec des sangles) (169,181,182). Ces MC doivent être utilisées uniquement en dernier recours pour garantir la sécurité des personnes hospitalisées et celle de leur entourage, lorsque des pratiques de sécurisation moins restrictives se sont avérées inefficaces (183,184).

Aujourd'hui, ces réglementations qui visent à réguler les MC sont nombreuses, mais insuffisantes pour limiter leur recours dans le champ de la santé mentale et de la psychiatrie (5,185,186).

Les conséquences des MC sur les personnes avec DI/TSA peuvent être graves sur le plan physique (82,132,168) et psychologique (93,132), allant même jusqu'au décès (187–189). De nombreuses études qualitatives rapportent le vécu traumatique de la contention, aussi bien chez les patients (190) que chez les soignants (191). Dans le champ de la DI/TSA, les alternatives aux MC sont requises par les instances officielles de santé (60,184,186) mais sont toutefois difficiles à mettre en œuvre pour garantir conjointement la sécurité et le respect de la dignité des personnes avec TGC (192). Dans ce contexte particulier, la problématique quotidienne des professionnels est la suivante : comment contenir les TGC afin de garantir un cadre suffisamment rassurant pour le patient, sa famille et l'équipe de soin, tout en veillant au maximum à l'intégrité de la personne ? (2,83).

Dans le champ de la déficience intellectuelle et de l'autisme, la genèse de la violence caractéristique des TGC peut correspondre à des parcours de soin chaotiques et des expériences de ruptures nombreuses pour ces jeunes (83,193). Dans ces situations complexes, ces patients sont victimes de longues périodes d'isolement ou de contention, qui ne peuvent être prolongées indéfiniment (5). Pendant leur hospitalisation, la limitation de ces mesures de contrainte nécessite de pouvoir répondre aux risques de blessures aussi bien pour les patients (194) que pour les soignants (195), ce qui amène les équipes à réfléchir à des alternatives comme les équipements de protection individuelle (EPI). Au sein des services de psychiatrie dédiés à la gestion des grands états d'agitation de ces patients, du matériel de protection spécifique est utilisé pour contenir les TGC en évitant les blessures. Aujourd'hui, il n'existe pas de recensement exhaustif et descriptif de ces pratiques de sécurisation, alors qu'elles sont favorables à une compréhension des TGC correspondant au fonctionnement cognitif et autistique des personnes soignées.

Objectifs de l'ethnographie globale :

Nous souhaitons établir l'inventaire des EPI et des autres outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des TGC des personnes avec DI/TSA, lorsqu'elles sont hospitalisées. La dimension internationale de l'étude nous permettra de questionner les normes locales qui influencent la formalisation et les justifications de ces pratiques, à travers des cultures de service et des politiques de santé différentes dont les valeurs du soin sont à approfondir et à distinguer.

2 | Méthodologie

Pour la méthodologie de l'étude ethnographique nous laissons les lecteurs se référer au chapitre II de ce manuscrit. L'étude ethnographique a été conduite au sein de trois unités d'hospitalisation de psychiatrie au cours de l'année 2016–2017 : l'USIDATU (unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence) à Paris (France), l'unité d'hospitalisation du programme de déficience intellectuelle avec comorbidité psychiatrique de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas à Montréal (Canada), et la Neurobehavioral Unit de l'institut Kennedy Krieger à Baltimore (États-Unis). Ces services de référence sont rares, ils sont dédiés à l'évaluation et aux traitements des TGC des personnes avec DI et/ou TSA. Trois séjours de 15 à 60 jours ont permis les observations de terrain et des entretiens avec des professionnels (9 en France, 16 au Québec, 12 aux États-Unis). Cette enquête a fait l'objet de deux approbations éthiques : CÉR (comités d'éthique de la recherche) de l'institut universitaire en santé mentale Douglas (affilié à McGill University) et CERES (conseil d'évaluation éthique pour les recherches en santé) de l'université Paris Descartes.

3 | Résultats

3.1 | Présentation des dispositifs à partir des blessures physiques constatées

Nous avons choisi pour présenter les EPI des patients des blessures physiques constatées lors de notre enquête ethnographique au plus près du terrain. Les premières figures (Figure 14, 15 et 18) illustrent les blessures fréquemment rencontrées dans la prise en charge des TGC et distinguent les blessures des patients de celles des soignants. En restant centré sur la personne cible, le matériel de protection peut être séparé en deux catégories : EPI-Patients & EPI-Soignants. On peut aussi se référer à l'interaction entre les acteurs (ici le patient avec TGC et les soignants) et créer une troisième catégorie qui correspond aux outils de sécurisation innovants. Dans chacune des unités de soins, les blessures des patients et des soignants sont importantes et peuvent suffire à justifier le recours à l'isolement ou à la contention, à l'exception de l'unité américaine où les sangles de contention n'existent pas. Les trois premières figures correspondent aux données empiriques recueillies par les responsables de chaque unité de soin. Dans les unités française et québécoise, les blessures ne font pas l'objet d'une traçabilité exhaustive, seule l'unité américaine propose un modèle de prévention active par monitoring des EPI-soignants (Figure 19) et des EPI-Patients (*Figure 25*) en évaluant systématiquement les risques de blessures. Les usages des dispositifs de contention mécanique et d'immobilisation transitoire (ex. papoose board) ne sont pas décrits, mais simplement illustrés pour rendre compte des différentes modalités de contraintes physiques qui existent en DI/TSA (Figures 16-17).

Figure 14. Troubles grave du comportement des personnes avec DI/TSA : exemple de blessures de patients
(source : photographie personnelle, USIDATU-NBU, 2017-2018)

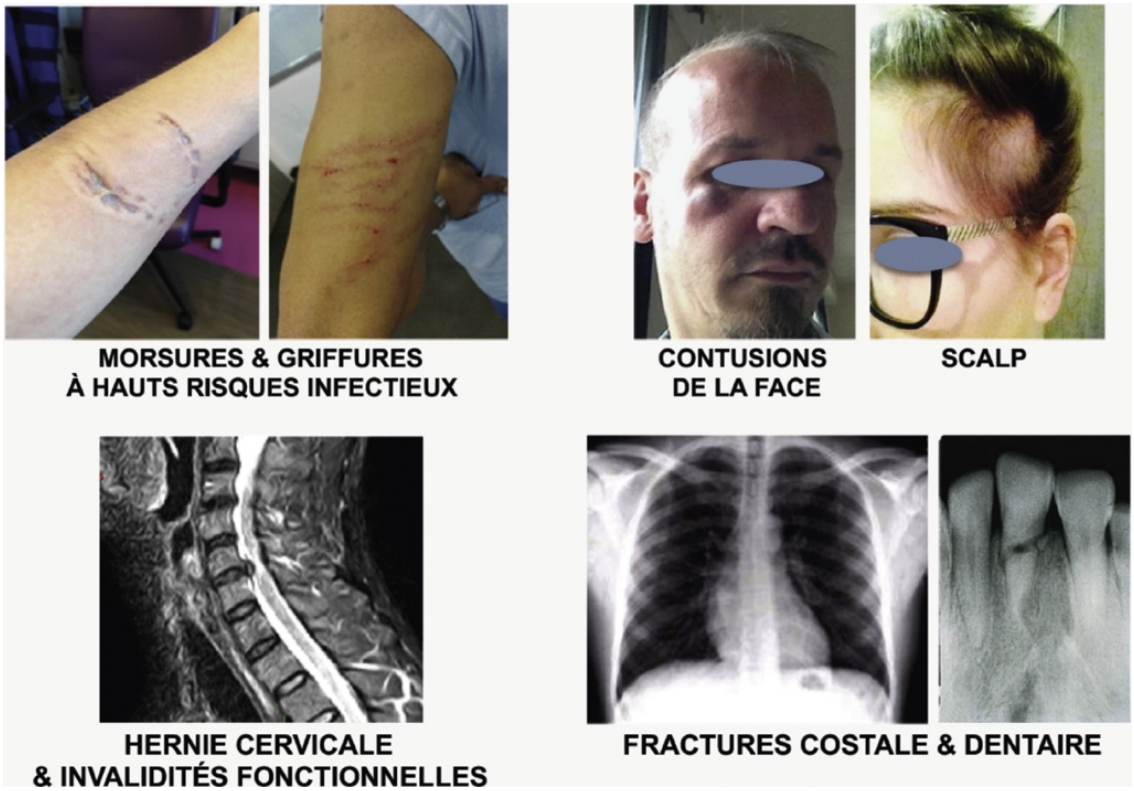


Figure 15. Troubles grave du comportement des personnes avec DI/TSA : exemple de blessures de soignants
(source : photographie personnelle, USIDATU-NBU, 2017-2018)

Figure 16. Dispositifs de contention utilisés pour les personnes avec DI/TSA (source : ©CSP Argentino)

Figure 17. Dispositifs d'immobilisation pour l'aide aux examens médicaux pour les personnes avec DI/TSA (source : Big Hug™)

3.2 | Les EPI-patients dans la prise en charge des automutilations

Les blessures les plus fréquentes chez les patients se situent au niveau du visage et des mains (Figure 18) et correspondent à des comportements automutilatoires. Certaines automutilations peuvent avoir des conséquences irréversibles (Figure 14), voire engager le pronostic vital des patients : traumatisme crânien avec hémorragie cérébrale, cécité complète par décollement de la rétine (196), séquelles plastiques de la face, surdité, fractures consécutives à l'isolement ou à la contention.

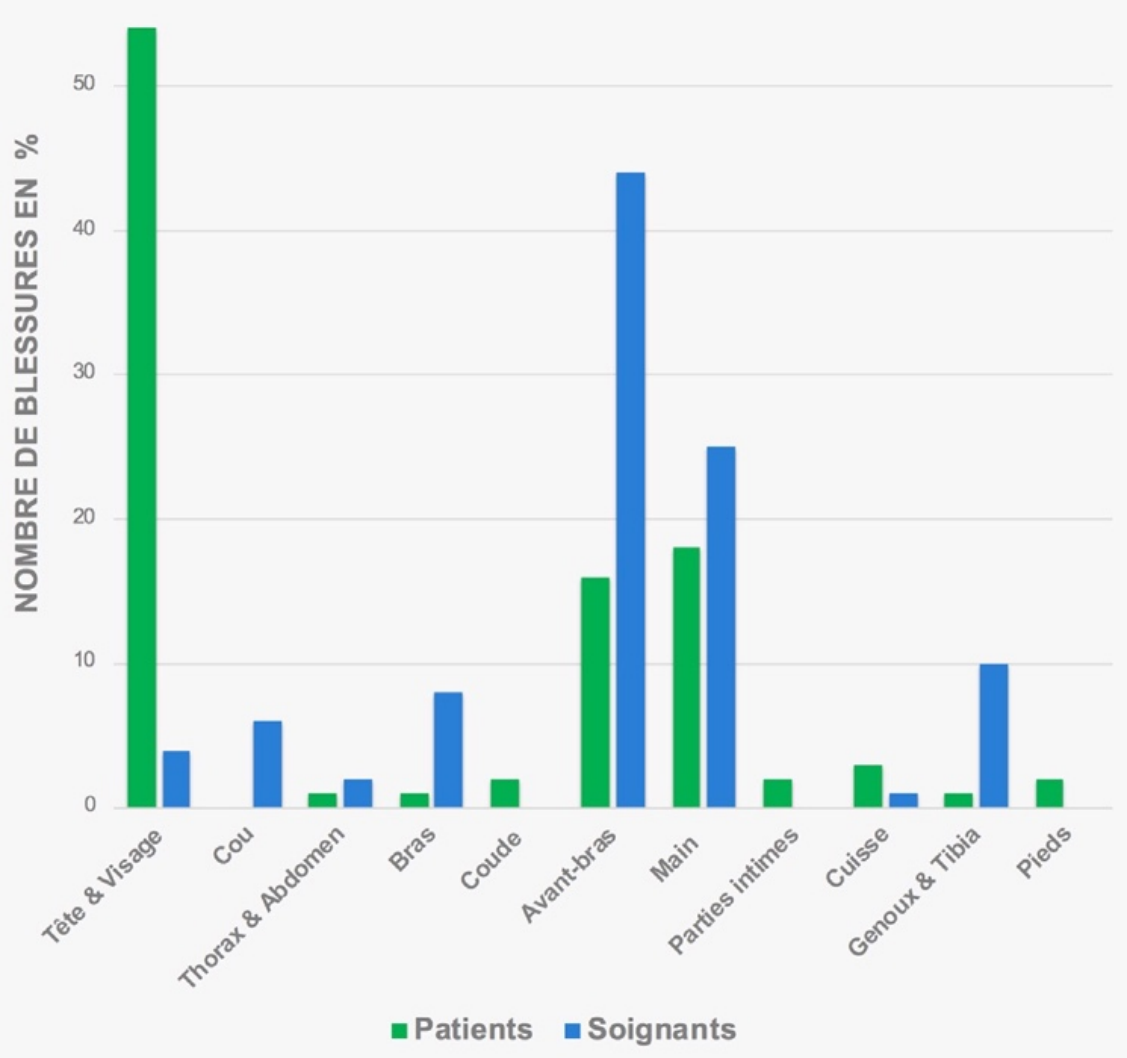


Figure 18. Troubles grave du comportement des personnes avec DI/TSA : distribution topographique des blessures des patients et des soignants
(source : USIDATU-NBU, 2017-2018)

Figure 19. Équipements de protection individuelle pour les personnes avec DI/TSA présentant des troubles grave du comportement

Le port du casque

Casque intégral solide avec visière et casque souple ouvert

Il existe différents types de casques : solide ou souple, avec ou sans visière et ayant des modalités de contrainte différentes (73) (Figure 19). Le casque de hockey (ex. Bauer®) protège lorsque les patients se frappent la tête contre les murs ou lorsqu'ils s'infligent des coups de poing au visage, aux oreilles ou au niveau du crâne. Doté d'une visière, ce type de casque permet également une protection de l'ensemble du visage (yeux, joues, pommettes, menton). Lorsqu'il est impossible de retirer le casque, le retrait seul de la visière est néanmoins possible, ce qui facilite le bon déroulement de certaines interactions du quotidien (ex. manger, se brosser les dents). Cette réversibilité permet d'assouplir la mesure de protection en nuançant le degré de contrainte correspondant au casque intégral. Lorsque les patients présentent du Pica (Tableau 7) la visière est essentielle : dans l'unité américaine, le casque intégral est parfois combiné aux attelles de bras rigides et constitue une alternative à la contention suffisante pour pallier le risque létal du Pica (197).

Figure 20. Le port du casque dans la prise en charge des automutilations à la tête et de la trichotillomanie chez un adolescent de 13 ans
(source : photographie personnelle, USIDATU, 2015)

Les casques souples sont habituellement utilisés pour pallier les instabilités motrices (ex. en cas d'infirmité motrice cérébrale) et les risques de chute en lien avec l'épilepsie (1). Bien que ce type de casque sans visière (ex. Montana®) soit considéré comme moins contraignant, dans l'unité française, il est néanmoins préconisé de ne pas favoriser systématiquement en première intention ces casques, au risque de maintenir, voire d'aggraver certaines automutilations pour lesquelles le port d'un casque solide pourrait au contraire potentialiser un mécanisme d'extinction des renforçateurs sensoriels (Tableau 2). Par exemple, certains patients qui s'infligent des coups de poing au niveau des pommettes recherchent parfois un effet de résonnance. Lorsqu'ils se frappent sur un support dur (ex. casque solide), la sensation alors recherchée est amplifiée pour une moindre intensité des coups auto-infligés. Le casque « mou » peut ainsi contribuer à une intensification de certaines automutilations de la face. Dans cette situation, l'indication du casque solide ne correspond pas seulement à une mesure de protection, mais répond également à un besoin de « contenance sensorielle » favorable à la diminution des automutilations à la tête. Lorsque l'utilisation du casque ne permet pas de mettre en évidence de tels renforçateurs automatiques (non sociaux), il est préférable d'utiliser les casques les moins contraignants possible pour la personne, comme les casques souples. Ces casques n'en restent pas moins une contrainte pour le patient et constituent un frein majeur à son intégration dans la communauté.

Dans l'unité américaine, en fonction de l'amélioration des comportements, les professionnels cherchent à substituer progressivement (restraint fading) le port du casque par le port d'autres dispositifs moins stigmatisants. Par exemple, le port d'une casquette de baseball ou de bandeau de tennis, qui tiennent compte des dernières modes. Dans l'unité française, il n'est pas rare que les patients avec DI/TSA aient des difficultés à se séparer du casque, ce qui nécessite l'introduction d'autres renforçateurs (ex. interventions éducatives, médiations sensori-motrices) facilitant le retrait définitif du casque (110). Lorsque les patients présentent de la trichotillomanie, la casquette (198) ou le casque souple évite les blessures au cuir chevelu (Figure 20) et favorise le mécanisme d'extinction des renforçateurs sensoriels.

Protège-oreilles

Lorsque les blessures sont localisées (Figure 19), certains EPI s'ajustent spécifiquement aux blessures. Les protège-oreilles de rugby *(ex. Asics®)* et les casques antibruit s'avèrent efficaces pour éviter les oreilles en choux-fleurs, souvent douloureuses et difficiles à traiter. Lorsque l'inflammation de ce type de blessure s'aggrave, une intervention chirurgicale est nécessaire pour drainer rapidement l'hématome. Tout comme pour d'autres automutilations du visage, si les blessures sont ciblées, il est aussi possible d'utiliser des gants rembourrés.

Le casque Médicus

Lorsque les patients présentent des automutilations persistantes et que le retrait du casque n'est pas possible, il faut améliorer l'ergonomie du casque pour réduire la contrainte tout en prévenant les blessures à plus long terme (Figure 19). Au Québec, le casque Médicus est un dispositif d'orthèse crânienne pour la plagiocéphalie, utilisé lorsque les jeunes patients avec DI/TSA présentent des TGC résistants aux traitements. Il permet d'optimiser le confort des personnes (ajusté à la taille du crâne et aéré au niveau du cuir chevelu) tout en préservant des conditions de sécurité suffisante (ex. ajustement d'une mentonnière pour éviter que le patient ne puisse retirer son casque). La visière en plexiglas, équivalente à une grille en matière de sécurité, est moins choquante et contribue à une meilleure représentation du patient, son visage étant plus visible. La grille métallique des casques de hockey peut renvoyer à l'image négative (ex. visière d'Hannibal Lecter), qui alimente la méfiance des soignants à l'encontre de la personne. Ce casque fabriqué sur mesure est apprécié des patients et fait l'objet d'une collaboration avec les parents afin d'ajuster un design spécifique aux préférences de leur enfant. Malgré le caractère chronique de certaines automutilations, une telle collaboration favorise les chances d'intégration en institution spécialisée, alors que le retrait du casque n'est pas encore envisageable. Pour les patients hypersensibles à la lumière, il est possible d'ajuster le casque avec une visière fumée pour limiter les stimulations qui contribuent à l'inconfort du patient. Le coût de ce casque est néanmoins important et à la charge des familles (1500$).

Le Neck roll

Ce dispositif a été spécialement conçu par les éducateurs de l'unité américaine pour pallier les brûlures auto-infligées par frottement répété des épaules à la tête (Figure 24). Il s'agit d'une simple serviette enroulée sur elle-même, puis recouverte d'un tissu non irritant (ex. stockinette). Cet outil de sécurisation répond de façon individualisée aux automutilations : il immobilise partiellement le cou et évite les blessures aux oreilles et au visage. Il permet d'éviter le recours à des dispositifs contraignants comme le casque et préserve une liberté de mouvement qui facilite le bon déroulement des interventions éducatives, qui auparavant étaient interrompues par le caractère envahissant et stéréotypé des automutilations. Le « neck roll » peut compléter le port des attelles de bras en fonction du risque de blessure et se dissimule facilement dans les vêtements. Il est peu couteux, se nettoie facilement et s'installe rapidement. L'indication de cet outil correspond historiquement à celle des collerettes (199).

Le port des gants et des orthèses thermomoulées

Les gants ou les mitaines (ex. Posey®) sont fréquemment utilisés lorsque les patients présentent des morsures auto-infligées au niveau des mains et des doigts. Quand les patients s'infligent des coups de poing au visage, les mitaines peuvent se combiner avec le casque, notamment lorsqu'il y a un risque d'énucléation. Dans l'unité américaine, étant donné que les gants limitent la préhension de la main et altèrent la capacité du patient à pouvoir répondre à ses besoins quotidiens (ex. manger, s'habiller, jouer), cet EPI fait l'objet d'un protocole spécifique (*contingent gloves*) (200). L'utilisation des gants est formalisée de telle manière à ce qu'ils soient portés de façon transitoire, en fonction de critères préalablement définis en amont. Par exemple, si la fréquence est supérieure à 10 automutilations par minute le port des gants est obligatoire pendant 2 minutes maximum, avec possibilité de retrait au bout de 30 secondes si la crise s'atténue. Cette procédure systématise le recours aux gants et évalue leur pertinence de façon à pouvoir préserver l'autonomie : le port transitoire des gants favorise une meilleure capacité d'interaction des personnes avec leur

environnement et évite les blessures à risque de complications irréversibles. Le port transitoire des gants est utile dans d'autres situations aiguës, par exemple, pendant la cicatrisation d'une plaie.

Lorsque les gants sont préconisés en complément du casque, ils évitent les blessures aux mains lorsque les patients se frappent contre la grille du casque. Dans la littérature, le port transitoire des gants est facilité par la mise en place de renforçateurs sensoriels (Tableau 3). Cette procédure est notamment utilisée dans la prise en charge des stéréotypies envahissantes (ex. skinpicking).

Dans l'unité française, des attelles (Neofrakt®) sont fabriquées sur mesure (moulées sur le patient par une ergothérapeute) pour protéger des morsures auto-infligées aux mains et aux avant-bras (Figure 24). Tout comme les gants, elles permettent de répondre à l'impulsivité des automutilations et assurent une protection efficace des pansements, ce qui évite toute ulcération des plaies. Leur système de fermeture-éclair est difficile à enlever par le patient ce qui permet une sécurisation supplémentaire. Une étude de cas rapporte l'effet bénéfique du mécanisme d'extinction des renforçateurs sensoriels observés avec ce dispositif particulier. Dans l'unité américaine, pour pallier ce même type d'automutilation, les patients portent des vestes d'escrime « antimorsure » pour protéger les avant-bras.

Figure 21. Orthèses thermomoulées chez une patiente de 15 ans présentant des morsures auto-infligées
(source : photographie personnelle, USIDATU, 2015)

Le port des attelles de bras et du manchon

Les attelles de bras sont employées pour éviter les coups de poing à la tête ou au visage et les morsures auto-infligées au niveau des mains ou des avant-bras (Figure 19). L'attelle de bras (Denison®) est un dispositif d'orthèse fabriqué sur mesure, allant du poignet jusqu'à l'épaule. Dans l'unité américaine, leur recours est soumis à un protocole permettant le maintien de l'évaluation fonctionnelle des automutilations. Ce protocole se caractérise par la mise en œuvre d'une procédure spécifique (restraint fading) visant à prévenir la contention rigide du bras en contrôlant la flexion du coude par l'ajustement et le suivi systématique du nombre et du type de baleines employées, selon qu'elles sont rigides (en métal) ou souples (en plastique). C'est l'EPI le plus fréquent dans la littérature sur les outils de sécurisation en DI/TSA (Tableau 5. Résumé de la littérature sur le port des attelles de bras associé à la procédure d'estompage (restraint fading) dans la prise en charge des automutilations des patients avec DI/TSA). En contexte nord-américain, étant donné l'effet restrictif de la capacité de mouvement, les attelles, tout comme les mitaines, sont considérées comme des « mesures de contrôle », au même titre que l'isolement, la contention et les traitements psychotropes à haute dose « PRN » (*pro re nata*). Leur utilisation fait l'objet d'une prescription médicale et de réglementations spécifiques pour les limiter autant que possible (184,201). À Baltimore où les sangles de contention n'existent pas, ces attelles de bras (*arm restraints*) et les mitaines sont les dispositifs de contention mécaniques de derniers recours. En début de protocole, les attelles de bras sont restrictives (baleines rigides réparties dans chacune des 7 poches) : les bras sont suffisamment tendus afin qu'aucune automutilation ne blesse la personne. À la différence des sangles de contention, ces attelles permettent de préserver la liberté d'aller et venir au sein de l'unité. Cette immobilisation du bras requiert une procédure de restraint fading (diminution graduée de la contrainte) pour que le degré de contrainte soit progressivement diminué jusqu'à ce que la personne retrouve une flexion fonctionnelle du coude. À la fin de cette procédure, les attelles sont flexibles (baleines en plastique et en nombre restreint), et lorsque les baleines sont toutes retirées, le dispositif est équivalent au port de manchette (Figure

25). La finalisation de la procédure d'estompage *« restraint fading »* correspond à une réduction progressive du dispositif flexible en le découpant jusqu'à l'obtention d'un bracelet au poignet (bande élastique ou port d'une montre), qui sert de « *stimulus control* », et symbolise la fin de la prise en charge correspondant à l'horizon de l'intégration souhaitée dans la communauté. Le port des attelles ainsi associé à la méthode d'estompage permet une alternative à la contention au lit et limite les effets iatrogènes dus à l'immobilisation prolongée du bras (ex.déminéralisation osseuse). Les attelles sont aussi une alternative aux dispositifs de contention ambulatoire à tube rigide (Figure 19). Pour éviter les risques d'irritation et d'« effet garrot », le port des attelles est préconisé par-dessus les vêtements ou par-dessus un tissu fin qui recouvre l'ensemble des manches (ex. textile stockinette).

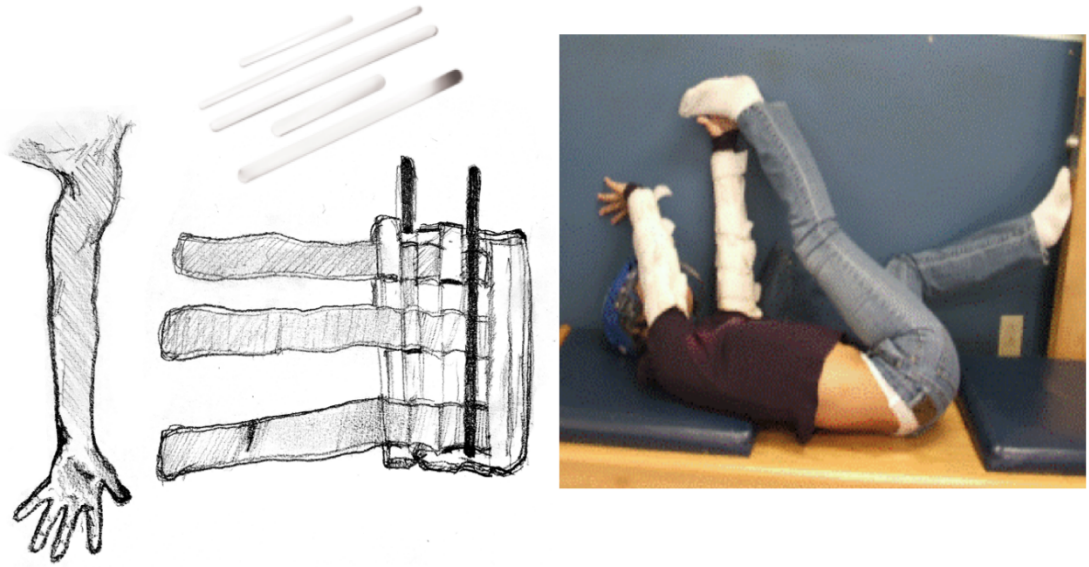


Figure 22. Le dernier recours en matière de contention mécanique dans l'unité de Baltimore (source : photographie transmise par l'équipe du NBU 2017)

Dans l'unité américaine, l'utilisation des attelles peut s'associer à celle du « manchon » (Figure 19) pour affiner l'évaluation des automutilations lorsqu'elles sont associées aux comportements d'auto-contrainte (*self-restraint* ; ex. s'assoir sur ses mains, garder les mains entre les jambes) qui peuvent apparaître lors de la procédure d'estompage (*restraint fading*) (Tableau 6). L'utilisation de ce manchon s'inscrit dans un protocole particulier, le « *Safe Hand Trainer »* (SHT) qui permet de cacher les mains tout en les laissant libres. Cet outil matérialise une stratégie adaptative visant à « se contenir » pour éviter les conséquences des

automutilations. Certains professionnels ont parfois recours à des attelles crantées afin d'avoir un contrôle plus précis de la flexion du coude. Néanmoins, dans la pratique, elles s'avèrent trop fragiles et insuffisantes pour assurer les conditions de sécurité nécessaires à la prise en charge des automutilations. Le port des attelles associé à la procédure « restraint fading » est considéré comme un traitement adjuvant des automutilations qui favorise l'introduction d'interventions éducatives auparavant inefficaces. Elles favorisent également la pratique d'autres activités de loisir, adaptées au profil sensoriel et aux capacités de communication des personnes.

Vêtements de protection

Vêtements d'incontinence et de déshabillage

Lorsque les patients sont incontinents ou lorsqu'ils se déshabillent systématiquement au quotidien, il faut des vêtements suffisamment résistants pour éviter l'escalade comportementale (ex. états d'agitation avec étalage de selles, destruction d'objets) (Figure 19). Si les patients se déshabillent, le port de vêtements spécifiques peut servir à contenir certains états de désinhibition pouvant être traumatiques (ex. activité masturbatoire envahissante et stéréotypée avec conséquences lésionnelles graves). Par ailleurs, étant donné que certains TGC majorent également l'agitation des autres patients, les vêtements de protections peuvent être justifiés pour prévenir la violence au sein de l'ensemble de l'unité de soin. Certains EPI (ex. combinaison de surf) répondent aux comportements de type skinpicking en protégeant l'intégrité cutanée compromise par la présence d'ecchymoses nombreuses (Figure 14) et éviter la chronicisation de certaines plaies pouvant être source d'infection ou d'inconfort (ex. prurit). Chez les patients non verbaux, ce type de gêne difficile à repérer peut être un facteur d'escalade comportementale.

Certains vêtements de protection sont parfois contraignants pour les patients ; il faut donc pouvoir les ajuster en fonction du degré de sévérité des comportements et du risque de blessures. Au Québec, pour retarder l'accès aux selles, le port d'une tenue de lutte (Figure 19) en dessous des vêtements est efficace et par ailleurs bien toléré par les patients. Lorsque

les grenouillères traditionnelles ne suffisent plus à contenir les TGC sans que la personne ne se blesse, il est parfois préférable de répondre aux risques en combinant certains EPI. L'utilisation de gants palmés par exemple limite la motricité fine des mains tout en préservant une capacité de préhension fonctionnelle pour répondre aux besoins du quotidien (ex. boire). Le port de ces gants retarde le déshabillage et limite l'accès aux parties intimes. Cette association d'EPI a permis à l'équipe française de désamorcer certaines situations extrêmes où le risque de conséquences lésionnelles était majeur (ex. fissures anales et rectorragie avec anémie sévère, consécutives à des « fouilles rectales » répétées par le patient).

Dans l'unité américaine, lorsque les patients cherchent sans arrêt à se déshabiller, les professionnels utilisent des vêtements ajustés et indéchirables comme les combinaisons de travail (Figure 19) que l'enfant porte par-dessus ses propres habits. Ce type de vêtement possède une fermeture-éclair dans le dos qui limite leur retrait. Cette modalité de contrainte est néanmoins réversible à la différence d'une camisole de force. L'utilisation d'autres vêtements, plus amples et dont le textile possède des propriétés ultra-élastiques (ex. maillots manche longue d'arbitre de basketball) évite que les patients soient nus dans le service et désamorce les stéréotypies envahissantes correspondant au déshabillage. Ces vêtements de protection optimisent le confort et l'autonomie des personnes, et constituent des alternatives à certains dispositifs de contention ambulatoire comme la veste Argentino (Figure 16) utilisée dans l'unité québécoise pour prévenir l'escalade comportementale des patients les plus à risques.

Survêtements rembourrés et genouillères

Au Québec, d'autres EPI comme les joggings de gardien de but atténuent les blessures à la face lorsque les patients présentent des coups de genoux auto-infligés. Le rembourrage de ces pantalons est ajusté en fonction de l'intensité et de la localisation des blessures. Dans les unités américaine et française, lorsque les patients présentent des instabilités motrices majeures avec un risque de chute, ils portent des genouillères de protection de jardinier ou de carreleur.

L'utilisation des tapis rembourrés

Le tapis portatif

Les tapis portatifs (MaxFit®) sont quotidiennement utilisés au sein de l'unité américaine, aussi bien par les patients que par les professionnels (Figure 19). Ces tapis sont faciles d'accès (fixés au mur devant chaque chambre des patients) et munis de poignées qui facilitent leur transport. Ils servent à accompagner les transitions de lieu et les activités d'apprentissage, qui sont des contextes privilégiés d'apparition de TGC où l'impulsivité et la fréquence des blessures sont importantes.

Ces tapis portatifs (taille = 60 × 60 × 10 cm) sont également utiles comme support de travail lors des interventions éducatives : une fois dépliées, les deux parties du tapis recouvrent l'ensemble de leur bureau (taille = 120 × 60 × 5 cm) et évitent les blessures en lien avec leurs troubles des apprentissages (ex. coups auto-infligés des avant-bras sur les arêtes de la table suite à une frustration). Ils permettent également de moduler l'environnement pour éviter d'autres blessures qui surviennent par exemple lors des repas en collectivité (ex. coups de genoux contre le dessous de la table). Ces tapis servent alors d'interface amovible entre les surfaces dures sur lesquelles les patients se blessent régulièrement. Lors des phases de transition de lieu à haut risque de blessure, les professionnels se déplacent munis de ces tapis, ce qui leur permet d'amortir les chocs lorsqu'un patient cherche à se cogner la tête contre les murs.

Le tapis d'immobilisation manuelle

Les interventions physiques correspondant aux immobilisations manuelles comportent des risques de blessures. Dans l'unité française, les tapis à trois volets (Figure 19) sont utilisés en dernier recours, dans le cadre d'une immobilisation au sol. Lorsqu'ils sont repliés sur eux-mêmes, ces tapis correspondent à des modules de l'environnement quotidien où les personnes peuvent s'asseoir. Ils sont donc faciles d'accès et rapidement opérationnels lors des phases de crise. La formation « gestion de crise des troubles du comportement (GCTC) » (83) développe cette pratique particulière de l'immobilisation manuelle sur tapis. Ces interventions minimisent l'usage de la force et limitent le risque de douleur lorsque les patients sont contenus physiquement.

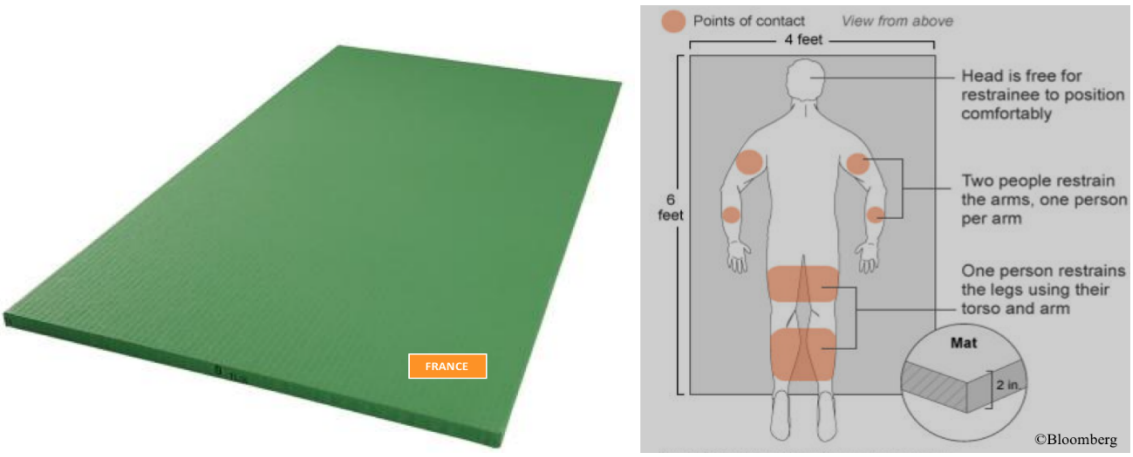


Figure 23. Immobilisation manuelle sur tapis rembourré à l'USIDATU (BARR: Brief Assisted Required Relaxation ; source : © Bloomberg)

3.3 | Les EPI-soignants dans la prise en charge des gestes hétéro-agressifs

Figure 24. Outils de sécurisation innovants dans la prise en charge des troubles grave du comportement des personnes avec DI/TSA (source : photographie personnelle NBU 2018)

Figure 25. Équipements de protection individuelle pour les soignants intervenant auprès de personnes avec DI/TSA présentant des troubles grave du comportement (source : SPEAPSL-NBU, 2017-2018)

Les EPI-soignants du quotidien

Le port des manchettes

Dans l'unité française,les EPI les plus utilisés au quotidien sont les manchettes (Kevlar® sleeve) (Figure 25). Cet EPI évite les blessures les plus fréquemment rencontrées lorsque l'équipe est confrontée à des gestes hétéro-agressifs. Les manchettes (195) sont utilisées par une grande partie de l'équipe et les soignants en sont satisfaits puisqu'elles protègent de nombreuses séquelles plastiques (ex. cicatrices au niveau des avant-bras et des mains). Ces blessures sont consécutives à des comportements d'agrippement (griffures, pincements) ou de morsures (Figure 14). Lorsque l'hétéro-agressivité est quotidienne, les manchettes permettent aux soignants de se sentir suffisamment protégés pour être en capacité d'investir la relation de soin avec moins d'appréhension. Certains d'entre eux évoquent même le fait qu'avec cet outil, ils observent une amélioration de la communication infraverbale avec les patients non verbaux. Cet effet positif participe d'une réassurance mutuelle au quotidien, qui désamorce les situations où des renforçateurs sociaux sont présents et accentués lorsque les soignants se sentent menacés.

Figure 26. Le port des manchettes
(source : USIDATU janvier 2017)

Le port de vêtements de protection

Dans l'unité française, à la place des manchettes, certains soignants préfèrent porter un vêtement de cycliste (ex. sous-vêtement manches longues vélo Decathlon®) qui recouvre l'ensemble des bras et évite également les blessures au niveau du cou. À Baltimore, la majeure partie des professionnels de proximité portent des vestes en jean avec des mitaines et des protège-bras pour pallier l'hétéro-agressivité. Certains portent même des salopettes en tissu résistant pour se sentir protégés intégralement lors des contextes d'apparition des TGC (ex. transition de lieu).

Dispositifs anti-scalpe

Comme de nombreux patients présentent des gestes hétéro-agressifs d'agrippement (ex. tirer les cheveux), il existe un risque important de blessure au cuir chevelu (Figure 25). Le port de cagoule (aux États-Unis), de « tuque » (au Québec) ou de charlotte (en France), permet d'éviter ce type de blessure, notamment lorsque les cheveux sont longs.

Dispositifs anti-crachat

En France, lorsque les patients crachent sur les soignants, il y a trois possibilités d'EPI : les soignants portent des masques de protection (habituellement utilisés pour les soins stériles) avec une charlotte et si nécessaire une casaque. L'unité américaine utilise quant à elle des combinaisons jetables avec capuche et visière en plastique (face shield). Leur port est généralement préconisé pendant les soins.

Les EPI-soignants en contexte d'évaluation et d'interventions comportementale

À Baltimore, une équipe de professionnels est dédiée aux programmes d'interventions éducatives intensives (Figure 27). Ces intervenants effectuent des analyses fonctionnelles tout en proposant des traitements comportementaux comme les procédures de renforcement différentiel des autres comportements (DRO). Lors des séances, le risque de blessures est important et une panoplie complète d'EPI peut être nécessaire pour protéger l'ensemble du corps (160).

Figure 27. Exemple d'EPI en contexte d'évaluation fonctionnelle et d'intervention comportementale (source : NBU, 2017)

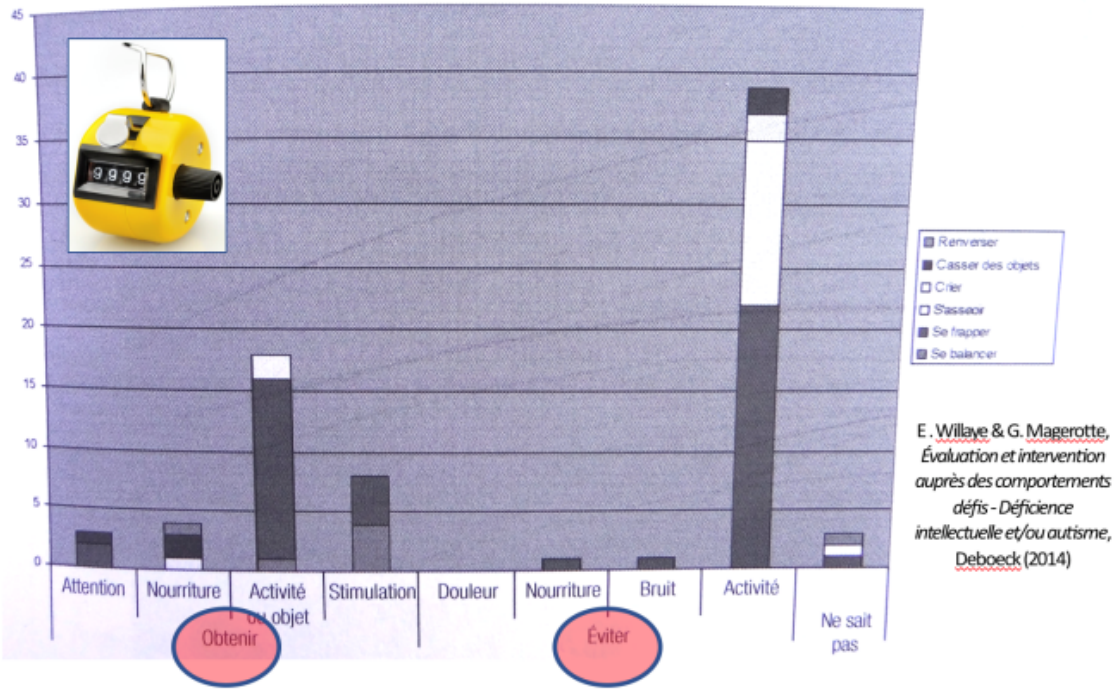


Figure 28. Exemple de données quantitative permettant de comprendre la fonction des TGC (source : d'après E Willaye & G. Magerotte, 2014)

Les cagoules, tours de cou ou masques de motard permettent de pallier les blessures encore possibles malgré le port d'un casque intégral (ex. lorsque les patients passent leurs doigts au travers de la visière). Dans l'unité française, l'utilisation du masque d'escrime permet d'évaluer la sensibilité du patient aux interactions interpersonnelles, en supprimant tout contact oculaire pouvant correspondre à des renforçateurs sociaux des TGC. Le masque d'escrime est idéal en contexte d'évaluation et d'intervention : il permet une protection complète de l'intervenant en répartissant les chocs jusqu'aux épaules, il n'y a pas de prise possible et la visibilité est bonne. En revanche, ils sont très chauds et à ce titre, la question de l'ergonomie et de la différenciation des usages (toute la journée ou en intervention ponctuelle) est importante.

Lorsque le risque de morsure est présent, il existe d'autres types d'EPI rembourrés (mitaines, protège-bras, protège-tibia…) dont le port est préconisé lors des interventions éducatives à risque où les intervenants doivent rester vigilants aux_renforçateurs sociaux, exemple : lorsque leurs réactions ou l'attention qu'ils portent à l'égard du patient intensifient les TGC. Ces EPI complémentaires garantissent les conditions de sécurité suffisantes au bon déroulement de l'évaluation fonctionnelle où le risque de blessures est plus important.
En contexte de grande agressivité par exemple, pour répondre à l'impulsivité des patients et limiter les contre-attitudes (ex. lorsqu'un soignant s'interpose en ayant recours à la force), d'autres EPI sont employés : vestes antimorsures (BitePRO®), vestes rembourrées dont l'épaisseur est ajustable sur mesure en fonction de l'intensité de la violence (StealthWear®).

Le casque à bulle peut également être préconisé de façon ponctuelle lors d'accompagnement à risque (ex. douche). Certains intervenants de l'unité américaine portent un casque lors des déplacements avec les patients sensibles aux microruptures dans leur habitude quotidienne.

Dans l'unité française, le port complet d'EPI (plastron, casque avec visière, jambières de criquet) est utilisé pour initier une procédure de décontention ou de « désensibilisation à la violence » en protégeant le personnel afin d'éviter des blessures graves (fracture de côtes, contusions à la face). Cette panoplie d'EPI permet alors d'identifier si les automutilations sont sensibles aux renforçateurs sociaux lorsque les patients ont été contentionnés ou mis en isolement de façon prolongée. Ces EPI-soignants s'inscrivent dans une logique de prévention tertiaire pour répondre à des situations de stress post-traumatique des patients non verbaux.

Les EPI-soignants en contexte de gestion de crise comportementale

Le PAO

En France, les boucliers PAO sont régulièrement employés en contexte de gestion de crise pour pallier l'imprévisibilité de certains gestes hétéro-agressifs (Figure 25). Ils sont répartis uniformément dans le service pour être à portée de main des soignants et rapidement opérationnels.

Figure 29. Usage du PAO en contexte de crise
(source : photographie personnelle, USIDATU, 2015)

Au Québec, cette utilisation des Pao est controversée : pour certains professionnels, ce type de bouclier favorise un usage abusif de la force lorsque par exemple, les soignants cherchent à se protéger en repoussant le patient. Pour d'autres soignants, les PAO permettent au contraire de « rediriger » l'hétéro-agressivité vers des cibles autres que des personnes (ex. « punching ball mural »). Cette procédure de redirection (163) consiste dans un premier temps à amortir les coups pour ensuite rediriger le patient vers une situation dans laquelle les soignants pourront lui donner une issue positive et sans conséquence lésionnelle. Par exemple, avec l'utilisation d'outils de communication Picture Exchange Communication System (PECS). Les pictogrammes offrent alors la possibilité d'aboutir à un renforcement positif en travaillant sur la symbolisation de la violence et la distinction «

personne » *versus* « environnement matériel ». Un autre dispositif semblable mais plus maniable que le PAO est utilisé aux États-Unis : le Safe Crisis Management Impact Cushion®. Son utilisation dynamique permet de « capitonner » l'espace sur mesure : lors des transitions de lieu, ce petit « bouclier » sert alors d'interface pour amortir l'impact des coups et réduire la gravité des automutilations.

Le ballon thérapeutique ITCA

Ce ballon géant (Omnikin®) est utilisé au Québec (202,203) pour répondre à l'hétéro-agressivité des patients (Figure 24).

Son utilisation a un triple objectif de protection : protéger le soignant, protéger le patient, préserver la relation. L'utilisation du ballon thérapeutique en contexte de gestion de crise favorise la désescalade en maintenant une perspective de négociation dédiée aux patients non verbaux (ex. technique de pacification avec l'usage d'outils de communication alternative cf. les « Mains Animées » & le « Makaton »). Le ballon permet aux soignants de limiter la contrainte pour le patient et le risque de maltraitance. En protégeant l'autre, tout en se protégeant soi, le ballon thérapeutique permet de sauvegarder la possibilité de la relation de soin. Son utilisation nécessite néanmoins une unité de soin spacieuse (diamètre du ballon = 1,20 m).

Figure 30. Outil de sécurisation alternatif à la contention : le ballon thérapeutique ITCA (source : photographie personnelle, DIANOVA, 2019)

Le paravent HOPLON

Ce bouclier molletonné et à trois volets (Novatex Medical®) est utilisé dans l'unité française lorsque les tentatives de médiation par la parole ont échoué (Figure 31). Modulable et couvrant une large surface, ce bouclier cloisonne des espaces pour mettre immédiatement en sécurité un groupe d'individus et temporiser la situation de crise avant d'envisager, si nécessaire, d'autres interventions plus invasives. Il permet alors à l'équipe de soin de se protéger tout en gardant un contact visuel avec le patient (fenêtres intégrées) pour s'assurer qu'il ne se blesse pas. À la différence de l'Écran de protection Adhesia® (Figure 24) qui favorise l'immobilisation du patient, l'HOPLON a pour objectif de limiter l'usage de la force portant atteinte à l'intégrité physique des patients et des soignants. Ce n'est qu'en dernier recours qu'il est utilisé pour une immobilisation verticale (souvent vécue comme moins contraignante et moins traumatisante qu'une immobilisation couchée au sol). Lorsque cela s'impose, il peut servir de tapis pour une immobilisation au sol (ex. si le patient s'automutile

et présente un risque de blessures irréversibles). Sa conception facilite la résolution des crises comportementales et l'accompagnement des transitions de lieu, en réduisant les renforçateurs sociaux et sensoriels de l'environnement. Tout comme le ballon thérapeutique, l'HOPLON constitue une alternative aux mesures extrêmes de contention ou d'isolement, souvent vécues comme aliénantes par les patients et leur entourage. Sa présence dans l'unité de soin contribue à l'amélioration d'un environnement de travail plus suûr, dont les conditions de sécurité permettent le maintien d'un lien plus humanisé entre un patient et ses soignants.

Figure 31. Première utilisation du HOPLON
(source : photographie personnelle, USIDATU, 2017)

4 | Discussion

4.1 | Implications cliniques : balance bénéfices/risques et indications des EPI

Indication de protection : moins de blessures et moins de contraintes

Les EPI permettent de passer d'une réponse institutionnelle univoque d'isolement ou de contention à une réponse individualisée et circonstanciée, en fonction des comportements repérés. Lorsque les EPI sont utilisés, les blessures des patients et des soignants sont moins sévères et les mesures de contrainte moins systématiques. Cela favorise le déploiement d'une multitude de pratiques de sécurisation moins restrictive : en ciblant chaque blessure, les EPI optimisent le degré de restriction de liberté et la marge de mouvement possible pour le patient.

Ils favorisent ainsi un cadre de soin plus ouvert et respectueux de la liberté d'aller et venir au sein de ces unités fermées (83). Dans l'unité américaine, les procédures spécifiques aux usages des EPI (ex. contigent PPE, restraint fading) favorisent leur innocuité par leur caractère transitoire, gradué et réversible. Ces protocoles concernant l'usage des EPI sensibilisent les soignants aux effets préjudiciables de la contrainte et limitent le risque de maltraitance. En proposant des solutions alternatives à la contention, les EPI évitent aux patients non coopérants l'administration d'autres thérapeutiques complémentaires et invasives. Ils évitent par exemple l'administration de traitement par injection intramusculaire (ex. les anticoagulants nécessaires pour prévenir les effets iatrogènes consécutifs à l'immobilisation prolongée). Lorsque le retrait d'un EPI est difficile, la possibilité de fabriquer sur mesure des dispositifs d'orthèse reste encore à développer pour améliorer le confort du patient. Cette optimisation de l'ergonomie préserve une qualité de vie tout en maintenant des conditions de sécurité suffisante.

Rassurer les soignants pour mieux évaluer et réduire les TGC

Les EPI sont recommandés en contexte d'évaluation et d'intervention à risque pour les soignants (160,195). Ils garantissent des conditions de sécurité nécessaires à l'identification des mécanismes d'extinction des renforçateurs et favorisent la mise en œuvre d'interventions éducatives auparavant compromises par l'intensité de la violence (ex. les procédures de renforcement différentiel). Parallèlement à ces interventions, une réévaluation des thérapeutiques médicamenteuses est également rendue possible. Si les soignants se sentent suffisamment protégés et rassurés, ils sont davantage en mesure de reproblématiser les situations dites « sans solution ». Lorsque par exemple, l'expression comportementale des troubles est en lien avec des comorbidités somatiques ou psychiatriques (non encore diagnostiquées), les indications thérapeutiques habituellement refusées du fait de l'agitation des patients peuvent être reconsidérées. En modifiant la perception de la violence, les EPI-Soignants aident au diagnostic et limitent le risque d'acutisation des troubles (ex. constipation) dont les répercussions peuvent être majeures (ex. occlusion intestinale). En affinant la compréhension des étiologies comportementales (195), l'utilisation des EPI pallie le risque de perte de chance important pour ces patients (30), et évite le développement ou l'aggravation des comportements « maladaptifs » lorsque des comorbidités sont présentes.

« Déplacements thérapeutiques » et indication de soin

Certains outils de sécurisation comme le papoose board (Figure 17) présentent parfois un effet thérapeutique (ex. diminution de l'anxiété) lorsque le patient est contenu de façon serrée (160). Dans ces situations certes rarissimes, la justification thérapeutique de cette modalité de contrainte physique est controversée et non consensuelle (186). Lorsque le port de certains vêtements de protection induit une diminution des automutilations par un mécanisme d'extinction des renforçateurs sensoriels, des convergences avec certains dispositifs ergo-thérapeutiques sont possibles (ex. pouf cocon, veste lestée, manipulation d'objet vibrant).

Dans de telles circonstances, les EPI assurent alors une double fonction de protection et de soin. Au sein de l'unité française, de telles améliorations favorisent la mise en place de prises en charge en psychomotricité (ex. balnéothérapie) qui réduisent les renforçateurs sensoriels et facilitent par la suite le retrait définitif des EPI. La distinction entre les indications de soin et les indications de protection est difficile. Dans l'unité américaine, les objectifs sécuritaires se distinguent des objectifs thérapeutiques dès lors que les EPI sont protocolisés (ex. *restraint fading*). Ces procédures systématiques sont nécessaires à l'évaluation des TGC : l'utilisation des EPI constitue alors une variable permettant d'objectiver la prise en charge globale et d'ajuster les interventions éducatives ou les thérapeutiques médicamenteuses. Par exemple, lorsque les gants sont préconisés de façon transitoire (*contingent gloves*), leur retrait est possible avec l'introduction d'activités de loisirs qui renforcent les capacités de socialisation et valorisent les préférences de la personne. Il faut donc distinguer les usages des EPI où la contrainte correspond à une indication de protection des blessures, de leur utilisation parfois en lien avec un « effet thérapeutique ». Les conceptions sémiologiques associées aux EPI correspondent à des cultures de soin particulières : « EPI & sensorialité » en France vs « EPI & *Applied Behavior Analysis* (ABA) » aux États-Unis. Ces approches correspondent toutes deux à des justifications thérapeutiques différentes et complémentaires.

Effets collatéraux et approche pragmatique-empirique

Avec le port des EPI, il est parfois observé un déplacement des blessures (shifting topography) (204,205) qui nécessite un réajustement par du matériel de protection différencié. La panoplie complète des EPI permet alors aux soignants de répondre de façon graduée à la violence des TGC en s'adaptant au stade de la crise, tout en préservant l'intégrité du patient.

Les effets collatéraux des EPI peuvent également correspondre à un déplacement des conséquences lésionnelles vers la destruction de l'environnement matériel, voire modifier les comportements envahissants comme les « self-restraint » (206). La diversité des EPI permet alors de répondre à l'ensemble de ces situations en diminuant la contrainte sans

augmenter le risque de blessures. L'association adaptée et individualisée des EPI limite effectivement le recours à l'isolement et à la contention en optimisant leur caractère transitoire (retarde leur mise en place et favorise leur levée). Le caractère modulable des EPI maintient par ailleurs les équipes de soin dans une dynamique d'observation descriptive (topographie des blessures) et compréhensive des TGC (mécanismes d'extinction des renforçateurs).

L'utilisation des EPI associés au modèle fonctionnel valorise une compréhension des TGC à travers leurs impacts sur les patients et les soignants, notamment en s'intéressant à la façon dont les TGC peuvent contribuer à leur propre renforcement. Le modèle fonctionnel associé aux EPI-soignants insiste sur l'importance des renforçateurs environnementaux et affine la balance bénéfices/risques en permettant aux équipes de tolérer davantage la violence par des dispositifs de protection moins abusifs.

En valorisant l'évaluation fonctionnelle des TGC, l'utilisation des EPI repose sur une approche pragmatique empirique dont le raisonnement clinique favorise l'élaboration d'une ou plusieurs hypothéses : « Lorsque le patient présente un TGC est-ce pour obtenir ou éviter quelque chose ? L'événement désirable ou indésirable est-il alors en lien avec un renforçateur social ou sensoriel ? ».

4.2 | Implications institutionnelles : prévenir la violence et les mesures de contrainte

Le recours aux EPI est une réponse à la violence des TGC et constitue également une alternative aux violences institutionnelles, lorsque les mesures de contrainte se prolongent. Pour limiter les risques de maltraitance institutionnelle sans compromettre l'accueil des situations de soin en impasse thérapeutique (194,207), les EPI, en diminuant les blessures des patients et des soignants, préservent la capacité des équipes de soin à désamorcer le processus « agression/répression » présent dans le parcours de soin des patients avec DI/TSA. Le déploiement des EPI favorise par exemple la levée des traitements sédatifs à haute dose pour permettre la mise en place d'une fenêtre thérapeutique nécessaire à l'évaluation des TGC.

Les EPI contribuent alors à un environnement de travail propice à l'observation et à la compréhension des troubles psychiatriques à expression comportementale, en prenant également en compte la dimension de stress post-traumatique (PTSD) présente chez certains patients avec DI/TSA, qui font l'objet d'abus dans les institutions (192). Dans l'unité américaine, le recours quotidien aux EPI correpond à une stratégie de « prévention active » qui se caractérise par le suivi systématique des blessures et une traçabilité exhaustive de l'utilisation des EPI.

L'impact des EPI à différents niveaux : prévention tertiaire (diminuer la gravité des blessures) (208) et prévention secondaire (éviter la survenue de blessures nouvelles) (161,162). En matière de prévention primaire, d'autres dispositifs de sécurisation innovants sont en cours de développement : la technique de *psychomonitoring* avec l'utilisation d'un *tee-shirt* connecté (209) permet d'objectiver l'état d'anxiété des patients non verbaux pour anticiper et mieux contextualiser la survenue de leurs crises. L'ergonomie et le design des EPI-soignants sont encore à améliorer afin d'encourager les équipes à les utiliser plus fréquemment au quotidien.

L'invention de nouveaux outils favoriserait aussi une dynamique créative autour des questions de sécurisation. Une réflexion sur l'espace et la façon dont les EPI s'y intègrent, permettrait une meilleure disponibilité de ces outils (à proximité immédiate) pour répondre à l'imprévisibilité des crises comportementales. Les EPI permettent ainsi une prévention globale de la violence, prenant en compte la pénibilité au travail et le turnover important dans ces services. Par ailleurs, pour un investissement faible, ils sont potentiellement un facteur d'efficacité clinique et d'efficience économique (84).

4.3 | Conclusion : meilleur intérêt de l'enfant et reconnaissance de la vulnérabilité partagée

Accueillir et comprendre la violence des TGC nécessite une analyse critique de ces situations énigmatiques. La logique de protection moins restrictive qui caractérise les EPI reflète une mentalité prudente en matière de sécurité. Dans l'unité américaine (où les sangles de contention n'existent pas), lorsque les conséquences lésionnelles peuvent être irréversibles (ex. énucléation), les EPI s'associent en dernier recours à une mesure d'isolement. Les soignants veillent alors à ce que le caractère transitoire de cette stratégie de retrait (*time out*) reste favorable à l'extinction des renforçateurs des TGC et se distingue d'une stratégie punitive d'enfermement.

Pour contenir les grands états d'agitation, l'esprit plus « égalitaire », qui consiste à déplacer la contrainte habituellement exercée sur le patient en équipant les soignants, inscrit les professionnels dans un rapport de réciprocité. Le port des EPI-soignants est ainsi favorable à un questionnement sur le devoir de protection et d'assistance à personne en danger lorsqu'il correspond à des interventions physiques. L'usage de la force est-il inéluctable pour préserver la relation d'aide ? N'est-ce pas après une meilleure prise en compte des risques psycho-sociaux (56,210), qu'une politique institutionnelle de moindre recours à l'isolement et à la contention pourra être développée efficacement au sein de ces unités de soin spécialisées ?

L'utilisation des EPI favorise la mise en place d'investigations approfondies pour comprendre comment les patients avec DI/TSA répondent à leurs besoins. Les EPI contribuent au développement d'une expertise spécifique et d'une modélisation sémiologique qui répond aux intrications étiologiques de ces situations complexes. Leur usage contribue ainsi au progrès d'une prise en charge intégrative des TGC et permet à l'ensemble des soignants d'améliorer leur compréhension des mécanismes d'extinction des renforçateurs. L'étude et la pratique des EPI mériteraient d'être explorées en collaboration avec les parents (57,211) pour développer leurs applications au domicile (Tableau 8). Penser la relation d'aide en se protégeant pour protéger l'autre, c'est se prémunir d'une violence mettant en péril le lien nécessaire à l'accompagnement. Ces situations de soin difficiles témoignent d'une vulnérabilité partagée (31–34) entre soignants et soignés. S'élabore ainsi une compréhension de la relation où l'extrême dépendance des patients et la vulnérabilité des soignants doivent être pensées conjointement. La reconnaissance de cette vulnérabilité partagée préserve le droit pour ces personnes à être respectées (212).

Chapitre VI – Prendre en compte la vulnérabilité des soignants pour réduire la contention en psychiatrie

1 | Introduction et objectif de l'ethnographie ciblée sur l'expérience morale des soignants

Après avoir effectué notre ethnographie globale (France, Canada, États-Unis) sur les EPI et les outils de sécurisation alternatifs à la contention, nous avons fait évoluer notre méthodologie de recherche pour explorer l'expérience morale (43) des soignants confrontés aux situations de violence et de contention en DI/TSA. Cette seconde phase de notre étude ethnographique cible le terrain canadien, au sein duquel les mesures de contrainte (MC) étaient les plus fréquentes.

Dans les situations complexes en DI/TSA (213), plusieurs études mentionnent l'existence d'alternatives aux MC : le mode de communication (59,88,93), la formation du personnel (214,215), les programmes de modification du comportement (62,66), les approches organisationnelles(63,77,216), le recours aux équipements de protection individuelle (81,146,167,168,195) en association avec des procédures de bloquement (82,84) ou d'estompage (217). Aucune de ces études ne s'intéresse spécifiquement à l'impact de la violence des TGC sur les soignants qui assurent les soins, l'accompagnement et la sécurité des personnes avec DI/TSA lorsqu'elles sont hospitalisées en psychiatrie. Dans le champ de la DI/TSA, certaines études soulignent pourtant l'importance du facteur humain dans le recours aux MC (218,219).

Objectif de l'ethnographie ciblée (focused ethnography)

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

2 | Méthode : une ethnographie-herméneutique participative

2.1| Contexte et cadre conceptuel de l'étude

Cette étude fait partie d'une enquête ethnographique multicentrique qui a eu lieu en France, au Canada et aux États-Unis (167,168). Elle a permis le recensement de pratiques de sécurisation alternatives aux MC (Figure 34), utilisées dans la prise en charge des TGC des personnes avec DI/TSA. Cet article cible la partie de l'étude réalisée au Canada, où l'utilisation des MC était plus fréquente. Notre approche ethnographique s'appuie sur le cadre herméneutique de Taylor (18,220). Ce cadre méthodologique met en avant les concepts d'« horizons de signification » et d'« imaginaires sociaux », qui favorisent la compréhension des pratiques institutionnelles et des normes façonnant l'expérience d'un groupe spécifique d'individus (16). Selon Taylor, la dimension morale est ancrée dans des significations et des pratiques partagées, qui prennent sens dans un contexte particulier (221). Pour notre analyse, nous nous référons au concept d'« *expérience morale* » ainsi défini :

> « L'expérience morale comprend la signification qu'a une personne des valeurs qu'elle juge importantes et qui sont réalisées ou bafouées dans son quotidien. Cela inclut les interprétations d'une personne en lien avec une ou plusieurs situations vécues qui relèvent du spectre du bien et du mal ou du juste et de l'injuste. » (43)

Ce cadre conceptuel nous permet d'étudier l'expérience morale des soignants confrontés à la gestion de crise et à l'application des MC sur les personnes avec DI/TSA lorsqu'elles présentent des TGC persistants. De plus, en nous inspirant des travaux que la philosophe Agatha Zielinski a menés sur la notion de « vulnérabilité partagée », dans notre analyse, nous nous intéresserons à la vulnérabilité des soignants. Son questionnement éthique est le suivant : « Quel est le bien que cette reconnaissance de notre vulnérabilité nous aide à atteindre ? » (34)

Le chercheur principal (JLU) est un infirmier spécialisé en pédopsychiatrie. Il a mené l'ensemble de l'étude, les entretiens individuels, les réunions de restitution et les discussions auprès des participants dans le cadre de sa recherche doctorale. Étant donné qu'il travaille auprès de patients avec DI/TSA, un accent particulier a été mis sur la réflexivité, afin de tenir compte de ses préconceptions liées à sa proximité avec l'objet étudié. En amont de la phase d'immersion, ses superviseurs (FC, AR) lui ont donc demandé de mettre par écrit ses hypothèses concernant l'objet de l'étude et les résultats qu'il en attendait.
Un journal de bord l'a également aidé à documenter ses observations personnelles et ses impressions lors des entretiens individuels (222,223). Les recommandations SRQR sont utilisées comme ligne directrice pour rendre compte des résultats de l'étude (224).

Hypothèse de recherche

Pour explorer la dimension morale de ces situations extrêmes, l'hypothèse de recherche de l'ethnographie initiale était la suivante : « Prendre soin en contexte de gestion de crise, c'est se protéger soi et protéger l'autre pour se prémunir d'une violence mettant en péril le lien nécessaire à l'accompagnement. » (167).

2.2 | Sélection des participants

L'étude a été menée entre avril et mai 2017 au Canada dans une unité d'hospitalisation dédiée à l'évaluation et à la prise en charge des comorbidités psychiatriques des personnes avec DI/TSA (âgées de 18 à 65 ans). L'unité de soin investiguée compte 16 lits d'hospitalisation. La durée moyenne du séjour des patients est d'un an. Le service a été sélectionné en fonction de la gravité des comportements des personnes avec DI/TSA et de la fréquence élevée du recours aux MC. Des affiches ont été placées dans l'unité par le chercheur principal et la responsable du service pour informer et convier les professionnels à participer à l'étude. Sur un total de 34 membres de l'équipe répondant aux critères d'inclusion, 16 professionnels ont été recrutés sur la base du volontariat (225).

Les critères d'inclusion ciblaient essentiellement l'expérience des soignants exposés aux TGC et ayant recours à des stratégies alternatives aux CM dans le champ de la DI/TSA. Les personnes recrutées présentaient des expériences professionnelles diversifiées en matière de gestion des TGC (Tableau 9).

2.3 | Collecte des données

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

(1) L'observation participante était la principale stratégie de recherche, comme c'est souvent le cas dans les études ethnographiques (49,226). A partir de l'expérience clinique du chercheur principal, une grille d'observation participante a été élaborée en collaboration avec les superviseurs (AR, FC) pour cibler les éléments d'observation en fonction des objectifs de la recherche (51). Cette grille a par ailleurs également servi au chercheur principal pour communiquer ses attentes à l'ensemble de l'équipe et discuter avec les participants des objectifs de sa recherche. Un journal de bord (223) a été utilisé pour recueillir les données relatives à l'observation participante : ces notes de terrain contenaient à la fois des échanges informels relatifs aux quotidiens des soins et des réflexions personnelles du chercheur principal lorsqu'il était en immersion (ex. ses étonnements, les malentendus, ses ressentis). Afin d'observer la dynamique d'équipe, le chercheur principal a également participé aux deux réunions hebdomadaires du service.

(2) Des entretiens individuels semi-directifs ont été progressivement mis en place après une première réunion d'information adressée aux soignants au cours de laquelle le chercheur principal a partagé ses attentes et explicité les objectifs de l'étude. Au bout de 15 jours, après que l'équipe se soit familiarisée à la présence du chercheur en immersion, les premiers entretiens individuels ont été organisés en fonction de la disponibilité des participants. Le guide d'entretien explore l'expérience morale des soignants confrontés à la gestion de crise des personnes avec DI/TSA et les imaginaires sociaux spécifiques à

cette unité de soin. Il abordait les thématiques suivantes : « la fonction du service, le rôle du participant dans l'unité, les besoins particuliers des patients en matière de soin et d'accompagnement (maladie, handicap), la violence des troubles du comportement et ses répercussions (blessures), les manières de répondre de façon efficace et adéquat (prévention de l'escalade comportementale, stratégies alternatives aux mesures de contrainte) et les valeurs du soin défendues par l'institution (culture, politique).

(3) L'analyse de documents écrits : les protocoles de prévention de la violence, notamment basés sur le programme de « pacification Omega », ont été examinés en détail. Les dossiers de soin et les plans d'intervention individualisés visant à prévenir et à surveiller l'utilisation des MC ont également été examinés. Cette revue a permis d'analyser les normes, l'organisation des soins et les pratiques institutionnelles pour comparer comment les alternatives aux MC étaient formalisées et mises en œuvre au quotidien.

L'utilisation de ces trois approches a favorisé la triangulation des sources de données, enrichi notre compréhension de l'expérience morale des soignants et augmenté la validité de nos résultats (227,228).

2.4 | Analyse des données

L'analyse des données a été guidée par les cadres interprétatifs de Benner (229) et de Crist & Tanner (230). Ils ont donc été complétés par une analyse du contexte socio-historique et culturel plus large, tel que décrit par Carnevale (16) et Montreuil (18). Le cadre de Benner associé à la discipline des soins infirmiers est ancré dans une tradition interprétative de l'herméneutique de Taylor. Il se concentre néanmoins davantage sur les expériences individuelles et moins sur le contexte. Voici les étapes interprétatives de notre analyse qui s'est déroulée de manière itérative et non-linéaire, pendant et après la collecte des données:

(1) La micro-analyse correspond aux interprétations ouvertes du chercheur principal faisant suite à la première lecture des retranscriptions d'entretiens. Lors de cette première étape, les retranscriptions et commentaires initiaux ont été répartis de manière égale entre les

co-chercheurs (MM, AP, AR) pour effectuer une analyse transversale des entretiens et analyses ce qui a permis d'identifier les similitudes et les différences émergentes au sein des entretiens individuels. Cette première phase a fait l'objet d'une analyse thématique que nous avons par la suite approfondie en distinguant : des sous-thèmes, des thèmes et des catégories (métathèmes) dans la Figure 32.

(2) Un rapport d'observation intégrant des résumés narratifs pour clarifier les interprétations initiales a été rédigé par le chercheur principal en s'appuyant notamment sur les notes de terrain, les transcriptions d'entretiens et l'analyse des documents écrits. Ce rapport a été remis au superviseur local de l'étude (FC). Une fois la phase d'immersion terminée.

(3) Afin de clarifier les premières interprétations et d'assurer la congruence des résultats de l'analyse, un suivi sur 3 ans a été effectué en utilisant une approche participative auprès des membres de l'équipe de soins inclus dans l'étude. Quatre réunions ont ainsi eu lieu entre mai 2017 et septembre 2020, au cours desquelles les résultats ont été présentés et discutés dans la durée avec les participants. Lors de ces quatre rencontres, de nombreux participants étaient présents et ont validé les résultats comme étant représentatifs de leurs expériences morales. Cette étroite collaboration avec les participants a permis de garantir la congruence de notre analyse et a conduit à une compréhension riche et approfondie des données.

Tout au long de ce processus, des exemples ont été identifiés pour améliorer la compréhension (229).

2.5 | Considérations éthiques

La recherche a été menée dans le respect de la Déclaration d'Helsinki et des réglementations locales. La collecte des données a commencé après l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'institution étudiée. Les participants ont reçu une lettre d'information sur la recherche. Un consentement écrit a été recueilli auprès des 16 participants ayant pris part aux entretiens individuels (Tableau 9). Les entretiens ont été menés dans une salle où la confidentialité était garantie au sein de l'unité. Tous les

participants ont accepté d'être enregistrés ; les entretiens ont été retranscrits intégralement par le chercheur principal, sauf lorsqu'il s'agissait d'informations anonymes. Afin de garantir la confidentialité des participants à l'étude (Tableau 9), nous avons anonymisé la restitution des verbatim sans préciser leur profession. Exemple, « P4V1 » indique le premier verbatim de l'entretien n°4. Pour garantir la protection des données, les enregistrements ont été conservés en toute sécurité au sein du laboratoire de recherche du chercheur principal, dans des archives prévues à cet effet.

3 | Résultats

L'expérience morale des soignants confrontés à la gestion des TGC des personnes avec DI/TSA s'articule autour de trois catégories (Figure 32). La première catégorie porte sur la vulnérabilité des soignants et les deux autres présentent les freins et les leviers aux alternatives aux MC. Le Tableau 9 présente les données sociodémographiques des participants aux entretiens individuels et le
Tableau 10 présente les données concernant les MC de l'unité entre 2017 et 2019.

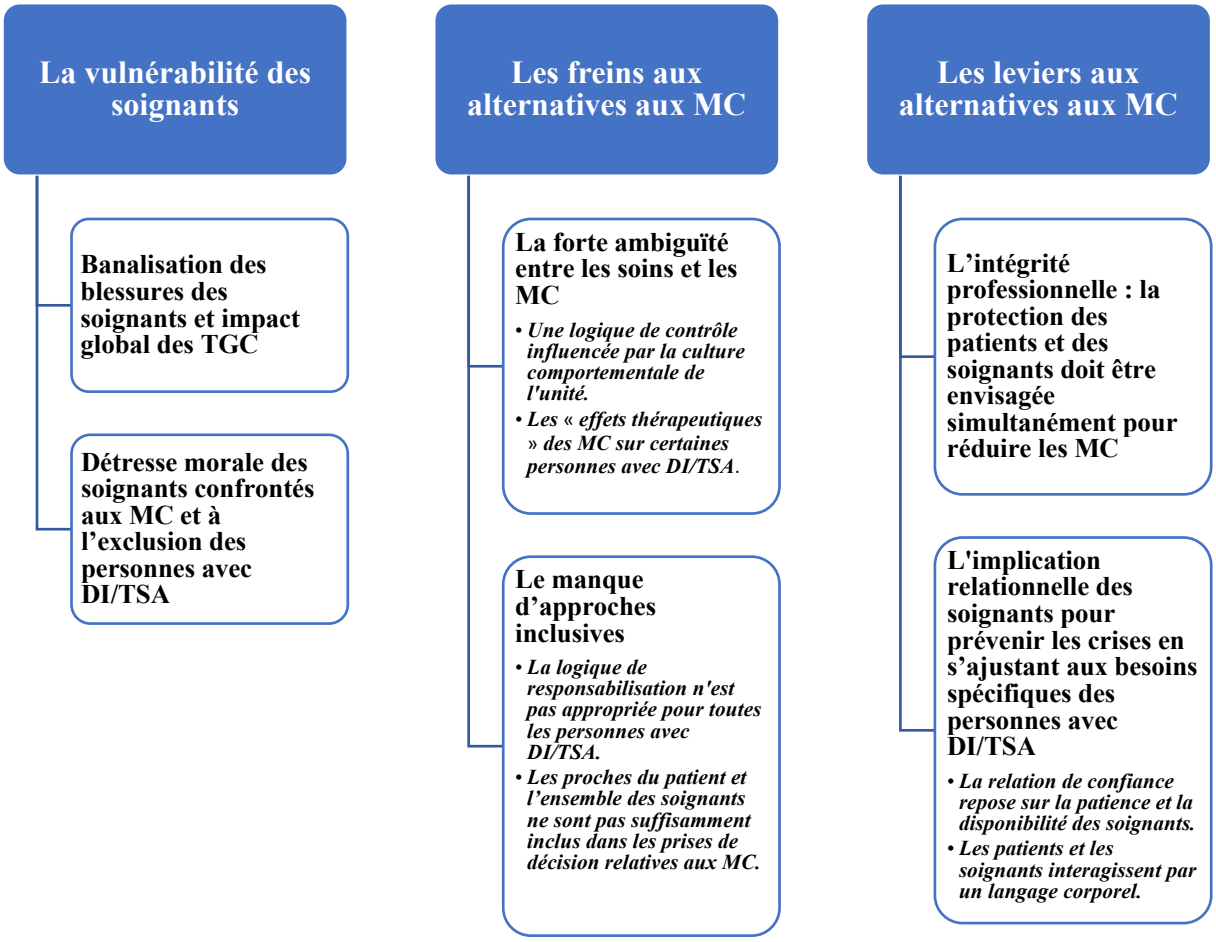
Tableau 9. Données sociodémographiques des participants aux entretiens individuels de l'étude ethnographique

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

Tableau 10. Données sur le recours aux mesures de contrainte dans l'unité de soin entre 2017 et 2019

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

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



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

Figure 32. Résumé de l'expérience morale des soignants confrontés à la prise en charge des TGC des patients avec DI/TSA

3.1 | La vulnérabilité des soignants

La vulnérabilité des soignants se caractérise par deux thèmes regroupant d'une part, la banalisation des blessures des soignants et l'impact global des TGC, et d'autre part, la détresse morale des soignants associée aux MC et à l'exclusion des personnes avec DI/TSA (Figure 32).

Banalisation des blessures des soignants et impact global des TGC

Les patients non-verbaux sont décrits comme étant les plus difficiles à prendre en charge, notamment en raison de l'intensité et de l'imprévisibilité des TGC :

> « Les patients non-verbaux peuvent frapper fort, faut être très très prudent. Par exemple lui s'il te frappe, il fait vraiment mal et elle, quand elle t'attrape une coupe de cheveux, les cheveux restent dans ses mains… » (P3V1) ; « J'ai déjà eu des coups de poing, mais ce qui a été le plus brutal, c'est quand j'ai reçu un thermos en métal en pleine face. » (P14V1) ; « Avec certaines personnes ça sort de nulle part, on ne comprend pas. » (P8V1).

De nombreux soignants ont été victimes de blessures corporelles importantes dans le cadre de leur travail et la plupart d'entre eux les banalisent ou les comparent avec autodérision à un rite de passage pour travailler dans l'unité :

> « On est tellement rendu habitué à la violence, on la subit, on n'y prête plus vraiment attention et à force de travailler sur l'unité on finit par la banaliser ou par vivre une frustration parce que les autres la banalisent. » (P6V1) ; « Je me suis cassé deux doigts, j'ai été mordu, j'ai même encore la trace. On m'a craché dessus, on a des griffures, on a reçu des coups de pied au ventre ! Les blessures sont devenues tellement normales qu'ici c'est comme une blague : ''Oh félicitations, bienvenue dans l'unité !'' » (P2V1).

Selon les soignants, la fréquence et la sévérité des TGC engendrent également des dysfonctionnements majeurs, qui mettent en péril la continuité des soins et de l'accompagnement des personnes avec DI/TSA. En effet, les accidents de travail sont nombreux et mènent souvent à des arrêts maladie. La pénibilité associée à l'impact des TGC a ainsi tendance à maintenir un sous-effectif chronique au sein du service, engendrant un turnover important et un recours fréquent aux personnels de remplacement ou aux intérimaires extérieurs à l'établissement :

> « J'ai une tonne de blessures et j'ai des collègues qui ont lâché l'ouvrage pour ça. » (P1V1) ; « J'ai déjà eu un patient parce qu'il a pété une coche, il a envoyé quatre personnes sur six du soir en maladie, en CSST [comité de santé et de sécurité au travail]. Ils se sont fait battre. On avait une infirmière, elle avait été prise à la gorge et ça l'a traumatisée. Depuis, elle n'a plus jamais été capable de retravailler ici. » (P6V2).

Les participants ont décrit les effets négatifs de ces dysfonctionnements institutionnels sur les patients, notamment puisque selon eux, la plupart des personnes avec DI/TSA sont hypersensibles aux changements et à l'absentéisme de leurs soignants référents, ce qui contribue à l'apparition de nouveaux TGC.

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

Devant la peur de blesser le patient ou de fragiliser l'alliance thérapeutique par un recours aux MC et la crainte d'abandonner les patients avec TGC, les soignants sont confrontés à un dilemme éthique qui engendre une détresse morale :

> « C'est sûr que quand t'es obligé d'appliquer les mesures de contentions ou d'utiliser de l'isolement qui va contraindre la personne, ça devient plus difficile de préserver le lien. Y'a une patiente qui s'est cassée un poignet parce qu'elle se débattait dans une combinaison Argentino [Figure 33]. Elle était couverte de bleus. » (P4V1) ; « C'est tellement difficile de faire ça, d'aller à l'encontre de tes propres valeurs, mais c'est ça qui arrive. » (P3V2) ; « Une des difficultés avec les DI c'est qu'on se dit qu'ils ne comprennent rien et qu'il faut agir puisque sans ça, ''rien ne sera jamais fait pour eux'' » (P9V1).

Selon eux, trois mécanismes d'exclusion sont en lien avec le recours aux MC :

(1) *L'exclusion de la communauté.* Pour les participants, la genèse des crises comportementales des patients avec DI/TSA s'inscrit souvent dans des parcours de soin chaotiques qui se caractérisent par de nombreuses ruptures de soin et d'accompagnement. Selon les soignants, ces va-et-vient incessants entre l'hôpital et les services communautaires contribuent à la persistance des TGC et aggravent l'état de santé des personnes avec DI/TSA en les surexposant aux MC. Le syndrome de stress post-traumatique est ainsi évoqué pour les patients qui sont restés trop longtemps enfermés ou attachés à l'hôpital, faute de pouvoir être accueillis et accompagnés dans des services communautaires adaptés à leurs besoins.

(2) *L'exclusion au sein de l'hôpital.* D'après les soignants, les cas complexes en DI/TSA suscitent beaucoup d'appréhension et de rejet de la part des autres services de leur hôpital. Aux urgences par exemple, les patients avec DI/TSA sont plus systématiquement sédatés, enfermés, physiquement brusqués ou attachés. Les répercussions des MC sont ainsi d'autant plus traumatiques qu'elles sont plus fréquentes pour ces patients.

(3) *L'exclusion au sein même de l'unité de soin.* Pour certains participants, plus les patients avec DI/TSA sont gravement atteints, plus ils sont livrés à eux-mêmes faute de pouvoir s'adapter à l'environnement et au rythme imposé par l'unité. Selon ces participants, les dernières restructurations institutionnelles (ex. création des CIUSSS[58]) qui ont notamment permis de réduire les durées d'hospitalisation, favorisent l'inclusion des « mieux portants » (patients avec DI modérée) au détriment de l'inclusion des cas sévères :

> « Ceux qui sont non-verbaux, ils sont oubliés ou mis de côté pour que les autres puissent sortir plus rapidement. C'est un cercle vicieux problématique. L'orientation avec les cas graves est plus difficile et le système ne favorise pas leur sortie… À l'hôpital les autres services ne prennent pas les DI et dans la communauté, les listes d'attente sont énormes. » (P6V2).

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

> « Elle tu vas voir, c'est un ''grand départ'' pour un ''grand retour !'' » (P16V1).

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

3.2 | Les freins aux alternatives aux mesures de contrainte

La seconde catégorie (Figure 32) s'articule autour des deux principaux freins à la mise en œuvre de stratégies alternatives aux MC avec d'une part, la forte ambiguïté entre soin et MC et, d'autre part, le manque d'approches inclusives.

Figure 33. Dispositifs de contention mécanique Argentino : veste et combinaison

La forte ambiguïté entre les soins et les mesures de contrainte

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

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

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

associée à cette culture comportementale influence encore le recours aux MC et sa banalisation, notamment à travers deux aspects :

(1)*Une logique conséquentialiste à court terme qui favorise les crises.* Cette logique est directement issue des thérapies comportementales basées sur la « gestion des conséquences » (*Consequence Interventions*) telles qu'elles étaient quotidiennement pratiquées dans le passé. Aujourd'hui, cet héritage se caractérise notamment par ce que les soignants appellent communément : la « suppression des privilèges » :

> « D'abord, tu négocies le comportement de la personne. Si la personne veut pas et bien tu offres un PRN [médication]. Si ça dégénère ou si la personne refuse de le prendre buccalement, c'est une intervention physique et l'injection. Certaines personnes cela va jusqu'à des contentions. Mais avant ça, tu commences par couper des privilèges. » (P1V2).

Dans cette perspective comportementale, l'efficacité de l'intervention se traduit notamment par la capacité du soignant à répondre suffisamment rapidement pour conditionner le patient dès l'apparition d'un TGC. Désormais, plusieurs soignants considèrent au contraire que la majorité des situations d'escalade comportementale sont précisément aggravées par ce type d'intervention punitive, qu'ils considèrent hâtives ou trop systématiques :

> *« La plupart des situations d'agressivité se développent à partir du comportement du personnel, en réaction aux comportements du patient. » (P8V2).*

(2)*Les comportements jugés socialement inappropriés ont tendance à être considérés comme dangereux.* Dans la culture comportementale, l'inclusion dans la communauté est une valeur primordiale. Au quotidien, lorsque les soignants ne parviennent plus à motiver certains patients à adopter des comportements qui, selon eux, optimiseraient leur chance d'inclusion, certains soignants cherchent par exemple à les dissuader de leur comportement répétitif en les instrumentalisant à travers leurs préférences ou en ayant recours à des stratégies punitives :

> « Certains tu leur coupes leurs cigarettes. Tu les coupes dans ce qu'ils aiment bien pour essayer de jouer avec ça. Et tu peux faire de même avec les visites extérieures, si ça marche pas, tu peux aller jusque-là. » (P1V3) ; « Ici, nous ne voulons pas que ça soit ''trop positif'', pour encourager le client à regarder à l'extérieur » (P2V2).

Un comportement est ainsi rapidement jugé « socialement inapproprié » et perçu comme « violent » ou « dangereux » dès lors que l'équipe le considère comme un frein potentiel à l'inclusion dans la communauté, sans que la situation ne comporte nécessairement un risque de dommage immédiat ou imminent pour le patient ou autrui :

> « Si je vois que la personne n'est pas suffisamment contrôlable ou dangereuse, je peux la mettre en chambre d'isolement et il en va de même lorsque les patients se déshabillent, vous pouvez initier une veste Argentino [Figure 33]. » (P14V2).

D'autres dérives en lien avec la généralisation des comportements jugés « socialement acceptables » et l'usage de la force sont également constatées, et un clivage demeure au sein de l'équipe, selon que les soignants soient partisans des méthodes « à l'ancienne » ou bien de la « pacification Oméga » qui est désormais préconisée dans l'ensemble de l'hôpital :

> « Ici, ce ne sont pas les doux qui se font agresser. Il faut utiliser la force si nécessaire et pas nécessairement. Le problème avec la violence c'est que si tu es brutale avec un patient, tu lui enseignes la brutalité. C'est pas des animaux. Et si on fait cette méthode-là, c'est nous autres que nous déshumanisons. » (P16V2) ; « Oméga, ça se plie toujours à la volonté du patient, alors que quelque part il faut aussi montrer qui est le boss. » (P13V1) ; « ''Abusif'' c'est quand t'as pas le droit de frapper la personne. Là, c'est juste maîtriser la personne. C'est de l'autodéfense non-abusive. » (P1V4).

En contexte de crise, la méthode Oméga est recommandée par l'ensemble de l'hôpital pour limiter au maximum les interventions physiques et favoriser les stratégies de désescalade par la parole.

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

Pour de nombreux soignants, il est difficile de poser un cadre et des limites « acceptables » notamment auprès des patients autistes qui selon eux, sont les plus exposés aux MC :

> « Parfois ça peut être problématique avec les patients quand ils sont non-verbaux. Ici, c'est un milieu très contraignant. Des fois c'est pris négativement par certains patients, des fois c'est rassurant. Y'a certains patients qui aiment ça. Ça leur fait du bien d'être dans un milieu qui est contrôlé, qui est barré comme ça. Pour certains, si c'est trop ouvert, c'est angoissant. » (P4V2).

En effet, la spécificité du fonctionnement autistique de certains cas sévères (ex. profil sensoriel particulier) influence les soignants dans le fait de privilégier des cadres plus restrictifs pour les patients avec TGC :

> « Une mesure de contrôle est un soin, un soin extrême, mais ça reste un soin. Ça a un effet. Pour un autiste assez sévère, avoir une contention [Figure 33] ça le sécurise. Des fois, quand tu viens pour lui enlever le patient va s'agiter beaucoup alors à ce moment on va lui laisser. » (P9V2) ; « Parfois, on va avoir des patients qui frappent parce qu'ils aiment être serrés. » (P10).

Plusieurs soignants parlent même de « dépendance » aux MC pour qualifier l'apaisement qu'ils observent chez certains patients non-verbaux, lorsqu'ils sont en chambre d'isolement ou contraints dans des dispositifs de contention Argentino (Figure 33), et que certains d'entre eux manifestent également le fait de vouloir y rester.

Le manque d'approches inclusives

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

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

Au sein du service, une réunion hebdomadaire reprend les principaux contenus théoriques du programme de pacification Oméga (ex. « Grille du potentiel de dangerosité » et « Pyramide d'intervention »). Cette réunion a pour objectif de définir le profil de dangerosité de chaque patient pour prévenir les crises selon une approche quantitative, exemple : « 6 » correspond à un risque d'agression physique. Globalement, la pacification Oméga est bien implantée au sein de l'hôpital et pertinente pour prévenir la majorité des situations de crise. Certains soignants estiment néanmoins que cette approche fondée sur la « responsabilisation » du patient, ne tient pas suffisamment compte de la sévérité de certaines déficiences (cognitive et/ou sensorielle) et de l'hétérogénéité des capacités réelles de discernement ou d'apprentissage qui tous deux, caractérisent la complexité des personnes avec DI/TSA et TGC :

> « Oméga, je pense que c'est une stratégie qui respecte beaucoup l'autonomie de la personne. On ne la force pas, on lui donne la chance de se responsabiliser à travers les conséquences de ses actions. Ça évite l'intervention physique, c'est la pacification par la parole, mais pour les patients avec DI sévère et TGC c'est plus compliqué à mettre en œuvre ! » (P4V3) ; « Des fois les gens perdent le contrôle puisqu'ils ont des troubles perceptuels, des délires qui sont tellement intenses qu'ils ne peuvent pas se contrôler. » (P8V3) ; « Ici, les capacités d'apprentissage sont limitées. » (P16V3).

Plusieurs soignants trouvent par exemple qu'en contexte de crise, les outils de communication proposés ne sont pas suffisamment adaptés aux besoins des patients non-verbaux, notamment puisque selon eux, la plupart des personnes avec DI/TSA fonctionnent davantage sur un plan émotionnel que rationnel :

> « Avec les non-verbaux j'ai pas la capacité je veux même pas jouer avec ça [les patients non-verbaux] puisque j'ai pas de clés pour intervenir. » (P11) ; « Le but c'est de les responsabiliser davantage même s'il faut dire que c'est un peu utopique avec le genre de clientèle qu'on a. » (P14V3) ; « Pour certains autistes, l'automutilation ça apporte quelque chose, un certain soulagement. Il n'y a pas d'interprétation ou de culpabilité de leur part. La pensée logique il n'y en a pas. Ils vont apprendre à réagir à certains stimuli et si c'est un stimuli positif ou ''enveloppant'', ils vont réagir avec ça. Il faudrait oublier notre intellect pour les comprendre davantage instinctivement. Je pense que ça aiderait. » (P8V4).

En mettant en avant la logique de responsabilisation, les professionnels installent un climat de défiance à l'égard des patients avec TGC pour lesquels le recours aux MC est notamment justifié par le risque correspondant au « potentiel de dangerosité » que l'équipe attribue à chaque patient.

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

En effet, selon certains soignants les MC devraient davantage être élaborées en concertation avec les familles afin de s'entendre sur leur efficacité et leur caractère adéquat :

> « En DI, pour la contention, je pense qu'il faut travailler avec la famille pour savoir jusqu'où on va après telle ou telle étape, avant l'Argentino [Figure 33]. » (P9V3) ; « Nous avons besoin du jugement des familles pour respecter l'autonomie des patients non-verbaux et leur donner plus de choix. » (P15V1)

Lors de la phase d'immersion, j'ai observé que la présence ou l'absence des parents au sein du service pouvait influencer la survenue des crises et le recours aux MC. Exemple, lorsque le père d'un patient a annulé sa visite, le fils s'est soudainement étalé ses selles sur tout le corps et a ensuite été emmené en chambre d'isolement par les soignants. Le lendemain, ce même patient, souvent anxieux dans l'attente des visites de son père, s'est apaisé aussitôt en sa présence.

Le manque d'approche suffisamment centrée sur le patient se caractérise également par le fait que de nombreux soignants responsables de la continuité des soins sont mal inclus aux réunions cliniques hebdomadaires. Lors de ces réunions, les plans d'intervention individualisée (PII) qui visent à prévenir les MC sont discutés en équipe.

Les aides-soignants par exemple, à la différence des autres professionnels de santé, participent rarement aux prises de décision concernant les MC alors qu'ils sont souvent concernés par leur mise en œuvre, lorsque les TGC persistent. De plus, certains de ces soignants s'interrogent sur l'utilité de ces « PII » qu'ils jugent trop complexes à appliquer et pas assez ajustés aux besoins du quotidien. Plusieurs de ces soignants se sentent par ailleurs dévalorisés dans leur rôle propre et se plaignent d'un manque d'écoute de la part de leurs collègues :

> « Moi, ici… Je suis rien. » (P1V5) ; « On veut pas qu'on pense. Toutes les directives partent toujours d'en haut, pas d'ici. » (P16V4)

Ils déplorent également le fait que leur métier soit réduit à une fonction de technicien et dénoncent les répercussions que ce manque de reconnaissance a sur les patients. En effet, selon eux les crises surviennent notamment parce que l'équipe impose trop souvent sa propre vision du « Bien », sans nécessairement laisser davantage de choix au patient :

> « Comme soignant, on se voit bien souvent dans un rôle de contrôle, on se dit, je dois arriver à mon but, mais le but du patient n'est pas pris en considération. La plupart du temps, on s'approche sans l'aviser, sans demander la permission et en DI, on ne demande pas, on exige, on veut que la personne nous écoute, nous obéisse. » (P8V5).

Un participant ajoute que les rapports de hiérarchie présents dans son équipe maintiennent des rapports de pouvoir qui, au quotidien, se reproduisent ensuite dans les relations entre les patients et certains soignants autoritaires.

3.3 | Les leviers aux alternatives aux mesures de contrainte

La dernière catégorie (Figure 32) porte sur l'engagement, tant professionnel que personnel, des soignants dans le développement des alternatives aux MC.

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

Compte tenu de la pénibilité importante de l'impact des TGC sur l'ensemble des soignants, l'approche Oméga priorise la sécurité du personnel. Dans cette perspective, les soignants ont ainsi le devoir de se protéger pour intervenir de manière plus sûre et moins abusive auprès des patients :

> « Si on fait attention à notre sécurité, on va aussi être plus respectueux et professionnels auprès de la personne. » (P8V6) ; « J'ai une approche plutôt bonne parce que j'évite de me mettre en danger. » (P14V4) ; « Avec les patients agressifs non-verbaux, quand la crise va se produire, l'important, c'est de sécuriser le milieu, sécuriser le patient et se sécuriser soi-même. » (P4V4)

Pour certains soignants, la protection de soi relève de leur responsabilité professionnelle notamment puisque selon eux, les besoins de contention dépendent du sentiment de sécurité des soignants, lorsqu'ils sont confrontés aux situations de crise :

> « Ça reste difficile avec les non-verbaux, mais le fait que l'équipe travaille dans un sentiment de sécurité, ça change la manière d'intervenir en DI profonde ou en autisme. » (P9V4) ; « Le recours aux MC ça dépend du personnel, s'il a peu confiance il a plus tendance à utiliser la contention. » (P13V2)

En d'autres termes, en prenant en compte simultanément la protection du patient et celle du soignant, il est possible de limiter le recours aux MC. En contexte de crise, les soignants éprouvent néanmoins une difficulté à se protéger et ont tendance à se négliger, en privilégiant la sécurité des autres au détriment de la leur :

> « Au quotidien, les intervenants s'oublient parce qu'ils ne veulent pas que le client se blesse ou qu'il fasse mal à quelqu'un d'autre, et du fait d'intervenir trop rapidement sans réfléchir, ils mettent leur sécurité en jeu. » (P9V5)

L'un d'eux précise que face à la violence, une certaine maîtrise de soi et une bonne connaissance des forces et faiblesses de ses collègues permettent de préserver une dynamique d'équipe propice à la désescalade. Exemple, un soignant, conscient de son empressement et de son impatience peu avant ses vacances, signale à son collègue son besoin de rester en retrait pour éviter de réagir de façon excessive :

> « Mon collègue, je lui fais entièrement confiance parce qu'il peut me dire s'il n'est pas capable. Il est suffisamment professionnel pour reconnaître quand il n'est pas au mieux de sa forme. » (P8V7).

L'humilité des soignants est donc nécessaire pour protéger de manière efficace et adéquate les patients avec DI/TSA :

> « J'ai mes faiblesses qui sont complétées par d'autres. » (P16V5)

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

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

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

Selon les soignants, il faut pouvoir se rendre rapidement disponible auprès des patients avec DI/TSA. Ils précisent que les TGC sont souvent en lien avec un sentiment d'incompréhension ou un besoin d'immuabilité dans les routines quotidiennes qui génèrent de l'anxiété et de la frustration lorsque par exemple, les soignants ne peuvent interrompre leur travail pour répondre à un besoin particulier. Afin de répondre de manière adaptée aux demandes des patients et pour aider la personne avec DI/TSA à comprendre une consigne, un participant évoque l'importance d'être fidèle à ses engagements et de rester le plus cohérent possible dans ses interventions :

> « Avec les patients, ce qui fait la différence c'est le lien, la relation, c'est l'idée de préserver cette intégrité-là, dans le relationnel, parce que sans lien thérapeutique, y'a plus rien qui se passe. Sur le long terme, ça paye, puisque l'investissement dans la relation réduit les épisodes de crise et ton intervention va avoir plus de poids. Manifester un respect dans son approche, avoir de la considération, si par exemple un patient me demande quelque chose, ne pas lui dire "Attends !" ou si je donne un délai, je respecte le délai. Si je m'engage à faire quelque chose, je le respecte. » (P4V5)

Lorsque les soignants sont ainsi investis dans la relation de soin, ils parviennent à désamorcer et à prévenir sur le long terme la plupart des situations de crise en adaptant leurs interventions au fonctionnement cognitif et/ou autistique de leurs patients :

« Un déficient il pense, mais à son niveau. Il voit le monde selon son univers à lui. L'important c'est de s'ajuster à leur niveau, et ça prend beaucoup de patience. Ici, c'est long, ça prend des années, ça dépend du niveau de déficience mais quand la confiance est installée entre toi et le patient, tout bascule et le patient est beaucoup moins dans l'appréhension et tu peux le faire attendre tranquillement. » (P16V6) ; « Ils ont chacun leurs particularités et c'est assez long avant de savoir comment il fonctionne, c'est plein de petits détails. J'ai un patient avec DI, il te parle avec beaucoup de difficulté et de délais, mais avec le temps, j'arrive à le comprendre. » (P14V5) ; « Avec l'autisme, le rapport à l'autre est différent. Le schème d'échange avec son monde à lui et le monde extérieur, c'est un schème de compréhension du monde qui est construit différemment que pour les neurotypiques. » (P4V6)

Les patients et les soignants interagissent par un langage corporel

Le contact visuel, l'observation fine du corps et une connaissance précise des habitudes et des rituels spécifiques à chaque patient sont essentiels pour identifier les signes précurseurs d'anxiété et prévenir les crises :

« L'importance de l'observation en DI ça se joue dans les détails, ça demande beaucoup d'anticipation pour être alerte au moindre signe et être attentif à leur routine souvent très spécifique. » (P9V6)

La communication non-verbale est également décrite de la façon suivante par les soignants:

(1) Dimension socio-affective et communication gestuelle. Plusieurs professionnels interagissent en privilégiant un registre ludique pour prévenir les tensions émotionnelles et consolider le lien de confiance avec les patients :

« Il y en a qui sont déficients assez profonds et avec qui il est difficile de pouvoir vraiment interagir sauf si tu arrives à rentrer dans leur jeu, alors je rentre dans leur monde, à leur niveau et je deviens un enfant. Eux, il y a un blocage, ils n'évoluent pas, ils sont éternellement dans l'enfance. » (P16V7) ; « Je suis

souvent blagueur, je blague avec tous les patients. La plupart ils font partie de ''mon armée'' et je suis ''général'', je rigole avec eux et je remarque que ça marche très bien. » (P14V6) ; « Je renforce ce qui marche déjà. Si c'est l'humour et bien ça sera l'humour, et je me lie d'amitié de cette façon, en tenant compte de leur rituel. Et après, je deviens une personne significative que le patient va vouloir écouter. » (P16V8)

Un ancien soignant explique que lorsqu'il intervient pour une situation d'urgence, il est rapidement capable de désamorcer efficacement la crise dès lors que le patient le reconnaît :

« Ce qui aide beaucoup en DI, c'est que les gens nous reconnaissent. Lorsque j'interviens pour des situations de crise, la plupart, dès qu'ils me voient, ils switchent et ils s'apaisent. » (P9V7)

De la même manière, un ancien soignant s'étonne encore de parvenir à pacifier de nombreuses situations conflictuelles en transmettant son calme par sa simple présence :

« En étant sur le plancher, tu sauves beaucoup de problèmes. Une présence vaut bien des PRN et bien des contentions, surtout dans ce contexte avec les déficients profonds non-verbaux qui ont des troubles sévères du comportement. » (P13V3)

Ces témoignages affirment l'importance de la continuité relationnelle et de ses effets bénéfiques pour développer des alternatives aux MC à court et à long terme :

« En DI, il faut qu'il y ait une stabilité, sinon les clients sont pas bien et sont plus agités, il faut une continuité des soins, personnelle et affective. » (P6V3)

Plusieurs soignants déplorent que le métier d'infirmier tende à se bureaucratiser en reléguant au second plan l'importance de ces besoins relationnels. Pour certains d'entre eux, l'efficacité de l'accompagnement des professionnels tient notamment dans le fait qu'ils apprécient leur métier et s'engagent personnellement à travailler auprès des

patients avec DI/TSA, tant leurs TGC peuvent être envahissants et difficiles à tolérer au quotidien :

> « J'adore le plancher, c'est la relation d'aide, c'est le désamorçage de crise pour réorienter la personne quand elle est obsédée sur une chose. » (P13V4) ; « J'aime être avec les patients, j'aime leur donner à manger, les aider à prendre leur bain, j'aime être autour d'eux. » (P3V3) ; « Il faut que tu veuilles travailler, ça fait une grosse différence dans l'approche des professionnels, ça va modifier l'attitude du client qui va le sentir aussi. » (P9V8).

Concernant les cas les plus difficiles, un soignant se réfère à deux concepts de la théorie du *Human caring* de Jean Watson (champ phénoménal, relation transpersonnelle) pour expliciter qu'il est possible d'entrer à un niveau d'« empathie avancée » en adhérant aux routines spécifiques des patients, exemple, par l'imitation gestuelle de leurs stéréotypies : « Lui son PRN, c'est sa dose d'affection. L'agitation c'est dans les yeux que tu la vois et chez les non-verbaux, il y a des façons de faire selon le socioaffectif et non le rationnel. J'invoque leur attention, je vais les chercher, car parfois ils sont évitants, leur contact est fugace. Il y en a un, il tourbillonne beaucoup, il va même jusqu'à la coprophagie, la trichotillomanie, et quand il tourbillonne je fais un peu de ''tourbillons'' pour aller chercher son regard. » (P15V2).

(2) *Dimension sensorielle et sécurité dans le toucher.* Pour d'autres soignants, c'est notamment la dimension corporelle qu'il faut privilégier, pour rassurer et créer le lien avec les patients avec DI/TSA. En effet, comme le souligne un soignant, en valorisant par exemple une approche sensorielle, il devient possible de faire émerger de la réciprocité dans la relation et de susciter une meilleure adhésion aux soins auprès de patients habituellement non-coopérants :

> « J'avais une patiente avec une DI profonde, personne ne réussissait à la faire manger. Je lui soufflais dans les cheveux. Elle aimait ça. Ça la faisait sourire car elle avait les sens surdéveloppés et le fait de la rendre heureuse, ça la rendait disponible, plus ouverte. » (P16V9)

Pour un autre soignant, la médiation par le corps est également essentielle pour réconforter les patients en recherche de contact ou d'une proximité physique minimale qui répond à leur besoin d'attention et de sécurité :

> « Je lui caresse un peu le dos. Les gens ont peur de lui. Mais moi, je m'approche et je suis même collée à son visage. Il aime quand je suis près de lui. » (P5)

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

> « La chose à ne pas négliger c'est de comprendre leurs besoins et leur première difficulté, c'est leur incapacité à s'exprimer verbalement. Donc, s'ils ne peuvent pas s'exprimer, eh bien deux choses *:* soit ils gardent en eux une grande anxiété, une grande angoisse, soit, quand les mots sont absents, ils vont l'exprimer par des gestes, alors ça peut être des gestes affectueux, mais ça peut être agressif. » (P3V4) ; « C'est une émotion qui est ''mal exprimée''. » (P12) ; « Souvent on dit que 80% de la communication se fait par le non-verbal, il y a quelque chose dans leur positionnement, et instinctivement ces messages-là, tu les décodes. » (P2V3) ; « Ils vont nous le dire, mais de manière non-verbale, en relâchant leurs muscles, en fonction de l'expression du visage. » (P7)

Certains soignants déplorent que le métier d'infirmier tende à se bureaucratiser en reléguant au second plan l'importance de ces besoins relationnels. De nombreux soignants soulignent à ce propos, qu'il est important d'aimer travailler auprès de des patients avec DI/TSA, tant leurs CB peuvent être envahissants et difficile à tolérer au quotidien.

4 | Discussion

En rendant compte de l'expérience morale des soignants, ces résultats permettent de comprendre les différents facteurs influençant le recours aux MC dans le contexte particulier des situations complexes en DI/TSA. L'un des principaux résultats de cette enquête est d'avoir mis en lumière un impensé de la relation de soin : la vulnérabilité du soignant. En nous appuyant sur notre cadre conceptuel relatif à l'herméneutique de Taylor (16), nous mettons en exergue le principal frein et le principal levier identifiés pour maintenir et développer des alternatives aux MC. Un conflit de valeurs caractérise un imaginaire local spécifique au service (18). En effet, deux conceptions de l'autonomie coexistent et s'opposent avec d'une part, une autonomie rationnelle et individualiste fondée sur le principe de responsabilisation (11) et d'autre part, une autonomie relationnelle fondée sur la vulnérabilité des patients et des soignants (35,36).

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

Dans la seconde catégorie de nos résultats, nous avons identifié deux facteurs contextuels qui influencent l'ensemble de l'équipe de soin à considérer le respect de l'autonomie, en se basant essentiellement sur la capacité rationnelle des personnes avec DI/TSA à se responsabiliser. Nous avons retenu d'une part la culture comportementale et d'autre part la pacification Oméga. Ces deux facteurs d'influence nous permettent de qualifier la responsabilisation comme l'« hyperbien » (au sens de Taylor) dominant l'imaginaire local de l'unité de soin (18). La responsabilisation est en effet une valeur partagée par l'équipe et les soignants se l'appliquent également à eux-mêmes. Cet hyperbien est l'un des principaux freins aux alternatives aux MC pour plusieurs raisons. La logique conséquentialiste qui s'y rapporte (i.e., tout usager est jugé responsable à l'égard des conséquences de ses actes) a tendance à renforcer les réactions hâtives ou excessives de la part de certains professionnels lorsque, par exemple, ils ont recours de façon trop systématique aux MC (

Tableau 10). En effet, il semblerait que les capacités présumées de discernement et d'auto-détermination que les soignants attribuent à l'ensemble des personnes avec DI/TSA induisent un jugement de leur part. Aussi, pendant la phase d'immersion, ai-je relevé que certains soignants qualifiaient les patients avec TGC comme « insolents » et certains de leurs comportements comme « malsains ».

Cette conception de l'autonomie, essentiellement fondée sur la rationalité et la capacité d'une personne à se responsabiliser, correspond d'une part, à « l'idéal de l'inclusion dans la communauté », tel que le promeut le programme de soin de l'unité, et d'autre part, s'inscrit également dans un horizon de signification plus large (16,43,231), correspondant au paradigme de la santé communautaire tel que, depuis les années 60, le système de santé canadien le promeut (232,233). Dans cette perspective, le respect de l'autonomie est valorisé, en se focalisant notamment sur le développement des capacités d'autodétermination d'un individu. En effet, comme en témoigne la majorité des soignants, avant même d'évoquer le mandat principal de leur service (i.e. évaluer et traiter les comorbidités psychiatriques), nombreux sont les soignants qui évoquent leur fierté lorsqu'ils parviennent à inclure les personnes avec DI/TSA dans la communauté.

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

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

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

Une seconde conception de l'autonomie, certes moins dominante, caractérise également l'imaginaire local de l'unité de soin. Cette conception de l'autonomie est fondée sur la relation de soin et se dévoile notamment par la vulnérabilité des soignants. Comme le montrent nos résultats, il n'est pas possible d'opposer l'extrême dépendance des patients avec DI/TSA à une « invulnérabilité » des soignants. En effet, loin de la figure du héros tout puissant et indépendant, les soignants incarnent une figure de la vulnérabilité, lorsque devant l'adversité de certaines crises persistantes au quotidien, leur l'intégrité physique, psychique, professionnelle et morale est tout entière affectée par l'impact de la violence des TGC.

Dans un tel contexte de soin et d'accompagnement si difficile, la vulnérabilité est donc partagée, entre d'une part, la vulnérabilité des patients avec DI/TSA hospitalisés pour comorbidité psychiatrique, surexposés aux MC et victimes d'exclusion, et d'autre part, la vulnérabilité des soignants, qui confrontés à la violence des TGC s'exposent également à une détresse morale importante, faute d'alternatives suffisantes.

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

Mais n'est-ce pas au contraire, en prenant mieux conscience du lien d'interdépendance entre le sentiment de sécurité des soignants et le recours aux MC, que la vulnérabilité des

soignants pourrait être considérée comme un point de repère pour le développement de stratégies alternatives aux MC ?

En effet, comme nous l'avons explicité dans nos résultats, pour réduire activement les MC, les soignants doivent envisager leur propre protection conjointement à celle de leurs patients. En contexte de crise, le défi éthique des soignants est le suivant : ils doivent apprendre à mieux se protéger par une distance physique sécuritaire minimale, tout en maintenant une proximité corporelle suffisante pour préserver la dimension relationnelle nécessaire au désamorçage de crise.

Ainsi, pouvons-nous d'ores et déjà tirer une première conclusion concernant les nombreuses blessures corporelles des soignants (82,234), dont les cicatrices pourraient correspondre à ce défi auquel les soignants doivent faire face dans leur quotidien : maintenir un corps-à-corps à la fois empreint de distance et de proximité (235) pour s'ajuster aux spécificités des patients avec DI/TSA (ex. spatialité, déficit de théorie de l'esprit).

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

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

- Un examen post-incident (93,94,236) est organisé de façon systématique entre les responsables de l'unité et les soignants ayant eu recours aux MC. Lors de ce temps de débriefing, les responsables s'assurent notamment que les soignants n'ont pas négligé leur propre sécurité. Si les soignants ont des blessures corporelles, les

responsables préconisent le port d'équipement de protection individuelle spécifiquement dédié aux professionnels (167).

- Le développement d'approches plus inclusives et interdisciplinaires renforce la collaboration avec les familles concernant le recours aux MC et valorise la reconnaissance de l'ensemble des soignants en tant qu'agent moral (56). La mise en place de rencontres inter-équipes (ex. jour/nuit) et inter-services (ex. avec le service des urgences et le département d'ergothérapie) a amélioré la communication concernant les besoins spécifiques des personnes avec DI/TSA et a facilité le développement d'alternatives MC. D'après l'équipe, ces approches inclusives ont permis de recueillir des points de vue plus diversifiés et une meilleure compréhension des situations complexes. La réintégration dans la communauté est facilitée dans le meilleur intérêt de l'ensemble des patients avec DI/TSA. Le recours aux MC a par ailleurs été réduit de 40% entre 2017 et 2019 (
- Tableau 10).

- En 2019, une formation Omega a été dispensée à l'ensemble des membres de l'équipe, ce qui n'était pas le cas en 2017 (Tableau 9). Pour les cas complexes en DI/TSA avec lesquels le recours aux MC est encore problématique, l'équipe réfléchit actuellement à une formation complémentaire pour développer l'usage du ballon thérapeutique ITCA (Figure 34).

  Dans certains services communautaires, cet outil de sécurisation limite les risques de blessures des professionnels et des personnes avec DI/TSA et TGC, en privilégiant un langage corporel (contact visuel, communication gestuelle) pour préserver l'intégrité de la relation de soin (167). Ce grand ballon est utilisé en priorité en prévention des (pré)crises et peut également être utilisé pour intervenir en contexte de gestion de crise.

  Habituellement, il est placé à un endroit stratégique afin d'anticiper les crises et de rediriger facilement la personne avec DI/TSA vers un endroit spécifique, tout en

évitant les interventions physiques. Au quotidien, les personnes avec DI/TSA peuvent jouer avec le ballon, ce qui leur permet de le percevoir positivement.

Cet outil de sécurisation doit rester en permanence dans les parties communes pour qu'en cas de besoin, il soit rapidement accessible et donc toujours « à portée de main » des professionnels.

La mise en place du ballon ITCA améliore la qualité de l'accueil et de l'accompagnement en privilégiant une relation de soin basée sur la confiance mutuelle. L'implantation de cet outil est supervisée par une ergothérapeute et s'inscrit plus généralement dans le développement d'autres aménagements facilitant la relation d'aide. Depuis le début de l'étude, l'environnement de l'unité a par ailleurs été réaménagé avec la mise en place d'un espace d'apaisement spécifiquement dédié à la prévention des crises, en privilégiant notamment des médiations corporelles qui favorisent la relaxation et le recours à des approches sensorielles pour améliorer la communication (ex. poufs, matelas, coussins, masseurs à mains, etc). Dans la littérature sur les situations complexes en DI/TSA, le matériel d'ergothérapie contribue aux stratégies de désescalade de la violence et permet de développer la créativité des soignants en matière d'alternatives aux MC (82,84,237).

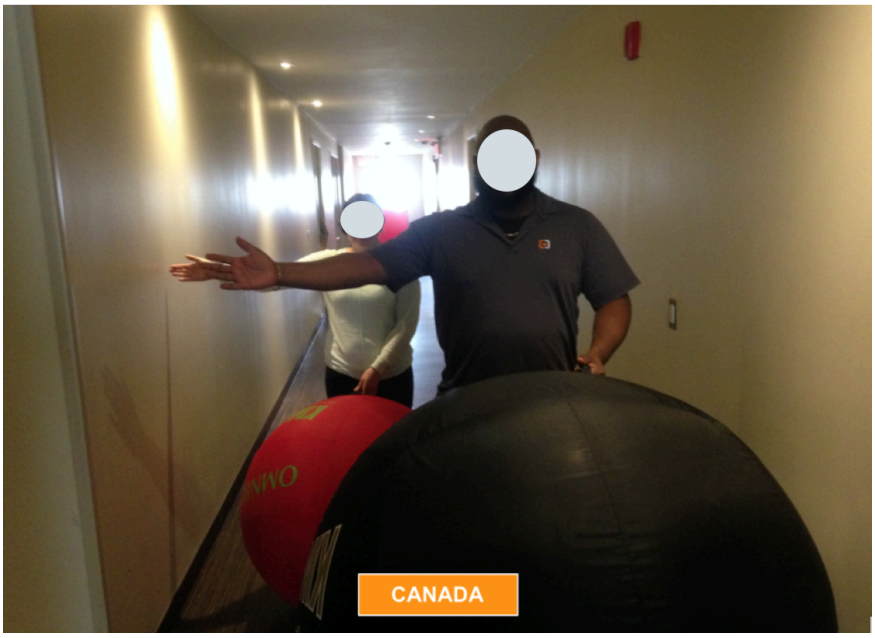


Figure 34. Exemple d'outil de sécurisation innovant : le Ballon thérapeutique ITCA (source : DIANOVA, 8 mai 2019, Canada)

4.4 | Forces et limites

Nous pensons que la nature participative de l'étude constitue l'une de ses forces. L'immersion du chercheur (JLU) et sa collaboration avec l'équipe entre 2017 et 2020 a renforcé le processus itératif d'interprétation, en garantissant la congruence des résultats et en enrichissant la discussion. La participation des soignants à l'analyse continuelle des données a permis, d'une part, une compréhension approfondie de l'imaginaire local correspondant à la culture de soin spécifique de l'unité et, d'autre part, a également permis aux participants d'améliorer leurs pratiques de sécurisation en prenant connaissance d'autres alternatives aux MC (167,168).

La dimension participative de l'étude aurait néanmoins pu être développée plus en amont, en incluant les professionnels dans l'élaboration des objectifs de recherche afin de mieux intégrer les besoins spécifiques du service. Bien que l'échantillon soit représentatif de la pluridisciplinarité de l'équipe (Tableau 9), les résultats auraient pu être enrichis par l'inclusion de patients avec DI/TSA (88) et de leurs familles (87) afin d'explorer comment leurs expériences morales auraient pu nous aider à mieux comprendre les freins et les leviers aux alternatives aux MC (94). Comme dans de nombreuses recherches qualitatives, les données contextuelles ne sont pas destinées à représenter l'ensemble des situations de soins et d'accompagnement des personnes avec DI/TSA. Néanmoins, cette ethnographie fournit une analyse approfondie de ce contexte particulier qui peut éclairer les pratiques dans d'autres milieux ayant une population de patients, un programme et une culture de soin similaires. En raison de la richesse des données contextuelles et expérientielles, les lecteurs pourront juger si les résultats de cette étude peuvent s'appliquer au sein de leurs propres institutions.

4.5 | Conclusion : le souci de soi comme un respect mutuel

En nous appuyant sur la notion de vulnérabilité partagée (3,167,168) il est possible de comprendre et d'agir dans la complexité de ces situations extrêmes en interprétant en priorité les degrés de violence comportementale comme l'expression de la diversités des besoins spécifiques des personnes avec DI/TSA (82,202). En situation de crise, la vulnérabilité du soignant est un repère dans la recherche d'un juste milieu entre toute-puissance (qui prend le pouvoir sur autrui) et impuissance (qui empêche d'agir) (34). Ainsi, en se protégeant pour protéger l'autre, les soignants pourraient-ils se prémunir des *deux* écueils que sont *l'abandon* et *l'ingérence* pour créer des approches plus équilibrées, entre le refus de l'*indifférence* et de la *domination*. Est-ce là, le « Bien » que la philosophe Agata Zielinski nous propose, lorsqu'elle considère la vulnérabilité comme une vertu relationnelle ? (34). En prenant en considération le concept de vulnérabilité partagée, l'équipe parvient aujourd'hui à développer des alternatives aux MC, en renouvelant l'imaginaire local de son unité de soin par une meilleure prise en compte de l'autonomie relationnelle. Ce nouvel horizon de signification qui s'inscrit dans les éthiques du *care* (238–242) met en avant la reconnaissance de la vulnérabilité des soignants et permet ainsi de considérer le souci de soi comme un respect mutuel (243,244).

Conclusion de la troisième partie

Après avoir présenté les résultats de notre étude ethnographique, cette troisième partie nous a permis d'une part, de mettre en valeur l'existence d'une diversité d'outils de sécurisation alternatifs à la contention et d'autre part, de souligner la nécessité de prendre en compte la vulnérabilité des soignants pour développer une politique institutionnelle de moindre recours aux mesures de contrainte. L'évolution de notre cadre méthodologique vers un cadre en ethnographie-herméneutique participative nous a permis d'approfondir la dimension morale de ces situations extrêmes et de mettre en exergue un impensé de la relation de soin : la vulnérabilité du soignant. La prise en compte de la vulnérabilité des soignants est l'un des principaux résultats de notre étude ethnographique. Ce résultat vient valider notre hypothèse de recherche de départ, que nous avons reformulée de la façon suivante :

> « Penser la relation d'aide en se protégeant pour protéger l'autre, c'est se prémunir d'une violence mettant en péril le lien nécessaire à l'accompagnement. » (202)

Le chapitre VI, correspondant à l'étude approfondie du terrain canadien qui concernait uniquement des patients adultes, ce qui nous a permis d'ouvrir notre réflexion éthique au devenir des personnes avec DI/TSA, en interrogeant notamment l'interdépendance entre le respect de la dignité du patient et celle du soignant. Cette ethnographie ciblée (*focused ethnography*) nous a par ailleurs également permis d'étudier l'influence d'une culture de soin sur la façon dont les soignants protègent leurs patients. Pour réduire les mesures de contrainte, nous avons montré que la protection des soignants était nécessaire et que cette forme d'auto-protection pouvait correspondre à un souci de soi favorable au respect mutuel. Tout l'enjeu de ce chapitre VI a été d'ouvrir notre réflexion sur la reconnaissance de la vulnérabilité des soignants comme une condition au respect des patients avec DI/TSA.

QUATRIÈME PARTIE – ENJEUX ÉTHIQUES DE LA VULNÉRABILITÉ PARTAGÉE ET PERSPECTIVES POUR LA RECHERCHE EN SOIN EN PÉDOPSYCHIATRIE

Introduction de la quatrième partie

Après avoir interrogé cette question du souci de soi envisagé comme un respect mutuel, la quatrième partie de la thèse développe les enjeux philosophiques de la "Vulnérabilité partagée"(chapitre VII) à partir d'un argumentaire abordant les enjeux éthiques de la "phénoménologie du soi affecté par l'autre que soi" de Paul Ricœur, en nous appuyant sur la définition de son concept intitulé "passivité".

Le chapitre VIII porte ensuite sur le développement de l'ensemble de nos résultats ethnographiques (2017-2019) au sein de l'USIDATU. Après avoir remporté un appel à projet de la Fondation John Bost, depuis octobre 2019, nous avons initié une recherche-action participative au sein de notre premier terrain ethnographique. Comme nous l'avons déjà fait précédemment, au fil des avancées de notre recherche, nous repréciserons l'évolution de notre méthodologie. Cette recherche-action participative répond à certaines limites de notre étude ethnographique (ex. la non-inclusion des familles). En nous référant à notre enquête précédente et en particulier au concept d'"imaginaire social", nous souhaitons explorer la façon dont l'implantation des outils de sécurisation alternative à la contention peuvent subvertir l'imaginaire local de l'USIDATU ; en comparant les données de 2017/2018 avec les données de 2020/2021. En soutenant cette conception de la "vulnérabilité partagée" qui est favorable à la promotion d'une conception relationnelle de l'autonomie, nous espérons que cette recherche-action participative permettra le développement d'une culture de soin plus inclusive et respectueuse de la dignité des soignants et des enfants hospitalisés à l'USIDATU. Nous illustrons également les résultats intermédiaires et discussions que suscite actuellement cette recherche. Les forces et limites de notre recherche doctorale sont ensuite abordées dans cette quatrième partie.

Nous concluons notre manuscrit en élargissant notre réflexion éthique sur les EPI au contexte actuel de la pandémie du COVID-19. Enfin, l'épilogue illustré présente l'outil pédagogique que nous utilisons pour collaborer avec les parents d'enfants hospitalisés à l'USIDATU. La dernière annexe, "Trousseau 2030" présente un second outil pédagogique que nous souhaitons mettre en place dans le cadre de notre projet de recherche post-doctorale, pour développer "les valeurs de l'enfance" en pédopsychiatrie.

Chapitre VII – La relation de soin en pédopsychiatrie au cœur de la vulnérabilité partagée

Les principaux résultats de notre recherche sont (1) d'avoir mis en lumière un impensé de la relation de soin : la vulnérabilité du soignant ; et (2) d'avoir ouvert une discussion sur la possibilité d'un respect mutuel entre soignant et soigné, en se fondant sur la reconnaissance d'une autonomie relationnelle basée sur la « vulnérabilité partagée » (32–34). Nous souhaitons revenir sur ce second point.

Dans ce chapitre, nous souhaitons étayer cette façon dont le respect mutuel préserve l'intégrité de la relation de soin en pédopsychiatrie, à partir du *souci de soi* que les soignants manifestent lorsqu'ils se reconnaissent, à travers leur propre vulnérabilité. Dans notre argumentaire éthique qui aborde la « phénoménologie du soi affecté par l'autre que soi » (244), nous nous référerons directement aux trois mouvements de l'expérience de la « passivité » telle que décrite par Paul Ricœur :

> « D'abord la passivité résumée dans l'expérience du corps propre, ou mieux, comme on le dira plus loin, de la "chair", en tant que médiatrice entre le soi et un monde lui-même pris selon ses degrés variables de praticabilité et donc d'étrang(èr)eté. Ensuite, la passivité impliquée par la relation de soi à "l'étranger", au sens précis de l'autre que soi, et donc l'altérité inhérente à la relation d'intersubjectivité. Enfin, la passivité la plus dissimulée, celle du rapport de soi à soi-même qu'est la "conscience". » (244)

Nous reprenons chacun de ces trois temps de la passivité que nous qualifions de « mouvements » pour caractériser les dynamiques relationnelles (*rapport à Autrui*) et introspective (*rapport de soi à soi-même*) de notre concept de « passivité-capacitante » qui se résume ainsi, en trois mouvements :

(1) L'expérience de la *non-indifférence*.

(2) L'expérience de notre *non-toute-puissance*.

(3) L'expérience de la *sollicitude*.

1 | Corps-à-corps et responsabilité pour Autrui

Reprenons le premier mouvement de l'expérience de passivité, tel que nous l'a décrit Ricœur : « D'abord la passivité résumée dans l'expérience du corps propre, ou mieux, comme on le dira plus loin, de la "chair", en tant que médiatrice entre le soi et un monde lui-même pris selon ses degrés variables de praticabilité et donc d'étrang(èr)eté. » (244)

1.1 | Aux origines de la relation : de la non-indifférence aux capacités socio-affectives

Dans ces situations d'impasse thérapeutique pour lesquelles les incertitudes sont nombreuses, il ne s'agit pas seulement de faire face à la vulnérabilité du patient, mais également de prendre en compte notre propre vulnérabilité lorsque, en tant que soignant, nous sommes exposés à la violence des TGC et affectés par les souffrances – souvent indicibles – des patients avec DI/TSA. Cette rencontre correspond à un corps-à-corps qui parfois, est le seul moyen qu'il nous reste en tant que soignant pour tenter de comprendre la souffrance d'autrui et ne pas l'abandonner.

Lorsque Emmanuel Lévinas parle de « passivité primordiale » (245) pour qualifier cette capacité que nous avons à être affectés, selon lui, cette « compréhension » de l'autre s'effectue « malgré soi ». Par notre présence, nous nous exposons à autrui et l'éthique s'enracine ainsi en premier lieu dans cette expérience singulière de la « chair » qui, selon Lévinas, se tourne aussitôt en capacité pour autrui. Dans cette perspective, c'est à partir de ma capacité à être affecté par autrui que naît en moi-même le souci de l'existence de l'autre. L'engagement du corps garantit ce qu'il nomme la « non-indifférence » (245). Pour Lévinas, la considération pour Autrui commence dans la perception : « La sensibilité est exposition à autrui » (245). La vulnérabilité d'autrui qui nous fait face et que Lévinas nomme le *Visage* (246) est la condition du sujet responsable qui nous oblige à ne pas l'abandonner.

> « L'expérience irréductible et ultime de la relation me paraît en effet être ailleurs : non pas dans la synthèse, mais dans le face à face des humains, dans la socialité, en sa signification morale. » (247)

La confrontation au corps de l'Autre – que Lévinas qualifie d'« autorité désarmée, mais impérative » (248) – nous permet de développer une empathie à son égard et Autrui nous appelle dans son dénuement et ses besoins qui nous incombent de répondre de lui, en attestant de son existence vulnérable.

1.2 | De la possibilité d'être blessé pour rencontrer Autrui dans sa souffrance

En pédopsychiatrie, pour les infirmières et les infirmiers responsables de la continuité des soins, l'engagement du corps est inévitable dans le quotidien de l'accompagnement, notamment pour prodiguer les soins de confort et de bien-être. Aussi en pédopsychiatrie, acceptons-nous d'emblée cette possibilité d'être blessé, en nous exposant dans ce corps-à-corps incertain auprès des jeunes autistes ayant de graves troubles du comportement. Cette exposition n'est pas seulement physique et impacte plus globalement notre intégrité psychique, professionnelle et morale.

> « Cette apparente passivité, ce quelque chose que je subis, pourrait se transformer en capacité à être affecté. » (34)

À partir de cette « possibilité d'être blessé » qui renvoie par ailleurs à l'étymologie latine du mot vulnérabilité – *Vulnus* – il y a, non pas seulement quelque chose que je subis, mais l'expérience d'une « passivité-capacitante » qui me rend capable d'agir. Tout comme nous l'avions déjà perçu lorsque la philosophie *Ukeru* (Figure 24) nous avait interpellé avant de guider l'orientation de notre recherche sur les EPI, il y a, dans ce « subir » et ce « recevoir »[59] la possibilité d'un apprentissage pour accueillir la violence de l'Autre.

> « Ce n'est donc pas seulement l'activité qui définit la relation de soin, mais aussi cette passivité qui consiste à recevoir quelque chose d'autrui (un affect, une émotion, une demande imprévue. . .), à se laisser transformer. » (32)

[59] En japonais « ukeru » (受ける) à une double acception et peut signifier « recevoir » ou « subir ». Dans notre réflexion, nous envisageons ce « subir » comme une exposition parfois nécessaire aux soignants qui souhaitent apprendre à « recevoir » et accueillir la violence des patients avec DI/TSA pour comprendre leurs souffrances.

Accompagner l'autre dans l'expression de sa souffrance, en fraternisant ainsi avec sa violence, n'est-ce pas là, le premier attribut de cette qualité d'ajustement dont plusieurs participants de notre étude ont témoigné, lorsqu'ils parvenaient à prévenir les crises en s'adaptant aux besoins spécifiques des patients les plus difficiles.

Dans le contexte de l'urgence, lorsque nous sommes contraints de contraindre, ces situations de soin extrêmes nous ouvrent au constat suivant :

> « Entre soignant et patient, entre valide et handicapé, c'est la vulnérabilité que nous avons en partage. Si nos souffrances sont incommensurables, en revanche, la capacité à être affecté par ce qui est extérieur à nous est commune […] Vulnérables l'un à l'autre, vulnérables l'un par l'autre : ce serait là le fonds commun de l'humanité. Et c'est à partir de là qu'on peut parler d'une réelle ''intersubjectivité'' dans la relation de soin, comme dans toute relation éthique : relation entre sujets qui ne sont pas sans effet l'un sur l'autre. » (32)

La dimension intersubjective de la relation de soin se caractérise ainsi, essentiellement par cette capacité que nous avons à nous affecter mutuellement, entre soignants et soignés. Aussi, pourrions-nous davantage nous interroger sur la signification morale des blessures corporelles des soignants : ne sont-elles pas le résultat de cette difficile rencontre, qui correspond au maintien d'un corps-à-corps à la fois empreint de distance et de proximité (112) ? En reprenant cette idée de « chair médiatrice » à laquelle Paul Ricœur fait allusion dans ce premier mouvement de la passivité, nous pourrions en effet, devant le constat que ces jeunes avec DI/TSA sont souvent exclus, questionner le sens des nombreuses cicatrices des soignants. Ces traces que plusieurs soignants gardent ainsi dans leur peau, ne sont-elles pas pour eux, un moyen de rendre visible ces jeunes habituellement occultés de l'espace social, en témoignant ainsi de leur existence aux yeux de la société.

2 | Considérer l'homme souffrant comme un homme capable

Nous allons maintenant aborder le second mouvement de la passivité de Ricœur, lors duquel, l'expérience de notre n*on-toute-puissance* en tant que soignant, peut se révéler féconde d'une bienfaisance à l'égard du patient : « Ensuite, la passivité impliquée par la relation de soi à "l'étranger", au sens précis de l'autre que soi, et donc l'altérité inhérente à la relation d'intersubjectivité. » (244)

2.1 | Autrui à travers ses désirs

Comme nous l'avons suggéré dans notre introduction générale, le « Bien » des jeunes avec DI/TSA – au sens de « meilleur intérêt » (249) – ne saurait se réduire au respect des principes d'Autonomie, de Justice et de Non-malfaisance. Ce « Bien » est effectivement ailleurs, en lien avec la reconnaissance de la vulnérabilité partagée et son corollaire : le concept d'*homme capable* de Ricœur. Nous souhaitons étayer l'idée que ce second mouvement de la passivité incarne la façon dont le Bien de ces jeunes avec DI/TSA, se love précisément dans la dialectique de la relation d'intersubjectivité dont nous parle Ricœur. Si l'expérience de la *non-indifférence* est une première voie pour nous ouvrir à cette aventure humaine de la relation à l'autre, et à la possibilité d'une posture bienveillante qui recèle en elle, il nous faut comprendre qu'Autrui, dans son existence, nous expose à travers ses désirs. Le principe de « Bienfaisance », que nous ne définissons à dessein qu'à partir de maintenant, se situe ainsi à travers ce parcours de la reconnaissance des patients avec DI/TSA, en tant qu'*êtres de besoins*, et tant que *sujets désirants*.

> « Ce qui caractérise le "patient", le sujet malade, c'est le resserrement ou la disparition des capacités : diminution du pouvoir dire, du pouvoir faire, du pouvoir (se) raconter, du pouvoir de s'estimer soi-même comme agent moral. » (250)

Dans la réflexion de Ricœur, soulager une souffrance ne se résume pas seulement dans le fait de soulager un besoin, mais réside également dans le fait de satisfaire un désir qui pour tout sujet, correspond à sa « puissance d'agir ». Aussi, les capacités constitutives du sujet (*dire, agir, raconter, être responsable*) sont-elles des occasions pour éprouver la vulnérabilité lorsque le sujet ne parvient plus à s'affirmer. Selon Ricœur, les capacités du sujet ne peuvent se réduire à leur accomplissement (*effectuation*) et leur réduction souligne au contraire que tout sujet est un « homme capable » et c'est précisément à ce titre, qu'il est toujours digne d'estime. Comme nous l'avons observé en contexte nord-américain lors de notre étude ethnographique, le respect de l'autonomie se caractérise essentiellement par la capacité d'action (*agency*) de tout sujet hospitalisé, aussi, les professionnels de Baltimore et de Montréal mobilisent-ils activement – au nom de la dignité humaine – les ressources des personnes avec DI/TSA pour les aider à atteindre dans leur quotidien un « au-delà de la maladie », qui porte la « volonté de vivre, d'initiative, d'évaluation, de décision » (251). Pour Paul Ricœur, il est nécessaire de soutenir et d'accompagner l'Autre à chaque instant dans sa puissance d'agir, pour que son existence lui soit désirable au quotidien.

> « Chacune de ses capacités peut être altérée, mais chacune est aussi caractérisée par une dimension relationnelle – "une dynamique de la reconnaissance" – qui permet de la développer, de la faire passer à effectuation. » (32)

Ainsi, la vulnérabilité est-elle le lieu pour éprouver mutuellement ce qui est possible en vue d'un avenir commun dans la relation de soin. Ricœur souligne ainsi l'importance de la relation d'intersubjectivité pour comprendre et développer la capacité d'action de tout sujet.

2.2 | L'expérience fondatrice de notre non-toute-puissance

Selon Agata Zielinski, la vulnérabilité humaine correspond à l'expérience fondamentale de notre *non-toute-puissance*. En pédopsychiatrie cette expérience est prégnante lorsque, devant certaines situations complexes en DI/TSA les soignants doivent accueillir et accompagner des situations de vie considérées comme « sans solution » (252). Cette expérience d'impuissance est d'une part en lien avec la sévérité du handicap et la complexité des situations en DI/TSA, et d'autre part, également en lien avec le fait d'être exposé au dilemme éthique de la contention et de l'abandon. En effet, lorsque nous ne pouvons accueillir dans l'urgence ces jeunes lorsqu'ils sont en crise, nous les condamnons eux et leur famille à l'exclusion, une exclusion dont les conséquences peuvent aller jusqu'au décès du jeune lui-même ou de l'un de ses proches (ex. défenestration d'un membre de la fratrie, incendie de la maison).

Quand Autrui nous expose ainsi à nos limites, par de telles mises en danger, c'est à partir de la reconnaissance de notre *non-toute-puissance* que nous parvenons à nous ajuster à autrui pour le protéger. Selon Agata Zielinski :

> « C'est peut-être là, que je commence véritablement à "être avec". Non à partir de ce que j'ai ou de ce que je sais, mais à partir de ce que je ne sais pas, de ce que je n'ai pas, de ce que je ne peux pas. […] Si "être avec" est une disposition qui demande à s'exercer, c'est sans doute à partir de la commune vulnérabilité : attention à celle de l'autre, mais aussi à ma propre vulnérabilité comme moyen de rencontre authentique d'autrui. » (33)

Ces accompagnements difficiles nous affectent et nous transforment, et font appel à notre créativité pour maintenir et développer dans la durée le lien nécessaire à l'accompagnement. Lorsque nous devons assumer la responsabilité de contraindre le sujet, sans même pouvoir garantir de façon absolue sa sécurité et l'intégrité de son entourage, n'est-ce pas à partir de cette expérience de la vulnérabilité partagée, et plus précisément, d'une impuissance

collective qu'il nous est possible de redéfinir les limites de notre co-existence ? L'efficacité de l'accompagnement et le caractère adéquat d'un cadre de soin ne reposent-ils pas en effet sur l'inventivité et l'humilité d'une équipe dans sa capacité à faire relation ? C'est tout du moins, ce sur quoi Agata Zielinski insiste :

> « La dimension éthique de la relation de soin consisterait à accepter de rencontrer l'autre à partir de ma vulnérabilité, et non à partir de ma puissance. » (32)

Ce second mouvement de la passivité, nous ouvre ainsi à cette dialectique de la relation intersubjective qui, lorsque les crises sont récurrentes, correspond à un jeu d'asymétrie réciproque entre deux *alter-ego* (soignant et soigné) dont le soi ne s'atteste plus seulement dans l'agir, mais également à travers ce second mouvement de la passivité :

> « Même là où sa volonté s'exerce de la façon la plus aiguë, l'homme n'est jamais en pleine maîtrise de son être. Or, ce que cette passivité révèle, c'est avant tout la part d'altérité qui constitue le soi. » (244)

Dans ces propos de Paul Ricœur, l'attestation de soi correspondant à la capacité d'être l'auteur de ses actes. Elle s'inscrit dans une dialectique de la relation d'intersubjectivité où le soi qui « s'atteste » et se manifeste ainsi dans l'agir, nous renvoie mutuellement à ce que nous pouvons et ce que nous sommes, les uns envers les autres, à la fois étranger pour l'Autre et étranger à nous-mêmes dans ce que nous pouvons pour autrui. Que savons-nous en effet, de ce que nous pouvons pour autrui ?

3 | La sollicitude aux confins de la reconnaissance de la vulnérabilité du soignant

Dans la continuité de cette perspective défendue par Ricœur – « Je suis ce que je peux, et je peux ce que je suis » (244) – nous allons expliciter le troisième mouvement du concept de passivité en étayant notamment l'idée qu'il s'agit d'une « passivité capacitante » qui nous rend responsable au sens de Lévinas : « Je suis moi dans la seule mesure où je suis responsable » (247). Ce troisième mouvement de la passivité doit nous interroger de la façon suivante : de quoi l'autre souffrant nous rend-il capable ?

Selon Ricœur, ce troisième mouvement de la passivité se définit ainsi :

> « Enfin, la passivité la plus dissimulée, celle du rapport de soi à soi-même qu'est la "conscience." » (244)

3.1 | De la réciprocité à l'estime de soi

Pour Ricœur, la sollicitude s'adresse aux capacités de la personne à s'estimer soi-même pour réinvestir son désir, elle est une quête de réciprocité qui corrige les rapports d'asymétrie dans la relation de soin : le « recevoir s'égale au donner » et permet de « compenser la dissymétrie initiale » (244). Lorsque les soignants se protègent avec des EPI pour amortir l'impact des TGC ils apprennent à recevoir la violence de leur patient en la percevant davantage comme l'expression d'une souffrance et non plus seulement, comme la manifestation d'un simple danger ou d'un risque qu'il faudrait neutraliser au plus vite.

Dans cet « échange entre le soi affecté et l'autre affectant » (244), il s'agit bien d'empêcher l'asymétrie où l'un ne ferait que donner et l'autre recevoir. Cette expérience de la passivité est une posture professionnelle paradoxale qui consiste à être activement non-interventionniste afin que les soignants apprennent à ajuster leurs interventions en se laissant transformer et affecter par leurs patients pour s'ouvrir à *eux.* Ainsi, les soins et l'accompagnement au quotidien peuvent être perçus au cas par cas. Dans cette perspective, c'est la reconnaissance de notre vulnérabilité en tant que soignant qui nous rend capable de sollicitude en agissant ainsi, avec et pour autrui.

> « Même s'il n'y a pas réciprocité effective, celle-ci doit être possible ; rien dans la relation ne doit venir l'empêcher. » (33)

La sollicitude consiste à rendre possible une plus grande réciprocité dans la relation de soin. Selon Ricœur, cette quête de réciprocité est fondamentale et fondatrice, tant elle contribue à soutenir le sujet dans sa capacité d'action au quotidien. Pour développer leurs capacités relationnelles et ajuster leurs interventions auprès des jeunes avec DI/TSA, les soignants doivent ainsi passer par cette expérience de passivité. Cet apprentissage du *recevoir*, qu'il s'agisse d'une émotion ou d'un geste de la part de leur patient, est capital pour favoriser l'émergence de la réciprocité et ce faisant, préserver l'intégrité de la relation soin en inversant l'asymétrie traditionnelle :

> « C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange » (244).

Cette sollicitude permet ainsi de maintenir la capacité du patient et du soignant à s'estimer réciproquement à travers la relation : « La relation de soin permet aux sujets de se maintenir mutuellement dans l'estime de soi. » (32) et c'est dans cette perspective que la philosophe Agata Zielinski considère la « Phénoménologie de l'homme capable » de Paul Ricœur comme une « Phénoménologie de l'homme capable de relation » (32). Une relation qui, en contexte de violence, contraint le soignant à rechercher l'équilibre entre le refus de l'indifférence et le refus de la domination, pour créer un chemin de coexistence (Figure 51).

3.2 | Digne de liberté

Apprendre à reconnaître sa propre vulnérabilité devient une vertu relationnelle (34) lorsqu'en tant que soignant nous parvenons ainsi à développer une sollicitude qui repose sur cette considération de l'« homme capable » tel que Ricœur le conçoit.

> « La reconnaissance de ma vulnérabilité comme vertu est à la fois puissance et renoncement : pouvoir d'agir pour le bien d'autrui, mais renoncement à vouloir son bien à sa place. » (34)

La reconnaissance de la puissance d'agir de tout sujet tient dans la capacité que les soignants peuvent déployer en prenant compte de leurs limites, pour trouver en eux-mêmes, un moyen de se rendre disponible et à l'écoute de la souffrance d'autrui pour le guider et l'accompagner à « aller mieux », en veillant à ne pas se substituer à lui (34). Ce troisième mouvement de la passivité est fécond (*capacitant*), dès lors qu'il inscrit le patient et le soignant dans un projet commun de liberté.

L'affirmation de Ricœur : *« Je veux que ta liberté* soit *»* (244), ne tient-elle pas dans cette capacité dont témoignent les soignants lorsqu'ils apprennent à mieux se protéger et ce faisant, à prendre soin d'eux ?

Cette « passivité la plus dissimulée » mentionnée dans le troisième mouvement de la *passivité* de Ricœur correspond à la prise de conscience de sa propre vulnérabilité lorsqu'Autrui nous expose à nos limites.

N'est-ce pas précisément à partir de ces limites alors inconnues, qu'une éthique relationnelle émerge pour s'ancrer dans la double tâche de faire advenir la liberté de l'autre comme semblable à la mienne ?

> « On entre véritablement en éthique quand, à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit. » (244)

Ce souci de soi dont les soignants attestent en reconnaissant leur propre vulnérabilité n'est-il pas nécessaire pour développer les capacités de « non-indifférence » et de « non-domination » dont les soignants ont besoin pour contribuer au projet d'un *devenir-plus-libre* pour le patient ?

Enfin, si le soin correspond à cette possibilité pour la personne d'intérioriser sa puissance d'agir, en la reconnaissant comme digne de liberté, si soigner est ainsi, un art du possible, ne devrions-nous pas pour penser la violence de ces situations extrêmes repenser ce parcours de la reconnaissance en prenant également en considération les freins et les leviers à la puissance d'agir des soignants leur permettant eux-mêmes de s'estimer ? En prenant soin de lui, le soignant n'offre-t-il pas la possibilité à autrui d'apprendre à prendre soin de lui, et ce faisant, d'apprendre à prendre soin d'un *Nous*, au nom d'un devenir commun, digne de liberté.

Chapitre VIII – Recherche-action participative « Code bleu USIDATU 2020 »

1 | Historique : une rencontre entre le soin et le design social

Le point de départ de cette recherche-action participative correspond à la mise en place d'un partenariat entre l'équipe de l'USIDATU et l'École de Design l'« ENSCi Les Ateliers » (Paris). L'objectif initial de cette rencontre était de répondre à certaines limites de notre étude ethnographique pour développer l'usage des EPI-Soignants et le recours à certains outils de sécurisation innovants, comme le « grand ballon québécois », afin que l'équipe de l'USIDATU parvienne à mieux se protéger de l'impact de la violence des TGC. En aidant les soignants à mieux se protéger, le but était de les sensibiliser au concept de « vulnérabilité partagée » dont la reconnaissance promeut un respect mutuel entre eux et les personnes DI/TSA dont ils ont la responsabilité. En effet, comme nous l'affirme la philosophe A. Zielinski :

> « La vulnérabilité reconnue peut aider à viser le bien, dans la mesure où elle n'est ni impuissance (qui empêche d'agir), ni toute-puissance (qui prend le pouvoir sur autrui). » (34)

En avril 2019, les designers ont mis en place un premier atelier pour réfléchir à la protection des professionnels de l'USIDATU et réduire leur pénibilité au travail. Ils ont exploré les liens existants entre les outils, leurs usages et les espaces au sein desquels certains « outils de sécurisation » pouvaient également être envisagés comme des « objets de médiation ». Nous illustrons dans nos résultats intermédiaires cette double caractéristique à partir de l'exemple du « grand ballon » et du PAO. Cette première réflexion en design social s'est notamment appuyée sur la façon dont certains outils de sécurisation recèlent une dimension inclusive et favorable au maintien de la relation de soin en contexte de soin et d'accompagnement difficile. Lors de cette première collaboration entre soignants et designers, deux axes de réflexion ont été privilégiés :

1.1 | Des outils de sécurisation aux objets de médiation

L'idée était qu'en généralisant le port des EPI-soignants à l'ensemble de l'équipe, le port des EPI pourrait être envisagé comme des « équipements de protection collective (EPC) » (i.e., également favorable au respect de la liberté d'aller et venir des jeunes hospitalisés à l'USIDATU). Une réflexion a été menée entre le passage des « EPI aux EPC » afin que le recours aux EPI-soignants soit davantage reconnu comme une mesure de prévention active, permettant d'une part de limiter l'escalade comportementale et d'autre part, lorsque la crise est déjà là, d'en réduire l'impact. Certains étudiants en design se sont par exemple intéressés au port des manchettes utilisées par les infirmières de l'USIDATU (Figure 26) contre les morsures ou griffures de certains patients afin de rendre leur port plus opérationnel. L'« impact de la violence » fut au centre de la réflexion, afin de garder à l'esprit que la persistance des TGC s'inscrit également dans des boucles rétroactives de violence (Figure 9) qui, dans le champ de la DI/TSA, aboutissent régulièrement au recours à la contrainte.

1.2 | Une réflexion sur l'espace et la mise en application des résultats de l'ethnographie

Pour éviter que les situations de contrainte ne deviennent maltraitantes, l'idée était de s'interroger sur la façon dont la contrainte pouvait davantage être partagée au nom d'une « protection collective ». L'objectif était notamment de tenir compte du défi éthique auquel sont confrontés les soignants au quotidien : trouver la « juste distance » ou la « juste proximité » pour éviter les deux écueils que sont l'ingérence et l'abandon.

Le ballon ITCA utilisé depuis 20 ans dans les services accueillant des personnes avec autisme sévère et trouble grave du comportement au Canada a ainsi suscité un grand intérêt de la part des étudiants en design et a amené à la réalisation d'une grande bouée (Figure 35), avec pour objectif d'implanter un outil de sécurisation équivalent et adapté aux contraintes architecturales de l'USIDATU. L'esprit de la bouée était le même que pour le grand ballon :

« éviter de se noyer dans l'impact de la violence »[60] des troubles du comportement lorsqu'ils persistent au quotidien. La création de cette grande bouée a également permis de symboliser l'esprit de notre recherche qui envisage la protection de soi comme un respect mutuel. En effet, à partir de l'usage du grand ballon, il est possible de préserver l'intégrité de la relation de soin en « médiant » la violence des interactions interpersonnelles qui aboutissent au recours à la contrainte.

Figure 35. Restitution du travail des étudiants de l'ENSCI Les Ateliers (source : photographie personnelle, Paris 19 avril 2019)

En cherchant à promouvoir l'implantation de ces outils qui soutiennent les capacités relationnelles des soignants, le développement d'une culture de soin centrée sur les besoins spécifiques des jeunes hospitalisés à l'USIDATU est davantage possible.

[60]Cette parole a été rapportée par l'un des membres du jury de la Fondation John Bost, lorsque nous avons remporté l'appel à projet en juin 2019.

2 | Méthodologie : de l'observation participante à la participation observante

2.1 | Contexte de l'étude

Cette première partie présente l'évolution de la recherche ethnographique au sein de notre premier terrain : l'USIDATU. Après avoir effectué une première phase en immersion de 2017 à 2018, lorsque le recensement des pratiques de sécurisation a été finalisé dans le cadre de l'ethnographie globale réunissant nos trois terrains (Paris, Montréal, Baltimore), la question de l'implantation des résultats au sein de l'USIDATU fut une priorité.

Une recherche-action participative a donc été envisagée en effectuant une demande d'avenant à notre protocole de recherche auprès du CERES. Cet avenant nous a par ailleurs également permis de répondre à certaines limites de notre étude ethnographique (ex. la non-inclusion des familles). Dans la continuité de notre réflexion sur la vulnérabilité partagée (34), nous avons consolidé la dimension participative de notre recherche, en modifiant certains éléments de notre méthodologie initiale (cf. chapitre II) :

(1) Concernant la méthode de collecte de données, nous avons fait évoluer notre protocole en passant de l'« observation participante » à la « participation observante ». Lors de la première phase exploratoire (2017-2018), je soumettais mes observations à l'appréciation critique des soignants de l'USIDATU participant à l'étude, pour qu'ils contribuent à l'analyse des données de terrain. Désormais, depuis octobre 2019, mon implication en tant qu'infirmier chercheur à l'USIDATU a renforcé la dimension participative de l'étude puisque, désormais, ma présence régulière dans le service influence directement les prises en charge d'enfants et adolescents hospitalisés à l'USIDATU.

(2) La seconde modification importante ayant également fait l'objet de l'avenant à notre protocole initial concerne la sélection des participants. En effet, nous avons d'une part développé la dimension interdisciplinaire de notre étude, en recrutant l'ensemble des corps de métier de l'équipe pluridisciplinaire de l'USIDATU[61]. D'autre part, nous avons

[61] En octobre 2019, il ne restait que 6 participants (infirmier, aide-soignant) sur les 10 recrutés au début de la recherche et nous avons élargie l'inclusion aux autres professionnels : cadre de santé, moniteur-

également fait évoluer la dimension participative en ouvrant le recrutement aux parents des jeunes hospitalisés à l'USIDATU. La diversité de ces participants nous permet aujourd'hui de développer collectivement une culture de soin favorable au développement et à l'implantation dans la durée de certaines des pratiques de sécurisation graduées et individualisées, telles que nous les avions recensées à l'étranger.

Chacune de ces modifications de notre protocole a été encadrée par les Pr. Marjorie Montreuil et Pr. Franco Carnevale, tous deux infirmiers chercheurs au sein du programme de recherche interdisciplinaire sur l'éthique de l'enfance, intitulé « VOICE » (Views On Interdisciplinary Childhood Ethics, McGill University, Canada)[62].

2.2 | Objectifs

Pour cette recherche-action participative, les objectifs sont définis de la façon suivante :

(i) ***Objectif principal :*** améliorer notre compréhension des besoins de protection des enfants hospitalisés à l'USIDATU, en prenant en compte la vulnérabilité des soignants pour développer des pratiques de sécurisation alternative à la contention (PSAC).

(ii) ***Objectif secondaire :*** évaluer en collaboration avec les parents d'enfants hospitalisés à l'USIDATU l'utilisation efficace et adéquate des PSAC, en les informant et en les impliquant dans leur mise en œuvre au quotidien.

éducateurs, ergothérapeute, psychomotricienne, orthophoniste, éducatrices spécialisées et psychologues. Nous comptons également dans notre équipe une neuro-pédopsychiatre, un chef de clinique et une interne en médecine.

[62] https://www.mcgill.ca/voice/

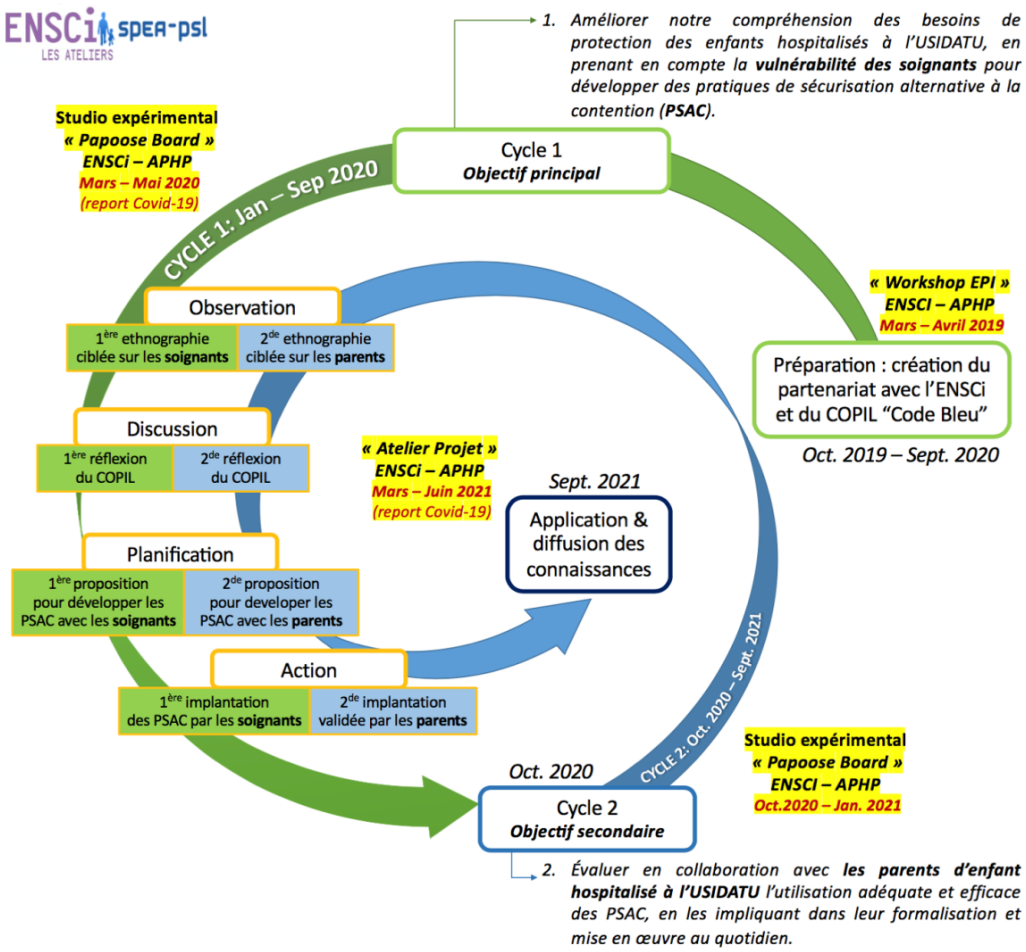


Figure 36. Déroulement de la recherche-action participative « USIDATU CODE BLEU 2020 »

2.3 | Déroulement au sein de l'USIDATU

Premier cycle : mise en place des ateliers participatifs (2019-2020)

Dans un premier temps, depuis octobre 2019, la mise en place d'ateliers participatifs (Figure 37) a permis à l'ensemble de l'équipe soignante et encadrante de l'USIDATU de prendre connaissance des pratiques de sécurisation à l'étranger et de réfléchir ensemble aux développements de certaines d'entre elles, pour les adapter à l'USIDATU. Les soignants ont été informés que l'objectif de la recherche était également de collaborer avec les familles. Depuis octobre 2020, l'inclusion des parents permet d'explorer la validité sociale des outils de sécurisation que nous considérons comme innovants. Cette collaboration avec les familles ouvre une discussion sur la potentielle transférabilité de ces outils de sécurisation au domicile ou au sein des structures médico-sociales qui accueillent et accompagnent leurs enfants.

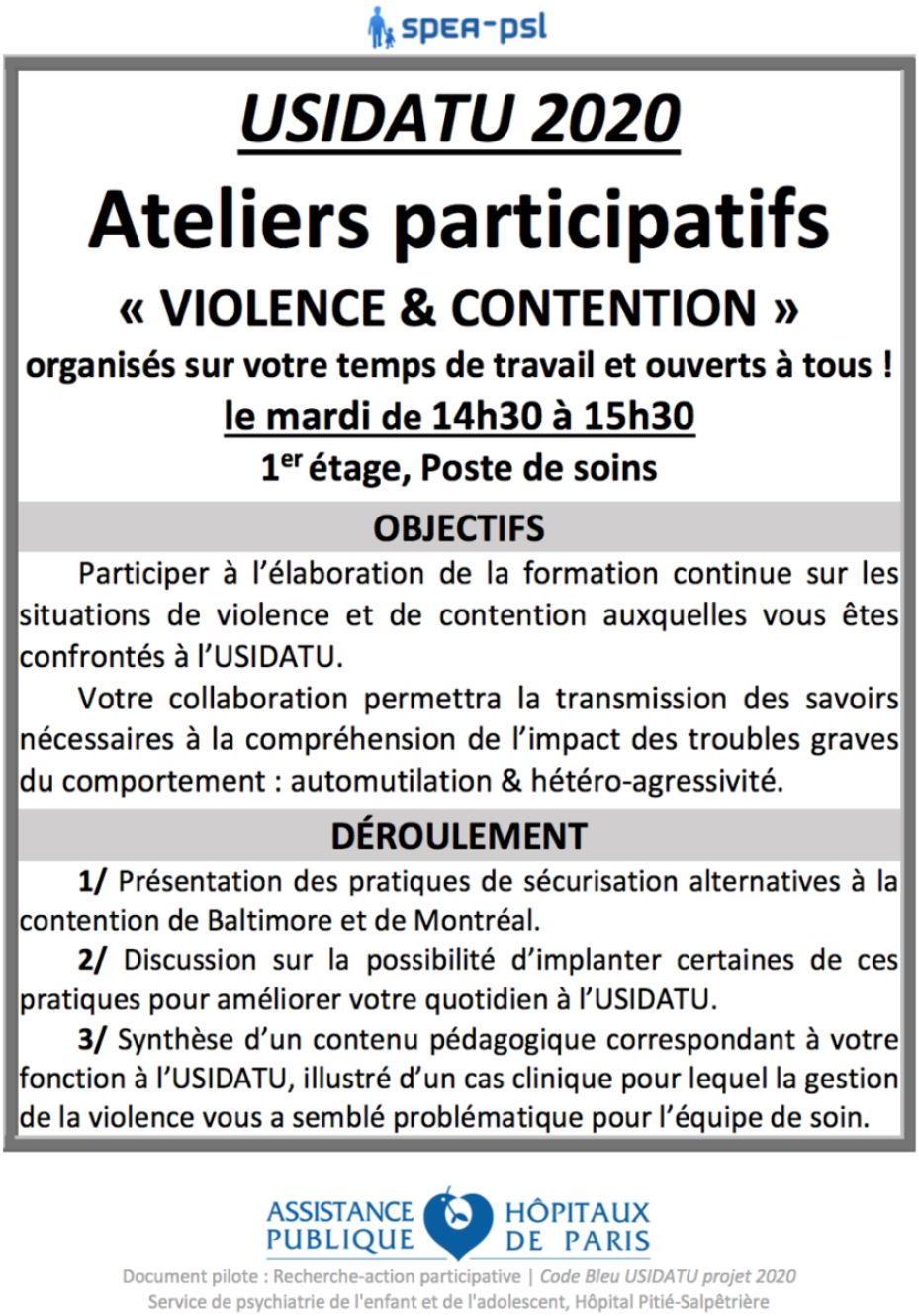


Figure 37. Flyer pour la transmission pour la transmission des résultats de l'étude éthnographique

Deuxième cycle : création d'un programme de formation interdisciplinaire sur les situations de violence et de contention en pédopsychiatrie (2020-2021)

Après la mise en place des ateliers participatifs, un programme de formation continue a été élaboré et progressivement mis en place au sein de l'USIDATU, avant de s'étendre à l'ensemble de notre service de pédopsychiatrie. Ce programme de formation intitulé « Code bleu » se décline en trois modules :

Module 1 : prévention primaire

Son objectif est de valoriser la pluralité des regards sur les situations de crises afin d'expliciter comment chaque corps de métier peut contribuer au développement de mesures de prévention de la violence en contexte d'hospitalisation. Nous l'avons intitulé « Journée pédagogique interdisciplinaire ». Cette journée annuelle permet à chaque professionnel de mieux comprendre la spécificité et la complémentarité de chacune des disciplines nécessaires pour comprendre et intervenir dans les situations complexes en DI/TSA. Elle formalise notamment la « gestion des antécédents » afin d'ajuster au mieux l'environnement de soin aux difficultés rencontrées par les jeunes hospitalisés à l'USIDATU (cf. chapitre III ; Figure 9).

Module 2 : prévention secondaire

Il correspond à la gestion des crises comportementales. Il se déroule sous la forme d'entraînements pour initier les soignants à « contenir » et « être contenu », en apprenant les différentes techniques d'immobilisation manuelle et les interventions physiques efficaces et adéquates. Ce module de formation aide également les professionnels à prendre conscience de l'impact de leurs interventions (Figure 9). En effet, une attention particulière portée aux « conséquences » des TGC leur permet de comprendre les différents facteurs d'escalade comportementale lors des interventions comme, par exemple, lorsqu'un jeune « recherche » à être immobilisé pour répondre à son besoin d'attention de la part des adultes. À la fin de ce module, une sensibilisation aux « Enjeux éthiques des situations de violence et de contention en pédopsychiatrie » est menée afin d'ouvrir une discussion sur la question

de l'immobilisation manuelle sur tapis, telle qu'elle est préconisée en dernier recours à l'USIDATU (Figure 23).

Module 3 : prévention tertiaire

Il aborde les enjeux éthiques de la « vulnérabilité partagée », le recours aux EPI, l'usage du grand ballon et du PAO. Ce troisième niveau de prévention est complexe et reprend les deux niveaux de temporalité que nous avons explicités dans notre introduction générale. En effet, pour comprendre et agir dans la complexité de ces accompagnements difficiles, il faut pouvoir penser conjointement la dimension « aigüe » (en lien avec la maladie) avec la dimension au « long court » (en lien avec le handicap). Ce dernier module de formation insiste sur la complexité des boucles rétroactives de violence et sur leurs répercussions traumatiques pour les « patients contraints » et pour les « professionnels contraints de contraindre ». Comme nous l'avons déjà remarqué dans les résultats de notre ethnographie (cf. chapitre VI), pour comprendre la persistance des TGC et leur impact global, il faut inscrire la genèse de ces troubles dans la trajectoire développementale des jeunes avec DI/TSA. En effet, étant donné que l'USIDATU est un service de dernier recours, devant le parcours chaotique et les ruptures d'accompagnement dont sont victimes ces jeunes, il est nécessaire de prendre en compte la dimension traumatique de ces situations de vie difficiles. Certains jeunes avec DI/TSA peuvent effectivement avoir une très faible estime d'eux-mêmes voir même des syndromes de stress post-traumatique (SSPT) induits par l'exclusion systématique des établissements médico-sociaux (1,2) ou un recours excessif aux mesures de contraintes lorsqu'ils sont à l'hôpital. Le recours aux EPI-Soignants et à certains outils de sécurisation innovants permet ainsi de limiter les interventions physiques afin de tenir compte de cette dimension traumatique. Par ailleurs, en ce qui concerne les soignants « contraints de contraindre » dans la durée, leur détresse morale (56) a également besoin d'être davantage reconnue lorsqu'ils sont confrontés à de telles situations extrêmes. Ce dernier module aide ainsi les soignants à repenser ces situations de violence et de contention qui les affectent tant.

L'intitulé « Code bleu » fait référence au « petit livre bleu » du CGLPL (5) qui, depuis 2016, est devenu une référence pour les soignants qui se questionnent sur le recours à l'isolement et à la contention en psychiatrie. La couleur « Bleu » fait également écho au livre de Daniel Tammet « Je suis né un jour bleu »[63] qui illustre notamment comment l'autisme peut également être considéré comme une différence, une singularité et non pas seulement comme un déficit ou une souffrance psychique. La référence à ce témoignage permet de sensibiliser les soignants aux spécificités individuelles des patients à travers leur fonctionnement cognitif et autistique. Exemple, la notion de « neurotypicité » permet d'attirer l'attention de l'équipe de l'USIDATU sur les différents degrés de sévérité de l'autisme et sur son hétérogénéité. La couleur bleue a également été choisie en référence aux grandes instances internationales qui promeuvent le respect des droits humains (253). Enfin, le terme de « Code » se réfère à la fois aux codes de déontologie professionnelle et également aux multiples équipes d'intervention spécifiquement dédiées à la gestion de crise. Au Québec, dans les établissements de santé, les équipes qui prônent la désescalade ou la pacification s'appellent « Code Blanc ».

Ce programme de formation reprend plusieurs points importants de notre recherche ethnographique dont nous approfondirons la discussion dans le chapitre suivant.

[63] *« Je suis né le 31 janvier 1979 – un mercredi. Je sais que c'était un mercredi, parce que la date est bleue, dans mon esprit et les mercredis sont toujours bleus, comme le nombre neuf ou le son des voix bruyantes en train de se disputer. […] Les nombres sont mes amis et ils sont toujours présents autour de moi. Chacun est unique et a sa propre personnalité. Onze est amical et cinq est bruyant, alors que quatre est à la fois timide et silencieux – c'est mon nombre préféré. […] Certains nombres sont très beaux, comme trois cent trente-trois. Quatre-vingt-neuf me rappelle la neige qui tombe. […] Les émotions peuvent être difficiles pour moi, elles peuvent être difficiles à comprendre alors j'utilise souvent les chiffres pour m'aider. Si un ami me dit qu'il se sent triste, je l'imagine en train d'être assis dans l'obscurité du nombre six et ça m'aide à ressentir ce même sentiment de tristesse. […] Les nombres m'aident à mieux comprendre les autres. […] Quand je regarde une séquence de chiffres, ma tête commence à se remplir de couleurs, de formes et de textures, qui se tissent ensemble spontanément pour former un paysage visuel. Ils sont toujours très beaux pour moi ; quand j'étais enfant je passais des heures à explorer les paysages de nombres dans mon esprit. »* (Daniel Tammet. *Je suis né un jour bleu*. J'ai lu, 2009.)

3 | Résultats intermédiaires pour le développement d'une culture de soin « sécurité-qualité »

3.1 | Première vignette : le « Ballon thérapeutique ITCA »

Les aménagements de l'environnement actuellement préconisés au sein de l'USIDATU ont pour objectif d'aider les soignants à garder une posture professionnelle compréhensive, telle que décrite précédemment, en opposition aux logiques de contrôle que nous avons notamment mise en avant dans notre ethnographie ciblée sur le terrain canadien (cf. chapitre VI). Voici le témoignage d'une soignante à propos de ce grand ballon :

> « Le grand ballon sert beaucoup avec nos deux patientes qui agrippent et griffent. Il nous permet d'être près d'elles sans être en danger. Il réduit l'enfermement… C'est vraiment un outil qui permet plus de liberté, de sécurité et de présence. » (infirmière de l'USIDATU, Paris, juin 2019)

Ce témoignage nous montre d'une part que cet outil de sécurisation est pertinent pour le développement d'une politique institutionnelle de moindre recours à la contrainte et, d'autre part, comment l'outil influence notre rapport à la violence et à la façon dont nous nous représentons les TGC pour y répondre de façon adéquate. Depuis plus d'un an, la présence du grand ballon permet de soutenir les capacités relationnelles de l'équipe de l'USIDATU, en « médiant » les interactions interpersonnelles (corps-à-corps) qui habituellement sont source de blessures corporelles.

Figure 38. Le Ballon thérapeutique ITCA à l'USIDATU, mars 2021
(source : photographie personnelle)

Avec l'usage du grand ballon, le développement d'un autre « imaginaire local » (*local imaginary*) (17,18) est possible et lorsque la recherche se terminera (fin 2021), nous pourrons analyser comment les représentations de la violence des TGC ont évolué à l'USIDATU, entre 2017 et 2021. Cet outil aide l'équipe à construire collectivement une culture de soin qui s'inscrit dans la philosophie « Ukeru »[64] (cf. chapitre III, Figure 11).

[64] En japonais « ukeru » (受ける) signifie « recevoir » ou « subir ». Le ballon permet aux soignants d'accueillir la violence des TGC afin de les percevoir en priorité comme l'expression d'un besoin ou d'un désir et non d'un simple danger.

Cette perspective défend la *fonction contenante* du service en permettant de développer les capacités de l'institution à accueillir et à accompagner les situations de violence, en désamorçant le processus « agression-répression ». En limitant les interventions physiques, le ballon permet de prendre en considération les traumatismes associés aux mécanismes d'exclusion ou aux mesures de contraintes dont les jeunes avec DI/TSA et TGC peuvent être victimes avant leur arrivée au sein du service (cf. Chapitre VII). Lorsque le soignant se rapproche du ballon, il le fait précisément pour se mettre en position de recevoir afin de pouvoir ajuster son intervention auprès des jeunes patients.

Figure 39. Prise des traitements médicamenteux par l'intermédiaire du ballon (source : photographie personnelle, USIDAU, 2021)

Depuis plusieurs mois, cet adolescent de 16 ans ne tolère plus le fait de sortir de sa chambre. Avec ce jeune, le moindre soin et la moindre activité de la vie quotidienne (ex. repas, douche) sont souvent sources de crainte de la part du personnel, tant ses gestes hétéro-agressifs peuvent être importants. Grâce à l'usage du ballon, il tolère désormais le fait que sa chambre reste « semi-ouverte » alors qu'auparavant il devenait systématiquement agressif

si un soignant ne refermait pas à clé la porte derrière lui. Dans un premier temps, la mise en place du ballon lui a permis de se réhabituer à avoir la porte de sa chambre ouverte alors qu'il était enfermé depuis des mois. Cette « exposition » à l'environnement extérieur de sa chambre a rendu possible un travail sur la « communication réceptive ». En effet, en étant exposé aux allées et venues multiples du couloir et en étant sollicité plusieurs fois par jour par les salutations des soignants, progressivement, de semaine en semaine, ce patient s'est montré plus coopérant (Figure 39). Dans un second temps, il est venu régulièrement de lui-même se poser sur le ballon pour voir ce qu'il se passait à l'extérieur de sa chambre (voir ci-dessous, cf. Figure 40).

Figure 40. Après des mois d'enfermement, peu à peu un jeune hospitalisé à l'USIDATU parvient à s'ouvrir par l'intermédiaire du ballon
(source : photographie personnelle, 2021)

Cette ouverture progressive lui a par la suite permis d'aller et venir plus aisément au sein de l'unité et de se socialiser davantage en tolérant une plus grande proximité avec ses soignants référents (ex. lors d'ateliers socio-éducatifs). Le ballon l'a ainsi aidé à se sentir suffisamment protégé pour accepter de s'ouvrir progressivement à autrui. Aujourd'hui, il est désormais capable de réclamer de l'eau en sollicitant spontanément des soignants par des gestes qui témoignent d'une amélioration sur le plan de la « communication expressive ».

Proxémie et relation de soin

L'efficacité du ballon réside dans le fait qu'il permet un ajustement mutuel afin que chacun préserve la distance personnelle dont il a besoin pour se sentir en sécurité (voir ci-dessous, le concept de « proxémie » (235) (cf. Figure 41). Rappelons que pour les personnes autistes la spatialité n'est pas la même que pour une personne neurotypique. Aussi, certains soignants sont-ils rapidement intrusifs lorsque, sans le savoir, ils pénètrent déjà dans la sphère intime des jeunes avec DI/TSA.

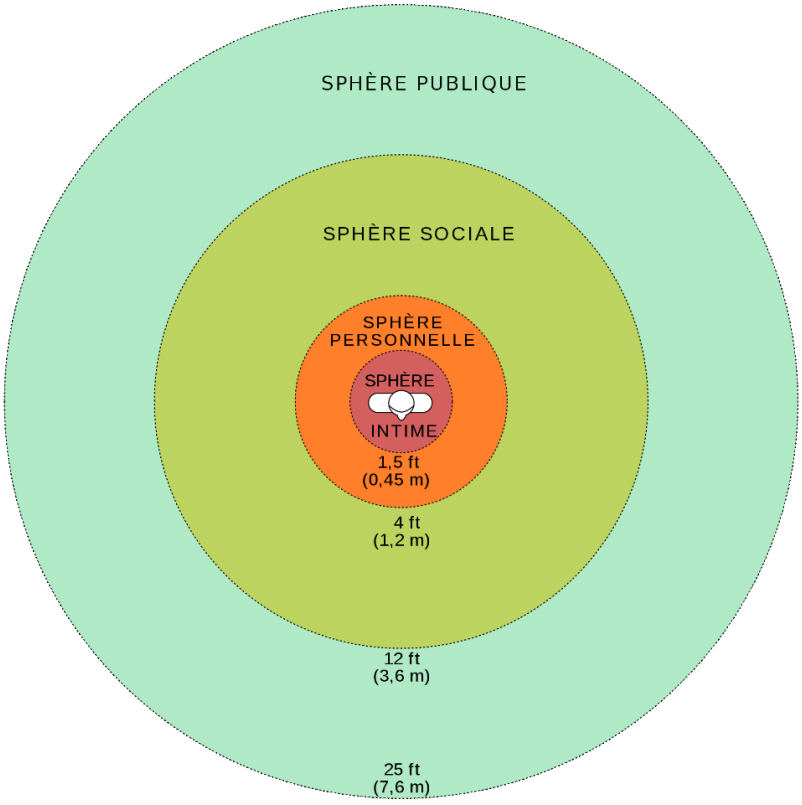


Figure 41. Diagramme des sphères proxémiques chez des sujets de la classe moyenne de la côte nord-est du continent américain (d'après Edward T. Hall, 1978)

Au quotidien, le ballon permet ainsi de dépassionner les corps-à-corps habituellement sources de conflits et de blessures. La distance qu'il impose neutralise la valence émotionnelle de certaines interactions interpersonnelles et contribue ainsi à une prévention active dans le quotidien. Le ballon permet de réduire les facteurs d'anxiété qui sont en lien avec l'excès de proximité ou l'excès de distance. Un excès de distance peut effectivement être perçu comme un rejet de la part des jeunes avec DI/TSA qui très souvent réclament beaucoup d'attention de la part des professionnels. Le ballon induit ainsi ce mouvement paradoxal consistant à engager le corps du soignant avec prudence. La distance physique imposée par le soignant par l'intermédiaire du ballon peut être la marque d'une empathie lorsqu'elle témoigne de l'écoute des besoins spécifiques de certaines personnes autistes, avec lesquelles il faut tenir compte de la spatialité[65]. Le ballon permet donc d'entrer à un niveau d'« empathie avancée » (242), en privilégiant notamment le langage corporel auprès des patients non verbaux avec lesquels bien souvent il est plus difficile d'interagir. S'instaure alors la possibilité d'une relation de soin basée sur la confiance mutuelle.

[65] La notion d'espace semble aller de soi, ou au contraire peut-être terriblement abstraite. La spatialité est la fonction qui nous permet de concevoir l'espace : une étendue qui nous entoure et dans laquelle nous nous situons, avec la possibilité d'y évoluer, d'aller d'un point à un autre, d'en revenir par le même chemin ou par un autre. Avec la spatialité, chaque élément, et donc nous-mêmes, a une étendue, une limite, un dedans et un dehors, et on peut y faire certaines opérations : ouvrir, fermer, remplir, vider, dilater, rétracter, contenir, transvaser, translater, aller vers, ramener... (http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/danseth/POLY.Chp.2.3.2.html)

Figure 42. Le « ballon thérapeutique » dans le couloir de l'USIDATU Enfant (source : photographie personnelle, janvier 2020)

Dans la vie de tous les jours, les jeunes avec DI/TSA peuvent jouer avec le ballon, ce qui leur permet de le voir positivement. Plusieurs des patients interagissent de façon adaptée avec lui, en explorant leur potentiel et en répondant à certains de leurs besoins (ex. activité physique, décharge motrice). En 2020, un patient de l'USIDATU a ainsi développé une relation particulière avec le grand ballon sur lequel il rebondissait plusieurs fois par jour pour s'apaiser et claquait également le ballon avec ses deux mains à plat pour ressentir les vibrations. Auparavant, ce même patient se montrait extrêmement irritable au moindre effort physique et les interactions avec les soignants étaient systématiquement source d'automutilation. Lorsque les soignants observent de telles interactions « humain-objet », ils comprennent mieux pourquoi cet outil s'intitule « ballon thérapeutique », tant son usage correspond à certaines prises en charge en ergothérapie ou en psychomotricité. Les prémices de la relation nécessitent souvent le passage par une médiation corporelle.

3.2 | Seconde vignette : le « PAO Sport de Contact »

Accueillir et accompagner au quotidien la violence par l'intermédiaire de PAO

Ce second outil de sécurisation, tout comme le ballon, est également un outil/objet de médiation. Afin de bien distinguer les deux contextes d'utilisation du PAO (crise *versus* hors crise), il nous est nécessaire de développer certains points théoriques de ce dispositif socio-éducatif qui a été créé par Corentin SAINTE-FARE-GARNOT (éducateur spécialisé et ethnologue) en 2006 en Institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) et au sein de l'IME Alphée avec lequel nous travaillons. Aujourd'hui, cet usage spécifique du PAO est inclus dans le module 3 de la formation « Code bleu » dont l'ensemble des soignants de l'USIDATU bénéficient. Dans le cadre de la recherche-action participative, la mise en place de l'atelier Sport de Contact soutient le développement de la culture de soin de l'unité de Baltimore, en l'adaptant aux normes institutionnelles françaises de l'USIDATU.

Par l'intermédiaire du PAO, il est possible de se protéger en tant que soignant tout en inscrivant ce processus de sécurisation dans un apprentissage socio-éducatif. Le « PAO » signifie bouclier en thaïlandais. En dehors du contexte de crise, lors des ateliers Sport de Contact, il permet d'entrer en relation plus facilement auprès des jeunes les plus en difficulté. Lorsque son usage est efficace, il s'apparente au « Coussin colère »[66] qui, comme son nom l'indique, permet d'aider à rendre plus supportable une situation de (pré)crise, en incitant le jeune à rediriger ses coups sur le PAO (qui est rembourré et très épais). Le jeune apprend à se décharger dessus. Ce dispositif socioéducatif permet ainsi aux jeunes avec DI/TSA d'acquérir des compétences d'autorégulation en identifiant leurs émotions négatives et en apprenant par eux-mêmes à évacuer leur stress.

[66] https://www.autismediffusion.com/coussin-de-colere-c2x21270372

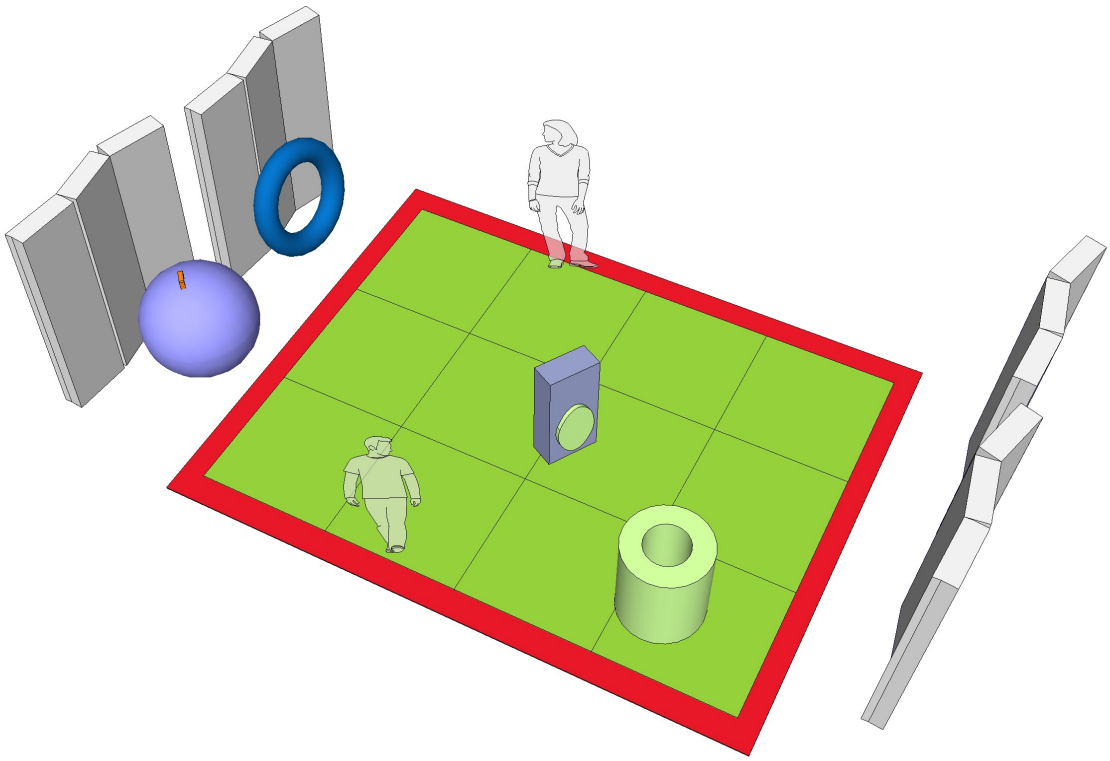


Figure 43. Espace dédié à l'atelier « Sport de Contact » adapté à l'USIDATU

La particularité de l'atelier Sport de Contact est d'installer un cadre d'apprentissage aussi bien pour les jeunes que pour les professionnels qui y participent, afin que les risques de débordement puissent être anticipés. Premièrement, lors de cet atelier, il s'agit de comprendre les jeunes avec DI/TSA à la fois dans l'expression de leur souffrance à travers leur *besoin* (à soulager) et leur *désir* (à satisfaire), désirs qui bien souvent, sont plus difficiles à reconnaître et à prendre en compte à l'hôpital. Cette conception « élargie » du soin qui intègre également les préférences du jeune est capitale ; elle renvoie à la notion de « Puissance d'agir », tel que nous l'avons vu avec Paul Ricœur :

> « La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité de soi. » (244)

En d'autres termes, en nous inspirant d'une définition du soin donnée par le Pr. Daniel Marcelli, lors de cet atelier il s'agit d'« aider à tolérer la souffrance d'un désir non satisfait » (254). À l'USIDATU, ce dispositif socio-éducatif a été adapté et progressivement mis en place pour développer un atelier individuel spécifiquement dédié aux patients avec lesquels les risques de blessures et les besoins de protection sont les plus importants.

Deuxièmement, il s'agit aussi d'un espace d'apprentissage pour le soignant. En effet, la logique d'« autoprotection » et de protection d'autrui est au cœur de ce dispositif dont nous avons modélisé l'espace avant d'envisager son implantation à l'USIDATU (voir ci-dessus ; Figure 43). Cet atelier aide effectivement les soignants à prendre conscience de leurs limites et de leur propre vulnérabilité, en éprouvant autrement le corps-à-corps, soit par l'intermédiaire du PAO, soit grâce aux ports mutuels des EPI ; comme cela se fait dans l'équipe d'intervention comportementale intensive de l'unité de Baltimore (voir Chapitre V, Figure 27).

Quand un jeune est isolé depuis plusieurs mois et que les professionnels viennent le voir dans sa chambre pour le solliciter à participer à un atelier individuel, ses soignants référents s'équipent devant lui pour lui montrer comment lui aussi pourrait s'équiper pour se protéger et prendre soin de lui. Les EPI font ainsi partie intégrante d'un apprentissage correspondant au besoin fondamental « s'habiller, se déshabiller » (255). Le port des EPI s'effectue en symétrie avec les soignants pour solliciter les capacités d'imitation motrice des patients habituellement non-coopérants et avec lesquels la violence envahit toute possibilité d'apprentissage. Lorsqu'un enfant autiste s'automutile, il est ainsi possible de lui apprendre à porter un casque pour l'aider à se protéger de certains de ses comportements compulsifs.

Bien souvent, ces jeunes ont peur de leur propre violence et ils ne peuvent l'exprimer. Pour limiter le risque d'escalade et les rassurer, il est essentiel que les soignants apprennent à avoir moins peur qu'eux, de leur propre TGC. Lors de ces temps d'apprentissage, les professionnels doivent dédramatiser les situations où le jeune pourrait, en plus de ses peurs, se sentir en échec, en valorisant la dimension ludique et socio-affective des interactions interpersonnelles.

Mon ami PAO

Dans le prolongement du travail sur les capacités d'imitations motrices lors d'un atelier, nous pouvons par exemple proposer au jeune de tapoter sur « PAO » à un rythme ou à une intensité particulière. Notre objectif est qu'il apprenne à éprouver dans son corps le bénéfice immédiat de la décharge motrice. Voici comment le PAO peut être utilisé lorsque les soignants sollicitent le jeune pour qu'il participe à un atelier Sport de Contact. La première étape consiste à déposer au sol et à l'horizontale deux PAO l'un en face de l'autre, avec de part et d'autre, le jeune et le soignant qui se font face en étant tous deux à genoux.

Première séance :

(1) Le premier temps correspond à l'habillage « en symétrie » avec le port d'EPI.
(2) Le soignant : « Je tape sur le mien avec les deux poings fermés. À toi ! » (en indiquant au jeune par un geste qu'il peut taper comme lui sur PAO)
(3) Le jeune pose ses mains sur le PAO sans vraiment taper.
(4) Aussitôt le soignant l'encourage « BRAVO ! », et frappe à nouveau sur son PAO pour lui remontrer et ainsi lui apprendre par la répétition qu'il a le droit de frapper PAO.

Deuxième séance :

(5) Le même soignant reprend les mêmes consignes et dès que le jeune parvient à l'imiter davantage, il retire son PAO et lui propose de partager le PAO restant, en se rapprochant de lui afin de le familiariser avec une nouvelle configuration spatiale (plus de proximité). Le soignant propose alors de frapper PAO chacun son tour. Il encourage le jeune, dès qu'il manifeste un geste adapté sur le plan moteur afin que, progressivement, le jeune intègre à travers cette expérience corporelle le fait que cette conduite est socialement valorisée par l'adulte.

Troisième séance :

(6) Lorsqu'ils parviennent tous deux à se synchroniser (à une et à deux mains), si le jeune et le soignant parviennent à frapper ensemble sur PAO sans que cela ne génère de débordement chez le jeune, le retrait progressif des EPI-Patients et EPI-Soignants peut alors s'effectuer en symétrie et au fur et à mesure que la confiance s'installe. L'atelier peut ensuite évoluer sans EPI, en gardant en revanche « PAO », avec lequel un dialogue tonico-émotionnel s'est établi.

Quatrième séance :

(7) Par la suite, lorsque le jeune se montre davantage coopérant, il devient possible de lui proposer d'interagir sans l'intermédiaire de PAO. Cette pratique s'intitule le « Chaluttage » (voir ci-dessous, Figure 44). Ce moment du corps-à-corps est cadré et correspond à la possibilité de « faire du chahut » de façon structuré et organisé. La pratique du Chaluttage est l'une des finalités de l'atelier Sport de Contact. Lorsque les professionnels cherchent ainsi à aller au contact du jeune, sans l'intermédiaire de PAO, il s'agit de l'aider à éprouver dans son corps une sécurité dans le toucher, afin qu'il se sente en confiance. Au tout début, si le jeune l'accepte, la pratique du Chaluttage peut par exemple consister à poser les mains paume contre paume, en se laissant guider par le professionnel. La place du corps dans l'atelier Sport de Contact est fondamentale, tant les jeunes avec DI/TSA ont un trouble au niveau de leur « schéma corporel ». Il s'agit donc par ce contact physique (jeu d'opposition et de résistance) de soutenir l'intégration sensori-motrice nécessaire au bon développement du jeune.

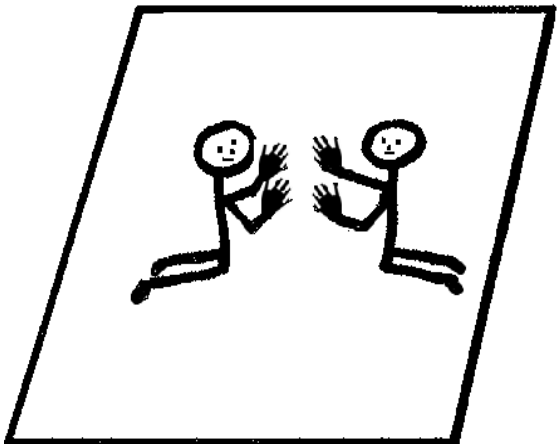


Figure 44. Pictogramme qui symbolise la pratique du Chaluttage (source : ©Sport de Contact)

Garantir un corps-à-corps respectueux par l'intermédiaire des EPI

Dès lors que les EPI ne sont plus nécessaires, il est possible de récréer progressivement la relation, en garantissant une sécurité dans le toucher. Le port d'EPI pour les parties intimes est en revanche obligatoire lors de chaque atelier (coquille pour le sexe et protège poitrine). Il permet de garantir les conditions d'un corps-à-corps respectueux. Ces protections sont nécessaires afin d'anticiper la « angoisse d'érotisation » et de « destruction » (255) et ce, en particulier pour les patients victimes de maltraitances. En protégeant les zones érogènes du corps, les soignants peuvent expliciter à l'enfant et à l'adolescent la notion d'« Interdit » et d'« Intimité ». Lors de chaque atelier, il est ainsi rappelé à tour de rôle qu'il est interdit de toucher son sexe ou de toucher le sexe d'autrui. Avant chaque séance, les jeunes ont besoin de s'assurer de la cohérence de cette règle. Il est donc de coutume que les professionnels témoignent qu'ils respectent bien les règles qu'ils transmettent. En établissant cette règle avec l'usage de ces EPI qui symbolisent le sexe et les seins, les jeunes éprouvent dans leur corps que nous respectons bien ces règles fondamentales (243) qui les aident à distinguer le « négociable » du « non négociable » (Figure 45).

Contenir les débordements par la décharge motrice sur PAO

Au début, il est possible que l'initiation à la pratique du Chaluttage génère une excitabilité ou des angoisses qui peuvent se manifester par des comportements envahissants ou des mises en danger, notamment lorsque le jeune n'a pas compris la consigne du jeu. Devant de tels débordements, il faut alors rapidement le contenir en se mettant derrière lui pour bloquer ses comportements à risque de blessure et aussitôt les rediriger sur le PAO. Cette procédure de redirection nécessite que le professionnel soit aguerri dans sa capacité à pouvoir contenir le jeune contre lui, tout en lui tenant l'avant-bras pour effectuer une guidance physique et « faire avec lui ». Le professionnel doit lui rappeler explicitement par des gestes qu'il est interdit de se blesser ou de blesser autrui en s'appuyant sur les pictogrammes prévus à cet effet (Figure 45). Dès que le jeune semble revenir à lui et être rassuré, le soignant estompe progressivement (*fading*) la guidance physique, afin d'aider le jeune à répondre par lui-même aux consignes du jeu que nous lui proposions. Lorsque le jeune parvient à mieux distinguer l'intérêt d'un objet comme « PAO » et qu'il sait qu'il a le droit de se décharger dessus, son usage peut devenir une véritable « béquille » au quotidien. En effet, pour contenir les débordements habituellement rencontrés par certains jeunes avec DI/TSA, la présence du PAO à côté d'eux peut les aider à tolérer des situations anxiogènes. Par exemple, lors des repas en collectivité qui sont habituellement sources de désorganisation, la présence du PAO peut ainsi s'apparenter à un objet transitionnel permettant de rassurer certains jeunes (245).

Figure 45. Extrait du « Livre de la Loi, des Règles pour vivre ensemble » de l'atelier Sport de Contact (source : ©Sport de Contact)

Penser la violence sans nécessairement avoir à la contrôler

Lors de ces ateliers, grâce aux EPI-Soignants et au PAO, il est possible de mettre en œuvre plusieurs stratégies d'interventions comportementales telles qu'elles sont fréquemment pratiquées à Baltimore : les techniques de bloquement, de redirection sur le PAO et les procédures d'extinction[67] (voir ci-dessous : Figure 46).

[67] *« L'extinction en tant que procédure se produit lorsque le renforcement d'un comportement préalablement renforcé est interrompu; par conséquent, la fréquence de ce comportement diminue dans le futur. » (traduction libre)* d'après Heward, Heron, Neef, Peterson, Sainato, Cartledge, et al. (Eds.). (2005). Focus on behavior analysis in education: Achievements, challenges, and opportunities. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall/Merrill.

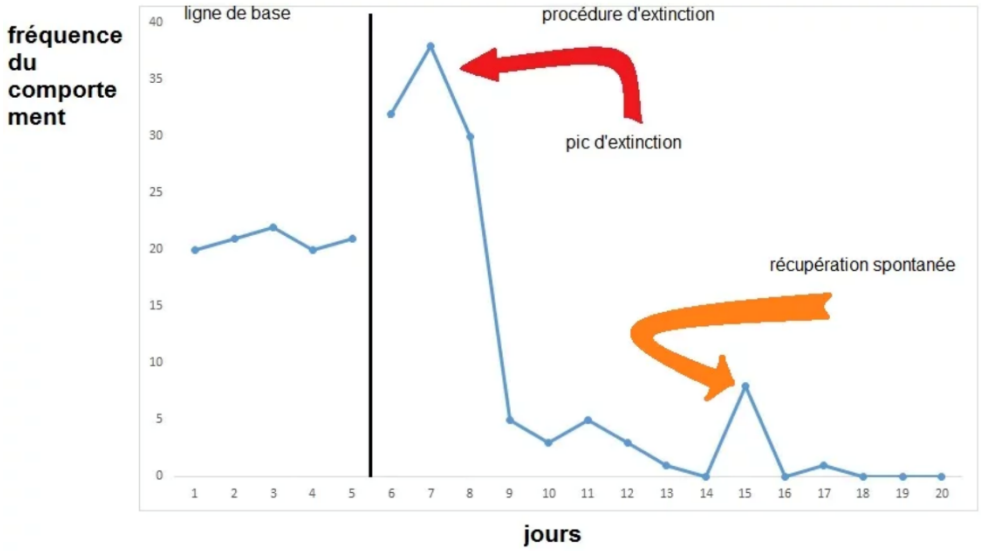


Figure 46. Le besoin d'EPI pour anticiper et amortir le « pic d'extinction » en contexte d'évaluation (d'après https://www.ba-eservice.info/extinction)

À l'USIDATU, il existe une intervention comportementale similaire à la « procédure d'extinction » (*extinction procedure*). Elle s'appelle la « désensibilisation » et correspond à une tentative de déconditionnement. Lorsque certains TGC persistent et que l'ensemble des solutions alternatives se sont avérées inefficaces, cette procédure peut être envisagée. Elle est néanmoins délicate à mettre en œuvre car elle prescrit aux soignants d'ignorer l'impact des TGC et de ne pas réagir lorsqu'ils sont confrontés à des gestes auto ou hétéro-agressifs afin de tester l'hypothèse selon laquelle les comportements agressifs seraient maintenus par la réaction ou l'attention que les soignants leur porteraient (cf. le modèle ABC, Figure 9). Lors de cette procédure de désensibilisation, les soignants doivent s'équiper au complet (cf. l'équipe de Baltimore, Figure 27) afin d'être en mesure de tolérer l'impact de la violence, en anticipant notamment le « pic d'extinction » tel qu'il est décrit sur le graphique (Figure 46)

Figure 47. Un infirmier de l'USIDATU lors d'une procédure de « désensibilisation » (source : photographie personnelle, septembre 2018)

S'il s'avère qu'effectivement l'hypothèse est la bonne et que les TGC s'estompent, le soignant peut, soit faire diversion en redirigeant le jeune vers une activité ludique, soit l'encourager aussitôt lorsqu'il adopte par lui-même un autre comportement avec moins de blessures. Ce type d'intervention permet de valoriser le jeune dans sa capacité d'action (*agency*), notamment lorsqu'il parvient à choisir l'activité vers laquelle le soignant doit le rediriger. Cette évaluation fonctionnelle des TGC (Figure 28) aide par la suite l'équipe à trouver des réponses plus adéquates pour désamorcer les situations de crise. D'autres stratégies comportementales de type « DRA/DRO » (cf. chapitre IV) telles qu'elles sont pratiquées à Baltimore, pourraient être développées davantage et formalisées dans le cadre de l'atelier Sport de Contact adapté à USIDATU.

La finalité de l'atelier est de généraliser les habilités sociales à d'autres contextes pour intégrer un premier groupe. Ce passage dans le groupe est une étape capitale : c'est en effet, le premier degré d'inclusion pour des jeunes souvent extrêmement isolés et rejetés par leurs pairs.

En écho avec notre hypothèse de recherche, les professionnels munis d'EPI doivent éprouver dans leur corps comment il devient possible de protéger l'autre en se protégeant soi. En effet, en « se protégeant pour protéger l'autre »[68], il devient possible – ne serait-ce que le temps de l'atelier – de se prémunir des violences mettant habituellement en péril le lien nécessaire à l'accompagnement. Le recours au PAO s'inscrit ainsi dans l'esprit de la recherche puisqu'il permet d'amortir l'impact de la violence en redirigeant les coups qui habituellement engendrent une rupture de lien.

La mise en place de ces ateliers individuels a ainsi pour objectif d'aller explorer la persistance des TGC en allant au contact des jeunes avec DI/TSA, lorsqu'aucun autre moyen – autre que le recours à l'isolement ou à la contention – ne semble parvenir à les soulager. Quand les soignants vont à la rencontre du jeune par l'intermédiaire du PAO (avec ou sans EPI), ils le font au nom de la « Puissance d'agir » telle que nous l'avons abordée précédemment.

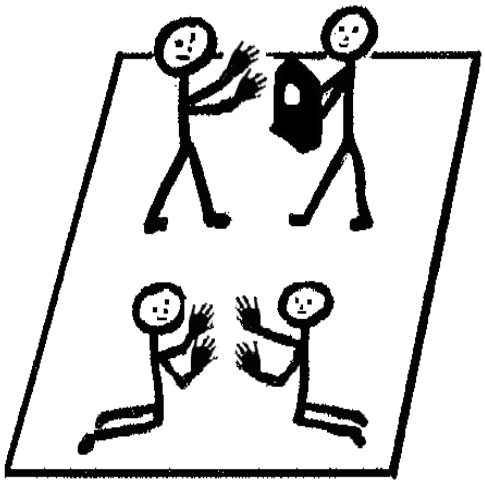


Figure 48. Vers la reconnaissance de l'« homme capable », lorsque vient la possibilité du choix (source : ©Sport de Contact)

À Baltimore, cette « Puissance d'agir » telle que l'a conceptualisée Paul Ricœur correspond à la notion d'« agentivité » (*agency*). Elle est valorisée activement par l'ensemble des professionnels afin d'optimiser autant que possible l'autonomie et la capacité des jeunes

[68] Cf. notre hypothèse de recherche de départ.

avec DI/TSA à interagir avec leur environnement. Comme nous l'avons décrit dans le chapitre V, pour les cas complexes avec lesquels le recours aux mesures de contrainte est problématique, des thérapies comportementales peuvent être mises en œuvre grâce au recours aux EPI (Figure 27). L'unité de Baltimore[69] est en ce sens pionnière en matière de moindre recours à la contrainte, tant l'ensemble des soignants ont l'habitude de travailler avec des EPI. Dans la pratique, les EPI sont de véritables leviers pour limiter les blessures les plus fréquentes tout en favorisant un cadre de soins plus ouvert et respectueux de la liberté d'aller et de venir au sein d'un service fermé.

La mise en place de l'atelier Sport de Contact au sein de l'USIDATU permet donc de développer cette culture de l'autoprotection, en vue d'aider les soignants à s'ajuster aux besoins et aux demandes des patients difficiles. Le port des EPI-Soignants rend possible les interventions socio-éducatives consistant à soutenir un jeune dans sa capacité d'action afin de développer progressivement l'estime de soi nécessaire à l'alliance thérapeutique.

Pour Paul Ricœur, la sollicitude s'adresse aux capacités de la personne à s'estimer soi-même pour réinvestir son désir et développer sa capacité à s'affirmer :

> « […] une confiance dans sa propre capacité ne peut recevoir confirmation que de son exercice et de l'approbation qu'autrui lui accorde. » et « Offrir l'approbation à celui qui demande si sa vie mérite d'être vécue, reconnaître et lui faire connaître qu'il est digne d'estime quoi qu'il arrive » (251).

Dans le cadre de l'atelier Sport de Contact, le PAO et les EPI-Soignants deviennent un moyen pour explorer autrement les limites de ces situations extrêmes lorsque les jeunes avec DI/TSA sont considérés « en impasse thérapeutique » ou « sans solution ». En effet, par l'intermédiaire de ces outils de sécurisation, il devient possible de recréer des interactions interpersonnelles favorables à l'émergence de nouvelles formes de corps-à-corps. Par l'observation et la description de ces situations inédites, l'équipe parvient ainsi à analyser

[69] https://www.kennedykrieger.org/patient-care/centers-and-programs/neurobehavioral-unit-nbu

plus sereinement le fonctionnement des TGC pour intervenir de façon efficace et adéquate telle que cela se fait dans l'unité de Baltimore (cf. chapitre V, Figure 28).

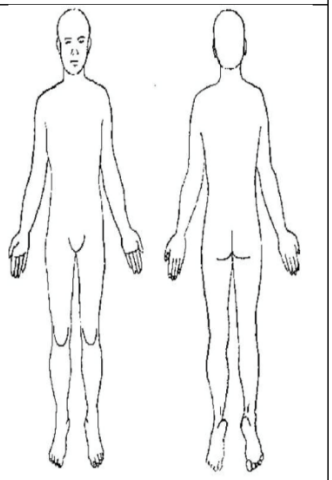
Le temps des séances de Sport de Contact crée un espace d'ajustement mutuel au sein duquel le soignant peut s'adapter aux différents niveaux de fonctionnement (cognitif et/ou autistique) pour prendre en compte l'unicité des jeunes hospitalisés à l'USIDATU. Dans ce contexte, l'objectif est de retrouver le sens que les comportements violents peuvent avoir en s'appuyant précisément sur ce qui habituellement nous limite dans notre capacité d'action pour autrui : les blessures corporelles. Qu'il s'agisse des blessures des soignants ou des patients, lorsque les TGC persistent dans le temps, c'est bien la prise de conscience d'une vulnérabilité partagée qui est au premier plan. Aussi, pour cette raison, lorsque les soignants sont exposés à leur limite, ces ateliers permettent-ils la mise en pratique d'une posture soignante fondée sur la prudence. En effet, à travers l'élaboration d'un tel cadre socioéducatif, semblable à la culture de soin de Baltimore, les soignants participant à l'atelier décident d'explorer cette possibilité de « partager la contrainte » en se protégeant soi pour protéger l'autre avec des EPI-Soignants (167). L'atelier Sport de Contact que nous développons progressivement à l'USIDATU, s'inscrit dans cette perspective dont l'objectif est de comprendre la violence sans nécessairement avoir à la contrôler.

Enfin, il est donc essentiel de penser la « socialisation » que nous souhaitons associer à l'usage du PAO. En effet, si les PAO étaient uniquement utilisés en contexte de crise, comme de simples boucliers, ils seraient alors perçus comme intimidants et aversifs. Le jeune les associerait à l'usage de la force et à un rapport de domination allant à son encontre. La bonne utilisation du PAO dépend de la façon dont il est travaillé en dehors des crises. La mise en place de l'atelier Sport de Contact s'inscrit donc également dans le développement des mesures de prévention de la violence, en travaillant ainsi plus systématiquement en amont des situations d'escalade comportementale.

3.3 | Troisième vignette : l'inclusion des familles en cours d'exploration

En parallèle de ces usages associés à la pratique du ballon et du PAO, depuis octobre 2020, plusieurs parents d'enfants hospitalisés à l'USIDATU ont été inclus dans la recherche-action participative afin d'ouvrir un dialogue sur l'efficacité et le caractère adéquat de ce type d'outils qui, selon les professionnels, contribuent au développement de pratiques de sécurisation graduées et individualisées. Actuellement, l'équipe de l'USIDATU développe trois outils d'évaluation interdisciplinaire ayant pour objectif d'impliquer les parents dans le développement et la mise en œuvre de ces mesures de prévention :

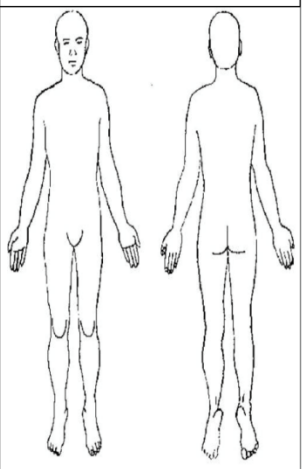
(1) Évaluation initiale des risques de blessures corporelles et des besoins de protection (patients et soignants). Cet outil utilisé dans l'unité de neuropédiatrie du « Cincinnati Children's Hospital Medical Center » (USA) (voir ci-dessous, Figure 49) permet d'élaborer des kits d'EPI-Soignants individualisés. Cet outil nous permet également de hiérarchiser les pratiques de sécurisation par des aménagements spécifiques de l'environnement de l'USIDATU (ex. emplacement du ballon ; cf. en fin de notre manuscrit : la partie « Épilogue illustré »). Ce document est rempli par les parents en collaboration avec le médecin et l'ergothérapeute.

AUTO-MUTILATIONS				
	TYPES de trouble du comportement	**FRÉQUENCE**	**INTENSITÉ Blessures auto-infligées**	**ZONES corporelles ciblées**
1	☐ Se frapper à la tête avec la main/le poing	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	 AUTRE CHOSE ? _____
2	☐ Se griffer	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
3	☐ Se pincer	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
4	☐ S'arracher la peau	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
5	☐ S'arracher les cheveux	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
6	☐ S'enfoncer un doigt dans l'œil	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
7	☐ Se mordre	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
8	☐ Se frappe du genou à la tête	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
9	☐ Se donner des coups de pied	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
10	☐ Se jeter contre des objets	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
11	☐ Se couper	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
12	☐ Se frotter (ex. brûlure)	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
13	☐ Se cogner la tête contre les murs	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
14	☐ AUTRE automutilation, précisez : _____	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3 si AUTRE blessure grave, précisez : _____	
☐ **Aucun antécédent**				

RAPPEL

- FRÉQUENCE : si « 1 » = Faible (moins d'une fois par jour), si « 2 » = Modéré (1 à 3 fois par jour), si « 3 » = Élevé (plus de 3 fois par jour)
- INTENSITÉ : si « 1 » = aucune blessure ou légère **(ex. rougeurs); si « 2 » = Ecchymoses, callosités & saignement ou plaie ouverte ; si « 3 » = Soins médicaux requis & autres blessures graves à préciser (ex. fractures de dents)**

Document pilote : Recherche-action participative | *Code Bleu USIDATU projet 2020*
Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP

HÉTERO-AGRESSIVITÉ					
	TYPE de trouble du comportement	**FRÉQUENCE**	**INTENSITÉ des blessures**		**ZONES corporelles ciblées**
			ADULTES	**autres ENFANTS**	
15	☐ Frapper	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	 AUTRE CHOSE ? _____
16	☐ Coup de pied	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
17	☐ Agripper/tirer	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
18	☐ Mordre	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
19	☐ Griffer (ex. agrippements)	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
20	☐ Pincer	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
21	☐ Jeter des objets sur autrui	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
22	☐ Utiliser un objet comme une arme	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
23	☐ Tirer les cheveux	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
24	☐ Cracher sur autrui	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
25	☐ Coup de tête sur autrui	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
26	☐ Enfoncer son doigt dans l'œil d'autrui	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3	
27	☐ AUTRE geste hétéro-agressif (ex. étranglement), précisez : _____	☐1 ☐2 ☐3	☐1 ☐2 ☐3 si AUTRE blessure grave, précisez : _____	☐1 ☐2 ☐3 si AUTRE blessure grave, précisez : _____	
☐ **Aucun antécédent**					

RAPPEL

- FRÉQUENCE : si « 1 » = Faible (moins d'une fois par jour), si « 2 » = Modéré (1 à 3 fois par jour), si « 3 » = Élevé (plus de 3 fois par jour)
- INTENSITÉ : si « 1 » = aucune blessure ou légère **(ex. rougeurs); si « 2 » = Ecchymoses, callosités & saignement ou plaie ouverte ; si « 3 » = Soins médicaux requis & autres blessures graves à préciser (ex. fractures de dents)**

Figure 49. Outil d'évaluation initiale des TGC pour l'élaboration des kits d'EPI à l'USIDATU

(2) Évaluation initiale des préférences et des aversions de l'enfant hospitalisé à l'USIDATU. Dans l'unité de Baltimore, cet outil de référence[70] permet de définir explicitement les signes précurseurs des crises et d'élaborer la « Fiche d'accompagnement individuelle ». Les données recueillies permettent de bien distinguer les différents niveaux de prévention (cf. le modèle « ABC » du chapitre III, Figure 9). Ce document est rempli par les parents en collaboration avec l'éducatrice spécialisée et la psychomotricienne.

(3) Recueil hebdomadaire sur l'évolution des troubles du comportement et son impact sur l'équipe. Cet outil permet d'analyser les boucles rétroactives de violence et leurs répercussions. A la lecture de ces données, il est possible de prendre du recul sur ces situations complexes pour mieux comprendre les raisons de la persistance des TGC en s'intéressant notamment à leurs « conséquences » (i.e., l'impact des boucles rétroactive de violence) qui peuvent maintenir certaines situations de crise dans la durée (cf. le modèle « ABC » au chapitre III, Figure 9).

L'inclusion des parents nous permet également d'enrichir notre discussion sur la formalisation des « Règles de l'unité » (voir ci-dessous Figure 50)

[70] https://www.kennedykrieger.org/sites/default/files/library/documents/patient-care/centers-and-programs/down-syndrome-clinic-and-research-center/reinforcer-assessment.pdf

Figure 50. Formalisation du « Code Bleu » à l'USIDATU

D'autres outils issus de notre ethnographie comme les tapis portatifs de Baltimore ou la bouée créée par les designers ont également été mis en place à l'USIDATU. L'implication des parents dans ce second cycle de la recherche-action nous permet d'évaluer la pertinence de ces nouveaux outils et aménagements qui, désormais, font partie du quotidien de l'hospitalisation de leur enfant.

4 | Discussion en cours

4.1 | Implications cliniques

Adapter l'environnement dans le meilleur intérêt de l'enfant hospitalisé

Pour adapter l'environnement dans le meilleur intérêt de l'enfant, il est nécessaire de prendre en compte la vulnérabilité des soignants. En effet, plus nous nous soucions de la pénibilité et de la détresse morale des professionnels exposés à l'impact des TGC, plus l'institution hospitalière est en mesure de les « aider à aider », en soutenant leurs capacités relationnelles. Lors du module 3 de la formation Code bleu, nous rappelons que la vulnérabilité des soignants n'est pas seulement due au fait que les TGC sont difficiles à supporter au quotidien mais, également, que les conditions même de travail à l'hôpital sont difficiles. Une ergonomie conjointe aux patients et aux soignants doit donc être repensée pour trouver un équilibre entre le respect des usagers (*Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*) et le respect des professionnels (*Code du travail*). A ce titre, la détresse morale que les soignants éprouvent lorsqu'ils sont confrontés aux situations de violence et de contention est encore trop peu considérée. C'est pourquoi, une meilleure reconnaissance de l'agentivité morale de tous les soignants mériterait d'être développée à l'hôpital (56).

Prendre en compte la tension entre « Soin » et « Contention »

Il s'agit d'aider les soignants à distinguer des logiques qui s'opposent et se complètent. Les « logiques de protection », les « logiques de restriction » et les « logiques de soin » sont difficiles à distinguer tant, dans le champ de la DI/TSA, il demeure une tension importante entre « Soin » et « Contention » (13,27,28). En effet, comme nous l'avions déjà mentionné aux chapitres I, V et VI, lorsqu'un « déplacement thérapeutique » (soulagement) est constaté avec le recours à certaines pratiques contraignantes (ex. le papoose board ou l'isolement), ces mesures n'ont pas uniquement une visée sécuritaire mais répondent indirectement à un

besoin de « contenance sensorielle » qu'il faut aussitôt relayer aux ergothérapeutes et psychomotriciennes afin d'aider à mieux comprendre les processus psychopathologiques à l'œuvre.

4.2 | Enjeux éthiques

Intégrité professionnelle et fonction contenante institutionnelle

Dans notre service, nous définissons la « fonction contenante institutionnelle » de la façon suivante :

> « La fonction contenante correspond à la capacité d'une institution à désamorcer le processus "agression-répression" ».

Cette définition convie l'ensemble des professionnels à percevoir et à interpréter la violence comme étant avant tout chose l'expression d'un besoin. Cette définition de la « fonction contenante » est capitale tant elle est en lien avec notre hypothèse de recherche (cf. chapitre II) :

> « Prendre soin en contexte de crise, c'est se protéger soi et protéger l'autre pour se prémunir d'une violence mettant en péril le lien nécessaire à l'accompagnement ».

En effet, avec la perspective d'un recours plus systématique aux EPI-Soignants et aux outils de sécurisation comme le grand ballon ou le PAO, il est d'une part possible de prévenir les blessures tout en réduisant les mesures de contrainte traditionnelle (Figure 52) et, d'autre part, également possible de « se prémunir d'une violence mettant en péril le lien nécessaire à l'accompagnement ». En effet, en cherchant à se protéger soi pour protéger l'autre, nous parvenons à mettre fin aux violences que constituent l'abandon (exclusion) et l'ingérence sur autrui (privation de liberté), qui sont les deux écueils qui affectent les patients et les soignants (Figure 51).

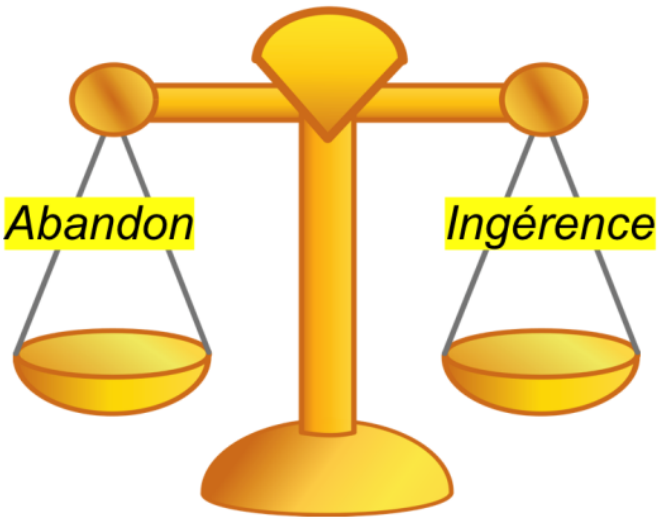


Figure 51. Une posture soignante fondée sur la prudence : entre l'excès et le défaut de protection

Cette possibilité du recours à d'autres pratiques de sécurisation favorise le développement d'une posture soignante fondée sur la prudence et d'une culture de soin privilégiant une approche compréhensive à l'égard des violences comportementales. Lorsque les soignants sont davantage en mesure de se protéger, ils témoignent d'une considération pour leur propre vulnérabilité et, ce faisant, ils parviennent d'autant mieux à protéger efficacement (*devoir d'assistance à personne en danger*) et de façon adéquate (*respect de la dignité*) les jeunes avec TGC.

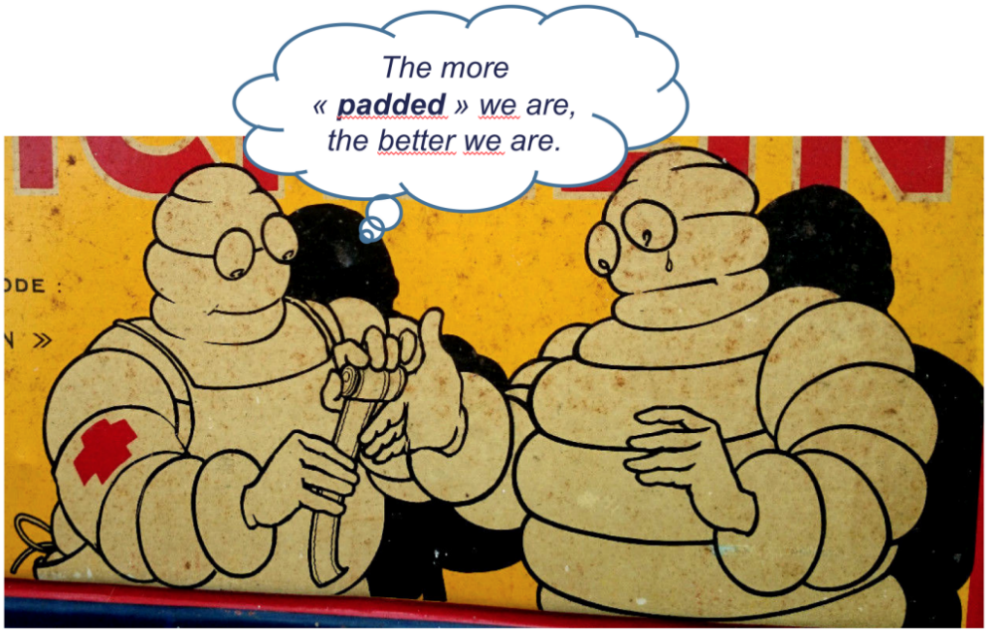


Figure 52. La vulnérabilité partagée et le besoin conjoint de protection vers un respect mutuel

Cette figure illustre bien l'esprit que nos résultats de recherche défendent. En effet, lorsque les soignants se protègent, ils se donnent les moyens d'accueillir et d'accompagner les TGC en « amortissant » l'impact de la violence. En réduisant l'impact des TGC, il est possible d'« adoucir » la façon dont ces situations extrêmes peuvent être perçues. C'est précisément dans ces conditions « d'auto-protection » que les soignants parviennent à défendre leur intégrité professionnelle, en se protégeant des logiques de contrôle associées aux mesures de contrainte et en s'ouvrant à la signification de ces violences comportementales. Avec le port des EPI-Soignants et d'autres outils de sécurisation comme le ballon ou le PAO, il est ainsi possible d'accueillir la violence et la conflictualité humaine. Ces outils de sécurisation favorisent le développement de l'observation, de la description et de l'analyse des troubles du comportement. Ces compétences permettent aux professionnels de construire une culture « qualité-sécurité » (256) au sein de laquelle ils se montrent attentifs à leurs jugements cliniques lorsqu'ils doivent interpréter les troubles du comportement et émettre des hypothèses pour les réduire. En effet, comme certains soignants canadiens l'ont exprimé, faute de prendre en compte leur vulnérabilité, ils sont d'autant plus enclins à réprimer la violence sans chercher à la comprendre dans sa complexité (cf. chapitre VI).

Une culture de soin à la recherche d'un équilibre entre le refus de l'indifférence et de la domination

Dans la continuité de notre dernière ethnographie, notre recherche-action participative s'est d'emblée intéressée à la notion d'autonomie relationnelle, et plus particulièrement à l'interdépendance entre la vulnérabilité des patients et celle des soignants. La médiation de la violence permise par un recours plus systématique aux EPI-soignants et aux outils de sécurisation comme le ballon ou le PAO, en plus de réduire la pénibilité du travail des soignants, renforce et développe une mentalité inscrivant la sécurisation dans un processus de soin (72,73). L'ensemble des aménagements rendus possibles par ces outils de sécurisation a créé un environnement plus permissif pour les patients mais aussi pour les soignants qui, en apprenant à mieux se protéger, valorisent leur capacité d'action (*agency*) et plus particulièrement leur capacité à prendre soin d'eux et de leurs collègues, pour résister autant que possible au recours à la contrainte. Et c'est en ce sens qu'en tant que soignant, il est possible d'envisager le souci de soi comme un respect mutuel, en leur permettant de se raconter (257) avec un matériel narratif inédit : « Aujourd'hui avec untel on s'est déchargé sur PAO », « Hier, on s'est encore servi du ballon », « Si tu veux le sortir, il te faut tes manchettes : pour moi, c'est comme une seconde peau », etc[71]. Par ces expériences de « passivité-capacitante », nous témoignons ainsi d'une capacité à *dire, agir, nous raconter et être responsable* pour autrui.

La diversité de ces outils a ainsi remobilisé la disponibilité et la créativité de l'équipe de l'USIDATU et leurs aménagements de l'espace permettent aujourd'hui d'aider les professionnels confrontés à la violence à prendre conscience de leurs limites en préservant leurs capacités de « non-indifférence » et de « non-domination » (245). Aussi, lorsque nous parlons des ballons ou du PAO, nous racontons un engagement pour l'Autre et la tentative d'une persévérance individuelle et collective dans la visée éthique de Paul Ricœur : "Une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes". (244)

[71]Verbatim des soignants de l'USIDATU (recueillir dans le cadre de la recherche-action participative « Code bleu USIDATU 2020 »)

Le lien entre la reconnaissance de la vulnérabilité du soignant et la reconnaissance de son agentivité (*agency*) devrait nous interroger pour penser la « fonction contenante institutionnelle » (i.e., désamorcer le processus agression/répression) et les processus de disqualification qui peuvent être associés à l'impact de boucle rétroactive de violence en pédopsychiatrie. Nous revenons sur cette interdépendance complexe entre le concept de vulnérabilité et d'agentivité (*agency*) à la toute fin de la sous-section suivante.

5 | Forces et limites de la recherche doctorale

Nous reprenons ici, les forces et les limites de la thèse pour rendre compte de son processus itératif et de sa dimension réflexive.

5.1 | Élargir le débat sur la contention aux risques de perte de chance

La première partie de notre manuscrit a permis d'introduire la complexité des situations de vie des personnes DI/TSA, en contextualisant les enjeux éthiques et cliniques qui leur étaient spécifiques. Nous avons mis en avant que le « contraignant » n'était pas systématiquement « maltraitant » (ex : thérapie par enveloppement humide). À l'inverse, il peut même arriver que sans un recours adéquat à la contrainte, le patient puisse être victime d'une maltraitance par défaut de soin – comme c'est souvent le cas dans les situations complexes en DI/TSA (3). Sachant ainsi accrus les risques pour les patients de perte de chance médicale et socio-éducative, ne faudrait-il pas élargir le débat sur l'excès de contrainte en pédopsychiatrie aux risques de perte associés à un défaut de protection et de soin des personnes avec DI/TSA ? Pour penser le devenir des personnes avec DI/TSA au sein de notre société, un tel débat permettrait d'élaborer des stratégies de prévention prenant davantage en compte leur trajectoire développementale.

5.2 | Concernant le choix de notre cadre théorique

Le concept de vulnérabilité partagée notamment illustrée dans notre cas clinique au premier chapitre, nous a orientés vers un cadre théorique portant sur l'expérience morale des soignants (56). Nous avons ainsi pu établir comment en pédopsychiatrie la détresse morale des soignants pouvait constituer un obstacle non négligeable au maintien et au développement des alternatives à la contrainte. L'étude de l'expérience morale des soignants nous a par ailleurs permis d'approfondir certains aspects des imaginaires sociaux propres à chaque terrain ethnographique, qui auraient gagné à être mis en avant dès le début de l'analyse de nos résultats sur les EPI.

Approfondir l'imaginaire local de l'unité de Baltimore

L'ethnographie globale menée sur nos trois terrains d'étude nous a permis de recenser de nombreux outils de sécurisation qui permettent d'envisager conjointement la protection des patients et des soignants dans l'esprit de la philosophie *Ukeru* qui nous avait interpellés lors de notre recension des écrits. Pour cette étude, nous avons privilégié un inventaire exhaustif des alternatives à la contention. L'étude aurait pu explorer davantage certaines différences culturelles et approfondir les imaginaires sociaux pour en dégager les horizons de signification propres à chacune de ces trois unités. Concernant en particulier l'unité de Baltimore, nos résultats ciblés sur les pratiques individuelles et collectives associées au port des EPI, auraient mérité d'être davantage contextualisés à travers les spécificités sociohistoriques et culturelles de cette unité. Une approche davantage comparative entre les trois unités de notre ethnographie pourrait être menée pour montrer en quoi chacun de ces trois contextes de soin produit des approches différentes en matière de moindre recours à l'isolement et à la contention à l'hôpital.

Munis d'un cadre socio-juridique, il aurait été judicieux, pour caractériser la tension entre les deux principes d'Autonomie et de Justice, et la hiérarchisation qui s'opère entre eux sur chaque terrain, d'analyser plus finement les nuances linguistiques propres à chaque terrain investigué : « Intervenants *versus* Soignants », « Communauté *versus* Société », « Clients *versus* Patients », « Renforcement automatique *versus* Sensorialité »,

« Renforçateur social *versus* Communication déviante »… Exemple : en étudiant davantage les textes de loi de chacune de ces trois cultures de soin différentes, une analyse en droit comparé nous aurait renseignés sur ce « curseur de l'indignation » (Figure 51). En effet, il semblerait qu'en contexte nord-américain, les professionnels s'indignent davantage de l'excès de protection (*écueil de l'ingérence*) tandis qu'en France l'indignation porte aussi sur le défaut de protection et d'assistance (*écueil de l'abandon*).

Une telle posture soignante fondée sur la prudence se situe entre le *refus de l'indifférence* et le *refus de la domination*. Dans notre seconde enquête ethnographique, nous avons cherché à comprendre comment ce difficile équilibre pouvait être influencé par des imaginaires sociaux. Pour cette raison, nous nous sommes intéressés à la culture de soin du service où le recours à la contrainte était le plus fréquent. En nous concentrant sur son imaginaire local (16), nous avons mieux compris la particularité des influences socio-culturelles et historiques du contexte de soin de l'unité canadienne (i.e., la façon dont ses normes interfèrent pour comprendre et accompagner la violence sans nécessairement avoir à la contrôler). L'étude de l'imaginaire local nous a permis de contextualiser les préjugés que certains soignants avaient à l'égard des patients avec TGC, et d'expliciter l'influence des valeurs associées à une conception rationnelle et individualiste de l'autonomie, qui induisait des dérives sécuritaires (ex. usage de la force fréquent) au sein du service héritier d'une culture comportementaliste (cf. Chapitre VI).

Une analyse conceptuelle de l'autonomie rationnelle et individualiste pourrait être menée concernant le développement des politiques institutionnelles de moindre recours à la contrainte, afin de soutenir la conception relationnelle de l'autonomie, notamment défendue par les éthiques du care (238–242). Cette philosophie du soin qui reconnaît la vulnérabilité des soignants comme une vertu relationnelle, permettrait de soutenir l'ensemble des soignants dans leurs capacités à ajuster la relation par cet apprentissage du recevoir [72] qui les épanouit tant (240). Cette disponibilité dont les jeunes avec DI/TSA ont

[72] Joan Tronto distingue le fait de se soucier de quelqu'un ou quelque chose (*caring about*) de prendre soin de quelqu'un (*caring for*), de soigner quelqu'un (*care giving*), d'être l'objet du soin (*care receiving*)

besoin correspond à cette conception relationnelle de l'autonomie que nous avons mise en lumière dans notre ethnographie ciblée (*focused ethnography*). L'autonomie relationnelle s'inscrit dans une compréhension holistique de la souffrance – au sens de Ricœur – des jeunes hospitalisés en pédopsychiatrie et permet un meilleur équilibre entre le devoir de *soulager un besoin* et le devoir de *satisfaire un désir* pour valoriser l'estime de soi (254).

Développer une culture de l'analyse appliquée du comportement adaptée à l'hôpital

L'hyper-spécificité de notre objet de recherche notamment mise en lumière par notre revue systématique (*scoping review*), complétée par l'ethnographie ciblée sur les EPI a facilité, depuis la publication de nos deux premiers articles, l'accès dans les milieux psychiatriques francophones à la culture comportementaliste. La recension des écrits sur les EPI pourrait néanmoins être davantage systématisée et faire l'objet d'une méta-synthèse. Nous avons pour projet de consolider notre collaboration avec l'équipe de Baltimore, et notamment le responsable, le Dr. L. Hagopian avec qui nous souhaiterions mieux comprendre et diffuser l'intérêt des évaluations fonctionnelles et la dimension thérapeutique des interventions comportementales dans les situations complexes en DI/TSA que nous accueillons à l'USIDATU.

Bien entendu, les résultats de la recherche présentés ont constitué une interprétation parmi d'autres. L'utilisation d'un autre cadre conceptuel aurait donné lieu à des résultats et des discussions différentes. Par exemple, les théories critiques (ex. Michel Foucault) auraient donné lieu à une analyse différente, explorant plus en profondeur les différentiels de pouvoir et le rôle subalterne des soignants dans chacun des contextes de soin investigué.

5.3 | Une analyse sociopolitique

Une réflexion sociologique sur la temporalité des systèmes de santé de nos trois terrains, telle que l'a menée Hartmut Rosa sur l'accélération (19), pourrait souligner les répercussions des politiques néolibérales en matière de moindre recours à l'isolement et à la contention. En menant une telle analyse, nous pourrions étayer les méfaits des logiques managériales actuelles qui réduisent souvent l'éthique à un principe de « non-nuisance à court terme ».

Ce type de gestion hospitalière – inspirée du *lean managment* – prône effectivement un « court-termisme » et une culture de l'interchangeabilité qui est particulièrement problématique auprès des jeunes avec DI/TSA avec lesquels le besoin d'immuabilité est central. Comme en ont témoigné certains participants de la seconde phase de notre étude ethnographique, ce type d'approche est perçu par les soignants comme des dysfonctionnements institutionnels qui condamnent les personnes avec DI/TSA soit au maintien de leur exclusion, soit à des mesures de contrainte plus systématiques et traumatiques sur le long terme. Enfin, en reconnaissant davantage les capacités relationnelles des soignants dans le développement des alternatives à la contrainte, une politique institutionnelle empreinte des valeurs du *care* (240) permettrait de reconnaître davantage les besoins de continuité relationnelle dans les soins. Elle pourrait ainsi garantir les conditions d'un avenir commun aux personnes avec DI/TSA et leurs « aidants », qu'il s'agisse de leur famille ou de leurs soignants référents, et ce, en évitant que l'inclusion des uns n'exige l'exclusion des autres.

5.4 | En chemin vers la reconnaissance d'une éthique infirmière en pédopsychiatrie

Pour approfondir les enjeux épistémologiques de notre recherche, nous pensons qu'un travail sur la reconnaissance de la vulnérabilité du soignant et la reconnaissance de son agentivité devrait être mené de façon approfondie pour expliciter le lien entre la « fonction contenante institutionnelle » (i.e., désamorcer le processus agression/répression) et les processus de disqualification associés à l'impact de boucle rétroactive de violence en pédopsychiatrie.

> « À la lumière de l'enfance, un sens plus profond du lien entre agentivité humaine et vulnérabilité humaine est nécessaire. Ces deux notions ne doivent pas être comprises comme étant diamétralement opposées l'une de l'autre, mais plutôt comme liées l'une à l'autre chez tous les êtres humains dans une tension dynamique et créative » (traduction libre)[73].

[73] « What is needed in light of childhood is a deeper sense of the connection between human agency and human vulnerability. These should be understood not as polar opposites, but as intertwined for all human beings in a dynamic and creative tension » (p. 39)

Cette complexité du lien entre l'agentivité et la vulnérabilité doit nous interpeller, tant la reconnaissance de notre propre vulnérabilité est porteuse de sollicitude. Pour approfondir cette capacité que nous avons à être responsable de soi comme d'un autre, une réflexion dans le champ de la philosophie herméneutique nous permettrait de distinguer les deux concepts que sont la « Puissance d'agir » (Paul Ricœur) (244) *versus* l'« Agentivité humaine » (Charles Taylor) (258) qui tous deux, nous semblent a développer davantage pour étayer notre réflexion éthique.

Tout l'enjeu de cette recherche doctorale sur la *vulnérabilité partagée* a été de mettre en lumière la nécessité de cette double reconnaissance de l'agentivité : celle des jeunes hospitalisés à l'USIDATU, et celle des soignants qui, confrontés à des situations de violence, exprimaient une détresse morale du fait d'être ainsi exposés dans leur quotidien, à l'impossible choix de contraindre ou d'abandonner. La reconnaissance de cette vulnérabilité partagée nous semble ainsi une condition nécessaire pour penser le contexte de l'urgence tout en restant ouvert sur un devenir commun, au sein duquel, les soignants tout comme les soignés demeurent dignes de liberté.

Aussi, devons-nous nous interroger sur la possibilité et les conditions de cette reconnaissance mutuelle en attirant notre attention sur la responsabilité institutionnelle des hôpitaux ayant des services d'accueil temporaire d'urgence comme l'USIDATU. En tant qu'infirmières et infirmiers responsables de la continuité des soins et de l'accompagnement au quotidien, nous sommes aussi responsables des processus de socialisation auxquels nous appartenons et prenons part. Par conséquent, lorsque les vulnérabilités s'amplifient dans un contexte particulier, c'est la reconnaissance de l'agentivité de toutes et de tous dont il est question, qu'il s'agisse du patient, des proches, des professionnels.

Pour appréhender cette complexité situationnelle correspondant à une interdépendance de la reconnaissance des voix, nous pourrions nous interroger de la façon suivante : comment l'émergence de la voix de l'enfant peut-elle être facilitée ou entravée par les infirmières et infirmiers en pédopsychiatrie ?

Une culture de la recherche qualitative avec des cadres méthodologiques spécifiques (voir ci-dessous, Figure 53) à l'éthique de l'enfance est nécessaire, pour rendre compte de cette complexité qui correspond à la diversité des *capacités agentielles* des enfants (17,18) et de leurs *schèmes de pensées* (ex. intelligence émotionnelle, importance de l'expressivité corporelle).

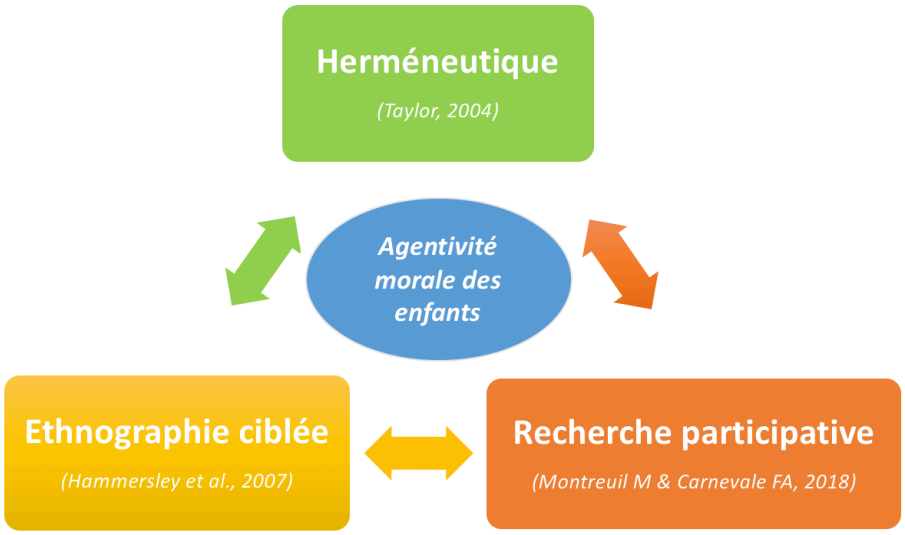


Figure 53. L'ethnographie-herméneutique participative

À ce titre, une discussion abordant le développement d'un *leadership* infirmier à l'hôpital nous semble d'autant plus à discuter qu'elle est étroitement en lien avec le développement de la défense des droits des enfants hospitalisés en psychiatrie (*advocacy*). Les soignants référents du quotidien des soins ont cette responsabilité tant ils sont les premiers et parfois les derniers témoins à percevoir l'efficacité et le caractère adéquat d'un soin.

La défense de la voix de l'enfant (*children's advocacy*) doit ainsi être incarnée par les soignants référents de la continuité relationnelle. Une voix qui, selon Franco Carnevale, doit être défendue par une « conception épaisse » (*thick conception*) et spécifique de l'éthique de l'enfance (42,259).

Conclusion de la quatrième partie

Notre dernière partie nous montre l'intérêt de pouvoir articuler une pensée éthique avec une pratique clinique. La dimension participative de la recherche-action a permis d'incarner les implications philosophiques du concept de "Vulnérabilité partagée". Aujourd'hui, l'USIDATU s'est donc ouvert à cette culture de soin qui influence le développement d'une posture soignante qui, fondée sur la prudence, aide les soignants à rechercher l'équilibre entre le refus de l'indifférence et de la domination. Cette nouvelle posture permet ainsi la reconnaissance de la puissance d'agir (*agency*) des enfants et adolescents hospitalisés.

Ce difficile équilibre entre le refus du contrôle d'autrui (correspondant à une privation de liberté) et le refus de l'abandon (correspondant à l'exclusion ou la stigmatisation) des jeunes avec DI/TSA est désormais discuté au sein de l'équipe de l'USIDATU. Le développement d'une culture de soin empreinte d'une telle réflexion éthique interroge actuellement l'organisation des soins et nos politiques institutionnelles qui les soutendent. Le concept de vulnérabilité partagée nous semble néanmoins à développer davantage pour que la reconnaissance de la vulnérabilité des soignants qui favorise une meilleure compréhension des boucles rétroactives de violence et de disqualification de la voix des enfants hospitalisés en psychiatrie soit davantage explicitée et reconnue par l'ensemble des professionnels de santé du service. En soutenant une conception de l'autonomie relationnelle basée sur la vulnérabilité partagée, il est possible de désamorcer efficacement cette circularité de la violence et d'inscrire la relation de soin dans des boucles de rétroaction bienfaisante pour le jeune soigné et les soignants référents du quotidien de son hospitalisation en pédopsychiatrie.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Ce manuscrit de thèse a été écrit pendant la pandémie COVID-19. Nous souhaitons le conclure en effectuant un parallèle entre la crise sanitaire actuelle et les crises comportementales dont l'impact nécessite un recours aux EPI. Pour notre conclusion, nous nous appuyons sur deux de nos articles[74].

1 | De crise en crise, l'ambivalences des EPI : entre exclusion et résistance, protection et soin

En temps de crise, les EPI sont souvent là. Du détroit de Gibraltar à l'île de Lesbos, c'est avec ces outils que des forces armées opèrent, en s'érigeant comme les derniers remparts de l'Europe. Dans le contexte actuel de la pandémie, les EPI sont par ailleurs également associés à la recrudescence des violences policières, constatées dans de nombreux pays où l'État d'urgence a été déclaré. Si les usages des EPI peuvent avoir des finalités coercitives, à l'inverse, ils sont aussi un moyen pour certaines populations civiles de résister face à l'oppression. Aussi, avons-nous vu depuis décembre 2019, des étudiants hongkongais s'affubler de toutes formes d'EPI pour défendre les valeurs de la démocratie. De la même façon, les « Casques blancs » d'Alep ont-ils reçu en 2016 le prix Nobel de la paix pour avoir sauvé 100 000 vies des violences de la guerre et des bombardements du régime autoritaire syrien.

[74] *Lefèvre-Utile, La vulnérabilité des soignants et les équipements de protection individuelle au temps du covid-19 : le souci de soi comme un respect mutuel. Hors-série des Cahiersa de l'Espace éthique : Au cœur de la pandémie du coronavirus - Vivre, décider, anticiper, 2020 ;*
Lefevre-Utile J et al. Shared vulnerability and personal protective equipment in a neurodevelopmental unit at the time of COVID-19. Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine. (soumis en décembre 2020)

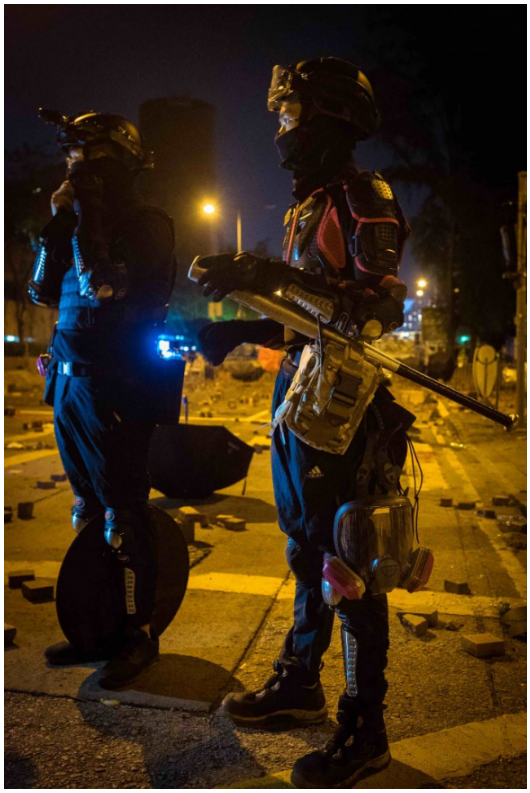


Figure 54. Les EPI pour résister face à l'oppression : Hong Kong Front-liners sur la ligne de front de. Nuit du 16 au 17 novembre 2019 Chatham Road
(source : https://lundi.am/Hong-Kong-L-eau-le-feu-le-vent)

Figure 55. Les EPI pour contrôler et exclure : « Les Fourmis rouges »
(source : http://static.courrierinternational.com/article/en-afrique-du-sud-des-fourmis-rouges-contre-les-squatteurs)

Dans un tout autre registre, en pédopsychiatrie, comme en a témoigné le film *Hors Normes*[75], les EPI comme le casque sont parfois nécessaires pour protéger les patients contre eux-mêmes, tout en les accompagnant dans les soins. Dans l'unité de Baltimore, les EPI-soignants sont un moyen pour corriger l'asymétrie de la relation de soin en limitant autant que possible l'usage de la force lorsque les jeunes avec DI/TSA sont en crise, alors qu'au sein d'autres institutions n'ayant pas recours aux EPI-soignants, ces mêmes patients sont davantage exposés à des mesures de contrainte. Comme nous l'avons mentionné dans notre recherche, les EPI-soignant peuvent être considérés comme des outils nécessaires pour d'une part « accompagner aux soins » lorsque les besoins sont complexes, et d'autre part, penser la violence sans nécessairement avoir à la contrôler.

2 | La vulnérabilité des soignants et les équipements de protection individuelle au temps du Covid-19 (avril 2020)

Depuis la pandémie COVID-19, les EPI – équipements de protection individuelle – font la une des médias internationaux. Qui donc aurait pu imaginer que le simple port du masque devienne ainsi un enjeu politique ? Si les EPI sont nécessaires pour répondre aux besoins dans l'urgence, ne sont-ils pas aussi pour nous une occasion de prendre en considération notre vulnérabilité ?

En France, devant la raréfaction de certains EPI comme les masques FFP2 ou les surblouses, de nombreux soignants voient leur intégrité professionnelle mise à mal. Dans les services de réanimation, quand les « systèmes D » se multiplient en recyclant le jetable et le matériel périmé, en modifiant les prescriptions médicamenteuses pour tenir compte de la pénurie, la révision des préconisations standards devient alors un art du quotidien. En reprenant cette interrogation de la sociologue Livia Velpry : « Qu'est-ce que ''faire bien'', quand on ne peut pas faire autrement ? » (72), ne devrions-nous pas reconsidérer l'impact positif que les EPI ont sur les soignants ?

[75]Long-métrage sorti en 2019 et réalisé par Eric Toledano et Olivier Nakache.

2.1 | La valse des EPI ou les trois temps de la vulnérabilité partagée

Dans la prise en charge des patients infectés par la COVID-19, lorsque les soignants se protègent, couche après couche, les EPI ont toute leur importance comme en témoigne cette réanimatrice de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) : « Lorsque tu t'habilles, c'est stressant, puisque c'est l'ampleur du virus dont tu mesures la sévérité ». Cette même soignante nous confie comment, dans le quotidien de l'urgence, la difficulté à mesurer les risques peut être dépassée, lorsqu'en voyant son collègue « déguisé », l'EPI manquant lui saute aux yeux : « Ici, tu vois les autres, mais toi, tu ne te vois pas. C'est lorsque tu vois l'autre porter ses protections que tu repères ses erreurs et que tu prends conscience des risques » . Cette forme de réflexivité que le port mutuel des EPI initie, n'est-elle pas nécessaire pour que la prise de conscience des risques puisse être partagée par l'ensemble de l'équipe ? N'y a-t-il pas, dans cette dynamique interpersonnelle, une réciprocité constructive renvoyant chacun des soignants à leur commune vulnérabilité ?

Lorsque dans la durée de l'effort, la chaleur, la moiteur du corps, la douleur et la sensation de ne pas pouvoir respirer avec le masque, confrontent les soignants à leurs limites, cette gêne occasionnée par le port des EPI n'est-elle pas le témoignage même de leur engagement pour répondre à la détresse d'autrui ? Quand un dernier regard se pose sur la visière des soignants, leurs visages embués ne sont-ils pas la marque d'une présence attentive à l'égard du patient ? Pour le philosophe Guillaume le Blanc, ce temps de l'exposition à ses limites est essentiel pour prendre conscience de sa propre vulnérabilité : « Vivre, dira-t-il, c'est être exposé à la possibilité d'être fragilisé d'une manière ou d'une autre, à la possibilité d'être blessé » (31).

« Quand tu retires tes protections, tu es libéré et tu as un sentiment de satisfaction. » C'est ainsi que certains soignants de réanimation décrivent le moment du déshabillement, à la fois comme un soulagement mais aussi comme un sentiment de fierté devant le travail accompli. Quelle est donc cette liberté en sursis, retrouvée lors du retrait des EPI ? Ce dernier temps n'est néanmoins qu'un court répit, avant d'avoir à se rhabiller pour accueillir et soigner les prochaines victimes du COVID-19. Dans l'afflux des patients que génère la

crise, c'est ainsi que s'opère, par l'habillement de protection et le déshabillement, une chorégraphie de gestes, à l'égard de soi-même et pour autrui.

2.2 | Le souci de soi comme un respect mutuel

Si demain l'impact de la crise venait à se maintenir ou à rendre plus difficiles nos conditions de vie, nous souviendrons-nous de ce temps où les EPI nous auront appris à faire de notre propre vulnérabilité un point de repère pour répondre au contexte de l'urgence ? Comme en témoigne la communauté des soignants, en se protégeant soi pour protéger l'autre, il devient possible de maintenir une relation de soin et d'accompagnement en contexte de crise. Est-ce là le « bien » que la philosophe Agata Zielinski nous propose, lorsqu'elle considère la vulnérabilité comme une vertu : « Quel est le bien que cette reconnaissance de notre vulnérabilité nous aide à atteindre ? » (34)

Pour nous prémunir des écueils que sont l'abandon ou l'ingérence, ne nous faudrait-il pas envisager notre protection comme un apprentissage personnel d'auto-limitation (260) pour que, collectivement, nous puissions considérer le souci de soi comme un respect mutuel. Parviendrons-nous à nous protéger pour apprendre à développer nos capacités à vivre ensemble, sans que les mesures de distanciation sociale de demain ne s'érigent en frontière entre les Humains ? La prise en compte de notre vulnérabilité par le port des EPI, saura-t-elle nous apprendre à nous protéger en refusant que l'inclusion des uns exige l'exclusion des autres ?

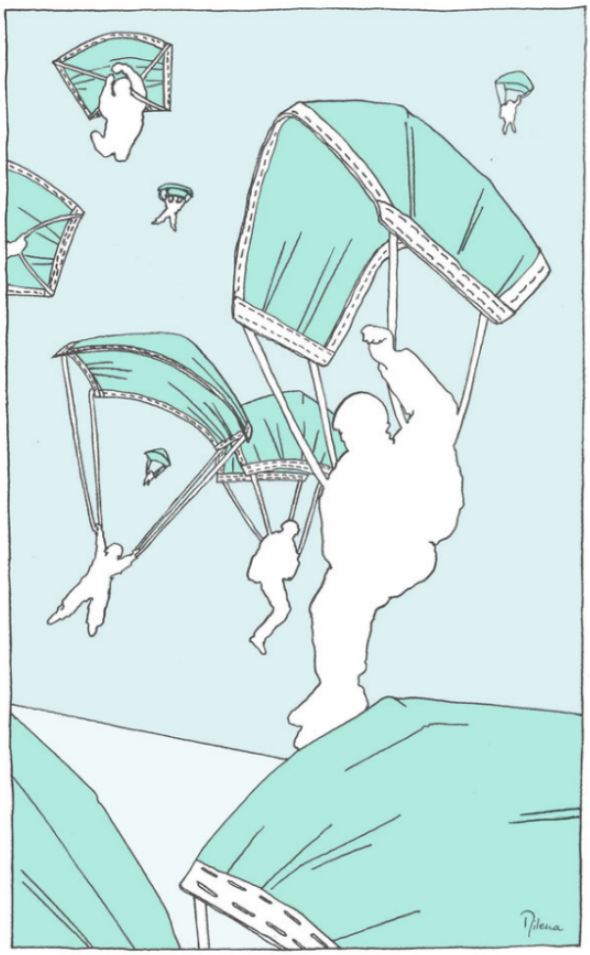


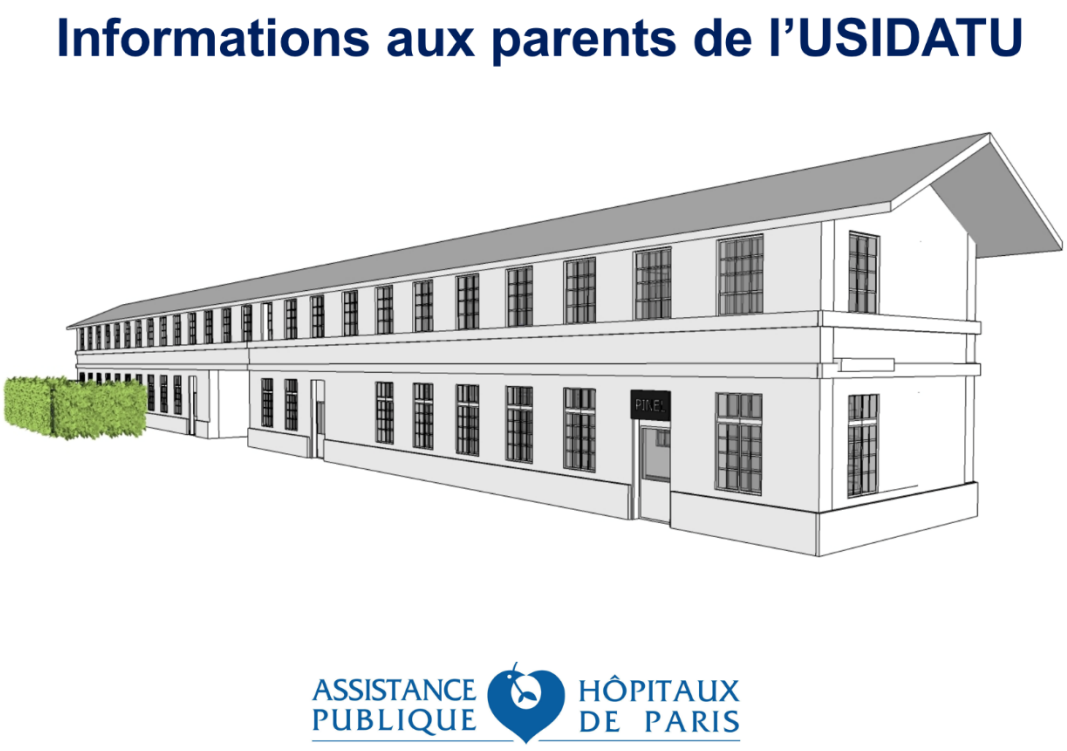
Figure 56. Lorsque les EPI sont là pour nous aider à comprendre et agir collectivement dans la complexité (©Illustration Milena Denis Polania 2020)

ÉPILOGUE ILLUSTRÉ

« Demain l'USIDATU »

> « Nous n'aurons de cesse d'explorer, disait T.S. Eliot Et la fin de toutes nos explorations sera d'arriver à l'endroit d'où nous sommes partis et de connaître le lieu pour la première fois. »[76]

Voici en images 3D comment le « Code bleu » a été élaboré en avril 2019 en étroite collaboration avec Lucie BOCHOT (architecte hospitalière) pour les étudiants de l'ENSCi Les Ateliers (Paris). Ce document est extrait de l'outil d'information destiné aux soignants et aux familles sur la recherche-action participative « Code bleu USIDATU 2020 ». Il illustre comment la majorité des outils de sécurisation alternatif ont par la suite été implémentés au sein de l'USIDATU, depuis octobre 2019 jusqu'à aujourd'hui.



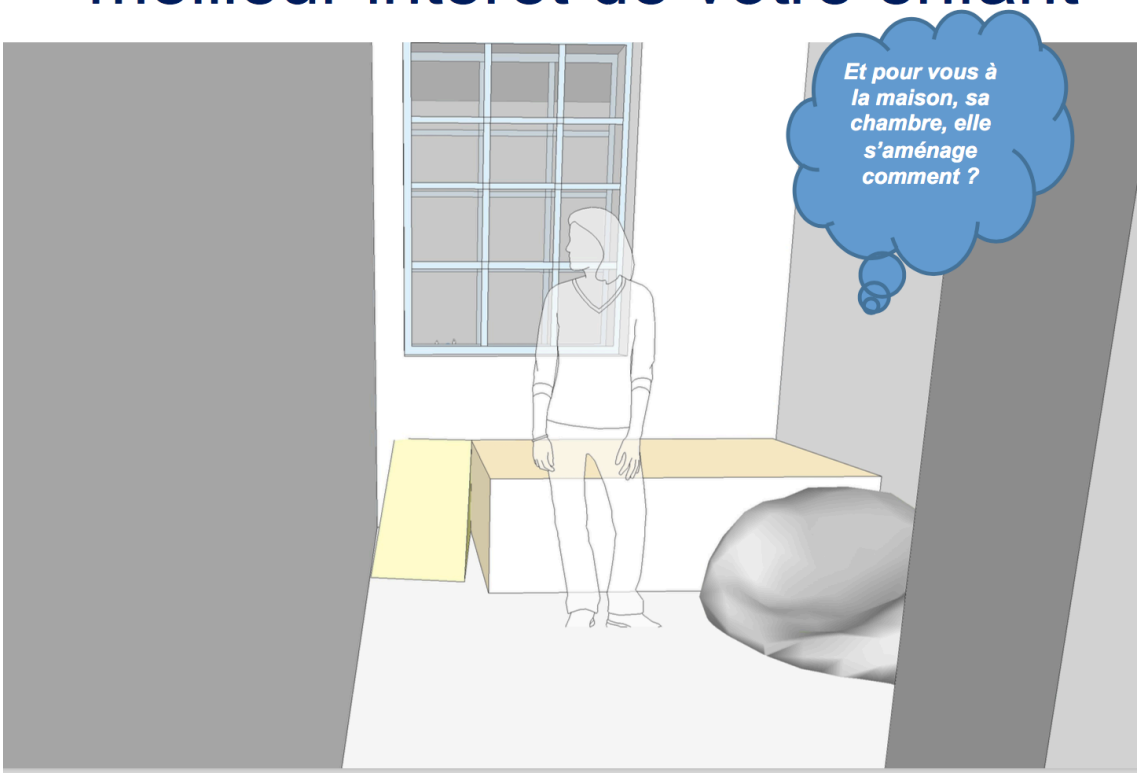
[76] Jean Claude Ameisen, Introduction « Penser le manque » – Sous la direction de Emmanuel Hirsch, Traité de bioéthique III – Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes, Érès, 2010, Toulouse, p.26

Entrée dans l'unité Enfants

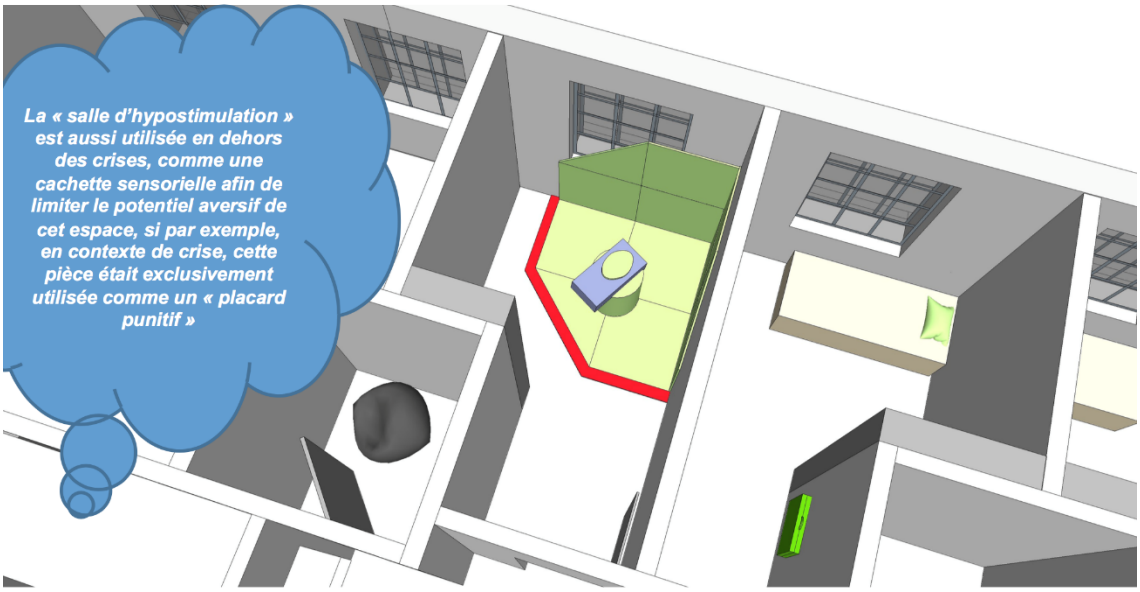
Environnement adapté & inclusif

Le ballon thérapeutique

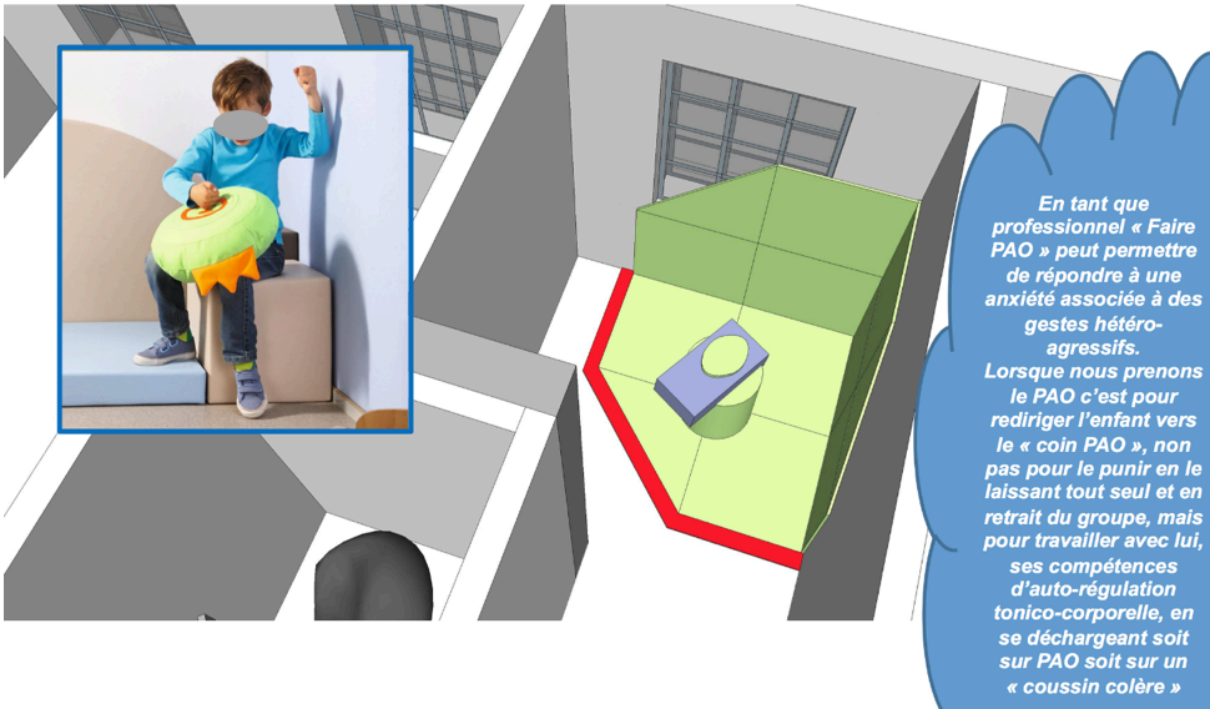
Adapter l'environnement dans le meilleur intérêt de votre enfant



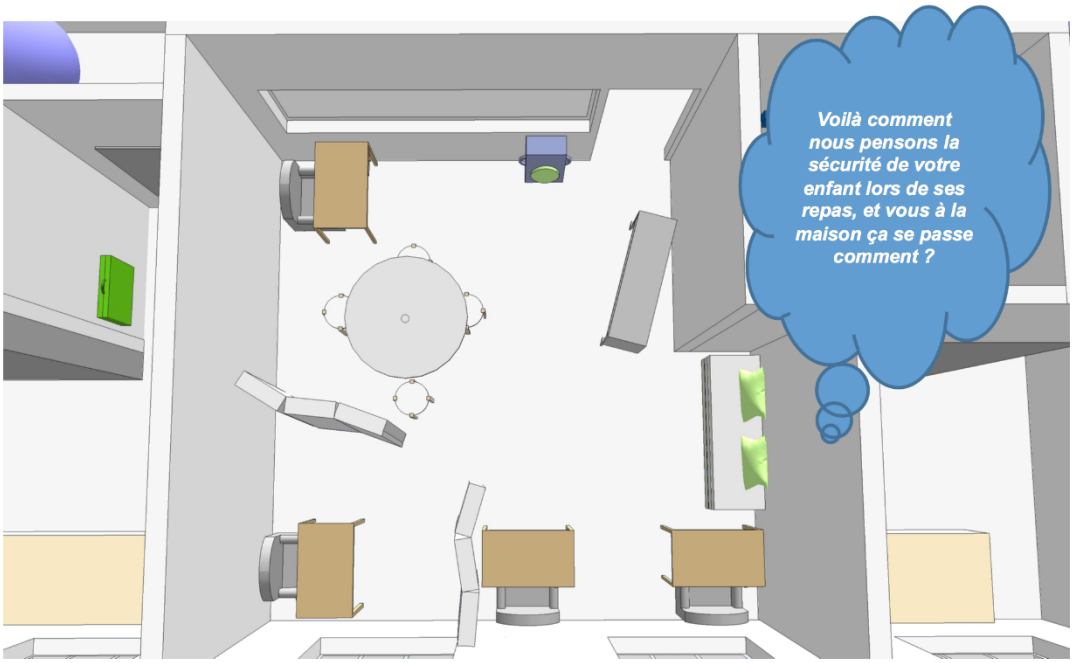
Espaces alternatifs



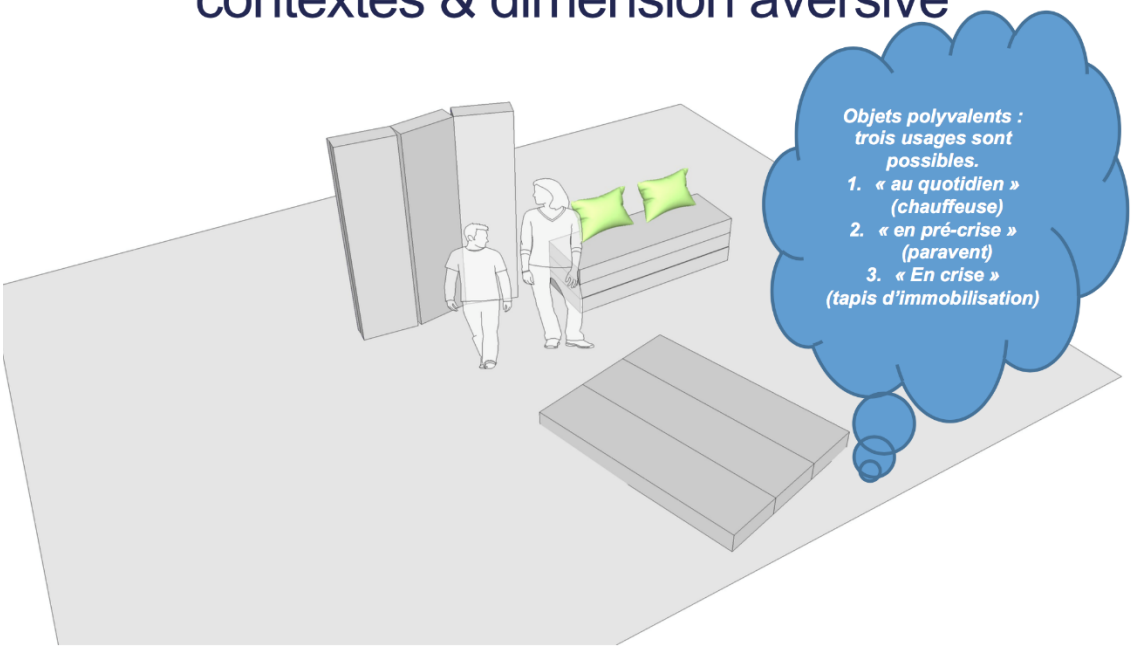
Salle de décharge motrice pour rediriger la colère alias « *Coin PAO* »



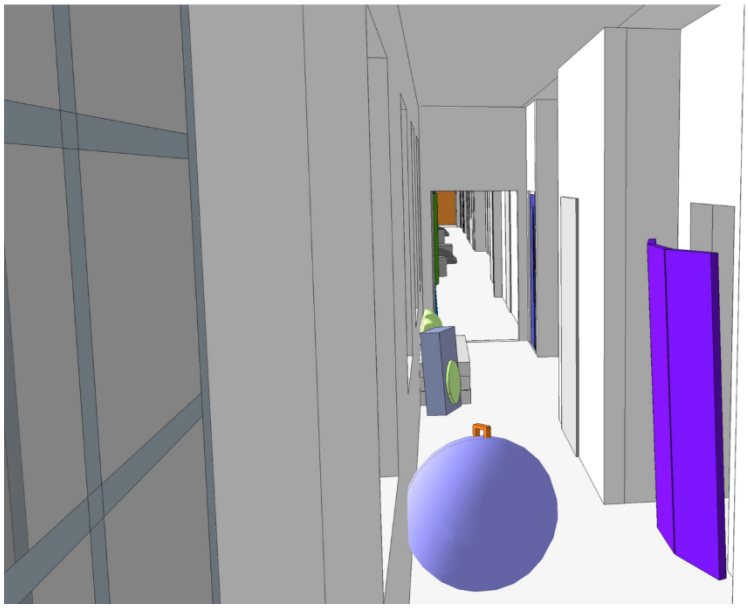
Contexte fragilisant la participation



Évolutivité des objets en fonction des contextes & dimension aversive

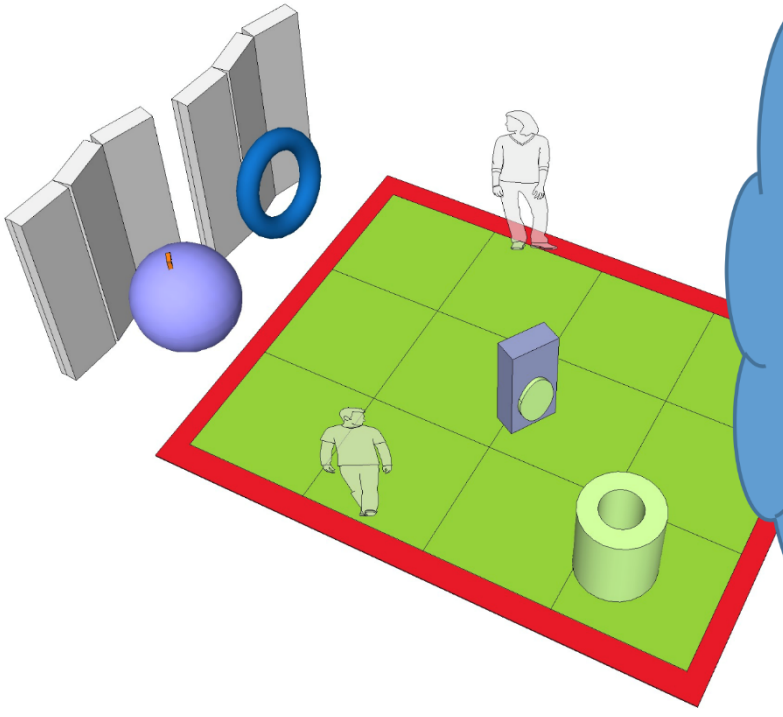


Définir collectivement le caractère gradué de nos réponses en matière de sécurisation



Que pensez-vous de ces différentes pratiques de sécurisation ? Vous semblent-elles suffisantes et adéquates aux besoins de votre enfant ?

Atelier Sport de Contact



En atelier « Sport de Contact », les soignants peuvent « précéder » le contact physique avec les jeunes, en dehors des crises. Cet atelier a aussi pour effet de réduire la dimension aversive associée aux interventions physiques des soignants. Cette « prise de contact » a par ailleurs également un effet apaisant pour les soignants.

Pour 2021 : à la sortie de l'unité (côté Adultes)

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Guinchat V, Cravero C, Diaz L, Périsse D, Xavier J, Amiet C, et al. Acute behavioral crises in psychiatric inpatients with autism spectrum disorder (ASD): recognition of concomitant medical or non-ASD psychiatric conditions predicts enhanced improvement. Res Dev Disabil [Internet]. mars 2015;38:242-55. Disponible sur: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422214005253

2. Guinchat V, Cravero C, Diaz L, Assouline M, Lazartigues A, Fiard D, et al. Intérêt des unités neurocomportementales multidisciplinaires dans la prise en charge des décompensations aiguës des patients présentant un trouble du spectre autistique. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence [Internet]. oct 2015;63(6):351-61. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0222961715001531

3. Guinchat V, Cravero C, Lefèvre-Utile J, Cohen D. Multidisciplinary treatment plan for challenging behaviors in neurodevelopmental disorders. In: Handbook of Clinical Neurology [Internet]. Elsevier; 2020. p. 301-21. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780444641489000223

4. LOI n° 2016-41 (article 72) du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé : article L. 3222-5-1 du code de la santé publique, https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id.

5. Contrôleur général des lieux de privation de liberté (France). Isolement et contention dans les établissements de santé mentale. Paris: Dalloz; 2016.

6. Haute Autorité de Santé. Isolement et contention en psychiatrie générale [Internet]. 2017. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-03/isolement_et_contention_en_psychiatrie_generale_-_recommandations_2017-03-13_10-13-59_378.pdf

7. Nicolas M, Lanquetin J-P. CRMC « Isolement et contention : Repères pratiques pour en limiter le recours ». 2017 mars.

8. Favereau E, Foureur N, Fournier V. La décision d'hospitaliser sans consentement en psychiatrie : une étude d'éthique clinique. 2018.

9. Colucci M. Italie: Contention physique et fonction de contenant: notes pour une clinique de la négociation. VST - Vie sociale et traitements [Internet]. 2011;112(4):23. Disponible sur: http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2011-4-page-23.htm

10. Nunno MA, Holden MJ, Tollar A. Learning from tragedy: a survey of child and adolescent restraint fatalities. Child Abuse Negl. déc 2006;30(12):1333-42.

11. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 6th ed. New York: Oxford University Press; 2009. 417 p.
12. Pechillon Éric, David Michel, « Décision ou prescription du psychiatre : quelles différences juridiques ? », L'information psychiatrique, 2017/4 (Volume 93), p. 349-350. DOI : 10.1684/ipe.2017.1633. URL : https://www.cairn-int.info/revue-l-information-psychiatrique-2017-4-page-349.htm.
13. Lobry A, Jutard C, Bodeau N, Kloeckner A, Consoli A, Cohen D. Effectiveness of wet sheet packs in children and adolescents with severe auto/hetero aggressive behaviours: an exploratory approach. Adolesc Psychiatr 2011;(1):163–8.
14. Chamak B, Bonniau B, Jaunay E, Cohen D. What can we learn about autism from autistic persons? Psychother Psychosom. 2008;77(5):271-9.
15. Pinardon M. Esquisse d'une réflexion à partir d'une patiente mise sous contention. Le Carnet PSY [Internet]. 2016;202(8):27. Disponible sur: http://www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2016-8-page-27.htm
16. Carnevale FA. Charles Taylor, hermeneutics and Social Imaginaries : a framework for ethics research. Nursing Philosophy [Internet]. avr 2013;14(2):86-95. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1466-769X.2012.00547.x
17. Montreuil M, Thibeault C, McHarg L, Carnevale FA. Moral Experiences of Crisis Management in a Child Mental Health Setting: A Participatory Hermeneutic Ethnographic Study. Cult Med Psychiatry [Internet]. mars 2020;44(1):80-109. Disponible sur: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31218498/
18. Montreuil M, Carnevale FA. Participatory Hermeneutic Ethnography: A Methodological Framework for Health Ethics Research With Children. Qual Health Res [Internet]. juin 2018;28(7):1135-44. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732318757489
19. Rosa H, Renault D. Accélération: une critique sociale du temps. Paris: La Découverte; 2010. 474 p. (Théorie critique).
20. Avis N°102 du CCNE, « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme », 2007.
21. « Les conduites automutilatrices », Claude A. Fleuron, Frédéricue Serein et J. Abécassis, Revue francophone de la déficience intellectuelle, volume 6, n°1, pp. 57-66.
22. Shentoub & Soulairac, « L'enfant automutilateur : les conduites automutilatrices dans l'ensemble du comportement psychomoteur normal », Psychiatrie de l'enfant, 1961.
23. Carraz & Ehrhardt, « L'automutilation chez les enfants vivant en institution »,

Revue de neuropsychiatrie infantile (1973).
24. Bullinger A. Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Érès. 2015. 272 p.
25. Winnicott DW, Audibert C, Kalmanovitch J. La capacité d'être seul. Paris: Éditions Payot & Rivages; 2015.
26. Masquelet AC. Penser la relation de soin: pour une approche clinique renouvelée. Paris: S. Arslan; 2011.
27. Brodwin P, Velpry L. The Practice of Constraint in Psychiatry: Emergent Forms of Care and Control. Cult Med Psychiatry [Internet]. déc 2014;38(4):524-6. Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/s11013-014-9402-y
28. Gansel Y, Lézé S. Physical constraint as psychological holding: Mental-health treatment for difficult and violent adolescents in France. Social Science & Medicine [Internet]. oct 2015;143:329-35. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953615002257
29. Guinchat V, Cravero C, Diaz L, Assouline M, Lazartigues A, Fiard D, et al. Intérêt des unités neurocomportementales multidisciplinaires dans la prise en charge des décompensations aiguës des patients présentant un trouble du spectre autistique. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence [Internet]. oct 2015 [cité 5 avr 2021];63(6):351-61. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0222961715001531
30. Avis n°102 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. 2007.
31. Le Blanc G. Que faire de notre vulnérabilité ? Montrouge: Bayard; 2011.
32. Zielinski A. La vulnérabilité dans la relation de soin, « Fonds commun d'humanité ». Cahiers philosophiques [Internet]. 2011;n° 125(2):89-106. Disponible sur: http://www.cairn.info/revue-cahiers-philosophiques1-2011-2-page-89.htm
33. Zielinski A. Avec l'autre, la vulnérabilité en partage. Études [Internet]. 2007;6(406):769-78. Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-etudes-2007-6-page-769.htm
34. Zielinski A. Vulnérabilité partagée : un point de rencontre ? Médecine Palliative [Internet]. oct 2018;17(5):300-4. Disponible sur: https://www.em-consulte.com/article/1255023/article/vulnerabilite-partagee%C2%A0-un-point-de-rencontre%C2%A0
35. Ells C, Hunt MR, Chambers-Evans J. Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. IJFAB: International Journal of Feminist

Approaches to Bioethics [Internet]. sept 2011;4(2):79-101. Disponible sur: https://utpjournals.press/doi/10.3138/ijfab.4.2.79
36. Mackenzie C, Stoljar N, éditeurs. Relational autonomy: feminist perspectives on automony, agency, and the social self. New York: Oxford University Press; 2000. 314 p.
37. Stoljar N. Informed Consent and Relational Conceptions of Autonomy. Journal of Medicine and Philosophy [Internet]. 1 août 2011;36(4):375-84. Disponible sur: https://academic.oup.com/jmp/article-lookup/doi/10.1093/jmp/jhr029
38. Winnicott DW. L'enfant et sa famille: les premières relations. Paris: Petite bibliothèque Payot; 1971.
39. Worms F. Le moment du soin: à quoi tenons-nous? Paris: Presses universitaires de France; 2010. 271 p. (Ethique et philosophie morale).
40. Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris: Seuil; 1990. 424 p. (L'Ordre philosophique).
41. Dowse L. 'Some people are never going to be able to do that'. Challenges for people with intellectual disability in the 21st century. Disability & Society [Internet]. août 2009;24(5):571-84. Disponible sur: http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687590903010933
42. Carnevale FA, Collin-Vézina D, Macdonald ME, Ménard J-F, Talwar V, Praagh SV. Childhood Ethics: An ontological advancement for childhood studies. Children & Society [Internet]. n/a(n/a). Disponible sur: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/chso.12406
43. Hunt MR, Carnevale FA. Moral experience: a framework for bioethics research. Journal of Medical Ethics [Internet]. 1 nov 2011;37(11):658-62. Disponible sur: https://jme.bmj.com/lookup/doi/10.1136/jme.2010.039008
44. Taylor C. Modern social imaginaries. Durham: Duke University Press; 2004. 215 p. (Public planet books).
45. Zielinski A. Vulnérabilité partagée : un point de rencontre ? Médecine Palliative [Internet]. oct 2018 [cité 14 avr 2021];17(5):300-4. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1636652218301405
46. Bourbonnais A. L'ethnographie pour la recherche infirmière, une méthode judicieuse pour mieux comprendre les comportements humains dans leur contexte. Recherche en soins infirmiers [Internet]. 2015;N° 120(1):23. Disponible sur: http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-1-page-23.htm?ref=doi
47. Gagnon AJ, Carnevale F, Mehta P, Rousseau H, Stewart DE. Developing population interventions with migrant women for maternal-child health: a focused

ethnography. BMC Public Health [Internet]. déc 2013;13(1):471. Disponible sur: http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-471
48. Malterud K., Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. Lancet. 2001 Aug 11;358(9280):483-8.
49. Carnevale FA, Macdonald ME, Bluebond-Langner M, McKeever P. Using participant observation in pediatric health care settings: ethical challenges and solutions. J Child Health Care [Internet]. mars 2008;12(1):18-32. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1367493507085616
50. Lanquetin J-P, Tchukriel S. L'impact de l'informel dans le travail infirmier en psychiatrie. Recherche en soins infirmiers [Internet]. 2013;N° 114(3):95. Disponible sur: http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2013-3-page-95.htm?ref=doi
51. Peretz H. Les méthodes en sociologie: L'observation [Internet]. La Découverte; 2004. (Repères). Disponible sur: https://cairn.info/les-methodes-en-sociologie-2004--9782707142627.htm
52. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative: analyser sans compter ni classer. Deboeck superieur. 2016. 160 p.
53. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Malakoff: Armand Colin; 2019.
54. Ameisen Jean Claude, Introduction « Penser le manque », Sous la direction de Emmanuel Hirsch, Traité de bioéthique III – Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes, Érès, 2010, Toulouse, pp.13-26.
55. Doron C-O, Lebève C, Masquelet AC, éditeurs. Soin et subjectivité. Paris: Presses universitaires de France; 2011. 229 p. (Science, histoire et société).
56. Carnevale FA. Confronting moral distress in Nursing: recognizing nurses as moral agents. Rev Bras Enferm [Internet]. sept 2013;66(spe):33-8. Disponible sur: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000700004&lng=en&tlng=en
57. Carnevale FA, Teachman G, Bogossian A. A Relational Ethics Framework for Advancing Practice with Children with Complex Health Care Needs and Their Parents. Comprehensive Child and Adolescent Nursing [Internet]. 2 oct 2017;40(4):268-84. Disponible sur: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/24694193.2017.1373162
58. Dixon-Woods M, Cavers D, Agarwal S, Annandale E, Arthur A, Harvey J, et al. Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. BMC Med Res Methodol [Internet]. déc 2006;6(1):35. Disponible sur:

https://bmcmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2288-6-35
59. Merineau-Cote J, Morin D. Correlates of restraint and seclusion for adults with intellectual disabilities in community services: Restraint and intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research [Internet]. févr 2013;57(2):182-90. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2012.01601.x
60. Matson JL, Boisjoli JA. Restraint Procedures and Challenging Behaviours in Intellectual Disability: An Analysis of Causative Factors. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities [Internet]. mars 2009;22(2):111-7. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2008.00477.x
61. Lundström MO, Antonsson H, Karlsson S, Graneheim UH. Use of Physical Restraints With People With Intellectual Disabilities Living in Sweden's Group Homes: Physical Restraints in Group Homes. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities [Internet]. mars 2011;8(1):36-41. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1741-1130.2011.00285.x
62. Carlson GA, Chua J, Pan K, Hasan T, Bied A, Martin A, et al. Behavior Modification Is Associated With Reduced Psychotropic Medication Use in Children With Aggression in Inpatient Treatment: A Retrospective Cohort Study. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry [Internet]. mai 2020;59(5):632-641.e4. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0890856719314352
63. Williams DE, Grossett DL. Reduction of restraint of people with intellectual disabilities: An organizational behavior management (OBM) approach. Research in Developmental Disabilities [Internet]. nov 2011;32(6):2336-9. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422211002897
64. Williams DE. Reducing and eliminating restraint of people with developmental disabilities and severe behavior disorders: An overview of recent research. Research in Developmental Disabilities [Internet]. nov 2010 [cité 14 avr 2021];31(6):1142-8. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422210001708
65. Williams DE. Restraint Safety: an Analysis of Injuries Related to Restraint of People with Intellectual Disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities [Internet]. mars 2009;22(2):135-9. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2008.00480.x
66. Luiselli JK. Physical Restraint of People with Intellectual Disability: A Review of Implementation Reduction and Elimination Procedures. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities [Internet]. mars 2009;22(2):126-34. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2008.00479.x
67. Luiselli JK, Kane A, Treml T, Young N. Behavioral intervention to reduce physical

restraint of adolescents with developmental disabilities. Behav Intervent 2000;15:317–30. Disponible sur: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1099-078X%28200010/12%2915%3A4%3C317%3A%3AAID-BIN64%3E3.0.CO%3B2-5

68. Luiselli J. Effects of fixed-time release (FTR) fading on implementation of physical restraint. Mental Health Aspects of Developmental Disabilities. 1 oct 2008;11:127-32.

69. Luiselli JK, Pace GM, Dunn EK. Effects of Behavior-Contingent and Fixed-Time Release Contingencies on Frequency and Duration of Therapeutic Restraint. Behav Modif [Internet]. juill 2006;30(4):442-55. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0145445504267400

70. Luiselli. Elimination of mechanical restraint, community-based behavior support, and seven-year maintenance evaluation in the treatment of a woman with mental retardation and multiple psychiatric disorders. Mental Health Aspects of Developmental Disabilities. 2002;5(3):69-77. Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/281510544_Elimination_of_mechanical_restraint_community-based_behavior_support_and_seven-year_maintenance_evaluation_in_the_treatment_of_a_woman_with_mental_retardation_and_multiple_psychiatric_disorders

71. Bird FL, Luiselli JK. Positive behavioral support of adults with developmental disabilities: assessment of long-term adjustment and habilitation following restrictive treatment histories. Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry [Internet]. mars 2000;31(1):5-19. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0005791600000045

72. Velpry L, Vidal-Naquet PA, Eyraud B. Contrainte et consentement en santé mentale: Forcer, influencer, coopérer. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2019.

73. Demailly L, éditeur. Aller mieux: approches sociologiques. Villeneuve-d'Ascq, French: Presses universitaires du Septentrion; 2016. 419 p. (Le regard sociologique).

74. Chamak B. Lobbying by association: The case of autism and the controversy over packing therapy in France. Social Science & Medicine [Internet]. 1 juin 2019;230:256-63. Disponible sur: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953619302278

75. Chamak B. Controverses sur l'autisme Décrypter pour dépasser les antagonismes. Érès; 2021.

76. Romijn A, Frederiks BJM. Restriction on Restraints in the Care for People With Intellectual Disabilities in the Netherlands: Lessons Learned from Australia, UK, and United States: Restraints in the Netherlands. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities [Internet]. juin 2012 [cité 13 avr 2021];9(2):127-33. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1741-1130.2012.00345.x

77. Deveau R, McDonnell A. As the last resort: reducing the use of restrictive physical interventions using organisational approaches. British Journal of Learning Disabilities [Internet]. sept 2009;37(3):172-7. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3156.2008.00536.x
78. Miller JA, Hunt DP, Georges MA. Reduction of Physical Restraints in Residential Treatment Facilities. Journal of Disability Policy Studies [Internet]. mars 2006 [cité 14 avr 2021];16(4):202-8. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/10442073060160040101
79. Singh NN, Lancioni GE, Winton ASW, Singh AN, Adkins AD, Singh J. Mindful Staff Can Reduce the Use of Physical Restraints When Providing Care to Individuals with Intellectual Disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities [Internet]. mars 2009;22(2):194-202. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2008.00488.x
80. Jensen CC, Lydersen T, Johnson PR, Weiss SR, Marconi MR, Cleave ML, et al. Choosing Staff Members Reduces Time in Mechanical Restraint Due to Self-Injurious Behaviour and Requesting Restraint. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities [Internet]. mai 2012;25(3):282-7. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2011.00664.x
81. DeRosa NM, Roane HS, Wilson JL, Novak MD, Silkowski EL. Effects of arm-splint rigidity on self-injury and adaptive behavior. Journal of Applied Behavior Analysis [Internet]. déc 2015;48(4):860-4. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1002/jaba.250
82. Craig JH, Sanders KL. Evaluation of a Program Model for Minimizing Restraint and Seclusion. Adv Neurodev Disord [Internet]. déc 2018;2(4):344-52. Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/s41252-018-0076-2
83. Diaz L, Guinchat V, Lorilleux A, Alati J, Lefèvre-Utile J. Gestion de la violence: Un dispositif innovant auprès de personnes autistes. Le Journal des psychologues [Internet]. 2018;358(6):20. Disponible sur: http://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2018-6-page-20.htm
84. Sanders K. The Effects of an Action Plan, Staff Training, Management Support and Monitoring on Restraint Use and Costs of Work-Related Injuries. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities [Internet]. mars 2009;22(2):216-20. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2008.00491.x
85. Polak R, Hutchinson D, Perryman L, Brueck S. A Calming Cushion as a Therapeutic Wellness Tool for Youths with Disabilities and History of Trauma. Social Work [Internet]. 1 oct 2017 [cité 14 avr 2021];62(4):359-65. Disponible sur:

https://academic.oup.com/sw/article/62/4/359/4060485
86. Lydon S, Healy O, O'Reilly MF, Lang R. Variations in Functional Analysis Methodology: A Systematic Review. J Dev Phys Disabil [Internet]. juin 2012;24(3):301-26. Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/s10882-012-9267-3
87. Embregts PJCM, Negenman A, Habraken JM, Boer ME, Frederiks BJM, Hertogh CMPM. Restraint interventions in people with moderate to profound intellectual disabilities: Perspectives of support staff and family members. J Appl Res Intellect Disabil [Internet]. janv 2019;32(1):172-83. Disponible sur: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12519
88. Heyvaert M, Saenen L, Maes B, Onghena P. Systematic Review of Restraint Interventions for Challenging Behaviour Among Persons with Intellectual Disabilities: Focus on Experiences. J Appl Res Intellect Disabil [Internet]. mars 2015;28(2):61-80. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/jar.12095
89. Fish R, Culshaw E. The last resort?: Staff and client perspectives on physical intervention. J Intellect Disabil [Internet]. juin 2005;9(2):93-107. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629505049726
90. Jones P, Kroese BS. Service users' views of physical restraint procedures in secure settings for people with learning disabilities. British Journal of Learning Disabilities [Internet]. 2007;35(1):50-4. Disponible sur: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1468-3156.2006.00390.x
91. Lunsky Y, Gracey C. The reported experience of four women with intellectual disabilities receiving emergency psychiatric services in Canada: A qualitative study. J Intellect Disabil [Internet]. juin 2009;13(2):87-98. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629509336483
92. Gansel Y, Lézé S. Physical constraint as psychological holding: Mental-health treatment for difficult and violent adolescents in France. Social Science & Medicine [Internet]. oct 2015 [cité 14 avr 2021];143:329-35. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953615002257
93. Mérineau-Côté J, Morin D. Restraint and seclusion: the perspective of service users and staff members. J Appl Res Intellect Disabil. sept 2014;27(5):447-57.
94. Jones P, Stenfert Kroese B. Service users and staff from secure intellectual disability settings: Views on three physical restraint procedures. J Intellect Disabil [Internet]. sept 2008;12(3):229-37. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629508095727

95. Cunningham J, McDonnell A, Easton S, Sturmey P. Social validation data on three methods of physical restraint: views of consumers, staff and students. Research in Developmental Disabilities [Internet]. juill 2003;24(4):307-16. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422203000441
96. Hawkins S, Allen D, Jenkins R. The Use of Physical Interventions with People with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviour - the Experiences of Service Users and Staff Members. J Appl Res Int Dis [Internet]. mars 2005 [cité 14 avr 2021];18(1):19-34. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2004.00207.x
97. Magnusson AF, Gould DD. Reduction of automatically-maintained self-injury using contingent equipment removal. Behavioral Interventions [Internet]. févr 2007 [cité 15 févr 2018];22(1):57-68. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1002/bin.231
98. Kuhn DE, DeLeon IG, Fisher WW, Wilke AE. Clarifying an ambiguous functional analysis with matched and mismatched extinction procedures. Journal of Applied Behavior Analysis [Internet]. mars 1999 [cité 6 avr 2021];32(1):99-102. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1901/jaba.1999.32-99
99. Parrish, J. M., Aguerrevere, L., Dorsey, M. F., Iwata, B. A. The effects of protective equipment on self-injurious behavior. The Behavior Therapist. 1980;3(5):28-9.
100. Le DD, Smith RG. Functional analysis of self-injury with and without protective equipment. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2002;14(3):277-90.
101. Rincover A, Devany J. The application of sensory extinction procedures to self-injury. Analysis and Intervention in Developmental Disabilities [Internet]. 1 janv 1982 [cité 18 févr 2018];2(1):67-81. Disponible sur: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0270468482900064
102. Brent Hayward, The Use of Splints for Behavioural Control, September 2010, 45th ASSID Australasian Conference, Brisbane, QLD, Australia.
103. Zhou L, Goff GA, Iwata BA. Effects of increased response effort on self-injury and object manipulation as competing responses. Journal of Applied Behavior Analysis [Internet]. mars 2000;33(1):29-40. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1901/jaba.2000.33-29
104. Irvin DS, Thompson TJ, Turner WD, Williams DE. Utilizing increased response effort to reduce chronic hand mouthing. J Appl Behav Anal [Internet]. 1998;31(3):375-85. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1284129/
105. McClure MK, Holtz-Yotz M. The Effects of Sensory Stimulatory Treatment on an

Autistic Child. American Journal of Occupational Therapy [Internet]. 1 déc 1991;45(12):1138-42. Disponible sur: http://ajot.aota.org/Article.aspx?doi=10.5014/ajot.45.12.1138
106. Luiselli JK. Comparative analysis of sensory extinction treatments for self-injury. Education and Treatment of Children [Internet]. 1988;11(2):149-56. Disponible sur: http://www.jstor.org/stable/42899060
107. Hagopian LP, Paclawskyj TR, Kuhn SC. The use of conditional probability analysis to identify a response chain leading to the occurrence of eye poking. Res Dev Disabil. août 2005;26(4):393-7.
108. Lalli JS, Livezey K, Kates K. Functional analysis and treatment of eye poking with response blocking. J Appl Behav Anal [Internet]. 1996 [cité 23 févr 2018];29(1):129-32. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1279884/
109. Moore JW, Fisher WW, Pennington A. Systematic application and removal of protective equipment in the assessment of multiple topographies of self-injury. Journal of Applied Behavior Analysis [Internet]. 2004 [cité 23 janv 2017];37(1):73-7. Disponible sur: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1901/jaba.2004.37-73/full
110. Van Houten R. The use of wrist weights to reduce self-injury maintained by sensory reinforcement. J Appl Behav Anal [Internet]. 1993;26(2):197-203. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1297738/
111. Lang R, Didden R, Machalicek W, Rispoli M, Sigafoos J, Lancioni G, et al. Behavioral treatment of chronic skin-picking in individuals with developmental disabilities: A systematic review. Research in Developmental Disabilities [Internet]. mars 2010 [cité 2 janv 2018];31(2):304-15. Disponible sur: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422209001905
112. Mazaleski J.L., Iwata B.A., Rodgers T.A., Vollmer T.R., Zarcone J.R. Protective equipment as treatment for stereotypic hand mouthing: sensory extinction or punishment effects? J Appl Behav Anal [Internet]. 1994;27(2):345-55. Disponible sur: http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L24937362
113. Luiselli JK, Waldstein N. Evaluation of Restraint-Elimination Interventions for Students with Multiple Disabilities in a Pediatric Nursing Care Setting. Behav Modif [Internet]. juill 1994;18(3):352-65. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/01454455940183007
114. Luiselli JK. Contingent Glove Wearing for the Treatment of Self-Excoriating Behavior in a Sensory-Impaired Adolescent. Behav Modif [Internet]. 1 janv 1989 [cité

18 févr 2018];13(1):65-73. Disponible sur: https://doi.org/10.1177/01454455890131004
115. Lindberg J.S., Iwata B.A., Kahng S.W. On the relation between object manipulation and stereotypic self-injurious behavior. J Appl Behav Anal [Internet]. 1999;32(1):51-62. Disponible sur: http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L129413375
116. Aron M. The use and effectiveness of elbow splints in the Rett syndrome. Brain Dev. 1990;12(1):162-3.
117. Ball TS, Datta PC, Rios M, Constantine C. Flexible arm splints in the control of a Lesch-Nyhan victim's finger biting and a profoundly retarded client's finger sucking. J Autism Dev Disord [Internet]. juin 1985;15(2):177-84. Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/BF01531603
118. Ball TS, Campbell R, Barkemeyer R. Air splints applied to control self-injurious finger sucking in profoundly retarded individuals. Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry. 1980;11(4):267-71.
119. O'Reilly MF, Murray N, Lancioni GE, Sigafoos J, Lacey C. Functional Analysis and Intervention to Reduce Self-Injurious and Agitated Behavior When Removing Protective Equipment for Brief Time Periods. Behavior Modification [Internet]. sept 2003 [cité 2 janv 2018];27(4):538-59. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0145445503255573
120. MacDonald JE, Wilder DA, Dempsey C. Brief functional analysis and treatment of eye poking. Behavioral Interventions [Internet]. 1 oct 2002;17(4):261-70. Disponible sur: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/bin.121/full
121. Borrero JC, Vollmer TR, Wright CS, Lerman DC, Kelley ME. Further evaluation of the role of protective equipment in the functional analysis of self-injurious behavior. Journal of Applied Behavior Analysis [Internet]. 2002;35(1):69-72. Disponible sur: https://www.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1901/jaba.2002.35-69
122. Hanley GP, Piazza CC, Keeney KM, Blakeley-Smith AB, Worsdell AS. Effects of wrist weights on self-injurious and adaptive behaviors. J Appl Behav Anal [Internet]. 1998;31(2):307-10. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1284120/
123. Roscoe EM, Iwata BA, Goh H-L. A comparison of noncontingent reinforcement and sensory extinction as treatments for self-injurious behavior. Journal of Applied Behavior Analysis. 1998;31(4):635-46.
124. Lancioni G, Singh N, Oreilly M, Sigafoos J. An overview of behavioral strategies

for reducing hand-related stereotypies of persons with severe to profound intellectual and multiple disabilities: 1995–2007. Research in Developmental Disabilities [Internet]. janv 2009 [cité 15 févr 2018];30(1):20-43. Disponible sur: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422208000164

125. Yang LJ. Combination of extinction and protective measures in the treatment of severely self-injurious behavior. Behav Intervent [Internet]. avr 2003;18(2):109-21. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1002/bin.131

126. Neufeld A, Fantuzzo JW. Treatment of severe self-injurious behavior by the mentally retarded using the bubble helmet and differential reinforcement procedures. Journal of behavior therapy and experimental psychiatry. 1987;18(2):127-36.

127. Luiselli JK. Modification of Self-Injurious Behavior: An Analysis of the Use of Contingently Applied Protective Equipment. Behav Modif [Internet]. avr 1986 [cité 6 avr 2021];10(2):191-204. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/01454455860102003

128. Parrish JM, Iwata BA, Dorsey MF, Bunck TJ, Slifer KJ. Behavior analysis, program development, and transfer of control in the treatment of self-injury. J Behav Ther Exp Psychiatry. juin 1985;16(2):159-67.

129. Dorsey MF, Iwata BA, Reid DH, Davis PA. Protective equipment: continuous and contingent application in the treatment of self-injurious behavior. J Appl Behav Anal [Internet]. 1982 [cité 17 févr 2018];15(2):217-30. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1308266/

130. Tereshko L, Sottolano D. The effects of an escape extinction procedure using protective equipment on self-injurious behavior. Behavioral Interventions [Internet]. avr 2017 [cité 15 févr 2018];32(2):152-9. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1002/bin.1475

131. Contrucci Kuhn SA, Triggs M. Analysis of social variables when an initial functional analysis indicates automatic reinforcement as the maintaining variable for self-injurious behavior. Dixon M, éditeur. Journal of Applied Behavior Analysis [Internet]. 2009 [cité 15 févr 2018];42(3):679-83. Disponible sur: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2741076

132. Jones E, Allen D, Moore K, Phillips B, Lowe K. Restraint and self-injury in people with intellectual disabilities: A review. J Intellect Disabil [Internet]. mars 2007;11(1):105-18. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629507074006

133. Iwata BA, Pace GM, Cowdery GE, Miltenberger RG. What makes extinction work:

an analysis of procedural form and function. J Appl Behav Anal [Internet]. 1994;27(1):131-44. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1297782/

134. Luiselli, J. K. (1991). A non-aversive behavioral-pharmacological intervention for severe self-injury in an adult with dual sensory impairment. Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry, 22(3), 233-238. http://dx.doi.org/10.1016/0005-7916(91)90022-W.

135. Deaver CM, Miltenberger RG, Stricker JM. Functional analysis and treatment of hair twirling in a young child. J Appl Behav Anal [Internet]. 2001;34(4):535-8. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1284352/

136. Favell JE, McGimsey JF, Jones ML. The use of physical restraint in the treatment of self-injury and as positive reinforcement. J Appl Behav Anal [Internet]. 1978;11(2):225-41. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1311295/

137. Lydon S, Healy O, O'Reilly MF, Lang R. Variations in Functional Analysis Methodology: A Systematic Review. Journal of Developmental and Physical Disabilities [Internet]. juin 2012 [cité 15 févr 2018];24(3):301-26. Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/s10882-012-9267-3

138. Kahng S, Leak J-M, Vu C, Mishler B. Mechanical restraints as positive reinforcers for aggression. Behav Intervent [Internet]. 1 avr 2008;23(2):137-42. Disponible sur: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/bin.260/abstract

139. Cannella-Malone HI, O'Reilly MF, Sigafoos J, Chan JM. Combined Curricular Intervention with Brief Hands Down to Decrease Hand Mouthing and the Use of Arm Splints for a Young Boy with Profound Disabilities. :7.

140. Kahng S, Abt KA, Wilder DA. Treatment of self-injury correlated with mechanical restraints. Behav Intervent [Internet]. 1 avr 2001;16(2):105-10. Disponible sur: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/bin.86/abstract

141. Wallace MD, Iwata BA, Zhou L, Goff GA. Rapid assessment of the effects of restraint on self-injury and adaptive behavior. Journal of Applied Behavior Analysis. 1999;32(4):525-8.

142. Fisher WW, Piazza CC, Bowman LG, Hanley GP, Adelinis JD. Direct and collateral effects of restraints and restraint fading. Journal of Applied Behavior Analysis [Internet]. mars 1997;30(1):105-20. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1901/jaba.1997.30-105

143. Johnson K, Johnson CR, Sahl RA. Behavioral and naltrexone treatment of self-

injurious behavior. J Dev Phys Disabil [Internet]. juin 1994;6(2):193-202. Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/BF02579359
144. Paul HA, Romanczyk RG. Use of air splints in the treatment of self-injurious behavior. Behavior Therapy [Internet]. mars 1973;4(2):320-1. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0005789473800668
145. Scheithauer M, O'Connor J, Toby LM. Assessment of self-restraint using a functional analysis of self-injury: self-restraint and SIB. Journal of Applied Behavior Analysis [Internet]. déc 2015 [cité 16 déc 2017];48(4):907-11. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1002/jaba.230
146. Powers KV, Roane HS, Kelley ME. Treatment of Self-restraint Associated With The Application of Protective Equipment. Journal of Applied Behavior Analysis. sept 2007;40(3):577-81.
147. Oliver C, Hall S, Hales J, Murphy G, Watts D. The Treatment of Severe Self-Injurious Behavior by the Systematic Fading of Restraints: Effects on Self-Injury, Self-Restraint, Adaptive Behavior, and Behavioral Correlates of Affect 11This research was supported by a grant from The Mental Health Foundation. The authors wish to acknowledge the help given by the following people: the staff of Lambeth Walk day centre, Vicky Turk, Alex Proto, Roy Smith, Diane Langridge, and Angela Daniels. Research in Developmental Disabilities [Internet]. mars 1998;19(2):143-65. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422297000486
148. Smith RG, Lerman DC, Iwata BA. Self-restraint as positive reinforcement for self-injurious behavior. J Appl Behav Anal [Internet]. 1996 [cité 25 févr 2018];29(1):99-102. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1279877/
149. Pace GM, Iwata BA, Edwards GL, McCosh KC. Stimulus fading and transfer in the treatment of self-restraint and self-injurious behavior. Journal of Applied Behavior Analysis. 1986;19(4):381-9.
150. Foxx RM, Dufrense D. "Harry": The use of physical restraint as a reinforcer, timeout from restraint, and fading restraint in treating a self-injurious man. Analysis and Intervention in Developmental Disabilities [Internet]. janv 1984;4(1):1-13. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0270468484900144
151. Vollmer TR, Vorndran CM. Assessment of self-injurious behavior maintained by access to self-restraint materials. J Appl Behav Anal [Internet]. 1998 [cité 25 févr 2018];31(4):647-50. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1284154/
152. Silverman K, Watanabe K, Marshall AM, Baer DM. Reducing self-injury and

corresponding self-restraint through the strategic use of protective clothing. J Appl Behav Anal. 1984;17(4):545-52.
153. Williams DE, McAdam D. Assessment, behavioral treatment, and prevention of pica: Clinical guidelines and recommendations for practitioners. Research in Developmental Disabilities [Internet]. 1 nov 2012 [cité 16 févr 2018];33(6):2050-7. Disponible sur: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422212000935
154. Williams DE, Kirkpatrick-Sanchez S, Enzinna C, Dunn J, Borden-Karasack D. The Clinical Management and Prevention of Pica: A Retrospective Follow-Up of 41 Individuals with Intellectual Disabilities and Pica. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities [Internet]. mars 2009;22(2):210-5. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2008.00490.x
155. LeBlanc LA, Piazza CC, Krug MA. Comparing methods for maintaining the safety of a child with pica. Research in Developmental Disabilities [Internet]. mai 1997;18(3):215-20. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422297000048
156. Rojahn J, Schroeder SR, Mulick JA. Ecological assessment of self-protective devices in three profoundly retarded adults. J Autism Dev Disord [Internet]. mars 1980;10(1):59-66. Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/BF02408433
157. Daraiseh NM, Summerville LA, Lin L, Tucker D, Hill AK, Salisbury K, et al. Selection of employee personal protective equipment based on aggressive behavior in pediatric neuropsychiatry. Developmental Neurorehabilitation [Internet]. 28 oct 2016 [cité 2 janv 2018];1-8. Disponible sur: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17518423.2016.1238968
158. Parenteau RE, Luiselli JK, Keeley M. Direct and collateral effects of staff-worn protective equipment on injury prevention from child aggression. Developmental Neurorehabilitation [Internet]. févr 2013 [cité 2 janv 2018];16(1):73-7. Disponible sur: http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/17518423.2012.700651
159. Luiselli JK. Descriptive Analysis of a Staff Injury-Reduction Intervention in a Human Services Setting for Children and Youth With Intellectual and Developmental Disabilities. Behav Modif [Internet]. sept 2013;37(5):665-79. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0145445513489131
160. Fisher WW, Rodriguez NM, Luczynski KC, Kelley ME. The Use of Protective Equipment in the Management of Severe Behavior Disorders. In: Reed DD, DiGennaro Reed FD, Luiselli JK, éditeurs. Handbook of Crisis Intervention and Developmental Disabilities [Internet]. New York, NY: Springer New York; 2013. p. 87-105. (Issues in

Clinical Child Psychology). Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/978-1-4614-6531-7_6
161. Lin T, Luiselli JK, Gilligan K, Dacosta S. Preventing injury from child aggression: A single-case evaluation of the effects of staff-worn protective equipment. Developmental Neurorehabilitation [Internet]. août 2012;15(4):298-303. Disponible sur: http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/17518423.2012.676100
162. Urban KD, Luiselli JK, Child SN, Parenteau R. Effects of Protective Equipment on Frequency and Intensity of Aggression-Provoked Staff Injury. Journal of Developmental and Physical Disabilities [Internet]. déc 2011;23(6):555-62. Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/s10882-011-9248-y
163. Willaye E, Magerotte G, Gaag RJ van der. Évaluation et intervention auprès des comportements-défis déficience intellectuelle et/ou autisme. Bruxelles; Paris: De Boeck; 2013. 378 p.
164. Holden B, Gitlesen J. A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. Research in Developmental Disabilities [Internet]. juill 2006;27(4):456-65. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422205000673
165. Lowe K, Allen D, Jones E, Brophy S, Moore K, James W. Challenging behaviours: prevalence and topographies. J Intellect Disabil Res [Internet]. août 2007;51(8):625-36. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2006.00948.x
166. Emerson E, Kiernan C, Alborz A, Reeves D, Mason H, Swarbrick R, et al. The prevalence of challenging behaviors: a total population study. Research in Developmental Disabilities [Internet]. janv 2001;22(1):77-93. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422200000615
167. Lefèvre-Utile J, Guinchat V, Wachtel LE, Cohen D, Perron A, Montreuil M, et al. Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (partie 2 : perspective des soignants). Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence [Internet]. nov 2018;66(7-8):460-7. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0222961718301193
168. Lefèvre-Utile J, Guinchat V, Wachtel LE, Cohen D, Perron A, Montreuil M, et al. Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (partie 1 : perspective des patients).

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence [Internet]. nov 2018;66(7-8):443-59. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0222961718301181
169. Sturmey P. Restraint, Seclusion and PRN Medication in English Services for People with Learning Disabilities Administered by the National Health Service: An Analysis of the 2007 National Audit Survey. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities [Internet]. mars 2009;22(2):140-4. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2008.00481.x
170. Allen D. Ethical approaches to physical interventions Volume II Changing the agenda. Kidderminster: BILD; 2009.
171. P. Pinel, Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale ou La manie (1801), http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k76576g.
172. Guivarch J. Retour de la contention en psychiatrie : perception des patients et soignants et considérations éthiques. Éthique & Santé [Internet]. déc 2016;13(4):209-14. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S176546291500080X
173. Palazzolo J, Chambre d'isolement et contention en psychiatrie, Masson, 2002.
174. Grandin T. Calming Effects of Deep Touch Pressure in Patients with Autistic Disorder, College Students, and Animals. Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology [Internet]. janv 1992;2(1):63-72. Disponible sur: http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/cap.1992.2.63
175. Paterson B, Duxbury J. Restraint and the Question of Validity. Nurs Ethics [Internet]. juill 2007;14(4):535-45. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733007077888
176. Moylan LB. Physical Restraint in Acute Care Psychiatry. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv [Internet]. 1 mars 2009;47(3):41-7. Disponible sur: http://www.healio.com/doiresolver?doi=10.3928/02793695-20090301-10
177. Terrenoir V, Barat C. Observatoire national des violences en milieu de santé, Rapport 2017 (données 2015 et 2016), Direction générale de l'offre de soin; 2017 http://www.social-sante.gouv.fr/dgos/onvs.
178. Guivarch J, Cano N. Usage de la contention en psychiatrie : vécu soignant et perspectives éthiques. L'Encéphale [Internet]. sept 2013;39(4):237-43. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0013700613000389
179. Bigwood S, Crowe M. 'It's part of the job, but it spoils the job': A phenomenological study of physical restraint. Int J Ment Health Nurs [Internet]. juin 2008;17(3):215-22. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1447-

0349.2008.00526.x
180. Lee S, Gray R, Gournay K et al. Views of nursing staff on the use of physical restraint. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2003; 10(4):425-30.
181. Sawyer A, Lake JK, Lunsky Y, Liu S-K, Desarkar P. Psychopharmacological treatment of challenging behaviours in adults with autism and intellectual disabilities: A systematic review. Research in Autism Spectrum Disorders [Internet]. juill 2014;8(7):803-13. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1750946714000737
182. Gouvernement du Quebec (2002a) Orientations Ministerielles Relatives a L'utilisation Exceptionnelle de Measures de Contrôle: Contention, Isolement et Substances Chimiques [Ministerial orientations on the exceptional use of restrictive measures: Restraint, seclusion, and chemical substances] http://publications.msss.gouv. qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-812-02.pdf (Accessed 20 December 2020).
183. American Psychiatric Nurses Association (APNA) Position on the Use of Seclusion and Restraint. Falls Church, VA: APNP, 2014.
184. Joint Commission. Comprehensive accreditation manual for behavioral health, CMS. ed. The Joint Commission Accreditation Behavioral Health Care, 2012.
185. Keski-Valkama A, Sailas E, Eronen M, Koivisto A-M, Lönnqvist J, Kaltiala-Heino R. A 15-year national follow-up: legislation is not enough to reduce the use of seclusion and restraint. Soc Psychiat Epidemiol [Internet]. sept 2007;42(9):747-52. Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/s00127-007-0219-7
186. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. 2012. Disponible sur: www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme_enfant_reco2clics_vd.pdf
187. Emerson E. Self-Injurious Behaviour: An Overview of Recent Trends in Epidemiological and Behavioural Research. Mental Handicap Research [Internet]. 25 mars 2010;5(1):49-81. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.1992.tb00170.x
188. National review of restraint related deaths of children and adults with disabilities: the lethal consequences of restraint. Equip for Equality, 2011. https://www.equipforequality.org/wpcontent/uploads/2014/04/National-Review-of-Restraint-Related-Deaths-of-Adults-andChildren-with-Disabilities-The-Lethal-Consequences-of-Restraint.pdf (Accessed on 20 December 2020).

189. The lethal hazard of prone restraint: positional asphyxiation. Disability Rights California. 2020. https://www.disabilityrightsca.org/system/files/file-attachments/701801.pdf (Accessed on 20 December 2020).
190. Carré R, Moncany A-H, Schmitt L, Haoui R. Contention physique en psychiatrie : étude qualitative du vécu des patients. Physical restraint in psychiatry: qualitative study of patients' experiences. Inf Psychiatr 2017;93(5):393–7.
191. Corneau P, Jacob JD, Holmes D et al. Contentions mécaniques en psychiatrie : étude phénoménologique de l'expérience vécue du personnel infirmier. Rech Soins Infirm. 2017;128(1):41.
192. Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL), « Isolement et contention dans les établissements de santé mentale », Paris: Dalloz, 2016. https://www.cglpl.fr/wpcontent/uploads/2016/05/CGLPL_Rapport-isolement-et-contention_Dalloz.pdf (Accessed on 20 December 2020).
193. Nezelof S, Martin É, Vulliez L. Enfants et familles en souffrance : tensions éthiques en pédopsychiatrie. L'information psychiatrique [Internet]. 2011;87(7):567. Disponible sur: http://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2011-7-page-567.htm
194. Wachtel LE, Contrucci-Kuhn SA, Griffin M, Thompson A, Dhossche DM, Reti IM. ECT for self-injury in an autistic boy. Eur Child Adolesc Psychiatry. juill 2009;18(7):458-63.
195. Daraiseh NM, Summerville LA, Lin L, Tucker D, Hill AK, Salisbury K, et al. Selection of employee personal protective equipment based on aggressive behavior in pediatric neuropsychiatry. Dev Neurorehabil. janv 2018;21(1):32-9.
196. Cravero C, Guinchat V, Xavier J, Meunier C, Diaz L, Mignot C, et al. Management of Severe Developmental Regression in an Autistic Child with a 1q21.3 Microdeletion and Self-Injurious Blindness. Case Reports in Psychiatry. 2017;2017:1-8.
197. Williams DE, McAdam D. Assessment, behavioral treatment, and prevention of pica: clinical guidelines and recommendations for practitioners. Res Dev Disabil 2012;33(6):2050–7.
198. Borrero JC, Vollmer TR, Wright CS, Lerman DC, Kelley ME. Further evaluation of the role of protective equipment in the functional analysis of self-injurious behavior. J Appl Behav Anal 2002;3(1):69–72.
199. Duker et PC, Seys DM. An inventory method for assessing the degree of restraint imposed by others. J Behav Ther Exp Psychiatry 1997;28(2):113–21.
200. Luiselli JK. Contingent glove wearing for the treatment of self-excoriating behavior in a sensory-impaired adolescent. Behav Modif 1989;13(1):65–73.
201. Vollmer TR, et al. The association for behavior analysis international position

statement on restraint and seclusion. Behav Anal 2011;34(1):103–10.
202. J. Lefèvre-Utile, La vulnérabilité partagée dans la prise en charge des troubles graves du comportement. ASSTSAS | Objectif prévention. 2019;42(3).
203. Jocelyn Bourdeau. Intervention thérapeutique lors de conduites agressives (ITCA) [Internet]. Disponible sur: http://www.itca.ca/
204. Fisher WW, Piazza CC, Bowman LG, Hanley GP, Adelinis JD. Direct and collateral effects of restraints and restraint fading. Journal of Applied Behavior Analysis. 1997;30(1):105-20.
205. Parenteau RE, Luiselli JK, Keeley M. Direct and collateral effects of staff-worn protective equipment on injury prevention from child aggression. Developmental Neurorehabilitation. févr 2013;16(1):73-7.
206. Vollmer TR, Vorndran CM. Assessment of self-injurious behavior maintained by access to self-restraint materials. Journal of Applied Behavior Analysis [Internet]. déc 1998;31(4):647-50. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1901/jaba.1998.31-647
207. Cravero C, et al. Management of severe developmental regression in an autistic child with a 1q21,3 microdeletion and self-injurious blindness. Case Rep Psychiatry 2017;2017:1–8.
208. Richmond G, Schroeder SR, Bickel W. Tertiary prevention of attrition related to self-injurious behavior. Adv Learn Behav Disabil 1986;5:97–108.
209. Palix J, Akselrod M, Cungi C, Giuliani F, Favrod J. Changes in heart rate variability recorded in natural situation with T-Shirt integrated sensors and level of observed behavioral excitation: a pilot study of patients with intellectual disabilities and psychiatric disorders. Front Psychiatry 2017;8:p.4.
210. Perron A, Jacob JD, Beauvais L, Corbeil D, Bérubé D. Identification et gestion de la violence en psychiatrie : perceptions du personnel infirmier et des patients en matière de sécurité et dangerosité. Rech Soins Infirm 2015;120(1):p47.
211. Challenging Behaviors Tool Kit - Autism Speaks, http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_tool_kit.pdf.
212. Perron A, Rudge T, Holmes D. Citizen minds, citizen bodies: the citizenship experience and the government of mentally ill persons. Nursing Philosophy [Internet]. 11(2):100-11. Disponible sur: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1466-769X.2010.00437.x
213. Tastet R. De la contrainte à la gestion des troubles du comportement : pour une sociologie des « situations complexes » en autisme. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence [Internet]. 1 nov 2020;68(7):356-61. Disponible sur: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0222961720301203

214. Williams DE. Reducing and eliminating restraint of people with developmental disabilities and severe behavior disorders: An overview of recent research. Research in Developmental Disabilities [Internet]. nov 2010;31(6):1142-8. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422210001708
215. Romijn A, Frederiks BJM. Restriction on Restraints in the Care for People With Intellectual Disabilities in the Netherlands: Lessons Learned from Australia, UK, and United States: Restraints in the Netherlands. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities [Internet]. juin 2012;9(2):127-33. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1741-1130.2012.00345.x
216. Miller JA, Hunt DP, Georges MA. Reduction of Physical Restraints in Residential Treatment Facilities. Journal of Disability Policy Studies [Internet]. mars 2006;16(4):202-8. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/10442073060160040101
217. Langone SR, Luiselli JK, Galvin D, Hamill J. Effects of Fixed-Time Release Fading on Frequency and Duration of Aggression-Contingent Physical Restraint (Protective Holding) in a Child With Autism. Clinical Case Studies [Internet]. août 2014;13(4):313-21. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1534650113509305
218. Knotter MH, Wissink IB, Moonen XMH, Stams G-JJM, Jansen GJ. Staff's attitudes and reactions towards aggressive behaviour of clients with intellectual disabilities: A multi-level study. Research in Developmental Disabilities [Internet]. mai 2013;34(5):1397-407. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422213000450
219. Knotter MH, Stams GJJM, Moonen XMH, Wissink IB. Correlates of direct care staffs' attitudes towards aggression of persons with intellectual disabilities. Research in Developmental Disabilities [Internet]. déc 2016;59:294-305. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422216302050
220. Taylor, C. (1971). Interpretation and the sciences of man. The Review of Metaphysics. 1971;25(1):3–51.
221. Taylor C. Modern social imaginaries. Durham: Duke University Press; 2004. 215 p. (Public planet books).
222. Lipson JG. The Use of Self in Ethnographic Research. In Qualitative Nursing Research: A Contemporary Dialogue. J.M. Morse, ed., pp. 73–89. Newbury Park, CA: Sage, 1991.
223. Mulhall A. In the field: notes on observation in qualitative research. Journal of Advanced Nursing [Internet]. févr 2003;41(3):306-13. Disponible sur:

http://doi.wiley.com/10.1046/j.1365-2648.2003.02514.x
224. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. Acad Med. sept 2014;89(9):1245-51.
225. Holloway I, Wheeler S. Ethical Issues in Qualitative Nursing Research. Nurs Ethics [Internet]. sept 1995;2(3):223-32. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/096973309500200305
226. Denzin NK & Lincoln YS. Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. The Sage Handbook of Qualitative Research. 3rd Edition. Thousand Oaks: Sage Publications, 2005, pp.1–32.
227. Muecke MA. On the Evaluation of Ethnographies. Critical Issues in Qualitative Research Methods. Thousand Oaks, CA: Sage, 1994, pp.187–209.
228. Knoblauch H. Focused Ethnography. Forum Qualitative Social Research. 2005;6(3):art 44.
229. Benner P. The Tradition and Skill of Interpretive Phenomenology in Studying Health, Illness, and Caring Practices. Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness. Thousand Oaks, CA: Sage, 1994.
230. Crist JD, Tanner CA. Interpretation/Analysis Methods in Hermeneutic Interpretive Phenomenology: Nursing Research [Internet]. mai 2003;52(3):202-5. Disponible sur: http://journals.lww.com/00006199-200305000-00011
231. Taylor C. The malaise of modernity. Concord, Ont: Anansi; 2003. 135 p.
232. Lesage A. 50 ans de service public pour les politiques et l'organisation de services de psychiatrie communautaire au Québec: Partie I. smq [Internet]. 14 sept 2015;40(2):121-35. Disponible sur: http://id.erudit.org/iderudit/1033046ar
233. Lesage A. 50 ans de service public pour les politiques et l'organisation des services de psychiatrie communautaire au Québec: Partie II (2003-2015 et suite). smq [Internet]. 14 sept 2015;40(2):137-49. Disponible sur: http://id.erudit.org/iderudit/1033047ar
234. Harris J. Physical restraint procedures for managing challenging behaviours presented by mentally retarded adults and children. Res Dev Disabil. 1996;17(2):99–134.
235. Hall ET. The hidden dimension. New York: Anchor Books; 1990. 217 p.
236. Hammervold UE, Norvoll R, Aas RW, Sagvaag H. Post-incident review after restraint in mental health care -a potential for knowledge development, recovery promotion and restraint prevention. A scoping review. BMC Health Serv Res. 23 avr 2019;19(1):235.

237. Polak R, Hutchinson D, Perryman L, Brueck S. A Calming Cushion as a Therapeutic Wellness Tool for Youths with Disabilities and History of Trauma. Social Work [Internet]. 1 oct 2017;62(4):359-65. Disponible sur: https://academic.oup.com/sw/article/62/4/359/4060485
238. Agich GJ. Reassessing autonomy in long-term care. Hastings Cent Rep. déc 1990;20(6):12-7.
239. Kittay EF. The Ethics of Care, Dependence, and Disability: The Ethics of Care, Dependence, and Disability. Ratio Juris [Internet]. mars 2011;24(1):49-58. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x
240. Tronto JC. Moral boundaries: a political argument for an ethic of care. New York: Routledge; 1993. 226 p.
241. Gilligan C. In a different voice: psychological theory and women's development. Cambridge, Mass: Harvard University Press; 1993. 184 p.
242. Watson, J. (2001). Jean Watson : Theory of human caring. In M.E. Parker (Ed.), Nursing theories and nursing practice (pp. 343-354). Philadelphia : Davis.
243. Sennett R. Respect: the formation of character in a world of inequality. London: Allen Lane/Penguin Books; 2003. 288 p.
244. Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris: Editions du Seuil; 1990. 432 p.
245. Lévinas E. Autrement qu'être ou au-delà de léssence. Paris: Kluwer Academic; 1974. 286 p. (Le livre de Poche Biblio essais).
246. Lévinas E, Hayat P. Altérité et transcendance. Éd. 3. Paris: Librairie Générale Française; 2010. 185 p. (Le livre de poche Biblio essais).
247. Lévinas E, Nemo P. Ethique et infini: dialogues avec Philippe Nemo. Éd. 16. Paris: Librairie Général Française; 2011. 120 p. (Livre de Poche).
248. Lévinas E. Hors sujet. Paris: Librairie générale française; 1997.
249. Carnevale FA. The birth of tragedy in pediatrics: a phronetic conception of bioethics. Nurs Ethics. sept 2007;14(5):571-82.
250. Ricœur P. La souffrance n'est pas la douleur. In: Souffrance et douleur Autour de Paul Ricoeur [Internet]. Presses Universitaires de France; 2013. p. 13. Disponible sur: http://www.cairn.info/souffrance-et-douleur-autour-de-paul-ricoeur--9782130607229-page-13.htm
251. Ricœur P. Le juste 2. Paris: Editions Esprit : Diffusion Le Seuil; 2001. 297 p. (Philosophie).
252. ANESM. Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses

[Internet]. 2016 déc. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf
253. Pastoureau M. Bleu: histoire d'une couleur. Paris: Seuil; 2000. 215 p.
254. Marcelli D. Moi, je !: de l'éducation à l'individualisme. 2020.
255. R. Laforgue. Remarques sur l'érotisation des relations sociales de l'Homme. Rev. fr. psychanal. 1931;4(3):565-588.
256. Delassus E. La culture qualité-sécurité liée aux soins : Quel sens donnerau terme de culture ? [Internet]. 2017. Disponible sur: http://cogitations.free.fr/
257. Ricœur P. Philosophie de la volonté, I. Le Volontaire et l'Involontaire. Points. 2017. 624 p.
258. Taylor C. Human agency and language. Cambridge [Cambridgeshire] ; New York: Cambridge University Press; 1985. 294 p. (Philosophical papers).
259. Carnevale FA. A "Thick" Conception of Children's Voices: A Hermeneutical Framework for Childhood Research. International Journal of Qualitative Methods [Internet]. 1 janv 2020;19:1609406920933767. Disponible sur: https://doi.org/10.1177/1609406920933767
260. Benasayag M, Coutellec L. Nos limites ne sont pas les leurs : De la nécessité d'une approche critique de la notion de limite. Ecologie & politique [Internet]. 2018;57(2):117. Disponible sur: http://www.cairn.info/revue-ecologie-et-politique-2018-2-page-117.htm?ref=doi
261. Bak J, Zoffmann V, Sestoft DM, Almvik R, Siersma VD, Brandt-Christensen M. Comparing the effect of non-medical mechanical restraint preventive factors between psychiatric units in Denmark and Norway. Nordic Journal of Psychiatry [Internet]. 18 août 2015;69(6):1715-25. Disponible sur: http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/08039488.2014.996600
262. Carnevale FA, Collin-Vézina D, Macdonald ME, Ménard J, Talwar V, Van Praagh S. Childhood Ethics: An ontological advancement for childhood studies. Child Soc [Internet]. janv 2021 [cité 20 avr 2021];35(1):110-24. Disponible sur: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/chso.12406
263. Carnevale FA. Interdisciplinarity and nursing research: opportunities and challenges. Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]. déc 2014;67(6):881-5. Disponible sur: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000600881&lng=en&nrm=iso&tlng=en
264. Carnevale FA, Campbell A, Collin-Vézina D, Macdonald ME. Interdisciplinary

Studies of Childhood Ethics: Developing a New Field of Inquiry. Children & Society [Internet]. nov 2015;29(6):511-23. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1111/chso.12063

265. Montreuil M, Carnevale FA. A concept analysis of children's agency within the health literature. Journal of Child Health Care [Internet]. déc 2016 [cité 7 janv 2019];20(4):503-11. Disponible sur: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1367493515620914

266. Montreuil M, Noronha C, Floriani N, Carnevale FA. Children's Moral Agency: An Interdisciplinary Scoping Review. Journal of Childhood Studies [Internet]. 20 nov 2018;43(2):17-30. Disponible sur: https://journals.uvic.ca/index.php/jcs/article/view/18575

TABLE DES FIGURES

FIGURE 1. « CONTENIR » 27
FIGURE 2. L'EXIL DES JEUNES AVES DI/TSA DE LA FRANCE VERS LA BELGIQUE 31
FIGURE 3. « SECONDE PEAU » DE TIMOTHEE 50
FIGURE 4. LA POSTURE DE TIMOTHEE SE CARACTERISE PAR UN EFFONDREMENT TONIQUE GLOBAL (SOURCE : PHOTOGRAPHIE PERSONNELLE, SPEAPSL, 2015) 52
FIGURE 5. « PAPOOSE BOARD », DISPOSITIF D'IMMOBILISATION TRANSITOIRE POUR AIDE AUX EXAMENS ET SOINS MEDICAUX : EXEMPLE LORS D'UNE PRISE DE SANG (SOURCE : PHOTOGRAPHIE PERSONNELLE, SPEAPSL, 2015) 66
FIGURE 6. COMBINAISON PROPRIOCEPTIVE DE TIMOTHEE (SOURCE : PHOTOGRAPHIE PERSONNELLE, SPEAPSL, 2015) 67
FIGURE 7. NIVEAUX D'INTERPRETATION DU PROCESSUS ITERATIF 82
FIGURE 8. RESUME DES CINQ ETAPES DE L'ANALYSE DES DONNEES DE LA RECHERCHE DOCTORALE 83
FIGURE 9. MODELE « ABC » (ANTECEDENT – BEHAVIOR – CONSEQUENCE) ET BOUCLE RETROACTIVE DE VIOLENCE 92
FIGURE 10. EXEMPLE D'ATTELLE DE CONTENTION DE BRAS (ARM RESTRAINTS) POUR RESTREINDRE LA FLEXION DU COUDE (SOURCE : WW FISHER ET AL., 1997) 101
FIGURE 11. EXEMPLE D'OUTILS DE SECURISATION ALTERNATIF A LA CONTENTION FAVORISANT DES STRATEGIES D'INTERVENTION MOINS RESTRICTIVES DE TYPE « RESPONSE BLOCKING » (SOURCE : HTTPS://WWW.UKERUSYSTEMS.COM/) 102
FIGURE 12. COMMENT INTERVENIR LORSQUE LES TGC SONT PERSISTANTS ? 114
FIGURE 13. RAISONNEMENT DE L'EVALUATION FONCTIONNELLE DES TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT POUR DISTINGUER LES « RENFORCEMENTS POSITIFS » ET LES « RENFORCEMENTS NEGATIFS » 142
FIGURE 14. TROUBLES GRAVE DU COMPORTEMENT DES PERSONNES AVEC DI/TSA : EXEMPLE DE BLESSURES DE PATIENTS 152
FIGURE 15. TROUBLES GRAVE DU COMPORTEMENT DES PERSONNES AVEC DI/TSA : EXEMPLE DE BLESSURES DE SOIGNANTS 152
FIGURE 16. DISPOSITIFS DE CONTENTION UTILISES POUR LES PERSONNES AVEC DI/TSA 153
FIGURE 17. DISPOSITIFS D'IMMOBILISATION POUR L'AIDE AUX EXAMENS MEDICAUX POUR LES PERSONNES AVEC DI/TSA (SOURCE : BIG HUG™) 153
FIGURE 18. TROUBLES GRAVE DU COMPORTEMENT DES PERSONNES AVEC DI/TSA : DISTRIBUTION TOPOGRAPHIQUE DES BLESSURES DES PATIENTS ET DES SOIGNANTS 154
FIGURE 19. ÉQUIPEMENTS DE PROTECTION INDIVIDUELLE POUR LES PERSONNES AVEC DI/TSA PRESENTANT DES TROUBLES GRAVE DU COMPORTEMENT 155

FIGURE 20. LE PORT DU CASQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DES AUTOMUTILATIONS A LA TETE ET DE LA TRICHOTILLOMANIE CHEZ UN ADOLESCENT DE 13 ANS 156
FIGURE 21. ORTHESES THERMOMOULEES CHEZ UNE PATIENTE DE 15 ANS PRESENTANT DES MORSURES AUTO-INFLIGEES 160
FIGURE 22. LE DERNIER RECOURS EN MATIERE DE CONTENTION MECANIQUE DANS L'UNITE DE BALTIMORE (SOURCE : PHOTOGRAPHIE TRANSMISE PAR L'EQUIPE DU NBU 2017) 162
FIGURE 23. IMMOBILISATION MANUELLE SUR TAPIS REMBOURRE A L'USIDATU (BARR: BRIEF ASSISTED REQUIRED RELAXATION ; SOURCE : © BLOOMBERG) 166
FIGURE 24. OUTILS DE SECURISATION INNOVANTS DANS LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES GRAVE DU COMPORTEMENT DES PERSONNES AVEC DI/TSA 167
FIGURE 25. ÉQUIPEMENTS DE PROTECTION INDIVIDUELLE POUR LES SOIGNANTS INTERVENANT AUPRES DE PERSONNES AVEC DI/TSA PRESENTANT DES TROUBLES GRAVE DU COMPORTEMENT (SOURCE : SPEAPSL-NBU, 2017-2018) 167
FIGURE 26. LE PORT DES MANCHETTES 168
FIGURE 27. EXEMPLE D'EPI EN CONTEXTE D'EVALUATION FONCTIONNELLE ET D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE (SOURCE : NBU, 2017) 170
FIGURE 28. EXEMPLE DE DONNEES QUANTITATIVE PERMETTANT DE COMPRENDRE LA FONCTION DES TGC (SOURCE : D'APRES E WILLAYE & G. MAGEROTTE, 2014) 170
FIGURE 29. USAGE DU PAO EN CONTEXTE DE CRISE 173
FIGURE 30. OUTIL DE SECURISATION ALTERNATIF A LA CONTENTION : LE BALLON THERAPEUTIQUE ITCA (SOURCE : PHOTOGRAPHIE PERSONNELLE, DIANOVA, 2019) 175
FIGURE 31. PREMIERE UTILISATION DU HOPLON 176
FIGURE 32. RESUME DE L'EXPERIENCE MORALE DES SOIGNANTS CONFRONTES A LA PRISE EN CHARGE DES TGC DES PATIENTS AVEC DI/TSA 192
FIGURE 33. DISPOSITIFS DE CONTENTION MECANIQUE ARGENTINO : VESTE ET COMBINAISON 197
FIGURE 34. EXEMPLE D'OUTIL DE SECURISATION INNOVANT : LE BALLON THERAPEUTIQUE ITCA 217
FIGURE 35. RESTITUTION DU TRAVAIL DES ETUDIANTS DE L'ENSCI LES ATELIERS 237
FIGURE 36. DEROULEMENT DE LA RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE « USIDATU CODE BLEU 2020 » 240
FIGURE 37. FLYER POUR LA TRANSMISSION POUR LA TRANSMISSION DES RESULTATS DE L'ETUDE ETHNOGRAPHIQUE 241
FIGURE 38. LE BALLON THERAPEUTIQUE ITCA A L'USIDATU, MARS 2021 246
FIGURE 39. PRISE DES TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX PAR L'INTERMEDIAIRE DU BALLON (SOURCE : PHOTOGRAPHIE PERSONNELLE, USIDAU, 2021) 247
FIGURE 40. APRES DES MOIS D'ENFERMEMENT, PEU A PEU UN JEUNE HOSPITALISE A L'USIDATU PARVIENT A S'OUVRIR PAR L'INTERMEDIAIRE DU BALLON 249

FIGURE 41. DIAGRAMME DES SPHERES PROXEMIQUES CHEZ DES SUJETS DE LA CLASSE MOYENNE DE LA COTE NORD-EST DU CONTINENT AMERICAIN 250
FIGURE 42. LE « BALLON THERAPEUTIQUE » DANS LE COULOIR DE L'USIDATU ENFANT 252
FIGURE 43. ESPACE DEDIE A L'ATELIER « SPORT DE CONTACT » ADAPTE A L'USIDATU 254
FIGURE 44. PICTOGRAMME QUI SYMBOLISE LA PRATIQUE DU CHALUTTAGE 258
FIGURE 45. EXTRAIT DU « LIVRE DE LA LOI, DES REGLES POUR VIVRE ENSEMBLE » DE L'ATELIER SPORT DE CONTACT (SOURCE : © SPORT DE CONTACT) 260
FIGURE 46. LE BESOIN D'EPI POUR ANTICIPER ET AMORTIR LE 261
FIGURE 47. UN INFIRMIER DE L'USIDATU LORS D'UNE PROCEDURE DE « DESENSIBILISATION » 262
FIGURE 48. VERS LA RECONNAISSANCE DE L'« HOMME CAPABLE », LORSQUE VIENT LA POSSIBILITE DU CHOIX 263
FIGURE 49. OUTIL D'EVALUATION INITIALE DES TGC POUR L'ELABORATION DES KITS D'EPI A L'USIDATU 267
FIGURE 50. FORMALISATION DU « CODE BLEU » A L'USIDATU 269
FIGURE 51. UNE POSTURE SOIGNANTE FONDEE SUR LA PRUDENCE : ENTRE L'EXCES ET LE DEFAUT DE PROTECTION 272
FIGURE 52. LA VULNERABILITE PARTAGEE ET LE BESOIN CONJOINT DE PROTECTION VERS UN RESPECT MUTUEL 273
FIGURE 53. L'ETHNOGRAPHIE-HERMENEUTIQUE PARTICIPATIVE 281
FIGURE 54. LES EPI POUR RESISTER FACE A L'OPPRESSION : HONG KONG FRONT-LINERS SUR LA LIGNE DE FRONT DE. NUIT DU 16 AU 17 NOVEMBRE 2019 CHATHAM ROAD 284
FIGURE 55. LES EPI POUR CONTROLER ET EXCLURE : « LES FOURMIS ROUGES » 284
FIGURE 56. LORSQUE LES EPI SONT LA POUR NOUS AIDER A COMPRENDRE ET AGIR COLLECTIVEMENT DANS LA COMPLEXITE 288
FIGURE 57. PSYCHOMOTRICIENNE EFFECTUANT DES PRESSIONS CORPORELLES LORS D'UNE SEANCE DE PACK D'UN PATIENT AVEC DI/TSA ET AUTOMUTILATIONS PERSISTANTES 333
FIGURE 58. L'IMMOBILISATION EN QUESTION AVEC L'USAGE DU PAPOOSE BOARD 346
FIGURE 59. GREVE DE LA FAIM DES SOIGNANTS DE L'HOPITAL DU ROUVRAY EN MAI 2018 POUR DENONCER LES MALTRAITANCES INSTITUTIONNELLES EN LIEN AVEC LA CONTENTION (SOURCE : PHOTO MARTIN COLOMBET. HANS LUCAS POUR LIBERATION) 354

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1. EXPERIENCES DES PERSONNES AVEC DI ET DE LEURS PROFESSIONNELS CONCERNANT LES ALTERNATIVES A LA CONTRAINTE (D'APRES MERINEAU-COTE ET MORIN, 2014) 110
TABLEAU 2. RESUME DE LA LITTERATURE SUR LES EPI ET LES MECANISMES D'EXTINCTION DES RENFORÇATEURS SENSORIELS DES AUTOMUTILATIONS DES PATIENTS AVEC DI/TSA 118
TABLEAU 3. RESUME DE LA LITTERATURE SUR LES EPI DANS LA PRISE EN CHARGE DES STEREOTYPIES ENVAHISSANTES (EX. SKINPICKING) DES PATIENTS AVEC DI/TSA 123
TABLEAU 4. RESUME DE LA LITTERATURE SUR LES EPI DANS LA PRISE EN CHARGE DES AUTOMUTILATIONS MAINTENUES PAR DES RENFORÇATEURS SOCIAUX DES PATIENTS AVEC DI/TSA 127
TABLEAU 5. RESUME DE LA LITTERATURE SUR LE PORT DES ATTELLES DE BRAS ASSOCIE A LA PROCEDURE D'ESTOMPAGE (RESTRAINT FADING) DANS LA PRISE EN CHARGE DES AUTOMUTILATIONS DES PATIENTS AVEC DI/TSA 131
TABLEAU 6. RESUME DE LA LITTERATURE SUR LE PORT DES EPI DANS LA PRISE EN CHARGE DES COMPORTEMENTS D'AUTO-CONTRAINTE (SELF-RESTRAINT BEHAVIOR) DES PATIENTS AVEC DI/TSA.....134
TABLEAU 7. RESUME DE LA LITTERATURE SUR LES EPI DANS LA PRISE EN CHARGE DU PICA DES PATIENTS AVEC DI/TSA 137
TABLEAU 8. RESUME DE LA LITTERATURE SUR LES EPI DES SOIGNANTS DANS LA PRISE EN CHARGE DES GESTES HETERO-AGRESSIFS DES PERSONNES AVEC DI/TSA 139
TABLEAU 9. DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS AUX ENTRETIENS INDIVIDUELS DE L'ETUDE ETHNOGRAPHIQUE.....191
TABLEAU 10. DONNEES SUR LE RECOURS AUX MESURES DE CONTRAINTE DANS L'UNITE DE SOIN ENTRE 2017 ET 2019 191
TABLEAU 11. DEFINITION DE L'ISOLEMENT ET DE LA CONTENTION D'APRES LA HAS 2017 326

ANNEXES

Annexe A – Recommandation de la HAS 2017 sur l'isolement et la contention en psychiatrie

Tableau 11. Définition de l'isolement et de la contention d'après la HAS 2017

Pour ce qui concerne l'isolement	**Pour ce qui concerne la contention**
L'isolement est indiqué en **dernier recours**, pour une durée **limitée**, et uniquement de manière **adaptée**, **nécessaire**, et **proportionnée** au risque, après une **évaluation** du patient. Seuls les patients faisant l'objet de soins psychiatriques **sans consentement** peuvent être isolés. L'isolement est réalisé **sur décision d'un psychiatre**, d'emblée **ou secondairement**.	La contention est indiquée **exceptionnellement** en **dernier recours**, pour une durée limitée et strictement nécessaire, après une évaluation du patient, **et uniquement dans le cadre d'une mesure d'isolement**. La contention mécanique ne peut s'exercer que dans le cadre d'une mesure d'isolement. Ne peuvent être isolés que les patients faisant l'objet de soins psychiatriques sans consentement. La mise sous contention mécanique est réalisée sur décision d'un psychiatre, d'emblée ou **secondairement**.

Un entretien et un examen médical sont réalisés au moment de l'isolement. Une fiche particulière de prescription du suivi de la décision doit être présente dans le dossier du patient. À l'initiation de la mesure, l'indication est **limitée à 12 heures**. Si l'état de santé le nécessite, la décision et la fiche de prescription doivent être renouvelées dans les 12 heures. En cas de prolongation, la décision et la fiche de prescription doivent être renouvelées toutes les **24 heures**. Les isolements de **plus de 48 heures doivent être exceptionnels.** Le patient bénéficie au minimum de **deux visites médicales par 24 heures**. Il est indispensable, au moment de la mise en place de la mesure d'isolement, de donner au patient des **explications claires** concernant les raisons de l'isolement et les critères permettant sa levée.	Un entretien et un examen médical sont réalisés au moment de la mise sous contention mécanique. Une fiche particulière de prescription du suivi de la décision doit être présente dans le dossier du patient. À l'initiation de la mesure, l'indication est **limitée à 6 heures**. Si l'état de santé le nécessite, la décision et la fiche de prescription doivent être renouvelées dans les 6 heures. En cas de prolongation, la décision et la fiche de prescription doivent être renouvelées **toutes les 24 heures. Les contentions mécaniques de plus de 24 heures doivent être exceptionnelles.** Le patient bénéficie au minimum de deux **visites médicales** par 24 heures. Il est indispensable, au moment de la mise en place de la contention mécanique, de donner au patient des explications claires concernant **les raisons** de la mise sous contention et les critères permettant sa levée.

La mise en place d'une mesure d'isolement doit être effectuée dans des **conditions de sécurité suffisantes** pour le patient et l'équipe de soins. La mesure d'isolement est faite dans un **espace prévu et dédié à cet effet** afin de procurer un environnement soignant et sécurisé, notamment sur le **plan architectural**. L'isolement doit être levé, sur décision médicale, dès que son maintien n'est plus **cliniquement justifié.** Après la sortie d'isolement, il est proposé au patient de **reprendre l'épisode** avec les membres de l'équipe. Cela donne lieu à une analyse clinique tracée dans le dossier du patient. À l'issue d'une mesure d'isolement, un **temps de reprise** en équipe pluri-professionnelle doit avoir lieu. Chaque mesure d'isolement doit être enregistrée dans un **registre** en préservant **l'anonymat** du patient. Ce registre mentionne le nom du psychiatre ayant décidé cette mesure, sa date et son heure,	La mise en place d'une mesure de contention mécanique doit être effectuée dans des conditions de sécurité suffisantes pour le patient et l'équipe de soins. La contention mécanique doit être faite **dans un espace d'isolement prévu** et dédié à cet effet afin de procurer un environnement soignant et sécurisé, notamment sur le plan architectural. Il doit respecter **l'intimité** du patient et permettre **le repos et l'apaisement.** La contention mécanique doit être levée, sur décision médicale, dès que son maintien n'est plus cliniquement justifié. Après la levée de la contention mécanique, il est proposé au patient de reprendre l'épisode avec les membres de l'équipe. Cela donne lieu à une analyse clinique tracée dans le dossier du patient. À l'issue d'une mesure de contention mécanique, un temps de reprise en équipe pluri-professionnelle doit avoir lieu. Chaque mesure de contention mécanique doit être enregistrée dans un registre en préservant l'anonymat du patient. Ce registre mentionne le

sa durée et le nom des professionnels de santé ayant surveillé le patient. Il est souhaitable d'aménager des **espaces d'apaisement** dans les unités de soins, lieux dont la porte n'est **pas fermée à clé** et conçus pour procurer un espace de **faible stimulation afin de permettre une diminution de la tension interne d'un patient**	nom du psychiatre ayant décidé cette mesure, sa date et son heure, sa durée et le nom des professionnels de santé ayant surveillé le patient.

Annexe B – Présentation des thérapies par enveloppements humides

Cette partie concerne uniquement les lecteurs n'ayant jamais eu connaissance de cet abord thérapeutique particulier qu'est la technique du packing. Ce résumé est issu de mon mémoire d'éthique de master 2 (2014-2015) intitulé « Enjeux éthiques de la pratique du packing en pédopsychiatrie » et encadré par le Dr. Aymeric Reyre. Cette définition de la technique du packing s'inspire en partie d'un document pédagogique établi par l'équipe du Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du Pr. C. Bursztejn de l'Hôpital de Strasbourg. La mise en place de séances de pack s'inscrit dans une prise en charge globale et multidisciplinaire.

Le packing est une technique de soin qui consiste à envelopper les patients dans des linges humides. Cette médiation corporelle utilise les propriétés relaxantes des enveloppements humides pour favoriser un travail de détente sur le plan de l'intégration sensorielle et de la régulation tonique. Elle utilise également le temps du réchauffement pour favoriser un travail de relation à l'autre.

La technique du packing est proposée de façon exceptionnelle pour le traitement des enfants et adolescents avec troubles envahissants du développement (TED)[77] qui présentent des troubles graves du comportement résistants aux psychotropes habituels. Les automutilations, l'auto ou hétéroagressivité, l'instabilité psychomotrice sévère et les stéréotypies graves et envahissantes, l'insomnie résistante sont autant d'exemples de troubles sévères qui justifient l'indication des packs.

[77] Les troubles envahissants du développement (TED) désignent des troubles du développement (parmi lesquels figurent l'autisme et le syndrome d'Asperger) qui apparaissent dans l'enfance. Ils se caractérisent par des altérations de certaines fonctions cognitives qui affectent les capacités de communication et la socialisation de l'individu.

Un pack consiste à envelopper un enfant ou un adulte en maillot de bain dans des draps humides et initialement froids au moment de l'enveloppement. Chaque membre du patient est enveloppé d'une serviette, les deux jambes sont ensuite entourées ensemble dans une serviette. Les deux bras sont maintenus contre le tronc par une autre serviette. Un drap assure la cohésion de l'ensemble. Une couverture de survie enveloppe ensuite le corps du patient jusqu'au cou, puis deux couvertures chaudes sont enfin disposées. Il faut veiller à ce que les plis des différents tissus ne procurent pas de sensations désagréables. Ainsi emmailloté, les conditions sont favorables à un réchauffement rapide.

Les séances de pack ont lieu dans une salle dédiée favorisant un environnement hypostimulant (absence de bruit, lumière tamisée avec le moins d'objets possibles dans l'environnement). L'enveloppement doit se faire rapidement, en présence de deux soignants, qui restent par la suite auprès du patient, disposés de chaque côté de son visage, de façon à être facilement accessibles à son regard. La durée des séances de pack va de 20 à 40 minutes. Un compte-rendu écrit est réalisé après chaque packing et une supervision de l'équipe de pack est prévue.

Comme tout soin, cette thérapie par enveloppement nécessite un consentement des parents et de l'enfant. Par la suite, cette technique de soin fait l'objet d'échanges réguliers avec eux.

Le pack apporte au patient des sensations au niveau du corps, (froid/chaud, dur/mou) avec la perception de ce qui est son corps : jusqu'où il va et où il s'arrête (en haut, en bas).

Il fournit au patient la sensation d'une double enveloppe corporelle : une enveloppe thermique (froide puis chaude) et une enveloppe physique (les linges mouillés et serrés qui collent à la peau toute entière). Soumis au froid humide, le corps réagit par un réchauffement conduisant à une sensation de bien-être et de détente.

Ce travail de médiation corporelle agit à différents niveaux : sensoriel, tonique, postural et psychique. La relation avec l'enfant est très importante car elle permet d'étayer son expérience: les aspects sensoriels peuvent alors être mis en lien avec sa capacité d'imagination, voire de représentation.

La mise en scène du lieu, de la temporalité, de la perception des limites du corps et la dimension relationnelle sont autant d'éléments favorables à une certaine élaboration psychique. Cette mise en place consiste à se souvenir et mieux intégrer l'espace et le temps : «Je suis là, je fais ça avec telle personne, après je fais autre chose.» Il est important que les séances soient régulières et que le patient puisse voir une photo de la salle et des draps pour bien se préparer. Au cours de notre pratique, les enfants nous ont montré qu'il était important pour eux de retrouver les mêmes repères à chaque séance et ce n'est que progressivement que des changements peuvent être introduits.

Les parents peuvent participer aux séances de pack de leur enfant, s'ils le désirent. Un questionnaire d'évaluation[78] leur est remis au bout d'un certain nombre de séances (3 mois environ) pour observer les changements apportés. Le début, la poursuite ou l'arrêt des packs nécessitent une réévaluation régulière de l'indication, discutée avec le médecin responsable de l'enfant et les soignants.

[78] L'évaluation vise à objectiver le seuil d'irritabilité en lien avec l'intensité des troubles sévères du comportement (sommeil, agitation, instabilité psychomotrice, automutilation, geste hétéro-agressifs, stéréotypie envahissante).
L'amélioration de la qualité de la relation (prise de contact spontanée, interactions interpersonnelles réciproques) est également prise en compte.

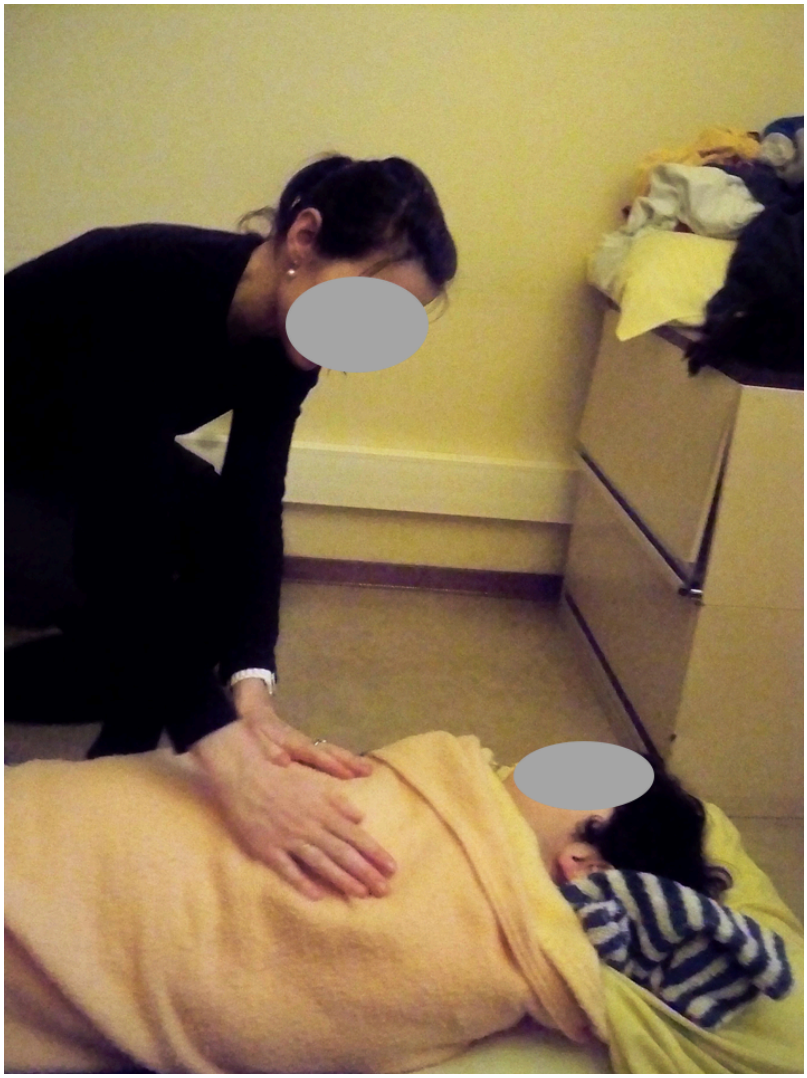


Figure 57. Psychomotricienne effectuant des pressions corporelles lors d'une séance de pack d'un patient avec DI/TSA et automutilations persistantes

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

1 | Lettre d'information aux soignants

Madame, Monsieur,

Cette lettre a pour but de vous informer du déroulement de l'étude « PSAC » sur les pratiques de sécurisation alternatives à la contention (PSAC) en pédopsychiatrie et de vous proposer d'y participer. Nous travaillons pour cela en collaboration avec les responsables de votre unité de soin.

Le but de cette étude est de recenser et décrire les pratiques de sécurisation alternatives à la contention (PSAC), en contexte de gestion de crise des patients avec autisme et déficience intellectuelle. L'accent sera particulièrement mis sur leurs formalisations et leurs justifications en pédopsychiatrie.

La portée internationale de cette recherche multicentrique, nous permettra d'analyser la diversité des représentations concernant le vécu des soignants en contexte de gestion de crise.

Nous souhaitons nourrir une réflexion globale de cette expérience particulière de la violence en contexte de soin et d'accompagnement, pour aider à améliorer les modalités de prise en charge des troubles graves du comportement de ces patients.

Un chercheur vous rencontre en entretien singulier (durée moyenne : 45 min). Les entretiens individuels pourront s'effectuer sur les heures normales de travail (avec l'approbation de la direction) ou en dehors des heures du travail à votre convenance. Pour cela, nous vous serions très reconnaissants si vous acceptiez de participer à un entretien individuel.

Si vous préférez décliner notre invitation de rencontre, vous pouvez nous le faire savoir par simple retour de courrier ou nous le dire lorsque nous vous téléphonerons. Si vous décidez de nous aider dans la réalisation de cette étude, vous restez libres de vous retirer de celle-ci à tout moment.

Nous tenons à vous préciser que votre refus de participation à l'étude PSAC tout comme votre retrait à cette étude, ne nécessitera à aucun moment de justification particulière et n'aura pas de conséquences sur votre activité professionnelle.

Les règles de confidentialité et de respect du secret médical s'appliquent à notre étude. Les éléments recueillis seront rendus anonymes avant d'être analysés. Nous vous tiendrons au courant des publications que nous ferons autant que vous le souhaiterez.

Merci d'avoir pris le temps de nous lire et merci à celles et ceux qui seront d'accord pour participer à ce projet. Merci de votre confiance.

Cordialement,

Jean Lefèvre-Utile

Infirmier, Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Pitié-Salpêtrière APHP

Doctorant, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud

E-mail : jean.lefevreutile@aphp.fr

ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

2 | Formulaire de consentement des soignants

Je soussigné(e) (nom, prénom) :

Demeurant à (adresse) :

Contact mail (ou téléphone) :

J'ai bien été informé du déroulement de l'étude « PSAC » sur les pratiques de sécurisation alternatives à la contention (PSAC) en pédopsychiatrie, et des modalités d'inclusion pour y participer : observations directes en immersion et entretien individuel (45min).
J'accepte d'expliquer au chercheur, les différentes pratiques de sécurisation alternatives à la contention, que nous développons en contexte de gestion de crise comportementale des patients avec autisme et déficience intellectuelle, afin que par la suite, il puisse analyser notre vécu de la violence en tant que soignants.

Les règles de confidentialité et de respect du secret médical s'appliquent à cette étude et le droit de refus de participation (tout comme le retrait) à l'étude PSAC, ne nécessiteront à aucun moment de justification particulière et n'auront pas de conséquences sur notre activité professionnelle.
J'ai bien compris que j'ai le droit d'arrêter ma participation à tout moment, sans avoir à fournier d'explication. J'aurai un droit d'accès aux résultats de cette étude, si je le souhaite.

Les éléments recueillis seront rendus anonymes avant d'être analysés et chacun des soignants seront tenus au courant des publications qui seront transmises dès leur parution s'ils le demandent.

Date :

Lieu :

Signature :

ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

3 | Guide d'entretien individuel

Nb : Ce guide d'entretien est destiné aux soignants. Il est provisoire et restera ajustable tout au long du projet. Il pourra ainsi être alimenté par l'analyse continuelle des données telles qu'elles seront recueillies au gré de l'avancement de l'étude. Les sous-questions (non en gras) correspondent à des exemples de relance possible et ne seront pas systématiquement utilisées. Chaque modification restera encadrée en étroite collaboration avec les directeurs de thèse.

I - Axes de réflexion de l'entretien

1 - Pouvez-vous m'expliquer le rôle de votre unité de soin ?

2 - Quelles sont les particularités de votre fonction au sein de votre équipe ?

3 - Pouvez-vous me décrire les spécificités et ce qui vous semble important de prendre en compte pour les soins et l'accompagnement de vos patients ?

4 - Parfois le soin de ces patients confronte à de la violence, qu'en pensez-vous ?

- Le comportement de vos patients nécessite souvent un engagement physique, que pensez-vous de ce corps-à-corps ?
- Avez-vous déjà été blessé ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
- Avez-vous déjà songé à changer de post ? Et si non, pourquoi continuez-vous ?

5 - Lors de la gestion de crise des troubles sévères du comportement, comment vous y prenez-vous (ex. immobilisation) ?

6 - Dans ce contexte de violence, pensez-vous que d'autres alternatives sont possibles (ex. les équipements de protection individuelle type casque) ?

- Est-ce discuté dans votre équipe ?
- En quoi sont-elles « alternatives », et pour qui ?

- Ont-elles une importance particulière au sein de votre service ?

- Devrait-on davantage s'y intéresser ? Comment ?

7 - Ces différentes manières de faire et d'accompagner, vous semblent-elles reposer sur des valeurs particulières ou spécifiques à ces situations de soin parfois difficile ?

8 - Est-ce qu'il y a un ou d'autres points que vous souhaitez aborder ?

- Existe-t-il une orientation théorique particulière au fonctionnement de votre équipe ? (ex. « modèle cognitivo-comportementaliste, approche institutionnelle, psychodynamique, systémique »)

- Quels sont pour votre équipe les figures ou textes de référence ? (ex. « auteur, référence déontologique »)

- Durant cet entretien, avez-vous pensé à un cas clinique ou une histoire vécue dans le cadre du soin ?

II - Données sociodémographiques concernant le soignant

Nom de la structure :

Nationalité :

Sexe :

Âge :

Fonction :

Expérience professionnelle (ex. « autres métiers ») :

Niveau de diplôme (ex. « bac +5 ») :

Temps passé depuis le diplôme (nombre d'années) :

Temps passé dans l'équipe (nombre d'années) :

Métiers de vos parents ou de votre entourage :

III - Informations sur l'entretien

Durée de l'entretien :

Connaissiez-vous la personne ? :

Tonalité de cet entretien :

Comment l'individu a-t-il réagi aux questions abordées ? :

L'ensemble des questions et des thématiques a-t-il pu être abordé ? Sinon, pourquoi ? :

Impression globale durant cet entretien :

4 | Grille d'observation participante

Nb : Cette grille d'observation a pour objectif de synthétiser les spécificités des différentes unités de soin investiguées. Chacun de ces éléments est recueilli lors des périodes d'immersion dans le service. Cet outil illustre également le contenu éventuel de ce qui peut être recueilli dans le journal de bord. Cette grille est provisoire et restera ajustable tout au long du projet, elle peut être alimentée par l'analyse continuelle des données telles qu'elles seront recueillies au gré de l'avancement de l'étude. Chaque modification reste encadrée en étroite collaboration avec les directeurs de thèse. Lors de la phase d'analyse, cette grille d'observation servira également de support comparatif aux différents sites. Concernant les observations en immersion (ex. post de soin infirmier ou salle de réunion lors des staffs interdisciplinaires), le recueil de données concerne uniquement les professionnels et à aucun moment les patients et leurs familles sont concernées.

Catégories générales	**Éléments particuliers**
Caractéristiques de l'unité de soin	• Localisation géographique et historique du service • Évidence de la nature de l'endroit • Accessibilité (voies d'accès)
Apparence physique / objets / décor / topographie	• Barrières physiques (portes verrouillées, grilles), outils de sécurisation et équipement de protection alternatif ou non aux mesures de contrôle. • Caméras (nombres, localisations, modes d'utilisation) • Dispositifs de sécurité (et rôles qui y sont associés)

	• Architecture & « design environnemental » (disposition des unités de travail, organisation des lieux, visibilité des intervenants, etc.) • Affiches, objets de décoration, livres, plans
Usages courants des lieux / activités	• Activités routinières des acteurs selon leur description de tâches respectives • Usages « déviants » du lieu (ex : rencontres et discussions informelles) • Aspects sécuritaires liés à l'utilisation des lieux (clés, codes, interphone)
Politiques et procédures du service	• Règlements en cours (relatifs aux visites des parents, modalités d'entrevue avec les patients, formalisation des protocoles, mesures d'urgence, etc.) • Politiques et procédures, notamment celles liées à la documentation infirmière et la tenue des dossiers (confidentialité, aspects juridiques, etc.), déontologie • Usages informels (procédures en vigueur sans soutien formel, « habitudes » des lieux, etc.), rituels particuliers
Acteurs / groupes	• Professionnels, gestionnaires (hiérarchies formelles et informelles) • Patients, familles, visiteurs et autres intervenants externes. • Genre & âge des membres du personnel, tenue vestimentaire ou signe de hiérarchisation, indice d'appartenance sociale • « Présence invisible » d'une autorité (ex : mémos)
Rôles / communication	• Tâches & responsabilités, délégation des actes • Division du travail (surveillance en salle, médicaments, médiations thérapeutiques, réunions cliniques, évaluations cliniques, concertations avec d'autres groupes) selon le genre, l'âge, le rang (ex : chef d'équipe), etc.

	• Leaders formels ou informels (qui prennent les décisions, « rallient » le groupe et donnent le ton aux discussions) – âge, sexe, ancienneté, etc. • Langage, expressions verbales et non, gestuelle (discrète, ostentatoire), jargon, codes, manière dont sont appuyés les propos • Diversité des discours, discours dominant • Différences de communication selon le genre des personnes • Affects / attitudes lors de discussions sur des patients, collègues, chefs
Situations / interactions	• Relations entre les personnes, fréquence et circonstances d'interaction (routine, soutien, consultation, conflit, etc.), rituels d'interaction, interactions physiques, entre soignants et patients, entre patients • Distribution du temps et de l'espace (physique, dialogique) • Conflits (selon le sexe, l'appartenance socioprofessionnelle, la hiérarchie organisationnelle, l'ancienneté, etc.) • Ententes implicites et explicites • Alliances entre personnes ou entre groupes

Adapté de *Peretz (2004)*

5 | Affiche d'information

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

<u>Projet de recherche en cours dans votre service</u> :

L'intégrité de la personne à l'épreuve de la violence en pédopsychiatrie : comment contenir les troubles graves du comportement dans la prise en charge de l'autisme ? Pratiques de sécurisation alternatives à la contention (PSAC), une étude multicentrique. (Canada, États-Unis, France)

Chercheur principal :

Jean Lefèvre-Utile

Encadrement :

Dr. A. Reyre & Pr. Franco A. Carnevale

Votre établissement a autorisé notre équipe de recherche à vous recruter pour nous faire part de votre témoignage de soignant, confronté à la violence lors de la gestion de crise des patients avec autisme et/ou déficience intellectuelle.

Objectif : mener une enquête auprès des soignants de psychiatrie, confrontés à la violence lors de la gestion de crise des patients avec autisme et déficience intellectuelle.

Méthode : un chercheur vous rencontre en entretien singulier (durée moyenne : 45 min). Les entretiens individuels pourront s'effectuer sur les heures normales de travail (avec l'approbation de la direction) ou en dehors des heures du travail à votre convenance.

Conditions : Recueil du consentement, respect de la confidentialité, droit au suivi des résultats et droit au retrait de l'étude.

ESPACE ÉTHIQUE RÉGION ILE-DE-FRANCE

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Annexe D – Poster : IACAPAP Congress, Prague, juillet 2018

Restraints alternatives in the management of challenging behaviors in inpatients with autism and intellectual disability

Lefèvre-Utile J[a,b], Guinchat V[a], Wachtel L[c], Cohen D[b,d], Perron A[e], Montreuil M[f], Carnevale FA[f], Reyre A[g,h]

[a] Department of Child and Adolescent Psychiatry, AP-HP, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Université Pierre et Marie Curie, 47 bd de l'Hopital, 75013 Paris, France
[b] Research Department of ethics, EA 1610 Etudes sur les sciences et les techniques (EST), Paris-Sud University, 63 rue Gabriel Péri, 94270 Le Kremlin-Bicêtre, France
[c] Kennedy Krieger Institute, Johns Hopkins School of Medicine, Baltimore, MD21205, USA.
[d] Institut des systèmes intelligents et robotiques, CNRS UMR 7222, Université Pierre et Marie Curie, Paris, France
[e] School of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Ottawa, Ottawa, ON K1H 8M5, Canada
[f] Ingram School of Nursing, McGill University, Montreal, Quebec, Canada H3A 2A7
[g] APHP-Avicenne University Hospital, Department of Psychiatry and Addictology, Paris 13 SPC University, 125 rue de Stalingrad, 93000, Bobigny, France
[h] CESP, INSERM U1178, 12 Avenue Paul Vaillant Couturier, 94800, Villejuif, France

Introduction

In intensive and emergency psychiatry units, caregivers are often faced with severe behavioral disturbances, including self-injury, aggression and extreme psychomotor agitation. The associated risk of harm is highly problematic. While the use of restrictive measures is common, it optimally should be limited.

Fig.1 Patients' Injuries

Fig.2 Caregivers' Injuries

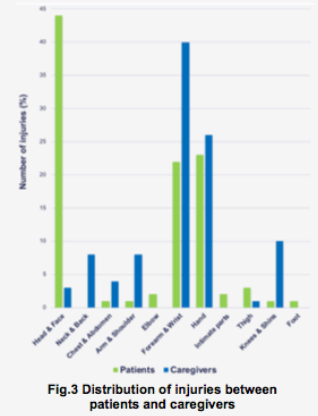


Fig.3 Distribution of injuries between patients and caregivers

Objectives

To review the myriad forms of personal protective equipment in current use, including helmets, gloves, sleeves, jackets, bodysuits, mats, splints, padded shields, papoose boards, etc. and describe their usage through caregiver experiences.

Fig.4 Mechanical restraints

Fig.5 Immobilization device for medical examination assistance

Methods

A focused ethnography based on the observation, justification and formalization of personal protective equipment and procedures used as an alternative to restraint, focusing on caregivers' representations of violent patient encounters. The research was a multi-centered study in three psychiatric inpatient units in Canada, the USA and France dedicated to the assessment and treatment of challenging behaviors in individuals with autism and intellectual disability.

Fig.6 Patients' PPE

Results

Numerous forms of personal protective equipment (PPE) exist, and their usage can confer a safe alternative to the containment of behavioral crises. Appropriate handling of challenging, recurring behaviors is imperative to the preservation of physical and moral integrity in both patient and caregiver.

Fig.7 Innovative security tools

Conclusion

Personal protective equipment (PPE) decreases harm associated with the management of challenging behaviors, and can promote respect for individual integrity and fundamental rights. The usage of PPE can be extremely helpful in challenging and dangerous behaviors, and subsequent provision of personalized and efficacious therapy.

Fig.8 Caregivers' PPE

Contact
Jean Lefèvre-Utile
RN, Department of Child and Adolescent Psychiatry, APHP Pitié-Salpêtrière Hospital
PhDs, Research Department of ethics, Paris-Sud University
email : jean.lefevreutile@aphp.fr
website : http://speapsl.aphp.fr

References

(1) A. Greschner, Y. Perras, Département de physiothérapie, Hôpital Rivière-des-Prairies, Montréal, QC, Canada
(2) A. Rincover et J. Devany, « The application of sensory extinction procedures to self-injury », Anal. Interv. Dev. Disabil., vol. 2, no 1, p. 67-81, 1982.
(3) R. Lang et al., « Behavioral treatment of chronic skin-picking in individuals with developmental disabilities: A systematic review », Res. Dev. Disabil., vol. 31, no 2, p. 304-315, 2010.
(4) W. W. Fisher et al., « Direct and collateral effects of restraints and restraint fading », J. Appl. Behav. Anal., vol. 30, no 1, p. 105-120, 1997.
(5) J. Bourdeau, Intervention Thérapeutique lors de Conduites Agressives (ITCA), QC, Canada
(6) E. Vlamynck, NOVATEX MEDICAL, 4 rue de l'Innovation, 59 124 Escaudain, France
(7) N. M. Dansiesh et al., « Selection of employee personal protective equipment based on aggressive behavior in pediatric neuropsychiatry », Dev. Neurorehabilitation, p. 1-8, oct. 2016.
(8) K. D. Urban et al., « Effects of Protective Equipment on Frequency and Intensity of Aggression-Provoked Staff Injury », J. Dev. Phys. Disabil., vol. 23, no 6, p. 555-562, déc. 2011
(9) Fischer WW et al., "The use of protective equipment in the management of severe behavior disorders", Handbook of Crisis Intervention and Developmental Disabilities, 2013

Annexe E – Futures recherches : de la « restriction » à la « permissivité »

1 | Projet de tapis d'immobilisation transitoire : le « TiT » (brevet en cours)

Figure 58. L'immobilisation en question avec l'usage du Papoose board

(©Illustration Nawel GABSI-BERNARD 2020)

Cette figure illustre la rencontre entre Xavier BLOQUET (infirmier), Sarngsan NA SOONTORN (designer) et Jean LEFÈVRE-UTILE (infirmier chercheur) lors d'une démonstration du Papoose board.

1.1 | Présentation de la création du TiT dans le contexte juridique actuel

Après avoir présenté notre partenariat avec l'« ENSCi Les Ateliers » dont l'objectif était de soutenir les capacités relationnelles des soignants de l'USIDATU en les aidant à mieux se protéger en contexte de (pré)crise, un second projet ciblé sur la création d'un outil de contention alternatif aux sangles intitulé le « TiT » (*Tapis d'immobilisation transitoire)* a été initié à partir de mars 2020. Ce projet s'inscrit dans la continuité de notre collaboration avec le designer Sarngsan NA SOONTORN. En se référant à certaines pratiques de contention mécanique controversées au sein de notre service[79] : (1) l'usage du « papoose board » en contexte de crise comportementale, (2) la pratique du « drap-contention » et (3) l'immobilisation manuelle sur tapis rembourré, les étudiants en design ont élaboré avec les soignants de l'USIDATU une première maquette d'un outil de sécurisation alternatif aux sangles de contention traditionnelles.

Actuellement, nous effectuons une demande de brevet pour le TiT. À partir de l'expérience que les soignants avaient du « Papoose board » (cf. le cas clinique de Timothée au chapitre I), une « maquette de forme » avec une première phase de test a été réalisée (voir ci-dessous les croquis). Cet outil de contention mécanique doit être immédiatement opérationnel pour les contextes de crise les plus extrêmes afin de limiter les blessures corporelles des soignants et du patient (notamment à la tête). Les modalités d'utilisation doivent être simples afin de faciliter la coopération entre les professionnels, qui sont bien souvent paniqués face à ces situations d'escalade de la violence.

La création du TiT s'inscrit par ailleurs dans les pratiques de sécurisation innovantes. En cherchant à privilégier le caractère « transitoire » de la contention mécanique et en réduisant l'impact de la violence des TGC, cet outil qui sera bientôt prototypé permettra de répondre en partie aux dernières évolutions législatives que

[79] Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Pitié-Salpêtrière (SPEA-PSL), http://speapsl.aphp.fr/#/home

nous avions par ailleurs mentionnées à la fin de notre introduction générale[80]. Nous rappelons ici les dernières modifications de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2021, voir ci-dessous l'article 84 :

« II.-La mesure d'isolement est prise pour une ***durée maximale de douze heures****. Si l'état de santé du patient le nécessite, elle peut être renouvelée par périodes maximales de douze heures dans les mêmes conditions et selon les mêmes modalités,* ***dans la limite d'une durée totale de quarante-huit heures*** *[…] La mesure de contention est prise dans le cadre d'une mesure d'isolement pour* ***une durée maximale de six heures****. Si l'état de santé du patient le nécessite, elle peut être renouvelée par périodes maximales de six heures dans les mêmes conditions et selon les mêmes modalités, dans la limite d'une durée totale de* ***vingt-quatre heures****. »*[81]

Le travail a été axé sur la dimension sécuritaire de l'outil afin qu'il soit généralisable à l'ensemble des situations qui posent le plus de difficultés en psychiatrie, et pour lesquelles les sangles de contention – « attacher pieds et poings liés » – demeurent encore le dernier recours en France. Le TiT répond en partie à notre problématique de départ : « Lors de la gestion de crise, comment contenir les grands états d'agitation afin de garantir un cadre suffisamment rassurant pour le patient et l'équipe de soin, tout en veillant au maximum à l'intégrité de la personne ? »

Le recours à cet outil repose sur une éthique pragmatique mettant en pratique le principe de non-nuisance à court terme dont nous avions par ailleurs proposé une lecture critique dans notre introduction générale. Ce moyen de contention mécanique est envisagé de manière ponctuelle et momentanée pour répondre à la dimension aiguë d'une crise en se souciant du caractère *transitoire* de la privation de liberté, dont la durée peut varier selon la gravité de l'état des patients.

---

[80] En effet, l'article 84 de la Loi de financement de la Sécurité sociale pour 2021 a été promulgué le 14 décembre 2020 par le Conseil Constitutionnel.

[81] LOI n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la Sécurité sociale pour 2021, Article 84, Le code de la santé publique est ainsi modifié, article L. 3222-5-1, https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000042665379

L'outil a été pensé pour désamorcer l'impact des *boucles rétroactives de violence et de disqualification* habituellement rencontrées avec le recours aux sangles de contention. Cette réflexion a par ailleurs également été initiée à partir du témoignage d'une patiente ayant déjà été contentionnée par des sangles *versus* un « Papoose board »[82].

Sur le plan éthique, l'existence d'un tel outil permettrait d'accueillir les patients les plus gravement atteints pour limiter autant que possible le risque de *perte de chance*[83] dont les personnes avec handicap psychique sont souvent victimes. Comme nous l'avons déjà mentionné dans notre introduction générale, une tension demeure entre le principe d'Autonomie et de Justice. L'usage de cet outil priorise le principe de Justice (devoir d'assistance et de protection) en vue de promouvoir un accès aux soins plus équitable pour les situations d'accompagnement les plus difficiles en psychiatrie.

1.2 | Une aide en contexte de soin et d'examens médicaux

En dehors du contexte de gestion de crise à proprement parlé, cet outil de sécurisation est évolutif et permet également une immobilisation transitoire en contexte de soins et d'examens médicaux auprès de patients vulnérables et pour lesquels l'agitation est problématique. Voici des exemples de situation de soin au cours desquelles les patients ne sont pas ou peu coopérants : prise de sang et des constantes vitales, accès MEOPA (si agitation associée à une douleur), lavement intestinal (si constipation), alimentation (SNG), accès au bas ventre pour utiliser les BladderScan et

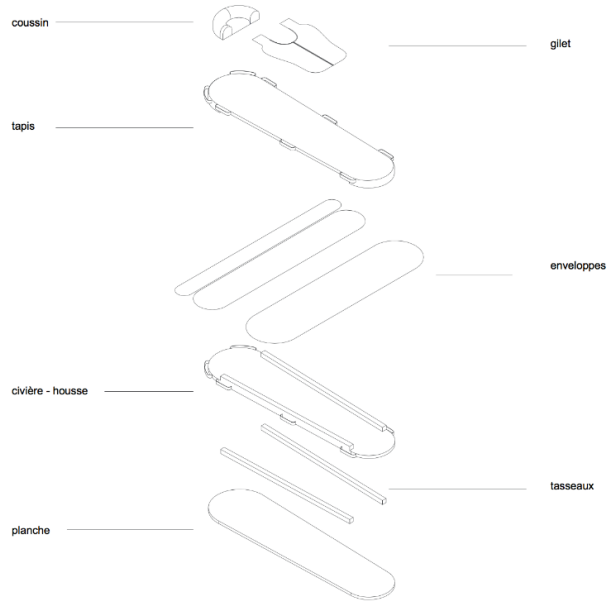
[82]Voici le verbatim d'une patiente de 14 ans hospitalisée pour anorexie mentale sévère ayant été contentionnée quotidiennement pour être alimentée en réanimation, puis au sein d'une unité de soin intensif afin de la maintenir en vie le temps de pouvoir l'aider autrement. Pour cette patiente et son équipe, le *Papoose board* était un moyen alternatif aux sangles de contention :

« Le Papoose board, c'est bleu. On s'mettait dedans, c'était une planche assez dure. Tu te mettais dessus, puis là t'avais des scratchs pour maintenir les jambes, la même chose pour le torse et les épaules aussi. Je pense que ***le papoose-board c'était plus acceptable,*** *mais j'me souviens plus trop des contentions. J'me souviens juste que c'est des lanières qu'on met là et là (montrant ses mains et ses pieds). » ;* extrait de : Jean Lefèvre-Utile, « La jeune fille à la sonde », Mémoire de Diplôme universitaire de psychopathologie des troubles intellectuels et cognitifs de l'enfant et de l'adolescent : implications thérapeutiques. Directeur de mémoire Pr. Ph. Mazet, Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie. Année universitaire 2015-2016.

[83]La « perte de chance » est associée soit au refus de soin de la part des cliniciens, soit à l'impossibilité d'effectuer les soins lorsqu'un état d'agitation est trop important.

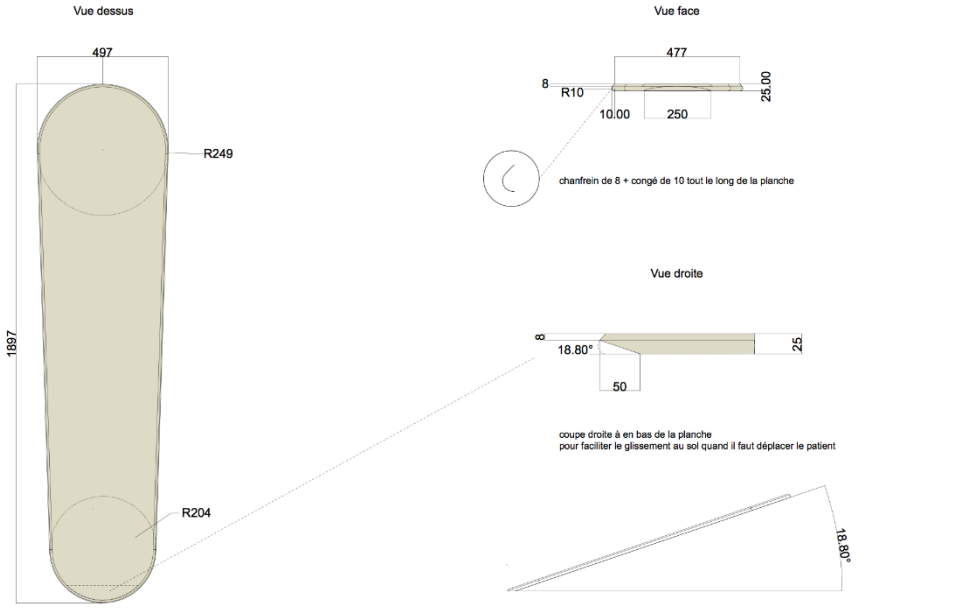
limiter autant que possible des actes invasifs comme un sondage urinaire « aller-retour », vaccin (injection intramusculaire), scanner, IRM, EEG, ECT, adaptabilité à l'environnement pour le brancardage ou le fauteuil du dentiste/ORL, etc.

Éléments qui composent le tapis d'immobilisation transitoire (TIT)
Vue éclatée



Projet TIT
Format A3 - échelle 1/10 - cotes en mm
API-HP / Ensci - Les Ateliers
12/01/2021
page 1

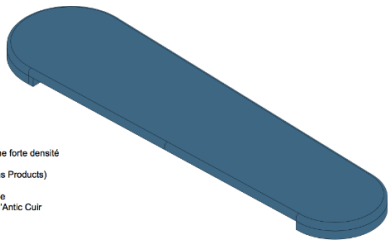
Civière
Planche en bois



Projet TIT
Format A3 - échelle 1/10 - cotes en mm
API-HP / Ensci - Les Ateliers
12/01/2021
page 2

Tapis souple en mousse amovible avec housse et poignées

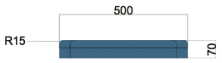
Vue perspective



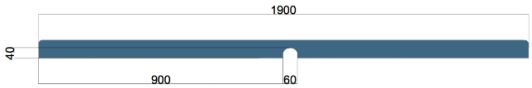
Mousse polyuréthane forte densité
moulée
(cf fabricant Beacons Products)

Recouverte du textile
Synthetic Triumph d'Antic Cuir
référence TH74

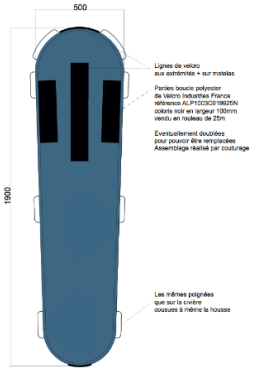
Vue face



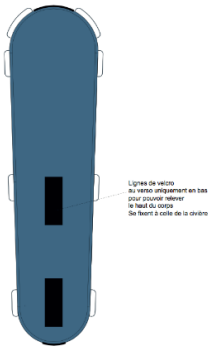
Vue droite



Vue dessus



Vue dessous



Projet TIT
Format A3 - échelle 1/10 - cotes en mm

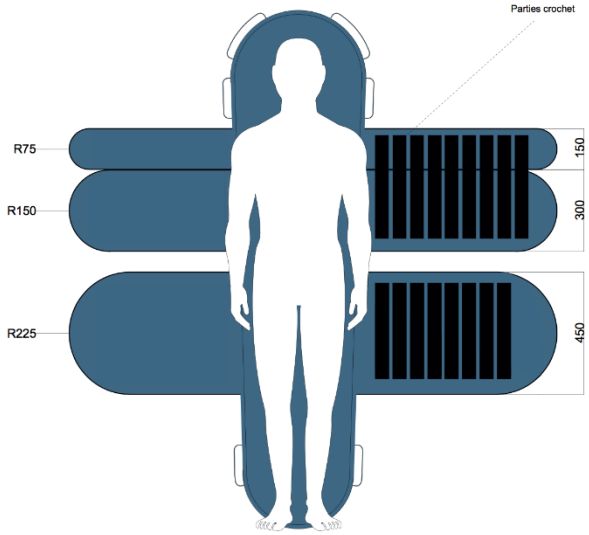
AP-HP / Enscl - Les Ateliers page 5
12/01/2021

Enveloppes amovibles

2 ailes, 1m80 de longueur
Textile Synthetic Triumph d'Antic Cuir référence TH74 (rien à insérer dedans)
Celle du haut est détachable en 2 parties : 15 et 30 cm
pour pouvoir renforcer au besoin le maintien des épaules
Les solidariser par une fermeture éclair plastique ou une bande velcro

<u>À noter, elles se positionnent entre la civière et le tapis</u>

Vue dessus

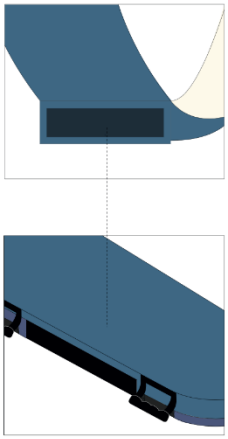


Projet TIT
Format A3 - échelle 1/10 - cotes en mm

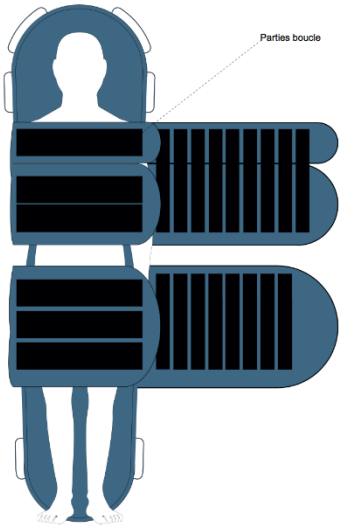
AP-HP / Enscl - Les Ateliers page 7
12/01/2021

Enveloppes amovibles

Sous chaque aile, 2 languettes velcro boucle changeables
qui viennent se fixer sur les tranches de la civière



Vue dessus
fermeture des enveloppes



Projet T/T
Format A3 - échelle 1/10 - cotes en mm

AP-HP / Ensci-Les Ateliers
12/01/2021

Gilet amovible

Vue dessus

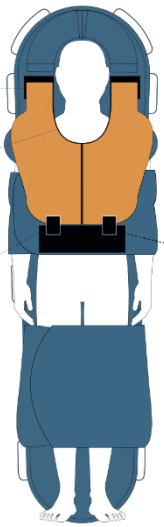
Gilet attaché par velcro sur le tapis
et réglable de haut en bas

Textile Synthetic Triumph
d'Antic Cuir
référence TH75

Velcro verso
crochet

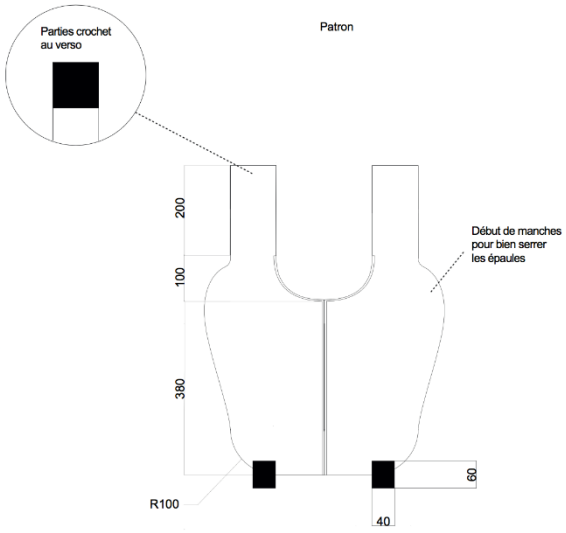
Passepoil en mousse
pour éviter les risques
de cisaillement

Pixels noirs en velcro crochet
qui permettent de fixer
le gilet sur la deuxième
aile du haut (celle de 30 cm)
et ainsi de les éloigner des mains
lorsqu'elles sont en dehors
pour la décharge motrice



Une petite partie boucle
pour fixer les 2 pixels du gilet

Patron



Projet T/T
Format A3 - échelle 1/10 - cotes en mm

AP-HP / Ensci - Les Ateliers
12/01/2021

1.3 | La principale limite du TiT

Une formation sur les enjeux éthiques devra être spécifiquement dédiée à l'usage de cet outil de contention mécanique d'« avant dernier recours », afin de limiter autant que possible les risques de dérives inhérents à cet outil dont la création reste controversée. Les opposants à ce type d'outil alertent les professionnels sur le risque létal qui peut être encouru par défaut de surveillance. Ils considèrent que ces risques de défaut de surveillance sont aujourd'hui loin d'être négligeables, tant les dysfonctionnements institutionnels sont récurrents depuis plusieurs années au sein du service public hospitalier. Concernant le risque important de dérive associée à la contention, il nous semble pertinent de rappeler deux aspects :

L'interdépendance entre le sentiment de sécurité et le besoin de contention

Cette formation ne remplacera jamais les ratios soignants/soignés qui doivent être maintenus pour limiter la pénibilité des situations de soin difficiles. Pour aider les soignants à se sentir suffisamment en sécurité afin qu'ils n'aient pas recours de façon trop systématique à ce type de moyen de contention, il est nécessaire de reconnaître leurs voix lorsqu'ils dénoncent le manque de formation et les sous-effectifs chroniques (261) dont l'ensemble des soignants souffrent au sein de leurs institutions (voir ci-dessous ; Figure 59)

Figure 59. Grève de la faim des soignants de l'Hôpital du Rouvray en mai 2018 pour dénoncer les maltraitances institutionnelles en lien avec la contention (source : Photo Martin Colombet. Hans Lucas pour Libération)

La continuité relationnelle est nécessaire pour prévenir les situations de violence et de contention

Dans le champ de la DI/TSA en particulier et dans l'ensemble de la psychiatrie, la dimension socio-affective est nécessaire à la désescalade. La continuité des soins et de l'accompagnement devrait ainsi faire l'objet d'un suivi de la part des gestionnaires administratifs et des cadres responsables d'unité pour maintenir une politique institutionnelle de moindre recours à la contrainte.

Après cette recherche sur les alternatives à la contention, nous souhaitons présenter brièvement l'axe de notre future recherche qui portera sur la question de la « permissivité » au sein de l'ensemble des unités d'hospitalisation en secteur fermé de pédopsychiatrie. En effet, nous souhaitons désormais nous interroger de la façon suivante :

« Jusqu'où un ''cadre plus ouvert'', propice à la participation de l'enfant hospitalisé, trouve-t-il ses limites ? »

2 | « Trousseau 2030 » : un projet de recherche participative pour le développement des valeurs de l'enfance en pédopsychiatrie

Après avoir réfléchi aux limites de l'usage de la contrainte en pédopsychiatrie dans le champ de la DI/TSA, pour notre projet de recherche post-doctorale, nous souhaiterions développer davantage la recherche qualitative au sein de notre service[84], en collaboration avec le programme de recherche « VOICE » (Pr Franco Carnevale et Pr Marjorie Montreuil). Nous souhaitons approfondir les deux axes de recherche suivants :

(1) Développer la recherche interdisciplinaire et les connaissances dans le champ de l'éthique de l'enfance (*childhood ethics*) pour faire le lien entre la recherche normative et empirique, et le développement des pratiques de soin en pédopsychiatrie (17,18,259,265,266).

(2) Promouvoir la reconnaissance de l'agentivité des enfants (*children's agency*) en se basant sur l'expérience morale des jeunes hospitalisés en psychiatrie (17,18,259,265,266).

Le projet de recherche participative intitulé « Trousseau 2030 : la participation de l'enfant hospitalisé en psychiatrie » se déroulera entre 2021 et 2023 en collaboration avec l'ENSCi Les Ateliers (Paris). « Trousseau 2030 » se réfère directement au projet de déménagement de notre service de pédopsychiatrie, actuellement situé à l'hôpital Pitié-Salpêtrière, qui est prévu à l'hôpital Armand-Trousseau APHP dans les prochaines années.

[84]Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Pitié-Salpêtrière (SPEA-PSL), http://speapsl.aphp.fr/#/home

2.1 | Reconnaître le droit de l'enfant à la participation en psychiatrie

Selon l'UNICEF : « La participation, c'est la possibilité que tu as de penser, de croire et d'exprimer tes opinions librement, dans le respect d'autrui. Les adultes sont là pour t'écouter et t'apporter une information fiable et adaptée à ton âge. Cette information t'est communiquée pour te permettre de te forger une opinion critique et de participer activement à aussi bien à ta vie privée qu'à la vie publique. »[85]

Ce projet de recherche en cours d'élaboration a déjà donné lieu à une première publication en collaboration avec un collègue allemand ayant effectué sa thèse sur la thématique de la « participation » en pédopsychiatrie :

- Zerbe PS, Lefèvre-Utile J. « Le respect de l'autonomie à travers la participation des enfants et adolescents hospitalisés en psychiatrie ». février 2021. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*

Dans cet article qui présente une revue de la littérature, nous nous sommes intéressés aux études qui portaient sur le respect de l'autonomie des enfants et adolescents hospitalisés en psychiatrie vu sous l'angle de la participation aux soins. La participation est l'un des droits fondamentaux définis dans la *Convention internationale des droits de l'enfant* (CIDE), à travers :

- Le droit de s'exprimer, de parler, de donner son avis (art. 12, 13, 14).
- Le droit d'être écouté et entendu (art. 12, 14).
- Le droit d'être pris en compte (art. 12).
- Le droit de participer au processus de décision et de mise en œuvre (art. 12, 15, 17).

Cette recension des écrits nous a permis de distinguer trois catégories de mise en pratique du modèle de la participation : les structures de participation, les personnes clés et les outils de participation. Dans notre étude, ces approches participatives sont

[85] https://www.unicef.fr/sites/default/files/userfiles/01_DROIT_PARTICIPATION.pdf

décrites comme bénéfiques pour les enfants hospitalisés et les professionnels, notamment puisqu'elles renforcent l'alliance thérapeutique en pédopsychiatrie. Au regard des modèles théoriques comme celui de la décision partagée (*shared decison-making*), nous avons identifié des faiblesses conceptuelles dans le contexte particulier de la pédopsychiatrie. En effet, les freins à la participation mériteraient encore d'être explorés et explicités. Dans la discussion de notre article, nous proposons une approche contextuelle de la participation : le « programme de soin partagé » (*shared care planning*). Selon nous, ce concept permettrait de renforcer le lien de confiance et l'estime de soi des enfants hospitalisés en prenant davantage en compte la dimension relationnelle des soins pour promouvoir l'agentivité (*agency*) de tous les enfants et adolescents hospitalisés en psychiatrie.

Les objectifs de ce projet de recherche participative sont les suivants :

(i) *Objectif principal :* promouvoir le droit à la participation des enfants hospitalisés en psychiatrie à leurs prises en charges en expérimentant l'outil pédagogique « Mon programme de soins »[86].

(ii) *Objectif secondaire :* distinguer les freins et les leviers à la participation de tous les enfants et adolescents hospitalisés, en incluant les situations complexes en pédopsychiatrie :

- les *mises en danger* si tendances suicidaires,
- les *difficultés de compréhension* si déficience intellectuelle,
- le *déni* si anorexie mentale,
- le *défaut de décentration* si autisme, etc.

[86] Nous souhaiterions développer une telle culture de soin à partir d'un outil pédagogique qui depuis 2009 a été généralisé à l'ensemble de l'Irlande dans le but de renforcer l'estime de soi des jeunes hospitalisés en psychiatrie. Cet outil de participation s'intitule le « Headspace toolkit » (https://headspaceireland.ie/pdf_files/IMHC%20-%20Headspace%20Power%20Tools.pdf). Nous voulons tester cet outil pédagogique au sein des services n'ayant pas encore bénéficié du développement des pratiques de sécurisation plus respectueuses de l'autonomie des enfants et adolescents hospitalisés en pédopsychiatrie.

À partir d'une méthodologie en recherche qualitative identique à notre dernière étude – *ethnographie-herméneutique participative* – nous souhaitons explorer les différentes modalités de participation à travers l'expérience morale[87] des enfants et adolescents hospitalisés en pédopsychiatrie pour les aider à s'impliquer dans leurs soins et dans les prises de décisions qui concernent les accompagnements du quotidien de l'hospitalisation

L'unicité de tous les jeunes sera explicitée à travers la diversité des « capacités agentielles » (*agency*) et le développement des approches participatives que notre outil pédagogique cherche à promouvoir.

Dans la continuité du projet en cours à l'USIDATU[88], la collaboration entre le « SPEA-PSL » et l'« ENSCi Les Ateliers » va davantage s'intéresser au contexte « hors crise », c'est-à-dire, lorsque les mesures de prévention de la violence peuvent être travaillées en amont. En explorant la thématique de la « *participation* » en collaboration avec les soignants, les familles et les enfants hospitalisés de notre service, l'objectif sera de définir les limites à partir desquelles un cadre de soin plus respectueux (ex. plus « permissif ») peut entrer en conflit avec les impératifs de protection, nécessaires auprès de certains jeunes ayant des conduites à risque importantes lors de leur hospitalisation. L'outil pédagogique dont nous avons effectué une première traduction n'a jamais été développé en France en pédopsychiatrie. Si l'outil se révélait pertinent, il pourrait par la suite être validé et proposé à l'ensemble des services de pédopsychiatrie par l'intermédiaire de la SFPEADA[89]. De plus, l'usage de l'outil de participation (*headspace toolkit*) recommandé par la *Mental Health Commission (MHC)* d'Ireland pourrait également permettre le développement d'un programme d'éducation thérapeutique dont les infirmières en pratiques avancées (IPA) auraient la responsabilité.

---

[87] *« L'expérience morale comprend la signification qu'a une personne des valeurs qu'elle juge importantes et qui sont réalisées ou bafouées dans son quotidien. Cela inclut les interprétations d'une personne en lien avec une ou plusieurs situations vécues qui relèvent du spectre du bien et du mal ou du juste et de l'injuste.» (*Hunt et Carnevale, 2011, p. 659)

[88] Rappel du titre : « *Parents' moral experiences of being partners-in-care in the implementation of restraints' alternative devices within child psychiatry: A participatory action research study* »

[89] https://sfpeada.fr/

2.2 | Extraits de l'outil pédagogique « Mon programme de soin »

Cet outil de participation défend une conception relationnelle de l'autonomie et promeut la reconnaissance de la diversité des capacités agentielles des enfants hospitalisés en psychiatrie. Son usage nous propose d'inverser notre regard depuis l'exclu (l'enfant) vers l'excluant (l'adulte) et de nous centrer sur le vécu de l'enfant dans le but de réfléchir collectivement (enfants, familles et professionnels de santé) à une culture de l'hospitalité et au développement des valeurs de l'enfance en pédopsychiatrie.

« Mon programme de soins »

12 outils pédagogiques pour participer à mes soins et mon accompagnement

La voix de l'enfant et de l'adolescent·e hospitalisé·e en psychiatrie

Ce carnet appartient à .....
Ma·on soignant·e référent·e est :
.....
L'étudiant·e en design qui nous suit est : .....

12 outils pédagogiques pour participer à mes soins et à mon accompagnement

1 • TOUT SAVOIR SUR MOI
2 • QUE SE PASSE T-IL DANS MON UNITÉ DE SOIN ?
3 • QU'EST CE QUI EST PRÉVU POUR MES SOINS & MON ACCOMPAGNEMENT ?
4 • AU SUJET DE MES MÉDICAMENTS
5 • C'EST VOTRE RÉUNION
6 • REFUSER MES SOINS & MON ACCOMPAGNEMENT
7 • PRENDRE SOIN DE MOI
8 • ANTICIPER LES TEMPS DIFFICILES
9 • LE DROIT DE ME PLAINDRE & DE DIRE « CE-QUI-NE-VA-PAS »
10 • SE FIXER DES OBJECTIFS
11 • PRENDRE UNE DÉCISION OU FAIRE UN CHOIX
12 • MES PLANS POUR L'AVENIR

4 • AU SUJET DE MES MÉDICAMENTS

> Comment en savoir davantage sur mes médicaments

Comment s'appelle mon médicament ?
.....

Quand dois-je le prendre ?
.....

Quand mon médicament a-t-il commencé ?
.....

Pourquoi le médecin veut-il que je prenne ce médicament ?
.....
.....
.....

Comment fonctionne-t-il ?
.....
.....
.....
.....

En quoi me sera-t-il utile ? (ex: de quoi il me soulage et me fait du bien)
.....
.....
.....

Que se passera-t-il si je ne le prends pas ?
.....
.....
.....

Penses tu pouvoir t'en passer ? Oui ❑ Non ❑ Je sais pas ❑
Si oui, à partir de quand ?
Si non, pourquoi ?
.....
.....

Comment pourrais-tu te sentir maintenant ou à l'avenir en le prenant ?
.....
.....
.....
.....

Y a-t-il des effets inconfortables ou désagréables que tu dois-connaître ?
.....
.....
.....

Que se passe-t-il si le médicament ne t'aides pas ?
.....

->

5 • CONCERNANT MES RÉUNIONS

> Tirer le meilleur parti des réunions qui me concernent, que j'y participie ou non.

Sens-toi à l'aise pour t'exprimer et tirer le meilleur parti de ta réunion ou de ton bilan. Utilise cet outil pour réfléchir à ce dont tu veux discuter lors de la réunion qui te concerne et à toute déclaration que tu souhaites partager.
Lorsque tu l'auras rempli, tu souhaiteras peut-être le remettre à un professionnel de ton choix de ton unité de soin pour qu'il le présente et le lise en ton nom ou, s'il s'agit d'une réunion à laquelle tu assistes, tu souhaiteras peut-être le lire par toi-même.

Jour et date de la réunion :
.....

Type de réunion :
.....

Je voudrais que sois avec moi à la réunion :
.....

ET... Je voudrais que ces personnes soient invitées à ma réunion :
.....
.....
.....

Je ne veux pas que ces personnes soient invitées à ma réunion :
.....
.....
.....
.....

Les choses dont j'aimerais parler sont les suivantes :
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Médicaments: Oui ❑ Non ❑ Je sais pas ❑
Si « Oui », le ou lesquels en particulier ?
Si « Non », cela veux dire que tout est clair pour toi concernant tes médicaments, n'est-ce pas ?
.....
.....
.....
.....

->

7 • PRENDRE SOIN DE MOI

> Que tu sois en congé, en visite ou en promenade, cet outil t'aidera à planifier tes soins & ton accompagnement lorsque tu es seul.

Je me sens vulnérable ou en danger lorsque je suis seul dans ces situations :

Voici les signes que je me sens vulnérable :

Je peux faire ces choses pour me protéger :

Ces choses ne sont pas bonnes à faire pour moi :

D'autres personnes peuvent aussi faire ces choses pour m'aider :

8 • ANTICIPER LES TEMPS DIFFICILES

NOUS AIDER À T'AIDER EN CAS DE CRISE

> Utilise cet outil pour dire à l'avance comment tu veux être soigné et traité si vous devenez incapable (peut-être parce que tu es trop en colère, bouleversé•e ou confus•e) de communiquer vos opinions et vos sentiments à d'autres personnes.

Voici les choses qui peuvent me mettre en crise :

Les choses qu'un professionnel peut faire pour m'aider lorsque je suis en difficulté : (par exemple, m'emmener dans ma chambre, ne pas me laisser aller dans ma chambre, m'emmener dehors, me proposer des médicaments, jouer à un jeu... si tu as d'autres idées donne-nous des exemples pour nous aider à te comprendre ou te soulager)

Quand je me sens comme ça, je préfère avoir un membre de l'équipe de soin :
❑ homme ❑ femme ❑ peu m'importe ❑ je sais pas (veuillez encercler)
Des soins ou un accompagnement que je serais heureux de recevoir :

Des soins ou un accompagnement que je ne serais pas heureux de recevoir :

->

9 • LE DROIT DE ME PLAINDRE & DE DIRE « CE-QUI-NE-VA-PAS »

> Si tu n'es pas satisfait de ce qui s'est passé pendant ton hospitalisation et que tu souhaites en parler à quelqu'un ou déposer une plainte officielle à ce sujet, ce formulaire est là pour t'aider à le faire.

Je ne dépose pas de plainte officielle, je veux juste en parler à quelqu'un, de préférence à cette personne :

.....
.....
.....

OU... Je veux que ceci soit enregistré comme une plainte formelle s'il vous plaît

• ❑Oui ❑ Non ❑ Je sais pas ❑

Ce qui ne me plaît pas

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Le moment où cela s'est produit :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Qui d'autre a vu ou entendu cela :

.....
.....
.....
.....

->

Ce que j'en pense et comment je me sens :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Ce que je voudrais qu'il se passe aujourd'hui pour faire autrement et éviter que cela ne se reproduise :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Merci de ta participation !
Une fois remplit, l'étudiant•e en design me remettra mes outils de participation

10 • SE FIXER DES OBJECTIFS

> En cas d'hospitalisation, il peut être utile de prendre les choses jour après jour, ex. En te basant sur la ou les semaine(s) passées.

En prenant une part active à votre propre rétablissement, il peut être bon de regarder en arrière pour voir s'il y a des choses que vous pouvez apprendre de ce qui s'est passé et utiliser ces informations pour fixer des objectifs pour l'avenir. Utilisez cet outil pour vous aider dans ce but.

Les choses se sont bien passées la semaine dernière :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Parce que :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Les choses qui ne se sont pas si bien passées la semaine dernière :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Parce que :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

->

Mes objectifs pour la semaine prochaine sont les suivants :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Exemples de choses qui m'aideront (ou pourraient m'aider) à atteindre ces objectifs :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Merci de ta participation !
Une fois remplit, l'étudiant•e en design me remettra mes outils de participation.

11 • PRENDRE UNE DÉCISION OU FAIRE UN CHOIX

Il peut être utile de dresser une liste des avantages et des inconvénients lorsqu'on essaie de choisir entre deux ou plusieurs options ou choix

Utilises cet outil pour t'aider à trouver une solution. Il peut être utile de demander à quelqu'un (ex. à un ami ou un professionnel avec qui tu t'entends bien) de t'aider à dresser cette liste. Les autres peuvent souvent voir des possibilités dont nous ne sommes pas conscients.

La décision ou le choix que je dois faire est :

.....
.....
.....
.....
.....

As-tu besoin de plus d'informations avant de pouvoir déterminer quelles sont tes options ?

Oui ❑ Non ❑ Je sais pas ❑

Si « Oui », sais-tu où et comment obtenir ces information? Merci de nous préciser par des exemples concrets.

.....
.....
.....
.....
.....

Si « Non », est-ce bien puisque tu estimes être suffisamment informé pour décider tout seul

.....
.....
.....
.....

Les différents choix/options que je semble avoir sont :

1.....

2.....

3.....

4.....

->

Sur une feuille de papier séparée ou sur celle ci, fait deux colonnes et énumères les avantages et les inconvénients de chaque option de la façon suivante (PS: merci de conserver la feuille) :

Option n°	Avantages	Inconvénients

Après avoir énuméré les différents avantages et inconvénients, il peut être plus facile de voir la voie à suivre. Qu'en penses-tu ?

.....
.....
.....
.....
.....

Le choix/décision que je vais faire à ce stade est :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Merci de ta participation !
Une fois remplit, l'étudiant·e en design me remettra mes outils de participation.

12 - MES PLANS POUR L'AVENIR

Cela vous aidera à planifier ce que tu veux faire (ou réaliser) avant de partir et... ce dont tu penses avoir besoin pour la vie en dehors de l'unité.

Tu peux également avoir des questions à poser ou souhaiter qu'une copie soit versée à ton dossier de soin/médical. Demande de l'aide à un professionnel avec qui tu t'entends bien.

Ce que je veux réaliser pour moi-même avant de partir :

.....
.....

Ce que je veux encore faire avant de partir :

.....
.....
.....

Le soutien dont j'aurai besoin lorsque je quitterai l'unité de soin :

.....
.....
.....
.....

Comment j'aimerais que les choses se passent dans six mois :

.....
.....
.....
.....

Questions : coche les cases pour nous dire si ces informations te semblent importantes à savoir pour ta vie (après ton départ de l'unité de soin). Et n'hésite pas à compléter le ligne vide si tu veux compléter quelque chose.

❑ Comment mon traitement ou mes médicaments changeront-ils lorsque je quitterai l'unité ?

.....

❑ Pourrai-je réduire mes médicaments ?

❑ Où vais-je trouver de l'aide lorsque je rentrerai chez moi ?

.....

->

❑ Quel est le plan pour mes soins et mon accompagnement si j'en ai besoin à la maison ?

.....
.....
.....
.....

Les objectifs que j'aimerais me fixer pour mon départ sont les suivants :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....

Nom du professionnel et de l'étudiant en design qui m'aident à participer à mes soins et mon accompagnement en remplissant cet outil

.....
.....

.....

Merci de ta participation !
Une fois remplit, l'étudiant·e en design me remettra mes outils de participation.

J’ai obtenu des réponses à mes questions - *et maintenant ?*

Il est plus facile de se défendre si tu comprends les informations qui t’ont été données. Si tu es capable de montrer aux autres que tu sais de quoi tu parles, tu as plus de chances d’être compris par eux et d’influencer les décisions prises à votre sujet.

Les questions que tu pourriez te poser à toi-même et à votre équipe de soins sur les informations qui te sont données :

Que signifie cette information pour moi ?

Est-ce que je la comprends ? Si non, qui pourrait me l’expliquer davantage ?

Quel impact cela a-t-il sur mes soins et mon accompagnement :

• Maintenant ?

• Pour mon avenir ?

Cela soulève-t-il de nouvelles questions pour moi ?

Comment puis-je obtenir la meilleure réponse à ces nouvelles questions ?

Ta vie ne s’arrête pas simplement parce que tu es à l’hôpital. Il y aura des choses en dehors de l’unité de soin qui pourront être importantes pour toi. Tu peux poser des questions à ce sujet et exprimer ton point de vue, quel qu’il soit. Il se peut aussi que tu penses à ce qui se passera lorsque tu quitteras l’hôpital.

Il n’y a pas de bonne ou mauvaise façon d’utiliser ces outils.

Avec certains d’entre eux, vous pouvez simplement cocher les cases et les donner à un professionnel. D’autres outils sont davantage destinés à vous informer et à vous aider à déterminer tes droits et ce que tu aimerais qu’il se passe.

Utilisez-les tous pour faire connaître votre point de vue et pour vous défendre vous-même.

Pour plus d’informations et de conseils, reportez-vous au guide “Headspace Toolkit - Your Guide” qui se trouve dans le dossier “Headspace Toolkit”.

Merci de ta participation !
Une fois remplit, l’étudiant•e en design me remettra mes outils de participation.

(©Mental Health Commission 2009
traduction libre par Enguerran Chauve & Jean Lefèvre-Utile
©Airwan Isle Groove, illustrations)

Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé

1. L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

2. Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

3. On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

4. Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

5. Les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.

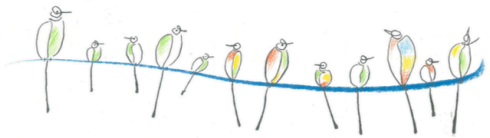
6. Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.

7. L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.

8. L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

9. L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.

10. L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.



ENSCI LES ATELIERS · spea-psi · ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS · McGill · La Voix de l'enfant Études interdisciplinnaires en éthique de l'enfance

université PARIS-SACLAY | ÉCOLE DOCTORALE Santé Publique (EDSP)

Titre : La relation de soin en pédopsychiatrie à l'épreuve de la violence et au cœur de la vulnérabilité partagée : étude ethnographique sur les pratiques de sécurisation alternatives à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle en France, au Canada et aux États-Unis

Mots clés : Déficience intellectuelle (DI), Trouble du spectre de l'autisme (TSA), Trouble grave du comportement (TGC), Alternative à la contention, Équipement de protection individuelle (EPI), Éthique du soin

Résumé : Au sein des unités d'hospitalisation de pédopsychiatrie, des équipes de soin travaillent auprès de patients ayant une déficience intellectuelle (DI) et/ou un trouble du spectre autistique (TSA), qui présentent des troubles graves du comportement (TGC) : automutilation et hétéro-agressivité. Les blessures associées à l'intensité de la violence des crises sont problématiques pour les patients et les soignants : leurs complications sont nombreuses et le recours à à la contention est fréquent alors qu'il faudrait pouvoir les limiter. Cette étude ethnographique (France, Canada, États-Unis) a permis le recensement exhaustif des équipements de protection individuelle (EPI) et d'autres outils de sécurisation novateurs. Leur recours contribue à la restauration d'un raisonnement clinique permettant d'identifier les étiologies comportementales et de mettre en place des thérapies efficaces et adéquates dans la prise en charge des TGC. Nous avons mis en lumière que la reconnaissance de la vulnérabilité des soignants permet de défendre une posture soignante qui, fondée sur la prudence, ouvre une réflexion sur le souci de soi envisagé comme un respect mutuel.

Title : The care relationship in child psychiatry confronted with violence and at the core of shared vulnerability: An ethnographic study of alternatives to control measures in the management of challenging behaviors in inpatients with autism and intellectual disability in France, Canada and the United States

Keywords : Intellectual disability (ID), Autism spectrum disorder (ASD), Challenging behaviors (CBs)

Alternatives to restraint, Personal protective equipment (PPE), Nursing ethics

Abstract : In child psychiatric hospitalization units, healthcare professionals work with individuals with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorders who present challenging behaviors: self-injuries and aggression. Injuries associated with the intensity of the violence of the crises are problematic for patients and caregivers: their complications are numerous and the use of restraint is frequent when it should be possible to limit them. This ethnographic study (France, Canada, the United States) has generated an exhaustive inventory of personal protective equipment and other innovative safety tools. Their use contributes to the restoration of a clinical approach that allows the identification of behavioral etiologies and the implementation of effective and appropriate therapies. We have highlighted the recognition of caregivers' vulnerability. This thesis defends a caring attitude based on cautiousness, shifting between refusing indifference as well as domination. Thus, caregivers' self-concern can be understood as fostering mutual respect.

Maison du doctorat de l'Université Paris-Saclay
2ème étage aile ouest, Ecole normale supérieure Paris-Saclay
4 avenue des Sciences,
91190 Gif sur Yvette, France