



Centre de recherche et d'intervention
sur le suicide et l'euthanasie
Centre for Research and Intervention
on Suicide and Euthanasia



CRDITED DE MONTRÉAL

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Comprendre et prévenir le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : consultation d'experts

Rapport faisant état de travaux conjoints du
Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE-UQÀM)
et du
**Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du
développement de Montréal**

Cécile Bardon, Daphné Morin, Anne-Marie Ouimet, Chantal Mongeau

Février 2014

Version révisée 2014-09-02

Ce projet a été mené par le Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE) et le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Montréal (CRDITED de Montréal) à l'aide de financements internes du CRISE et du CRDITED de Montréal.

L'équipe projet responsable de l'organisation du forum de consensus d'experts :

Du CRISE, UQÀM

Cécile Bardon, Marie Josée Girard

De la Direction de la recherche et du transfert des connaissances, CRDITED de Montréal

Julie Archambault, Marie-Ève Dufresne, Daphné Morin, Anne-Marie Ouimet,
Johanne Ouimet et Marie-Ève Pigeon

Auteurs du rapport :

Cécile **Bardon**, coordonnatrice de projets, CRISE-UQÀM

Daphné **Morin**, conseillère à la recherche et à l'innovation, DRTC

Anne-Marie **Ouimet**, agente de planification, de programmation et de recherche, DRTC

Chantal **Mongeau**, agente de planification, de programmation et de recherche, DRTC

Référence suggérée :

Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A.-M. et Mongeau, C. (2014). *Comprendre et prévenir le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : consultation d'experts*. Montréal : CRISE-UQÀM et CRDITED de Montréal.

CSSS Jeanne-Mance – Centre affilié universitaire

Sylvain Picard

Psychoéducateur

Louise Riopel

Coordonnatrice de l'Urgence psychosociale de Montréal

CSSS Laval

Annie Querry

Travailleuse sociale et agente de liaison en santé mentale
jeunesse

Hôpital Rivière-des-Prairies

André Masse, Dr

Pédopsychiatre

Nathalie Maltais

Infirmière en pédopsychiatrie

Laurent Mottron, Dr

Professeur titulaire, dép. de psychiatrie, Université de
Montréal et chercheur à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et à
IUSMM

Caroline Simard

Psychologue

Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Karine Grenier

Infirmière de liaison, psychiatrie

Université du Québec à Montréal

Diane Morin

Titulaire de la Chaire Déficience intellectuelle et troubles du
comportement et professeure titulaire, dép. de psychologie

Suicide Action Montréal

Joanne Lemay

Formatrice et conseillère

Table des matières

Remerciements.....	i
Table des matières	iii
Liste des acronymes	v
Résumé	ix
Synthèse	xiii
Introduction.....	1
1 Objectifs du projet	2
2 Démarche méthodologique	2
2.1 Recension des écrits scientifiques.....	2
2.2 Consultation d'experts : la tenue d'un forum de consensus.....	3
2.2.1 Sélection des participants.....	3
2.2.2 Sélection des thèmes discutés dans le forum	3
2.2.3 Préparation des participants au forum	4
2.2.4 Déroulement de la journée du forum	4
2.2.5 Validation.....	5
3 Résultats.....	7
3.1 Section I. État des connaissances scientifiques sur la problématique suicidaire et la prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA	7
3.1.1 Incidence des comportements suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA.....	8
3.1.2 Facteurs de risque associés au suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA	9
3.1.3 Facteurs de protection contre le suicide pour les personnes ayant une DI ou un TSA.....	10
3.1.4 Estimation du risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA	10
3.1.5 Prévention et intervention avec les personnes suicidaires ayant une DI ou un TSA.....	14
3.1.6 Conclusion de la revue de littérature	15
3.2 Section II. Résultats de la consultation d'experts sur la problématique suicidaire et la prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA	15
3.2.1 Constats dégagés sur chaque thème abordé dans le forum	16
3.2.2 Synthèse des constats issus du forum.....	27
3.2.3 Thèmes émergents	29
Conclusion	32
Bibliographie.....	34
Annexe 1 – Déroulement des travaux conjoints – Survol des étapes et échéancier du projet	37

Liste des tableaux

Tableau 1 – Thèmes proposés au forum d'experts – 20 juin 2014	4
Tableau 2 – Niveaux de validation par les experts des contenus de la synthèse par thème abordé.....	6
Tableau 3 – Résumé des constats et des recommandations des experts portant sur les thèmes du forum	28

Liste des acronymes

AQPS	Association québécoise de prévention du suicide
CDC	Centre Dollard-Cormier
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CRDM-IU	Centre de réadaptation en dépendance de Montréal – Institut universitaire
CRISE	Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie-UQÀM
CSSS	Centre de services de santé et de services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
IUSMM	Institut universitaire en santé mentale de Montréal
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
SAM	Suicide Action Montréal
TED	Trouble envahissant du développement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UQÀM	Université du Québec à Montréal



Centre de recherche et d'intervention
sur le suicide et l'euthanasie
Centre for Research and Intervention
on Suicide and Euthanasia



CRDITED DE MONTRÉAL

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Comprendre et prévenir le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : consultation d'experts

Résumé

Rapport faisant état de travaux conjoints du
Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE-UQÀM)
et du
**Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du
développement de Montréal**

Cécile Bardon, Daphné Morin, Anne-Marie Ouimet, Chantal Mongeau

Février 2014

Version révisée 2014-09-02

Résumé

La problématique du suicide chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un phénomène peu connu et il n'existe actuellement pas d'outils de prévention et d'intervention spécifiques aux problèmes suicidaires adaptés à ces populations. Ce projet a pour objectif de faire le point sur les connaissances scientifiques et cliniques concernant cette problématique afin de formuler des recommandations pour la recherche et la pratique. Pour ce faire, le CRISE-UQÀM et le CRDITED de Montréal ont effectué une revue de littérature et ont organisé un forum de consultation rassemblant un groupe de 32 experts en DI/TSA, en prévention du suicide et en développement d'outils cliniques.

Les constats principaux de ce travail exploratoire sont que :

1. L'incidence du phénomène n'est pas connue, mais semble importante, particulièrement chez les personnes ayant un TSA ou une DI légère;
2. Plusieurs facteurs de risque ou de protection seraient communs avec ceux de la population générale, mais certains d'entre eux auraient un plus grand impact. Les pertes, deuils, transitions, intimidation, désespoir, tentatives de suicide antérieures, changement significatif du niveau de fonctionnement de base, impulsivité, consommation de substances, annonce de diagnostic, ont été identifiés comme facteurs de risque discriminants chez ces populations;
3. Le repérage et l'estimation du risque suicidaire devraient tenir compte du niveau de fonctionnement de base de la personne, de ses spécificités cognitives, langagières et cliniques, et comporter une validation, auprès de la personne, de sa compréhension des propos suicidaires verbalisés, ainsi que faire appel à plusieurs sources d'information;
4. Les pratiques de prévention et d'intervention devraient considérer et traiter tous les comportements suicidaires, anticiper et agir sur les sources de détresse, approfondir la compréhension de la mort et travailler sur les forces, l'espoir et les habiletés sociales et de communication de ces personnes.

En conclusion, ces travaux montrent qu'il est important de développer la recherche afin de soutenir les cliniciens dans leur pratique et d'améliorer les connaissances sur la problématique suicidaire, l'estimation du risque, la prévention et l'intervention auprès des personnes ayant une DI ou un TSA.

Référence suggérée

Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A.-M. et Mongeau, C. (2014). *Comprendre et prévenir le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : consultation d'experts*. Montréal : CRISE-UQÀM et CRDITED de Montréal.



Centre de recherche et d'intervention
sur le suicide et l'euthanasie
Centre for Research and Intervention
on Suicide and Euthanasia



CRDITED DE MONTRÉAL
CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Comprendre et prévenir le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : consultation d'experts

Synthèse

Rapport faisant état de travaux conjoints du
Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE-UQÀM)
et du
**Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du
développement de Montréal**

Cécile Bardon, Daphné Morin, Anne-Marie Ouimet, Chantal Mongeau

Février 2014

Version révisée 2014-09-02

Synthèse

Problématique

Des intervenants de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) rapportent être confrontés à des comportements suicidaires chez certains de leurs usagers. Cette problématique étant peu connue, ils se sentent peu outillés pour faire face adéquatement à ces situations. En effet, il ne semble pas exister d'outils permettant d'estimer le risque suicidaire qui soient adaptés aux spécificités de ces populations et aucun guide de pratique sur l'intervention en situation de crise suicidaire auprès de ces personnes n'a été recensé.

Objectifs du projet

L'objectif général de ce projet consiste à soutenir le développement de stratégies de prévention du suicide adaptées aux personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Pour alimenter ces travaux, le projet poursuit trois objectifs spécifiques :

- Faire le point sur les connaissances scientifiques et tacites actuelles sur le suicide et sa prévention chez les personnes ayant une DI ou un TSA;
- Identifier les thématiques importantes pouvant être dégagées de la problématique et pour lesquelles des connaissances pertinentes pour la prévention sont à développer;
- Rendre compte des constats et recommandations formulés par les experts mobilisés par le forum de consensus sur l'intervention liée à une problématique suicidaire.

Méthode

Les connaissances sur le suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA ont été recensées à partir de deux sources : une revue de la littérature et un forum d'experts auquel ont participé 32 cliniciens et chercheurs dans le domaine de la DI ou des TSA, de la prévention du suicide et du développement d'outils cliniques.

Principaux constats

L'ampleur du phénomène

La problématique est émergente dans la littérature scientifique et présente des défis de recherche importants liés à l'hétérogénéité des populations ayant une DI ou un TSA et à la présence importante de troubles comorbides de santé mentale. L'incidence exacte des comportements suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA n'est pas connue. Cependant, en fonction des résultats des études recensées, il semblerait que l'incidence des tentatives de suicide et des comportements de verbalisation suicidaire soit plus importante que celle de la population générale et ce, particulièrement pour les personnes ayant une DI légère ou un TSA. Bien que cette problématique apparaisse bien réelle dans la littérature scientifique,

les experts croient que la banalisation de ce phénomène dans les milieux est présente, ce qui est susceptible d'entraver la mise en place de mesures préventives et d'interventions.

Facteurs de risque et de protection

Les facteurs de risque recensés dans la littérature scientifique sont assez similaires à ceux de la population générale. Cependant, les experts ont dégagé certains facteurs qui, selon eux, seraient plus importants chez les personnes ayant une DI ou un TSA. En effet, des événements circonstanciels tels qu'une perte, un deuil, des transitions, l'intimidation, des tentatives de suicide antérieures, l'annonce de diagnostic, sont susceptibles d'entraîner une souffrance psychologique chez ces personnes qui pourrait mener à des comportements suicidaires. De plus, des états particuliers, dont un changement significatif du niveau du fonctionnement de base, l'impulsivité, la consommation de substances sont identifiés comme des facteurs de risque discriminants. Pour les facteurs de protection, les experts croient que les convictions de ces personnes, leurs habiletés sociales et de communication, la présence d'un réseau de soutien et une bonne intégration sociale sont des éléments qui contribueraient à diminuer les probabilités d'un passage à l'acte.

Repérage et estimation du risque suicidaire

Le repérage et l'estimation du risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA seraient complexes en raison des limites cognitives et verbales de ces personnes. Notamment, l'intention réelle de mourir de ces dernières est difficile à interpréter pour les intervenants. En effet, l'état permanent de la mort ne serait pas une notion toujours bien comprise chez ces personnes. À cet égard, les experts recommandent de vérifier le niveau de compréhension de la personne des mots qu'elle peut avoir utilisés en verbalisant son intention de se donner la mort. De plus, un changement significatif dans l'état de fonctionnement de la personne pourrait constituer un indice significatif de son intention de mourir et ce, particulièrement pour les personnes présentant des habiletés verbales limitées.

Il n'existe pas d'outils spécifiques pour estimer le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA et la nécessité de procéder au développement d'un outil adapté ne fait pas consensus parmi les experts. En effet, le développement d'un outil spécifique comporterait des défis importants liés à l'hétérogénéité de ces deux populations (niveau de DI, TSA, troubles comorbides, etc.) et à son utilisation limitée au sein d'autres milieux d'intervention au Québec (ex. : 1^e et 3^e lignes). Par contre, plusieurs recommandations ont été promulguées pour favoriser l'estimation du risque suicidaire auprès de ces populations. Certains experts recommandent une prise en compte des moments critiques identifiés comme facteurs de risque (perte, deuil, harcèlement et transition) lors de l'estimation du risque suicidaire plutôt que de cibler la souffrance psychologique qui apparaît comme un facteur peu discriminant considérant les situations de vie souvent très difficiles de ces personnes. Ils recommandent également de diversifier les sources d'information lors de l'estimation du risque suicidaire en raison des limites cognitives et de communication de ces personnes. L'estimation devrait également être effectuée par un clinicien spécialisé en DI ou en TSA et devrait utiliser une approche de communication adaptée. Cette approche devrait notamment cibler le moment présent en raison

des difficultés en lien avec le rapport au temps (passé-futur) chez ces personnes. Finalement, certains auteurs recommandent un dépistage systématique du risque suicidaire chez les personnes ayant un TSA en raison de leurs travaux démontrant une incidence très élevée des comportements suicidaires.

Prévention et intervention

Les experts ont formulé des recommandations à l'égard de la prévention de la problématique suicidaire et de l'intervention lors de comportements suicidaires. Dans une perspective de prévention, il est proposé que les personnes reçoivent un soutien accru lorsqu'elles vivent des événements tels que des pertes, des deuils, des transitions ou lorsqu'elles sont confrontées à des situations de harcèlement. Le développement des habiletés sociales constituerait également une intervention de prévention prometteuse. Chez les personnes ayant un TSA, certains experts recommandent de travailler sur leur compréhension de la mort, particulièrement lorsque ces personnes y sont confrontées en raison d'un décès survenu dans leur entourage. Finalement, chez les personnes ayant des antécédents suicidaires, les éléments contextuels des situations antérieures devraient être bien documentés et faire l'objet d'une attention particulière en présence de situations comparables (ex. transition).

Dans une perspective d'intervention en situation de comportements suicidaires, les experts recommandent de reconnaître et de valider la souffrance de la personne, d'agir sur les sources de détresse et de travailler la notion d'espoir. À cet égard, certains soulignent l'importance de travailler notamment à partir des forces de la personne, de l'acceptation de sa différence et de son projet de vie. Finalement, certains auteurs, en plus des experts, insistent sur l'importance de ne banaliser aucun comportement suicidaire. En effet, toutes les manifestations suicidaires devraient être considérées et traitées.

Conclusion et implications pour la pratique

En regard de l'objectif général du projet visant à soutenir le développement de stratégies de prévention du suicide adaptées aux personnes ayant une DI ou un TSA, les travaux ultérieurs devraient viser à :

- 1) mieux analyser l'incidence des comportements suicidaires (idéations et tentatives de suicide) chez ces groupes;
- 2) mieux comprendre les caractéristiques des manifestations suicidaires, ainsi que les facteurs de risque et de protection proximaux les plus pertinents, car ces connaissances permettront de bien définir les critères de repérage et d'estimation du risque suicidaire;
- 3) orienter les décisions concernant le développement, l'adaptation ou l'utilisation d'outils existants à implanter dans les milieux d'intervention.

En effet, ces décisions doivent être basées sur des arguments réfléchis, scientifiques et cliniques qui prennent en compte les contraintes de structure et de financement des milieux ainsi qu'une

meilleure connaissance de l'ampleur de la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA.

Enfin, les travaux ont également permis de faire émerger deux thèmes qui mériteraient d'être intégrés dans la réflexion générale de la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA. La notion de contrôle sur sa vie (autodétermination) apparaît comme un élément important à considérer dans le développement de la crise suicidaire. Aussi, la distinction entre l'automutilation et les comportements d'autodestruction et suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA constitue une question qui devrait faire l'objet de travaux de recherche afin de soutenir les cliniciens dans l'orientation de leur pratique.

Référence suggérée

Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A.-M. et Mongeau, C. (2014). *Comprendre et prévenir le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : consultation d'experts*. Montréal : CRISE-UQÀM et CRDITED de Montréal.



Centre de recherche et d'intervention
sur le suicide et l'euthanasie
Centre for Research and Intervention
on Suicide and Euthanasia



CRDITED DE MONTRÉAL
CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Comprendre et prévenir le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : consultation d'experts

Rapport

Rapport faisant état de travaux conjoints du
Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE-UQÀM)
et du
**Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du
développement de Montréal**

Cécile Bardon, Daphné Morin, Anne-Marie Ouimet, Chantal Mongeau

Février 2014

Version révisée 2014-09-02

Introduction

Jusqu'à tout récemment, le suicide chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹ était considéré comme un phénomène rare et peu probable. Cependant, des intervenants de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) rapportent être confrontés à des comportements suicidaires² chez certains de leurs usagers et à se sentir peu outillés pour faire face adéquatement à ces situations. Leur constat fait écho à certaines situations recensées au sein du réseau de la santé et des services sociaux alors qu'une plainte a été déposée par un usager insatisfait des services qu'il avait reçus au moment où il était en situation de détresse suicidaire ou encore, suite à un décès par suicide d'un usager d'un CRDITED ayant donné lieu à une enquête du coroner. Cette problématique constitue une préoccupation grandissante auprès des milieux de pratique tandis qu'elle apparaît comme une question peu explorée auprès des milieux de la recherche.

La compréhension de la problématique suicidaire chez les personnes présentant une DI ou un TSA est complexifiée par l'hétérogénéité de ces populations et la méconnaissance des modes d'expression de la détresse dans ces groupes. L'incidence des idéations, tentatives et suicides complétés est très mal connue et ne semble pas encore avoir fait l'objet d'études populationnelles rigoureuses au Québec ou ailleurs au Canada. Parallèlement, devant un besoin pressant de développer des pratiques d'estimation du risque suicidaire et d'intervention en cas de crise suicidaire, les milieux de pratique en DI et TSA se sont retrouvés confrontés à l'absence d'outils de repérage³ et d'intervention spécifiques et validés pour les personnes ayant une DI ou un TSA.

Ces constats ont mené le réseau DI et TSA à entreprendre une réflexion de fond sur la problématique générale du suicide et de sa prévention auprès des personnes ayant une DI ou un TSA et, de façon plus particulière, sur l'identification de ces manifestations chez ces populations afin de proposer des approches de repérage, d'estimation du risque suicidaire et d'intervention de crise suicidaire répondant aux besoins et aux enjeux spécifiques à la population qu'il dessert.

De façon à mieux comprendre les enjeux associés à la prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA, le CRDITED de Montréal a souhaité partager ses préoccupations et ses besoins en termes de développement des connaissances et d'amélioration des pratiques cliniques et de gestion avec le milieu académique et d'autres milieux de pratique. Un partenariat de recherche s'est rapidement développé entre le CRDITED de Montréal et des chercheurs du Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE-UQÀM) afin de mener des travaux de recherche portant sur cette problématique et de contribuer à l'avancement de ce

¹ Suivant la nouvelle nomenclature, nous utilisons, dans ce rapport, le terme de troubles du spectre de l'autisme (TSA) plutôt que celui de troubles envahissants du développement (TED).

² Le terme *comportement suicidaire* est utilisé pour décrire, de façon générale, la présence d'idéations, de gestes, de tentatives de suicide ou de suicide complété.

³ Le repérage correspond à la capacité d'identifier les signes clés associés à une augmentation de la probabilité qu'une personne passe à l'acte suicidaire.

dossier dans l'ensemble du réseau de services sociaux et de santé et de celui de la prévention du suicide. Le présent rapport porte sur le projet de développement des connaissances issu de ce partenariat, projet dont les activités se sont déroulées au cours de l'été 2013⁴.

Au Québec, « l'estimation de la dangerosité du passage à l'acte suicidaire » est le terme adopté dans les milieux de la prévention du suicide. Dans le cadre de ce rapport et dans le but d'alléger la lecture, nous avons choisi d'utiliser le terme « estimation du risque suicidaire ». Ce terme est celui adopté dans la vaste majorité de la littérature scientifique en prévention du suicide. Le risque suicidaire est défini comme l'ensemble des facteurs qui permettent d'estimer le danger d'un passage à l'acte à court terme.

1 Objectifs du projet

L'objectif général de ce projet consiste à soutenir le développement de stratégies de prévention du suicide adaptées aux personnes ayant une DI ou un TSA. Pour alimenter ces travaux, le projet poursuit trois objectifs spécifiques :

- Faire le point sur les connaissances scientifiques et tacites actuelles sur le suicide et sa prévention chez les personnes ayant une DI ou un TSA;
- Identifier les thématiques importantes pouvant être dégagées de la problématique et pour lesquelles des connaissances pertinentes pour la prévention sont à développer;
- Rendre compte des constats et recommandations formulés par les experts mobilisés par le forum de consensus sur l'intervention liée à une problématique suicidaire.

2 Démarche méthodologique

Afin d'atteindre ces objectifs, une méthodologie en deux étapes a été développée. La première consiste en une revue de la littérature scientifique sur la problématique suicidaire et la prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA. La seconde a été la consultation d'experts en privilégiant l'organisation d'une activité principale les réunissant, soit la tenue d'un forum, le 20 juin 2013, à Montréal.

2.1 Recension des écrits scientifiques

La revue de la littérature visait, dans un premier temps, à explorer l'état des connaissances actuelles sur la problématique et la prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Plus précisément, elle avait pour but de documenter : 1) l'incidence des comportements suicidaires (idéations, intentions, planifications, tentatives et suicides complétés); 2) les caractéristiques des personnes et de la crise suicidaire (facteurs de risque et facteurs de

⁴ Voir l'annexe 1 qui présente les étapes du déroulement des travaux conjoints CRISE-CRDITED de Montréal dans ce dossier.

protection); 3) la mesure des comportements suicidaires (outils d'estimation du risque suicidaire) ainsi que 4) l'intervention en situation de crise suicidaire.

Les bases de données *PubMed*, *PsycINFO* et *Google Scholar* ont été explorées au cours des mois de mai à septembre 2013. Les mots-clés utilisés dans les recherches ont été une combinaison des termes suivants : *suicide*, *suicide risk factors*, *suicidal behaviors*, *suicidal thoughts*, *intellectual disability*, *autism*, *asperger syndrome*, *prevention suicide*, *intervention suicide*, *evaluation suicide*, *mental retardation*, *developmental disability*, *mental deficiency*, *mentally disabled*, *mentally handicapped*, avec différentes variantes de troncature. Seules les recherches originales portant sur des populations ayant une DI ou TSA et publiées depuis 1980 ont été retenues⁵.

2.2 Consultation d'experts : la tenue d'un forum de consensus

La démarche de consultation des experts est inspirée d'une approche de consultation Delphi comportant deux étapes principales : 1) journée de forum de consultation; 2) questionnaire de validation des principaux constats et consensus.

2.2.1 Sélection des participants

Les participants au forum ont été identifiés à partir des trois thèmes clés de la problématique : 1) le domaine clinique de la DI ou des TSA; 2) celui de la prévention du suicide et enfin, 3) celui du développement d'outils cliniques adaptés aux clientèles DI ou TSA.

La liste des invités a été constituée par les organisatrices après consultation avec des experts et des partenaires du réseau de la prévention du suicide et de l'intervention en DI et TSA ainsi que par les contacts des équipes de recherche associées. Elle a été enrichie des suggestions des différents experts invités qui ont référé d'autres personnes au projet. Ainsi, 32 personnes ont répondu positivement à notre invitation et étaient présentes pour cette activité de consultation.

2.2.2 Sélection des thèmes discutés dans le forum

Les thématiques retenues pour alimenter la discussion avec les experts ont été ciblées au moyen d'une consultation de cliniciens professionnels du CRDITED de Montréal (deux sessions de travail préparatoires) ainsi qu'à partir des résultats de la revue de littérature. Les thèmes choisis sont ceux pour lesquels les défis sont apparus les plus grands sur le plan de l'intervention auprès de personnes suicidaires ayant une DI ou un TSA et ce, dans trois domaines distincts, soit l'estimation du risque ou de la dangerosité suicidaire, la prévention des crises suicidaires et l'intervention de crise suicidaire. Ces thématiques sont :

⁵ La bibliographie complète que nous avons utilisée se trouve en fin de rapport.

Tableau 1
Thèmes proposés au forum d'experts – 20 juin 2014

N°	Thème	Description
1.	Intention suicidaire	L'intentionnalité en prévention du suicide fait référence à une action posée dans le but ou avec l'intention de se tuer.
2.	Communication	La communication fait référence à tous les échanges possibles entre deux personnes pour exprimer une idée, un ressenti ou un désir et notamment, la communication des intentions suicidaires et la communication en général avec une personne suicidaire ayant une DI ou un TSA.
3.	Permanence de la mort	La permanence de la mort fait référence au degré d'intégration de l'irréversibilité de la mort dans le discours et le comportement et de son rôle dans la dynamique suicidaire.
4.	Perception du temps	En prévention du suicide, les références au passé et au futur de la personne sont régulièrement utilisées pour estimer le danger suicidaire et pour intervenir.
5.	Souffrance psychologique	En prévention du suicide, la souffrance psychologique d'une personne suicidaire se manifeste, en général, par du désespoir et une ambivalence entre le désir de vivre et le désir de mourir.
6.	Facteurs de risque et facteurs de protection	Ces facteurs se rapportent à des paramètres (conditions, circonstances, événements, etc.) présents dans la vie d'une personne et de son environnement et pouvant influencer (probabilité) le développement d'une crise suicidaire.
7.	Défis à l'estimation du risque suicidaire	L'identification des défis de l'estimation du risque suicidaire ainsi que les pistes d'action pour faire face à la crise suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Trois domaines d'intervention sont explorés : 1) estimation du risque ou de la dangerosité suicidaire; 2) prévention des crises suicidaires; 3) intervention de crise suicidaire.

2.2.3 Préparation des participants au forum

En préparation à la journée du forum, les participants ont reçu des documents expliquant les objectifs et la démarche proposée ainsi que quatre vignettes cliniques leur permettant de réfléchir aux particularités de la problématique suicidaire chez les populations concernées. Ces vignettes ont été élaborées à partir d'un bassin initial d'expériences cliniques rencontrées par des intervenants du CRDITED de Montréal, combinées et modifiées afin d'assurer une représentativité des expériences et une confidentialité vis-à-vis des situations de référence.

2.2.4 Déroulement de la journée du forum

Le forum était structuré suivant quatre types d'activités : une présentation générale de la problématique, des ateliers de discussion, un panel de discussion puis enfin, une synthèse de la journée.

Le forum s'est donc ouvert avec une première session plénière visant à décrire les objectifs et le contexte de la consultation, à donner les définitions clés des thèmes et des concepts sur lesquels les groupes seraient amenés à travailler. Ensuite, les participants ont été séparés en six groupes composés de cinq à sept membres afin de participer à un atelier de discussion. Les groupes ont été composés de façon à ce que des experts provenant des trois champs clés et de milieux différents soient représentés. L'objectif était de favoriser le mélange d'expertises et d'idées. Chaque groupe était soutenu par un animateur dont la tâche était de répondre aux questions de précisions, de tenir l'agenda des travaux, de relancer les discussions si le groupe éprouvait des difficultés et de prendre des notes sur le déroulement des échanges.

La journée comportait trois séances de discussion. Lors de la première séance, chaque groupe a discuté d'un sujet différent (communication, intention de mort, permanence de la mort, notion de temps, souffrance psychologique) afin de recueillir des points de vue sur une variété de thèmes. Les deux autres séances portaient sur des thèmes communs, soit les facteurs de risque et les facteurs de protection propres à ces populations ainsi que les défis en lien avec l'estimation du danger suicidaire, la prévention et les interventions de crise suicidaire. Chaque groupe de discussion devait se prononcer sur la façon dont les thèmes discutés se présentaient chez les clientèles ayant une DI ou un TSA, les différences potentielles entre DI et TSA ainsi que les différences potentielles avec la population générale. À la fin de chaque session de discussion sur un thème, le groupe devait dégager et écrire ses principales conclusions (environ 5) sur une affiche qui était ensuite exposée dans la salle. Une synthèse orale a ensuite été proposée par les organisatrices du forum après la fin des groupes de travail. Des précisions ont alors pu être apportées et discutées par les participants.

Ces trois séances de discussion ont été suivies d'une session plénière qui a permis la tenue d'une discussion autour d'un panel, d'aborder des thématiques qui n'avaient pas fait l'objet de discussions par les groupes et de discuter des besoins de développement de connaissances dans le domaine de l'estimation du risque et de la prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Enfin, les animatrices du forum ont proposé une synthèse des travaux de la journée qui a permis de formuler les constats et recommandations du groupe d'experts.

2.2.5 Validation

La deuxième étape de consultation des experts faisait suite à la tenue du forum. À partir des données recueillies lors de l'événement, une synthèse portant sur le contenu des échanges des ateliers de discussion et de la session plénière a été produite puis diffusée aux experts ayant participé au forum ainsi qu'à d'autres experts qui avaient été approchés pour participer, mais qui n'avaient pu être présents. Les experts devaient donner leur opinion sur la validité des contenus de cette synthèse. Ils ont reçu un questionnaire leur demandant d'indiquer si la synthèse du forum reflétait les discussions ou leurs propres opinions. Ils pouvaient également apporter des précisions s'ils le désiraient, tant sur les thèmes abordés lors du forum que sur des thèmes qu'ils identifiaient comme importants, mais qui n'avaient pas été traités dans le cadre du forum.

Le questionnaire a été envoyé aux 32 participants ainsi qu'à d'autres experts n'ayant pu assister au forum mais qui avaient montré un intérêt à collaborer. Un total de 23 experts ont complété le questionnaire lors de cette deuxième étape et de ce nombre, 20 avaient participé au forum. Sur une échelle en trois points (« pas du tout », « partiellement », « complètement »), les répondants ont évalué que la synthèse reflétait les discussions et recommandations du groupe à 2,84 (94,67 %) et qu'elle correspondait à leur propre perception à 2,78 (92,67 %), avec certaines variations selon les thèmes (voir tableau 1). Finalement, les répondants ont formulé des commentaires et des précisions (n total = 95) qui ont enrichi la réflexion. Cette information a été synthétisée et ajoutée au rapport lorsqu'elle apportait un éclairage différent de ce qui avait été précédemment indiqué. Elle est identifiée dans une section nommée « Complément d'information ». Grâce à cette méthode de validation des contenus, nous concluons que dans l'ensemble, la synthèse que nous présentons reflète fidèlement la position des experts consultés sur la question de la prévention du suicide en DI ou en TSA et sur celle du développement d'outils adaptés à ces populations.

Tableau 2

Niveaux de validation par les experts des contenus de la synthèse par thème abordé

Thème	Reflète les discussions et recommandations du groupe Moyenne (Écart-type) N=20	Reflète mes perceptions et recommandations Moyenne (Écart-type) N=23
Intention suicidaire	2,94 (0,24)	2,95 (0,21)
Communication et suicide	2,94 (0,24)	2,91 (0,29)
Perception de la permanence de la mort	2,75 (0,45)	2,81 (0,40)
Perception du temps	2,53 (0,51)	2,57 (0,51)
Souffrance psychologique	2,75 (0,45)	2,45 (0,51)
Facteurs de risque	2,94 (0,25)	2,71 (0,46)
Facteurs de protection	2,88 (0,33)	2,90 (0,30)
Défis à l'estimation du risque (ou du danger) suicidaire	2,88 (0,33)	2,82 (0,39)
• Estimation du risque ou de la dangerosité suicidaire	2,88 (0,33)	2,81 (0,40)
• Activités de prévention du suicide chez les DITSA	2,82 (0,39)	2,82 (0,39)
• Intervention de crise suicidaire	2,88 (0,33)	2,90 (0,30)
Thème émergent : Adaptation ou développement d'outils spécifiques de repérage, estimation et planification d'intervention	2,93 (0,26)	2,80 (0,41)

3 Résultats

Les résultats des travaux menés à ce jour sont présentés en deux sections. La première section présente les constats issus de la revue de littérature scientifique portant sur la problématique suicidaire et sur la prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA. La seconde section présente les résultats de la consultation des experts.

3.1 Section I. État des connaissances scientifiques sur la problématique suicidaire et la prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA

Quelques remarques préliminaires sont nécessaires pour mieux saisir le contexte et la production scientifique sur la problématique suicidaire en DI ou en TSA. D'abord, il faut mentionner que si les services spécialisés en DI et en TSA au Québec sont principalement offerts par le réseau des CRDITED depuis 2003, ces deux problématiques ne peuvent être amalgamées, même si les personnes concernées par l'une ou l'autre partagent, sur le plan social, plusieurs points en commun, notamment de grandes difficultés d'intégration sociale. À cet égard, il faut noter que ces catégories diagnostiques, aujourd'hui distinctes, ont pu être confondues et les personnes associées à la DI ou aux TSA, ont pu être prises en charge dans les mêmes institutions et traitées de la même façon. Au cours des dernières années, on a pu assister à des développements importants de pratiques d'intervention spécifiquement dédiées à l'une ou l'autre des catégories diagnostiques. Sur le plan de la connaissance, il est donc nécessaire de traiter ces problématiques comme deux réalités distinctes dans un contexte de spécialisation des pratiques professionnelles qui y sont rattachées. Ensuite, dans l'un et dans l'autre cas, les populations touchées par la DI ou les TSA ne sont pas homogènes (plusieurs niveaux d'atteinte en DI, présence de problématiques concomitantes liées à d'autres troubles de santé mentale et de santé physique) et présentent de multiples spécificités. Cette réalité complexe se reflète dans la littérature consultée : les groupes et les populations étudiés dans les différentes études sont très variés. Certaines études ont traité la problématique suicidaire en ciblant des groupes de personnes psychiatriquées, d'autres en tentant de constituer des échantillons de personnes présentant une DI ou un TSA et vivant dans la communauté. Enfin, les types de comportements suicidaires inclus dans les recherches varient également de façon importante, allant de travaux prenant pour cible les tentatives de suicide ayant mené à une hospitalisation aux idéations auto-rapportées. Cette multiplicité d'angles de vue, de stratégies méthodologiques, de groupes ciblés et d'opérationnalisation de l'objet suicide représente un défi majeur sur le plan de la synthèse des connaissances puisque peu d'études peuvent être comparées entre elles.

La revue est donc basée sur une analyse qualitative des contenus des études retenues.

Les constats issus de la revue de littérature scientifique sur la problématique suicidaire et sur la prévention du suicide sont présentés séparément pour les personnes ayant une DI ou un TSA. Ainsi, nous traitons des données portant sur l'incidence, le profil des personnes touchées, les

facteurs de risque ou de protection, l'estimation et les outils développés ainsi que l'intervention de crise suicidaire.

3.1.1 Incidence des comportements suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA

3.1.1.1 Les personnes ayant une DI

Très peu d'études ont estimé l'incidence des comportements suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Dans l'étude populationnelle sur le sujet, Patja et son équipe rapportent un taux de mortalité par suicide de 0,4 % dans une cohorte finlandaise de personnes ayant une DI suivie pendant une période de 35 ans (Patja, Livanainen, Raitasuo, & Lonqvist, 2001). Le taux pour les femmes ayant une DI est comparable à la population générale alors que celui pour les hommes serait trois fois moins élevé. Dans les populations DI adultes, les comportements suicidaires ont été étudiés chez les patients hospitalisés ou suivis en psychiatrie aux États-Unis avec des incidences observées très variables selon le niveau de DI, entre 0 % pour DI sévère, 0,06 % (Hurley, Folstein, & Lam, 2003) et 2,6 % (Menolascino, Lazer, & Stark, 1989) pour DI légère. Dans un échantillon composé de personnes (adultes) ayant une DI recrutées à travers des services sociaux en DI de l'Ontario au Canada, Lunsky (2004) rapporte que 11 % des participants de l'étude déclaraient avoir déjà fait des tentatives de suicides et 23 % avaient des idéations suicidaires au moment de l'enquête. En ce qui concerne les populations de jeunes ayant une DI hospitalisés en psychiatrie aux États-Unis, 21 % l'ont été après une tentative de suicide ou des idéations (Walters, Barrett, Knapp, & Borden, 1995) alors que le taux atteint 60 % d'idéations dans l'étude de Carlson, Asarnow et Orbach (1994). En résumé, les populations ciblées, les méthodes d'identification des manifestations suicidaires, les milieux dans lesquels les études ont été menées sont tellement peu nombreuses et variables qu'il serait hasardeux de comparer les résultats entre eux.

3.1.1.2 Les personnes ayant un TSA

Une étude au Royaume-Uni portant sur une population de jeunes et d'adultes avec un diagnostic d'Asperger montre que 40 % des participants rapportent avoir des idéations suicidaires et 15 %, avoir déjà fait une tentative de suicide (Balfe & Tantam, 2010). Dans le cadre d'une étude portant sur tous les dossiers de patients adultes TSA qui ont consulté une unité de soins psychiatriques intensifs d'un hôpital (Rome, Italie) au cours de la période de 1994 à 2009 (Raja, Azzoni, & Frustaci, 2011), 7,7 % de ces adultes se sont suicidés, 7,6 % auraient fait une tentative de suicide et 30,8 % rapportaient des idéations suicidaires.

Deux études ont traité des populations de jeunes ayant un TSA vivant dans la communauté. Dans celle de Shtayermman (2007), les auteurs rapportent un taux de 50 % d'idéations suicidaires auprès de cette population tandis que l'étude de Mayes, Gorman, Hillwig-Garcia, & Syed (2013) obtient plutôt un taux de 10,9 % de la population ciblée rapportant des idéations suicidaires et de 7,2 % de l'échantillon ayant des antécédents de tentatives de suicide. Parmi les jeunes TSA en traitement psychiatrique, 20 % présenteraient des idéations ou des tentatives de suicide (Hardan & Sahl, 1999; Storch et al., 2013). En Ontario, une étude récente de personnes

ayant un TSA avec un haut niveau fonctionnel vivant de façon autonome dans la communauté a montré que 35 % d'entre elles indiquaient avoir fait au moins une tentative de suicide (Paquette-Smith, Weiss, & Lunskey, sous presse). Enfin, dans une étude rétrospective japonaise portant sur l'ensemble des personnes hospitalisées pour une tentative de suicide, Kato et al. (2013) ont observé que 7,3 % d'entre elles avaient un TSA.

Les différentes études identifiées montrent des variations importantes dans l'incidence des comportements suicidaires rapportés, mais également dans l'incidence rapportée entre les différents niveaux de DI et entre les populations présentant une DI et celles présentant un TSA. Malgré le nombre restreint d'études et la diversité des méthodologies utilisées, les résultats tendent à montrer que les personnes ayant une DI ou un TSA présenteraient davantage de comportements suicidaires que la population générale⁶. La grande variation dans les types d'échantillon étudiés (en milieu psychiatrique ou communautaire) rend toutefois particulièrement difficile les comparaisons et soulève la nécessité d'effectuer de nouvelles études afin de mieux comprendre l'ampleur et les variations des comportements suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA (Fahed, El Khoury, Richa, & Mishara, sous presse).

3.1.2 Facteurs de risque associés au suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA

Les facteurs de risque liés à une problématique suicidaire se rapportent à des paramètres (conditions, circonstances, événements, etc.) présents dans la vie d'une personne et de son environnement et pouvant influencer le développement d'une crise suicidaire. Une grande partie de l'estimation du risque ou du danger suicidaire est basée sur la présence d'un ou de plusieurs de ces facteurs. À cet égard, il s'avère important de vérifier si les facteurs de risque associés à la présence d'une problématique suicidaire chez la population générale sont similaires à ceux rencontrés auprès des personnes présentant une DI ou un TSA.

Certaines études rapportent que plusieurs facteurs de risque associés à la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA seraient similaires à ceux identifiés auprès de la population générale (Mikami et al., 2009; Raja et al., 2011). Toutefois, on avance également que si les mêmes facteurs peuvent être à l'œuvre dans la dynamique suicidaire, certains auraient un poids plus déterminant que d'autres et des combinaisons de facteurs pourraient se distinguer de celles qui ont pu être observées dans la population générale (ex. : augmentation d'un risque de passage à l'acte lorsque se trouvent réunis un épisode dépressif et le retrait d'une activité attendue).

3.1.2.1 Personnes ayant une DI

Chez les personnes ayant une DI, les événements stressants (Hardan & Sahl, 1999; Hurley & Sovner, 1998; Lunskey & Canrimus, 2005), l'isolement social (Lunskey, 2004; Lunskey & Canrimus,

⁶ En 2010 au Québec, le taux de décès par suicide est de 13,7 par 100 000 personnes (INSPQ, 2013, p.1). Quant aux tentatives de suicide, les données tirées de l'*Enquête québécoise sur la santé de la population-2008* font état d'un taux de 5 personnes pour 1 000 de population (0,5 %) et de 23 personnes pour 1 000 (2,3 %) ayant sérieusement pensé au suicide (idéations) dans l'année précédant l'enquête (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011, p.11).

2005; Patja et al., 2001), les deuils et pertes de personnes, de milieux de vie et d'objets (Hurley & Sovner, 1998; Lunsky, 2004; Patja et al., 2001; Walters et al., 1995), les abus vécus (Lunsky, 2004; Lunsky & Canrimus, 2005; Walters et al., 1995), la présence de troubles concomitants (Benson & Laman, 1988; Lunsky, 2004; Menolascino et al., 1989), les problèmes de communication (Patja, 2004; Walters et al., 1995; Benson & Laman, 1988; Patja et al., 2001) sont plus souvent associés à la présence de comportements suicidaires. Bien que plusieurs facteurs soient identifiés dans la littérature, les auteurs ne précisent pas l'importance relative de chacun ou encore, n'identifient pas de regroupements discriminants pour la population ayant une DI ou un TSA.

3.1.2.2 Les personnes ayant un TSA

Chez les personnes ayant un TSA, les facteurs de risque les plus cités sont la présence d'abus et d'intimidation (Mayes et al., 2013; Mikami et al., 2009; Shtayermman, 2007), l'hospitalisation psychiatrique (Paquette-Smith et al., sous presse) et la présence de troubles de santé mentale concomitants (Mayes et al., 2013; Mikami et al., 2009; Raja et al., 2011; Storch et al., 2013). Plusieurs autres facteurs de risque ont été rapportés dans la littérature, mais de façon moins systématique, dont la faible estime de soi (Raja et al., 2011), la présence de facteurs sociodémographiques tels que le sexe masculin (Kato et al., 2013; Mayes et al., 2013; Raja et al., 2011), l'âge supérieur à 10 ans (Mayes et al., 2013) et, dans une étude américaine, l'appartenance à une minorité visible noire ou hispanique (Mayes et al., 2013). D'autres facteurs de risque liés au milieu social, tels que l'isolement (Raja et al., 2011), le contexte familial conflictuel (Raja et al., 2011), les conditions socioéconomiques difficiles (Mayes et al., 2013), le célibat ou le fait de vivre seul (Kato et al., 2013; Raja et al., 2011), ont également été identifiés. Mais, comme dans le cas de la littérature sur les populations ayant une DI, aucun facteur n'a émergé comme ayant une valeur discriminante dans le risque suicidaire.

3.1.3 Facteurs de protection contre le suicide pour les personnes ayant une DI ou un TSA

Les facteurs de protection permettent d'affiner l'estimation du risque ou du danger suicidaire et servent également de base pour le développement d'interventions visant à réduire le risque suicidaire. À cet égard, il apparaît important de se demander si les personnes ayant une DI ou un TSA présentent les mêmes facteurs de protection que la population générale afin de déterminer la pertinence des approches d'intervention développées pour cette problématique. Peu de facteurs de protection ont été décrits dans les études recensées. Dans le cas de personnes ayant une DI, une seule série d'études aborde les facteurs de protection en lien avec la problématique suicidaire et indique que la présence d'une DI modérée ou sévère serait associée à une probabilité moins élevée de décès par suicide (Patja, 2004; Patja et al., 2001). Dans le cas des personnes adultes ayant un TSA, aucune des études recensées ne rapportent de facteurs de protection associés à la problématique suicidaire.

3.1.4 Estimation du risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA

Dans cette section, nous explorons trois aspects distincts liés à l'estimation du risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA. D'abord et en guise d'introduction, nous abordons,

dans la littérature scientifique récente, quelques notions de base sur l'estimation et le repérage du risque suicidaire en général et les approches privilégiées. Ensuite, nous décrivons les éléments de mesure des comportements suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA et les outils d'estimation du risque suicidaire. Enfin, nous bouclons sur les implications pour l'estimation du risque suicidaire chez la clientèle DI ou TSA.

3.1.4.1 Quelques notions sur l'estimation et le repérage du risque suicidaire en général

L'estimation du risque suicidaire auprès de la population générale fait, depuis longtemps, l'objet de recherche et de nombreux outils ont été proposés à cet égard, même si très peu ont fait l'objet de validations empiriques (Pompili, 2011). Dans la littérature internationale, le terme « évaluation ou estimation (*assessment*) du risque suicidaire » est le plus couramment utilisé pour décrire le processus d'identification des facteurs de risque et des facteurs de protection modifiables sur lesquels peut être basée une intervention. Cette évaluation ou estimation permet d'établir un plan d'action à court terme et de déterminer le type de suivi à offrir à une personne dont on pense qu'elle peut tenter de se suicider (Simon, 2011). De façon générale, le risque suicidaire fait référence à la probabilité qu'une personne se suicide à l'intérieur d'une période de deux ans et l'urgence suicidaire est la probabilité qu'une personne tente de se suicider dans les 48 heures. Le potentiel suicidaire englobe ces deux aspects. Au Québec, depuis 2010, les milieux de la prévention du suicide ont adopté un nouveau vocabulaire. On parle d'estimation de la dangerosité⁷ d'un passage à l'acte suicidaire (associé à l'outil *Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire* développé par Suicide Action Montréal et le Centre Dollard-Cormier-Institut universitaire). La notion de dangerosité d'un passage à l'acte fait référence aux termes utilisés dans la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui* (par souci de développer un langage commun) et met l'accent sur les facteurs proximaux en lien avec le danger d'un passage à l'acte à court terme (Lavoie, Lecavalier, Angers, & Houle, 2012).

Il est possible d'identifier deux grandes façons d'approcher l'estimation du risque suicidaire. Une stratégie plus universaliste vise à identifier un ensemble de facteurs de risque et de facteurs de protection communs à toutes les personnes suicidaires sur lesquels baser l'estimation du risque d'un passage à l'acte et à développer une stratégie de prévention du suicide. Plusieurs outils ont été développés à partir de cette approche. Certains visent à évaluer la présence d'idéations suicidaires, comme le *Modified Scale for Suicide Ideation* (Miller, Norman, Bishop, & Dow, 1986) ou le *Suicide Probability Scale* (traduit par Labelle; Labelle, Daigle, Pronovost, & Marcotte, 1998), de tentatives de suicide antérieures, comme le *Scale for Suicide Ideation* (Beck, Kovacs, & Weissman, 1979) et du risque d'un passage à l'acte dans un futur plus ou moins proche (*Beck Depression Inventory*)⁸ (Beck, Ward, Mendelson, Mock, & Erbaugh, 1961). Les plus reconnus et sur lesquels des recherches de validation ont été menées sont :

⁷ Voir la *Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire* et la formation accréditée en intervention auprès de la personne suicidaire (AQPS). La dangerosité tient compte de la présence de sept critères décrivant les facteurs associés au suicide et les facteurs de protection ainsi que leurs interactions chez la personne évaluée.

⁸ Il s'agit d'un outil d'évaluation de la dépression qui comporte des questions de dépistage du risque suicidaire.

- *Beck Depression Inventory* (Beck et al., 1961) accompagné du *Beck Hopelessness Scale* (Beck, 1974; Beck, Steer, Kovacs, & Garrison, 1985), couramment utilisés à la fois en clinique et en recherche. La fidélité et la sensibilité de ces questionnaires ont été validées dans un nombre important d'études depuis les années 1980.
- *IS PATH WARM* (AAS, 2003) a été développé par consensus d'experts pour identifier les facteurs de risque proximaux d'une tentative de suicide. Cet outil est utilisé par un grand nombre de centres de crise suicidaire aux États-Unis depuis 2003. Sa validité a été évaluée par deux études préliminaires (Gunn, Lester, & McSwain, 2011; Lester, McSwain, & Gunn, 2011) qui indiquent que l'outil a un potentiel intéressant.
- *Suicide Risk Assessment Standard* a été développé et évalué (Joiner et al., 2007) par le réseau américain *Lifeline*.
- La *Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire* (SAM-CDC) a été développée au Québec, en français. Elle n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation empirique de son efficacité, mais elle a été développée à partir des données de recherche les plus récentes. Par contre, elle est de plus en plus utilisée dans le réseau de la prévention du suicide au Québec et dans celui des Centres de santé et de services sociaux (CSSS).

Une seconde approche pour procéder à l'estimation du risque suicidaire, plus différenciée, soutend que différents groupes de personnes suicidaires présentent des facteurs de risque et des facteurs de protection spécifiques. Par conséquent, cette démarche nécessite d'identifier ces particularités et de développer des outils d'estimation du risque qui prennent en considération les facteurs spécifiques pour chacun de ces groupes distincts. Cette approche a mené au développement d'outils d'estimation du risque suicidaire pour des populations différentes, telles que les vétérans (Haney et al., 2012) ou les détenus (Perry, Marandos, Coulton, & Johnson, 2011).

Il est généralement reconnu que les enfants et les adolescents de moins de 14 ans ne peuvent pas être évalués à l'aide des mêmes instruments que les adultes (Goldston, 2003). Plusieurs instruments d'estimation du risque suicidaire ont été développés pour les jeunes, avec les mêmes limites de validité empirique que pour les adultes (Goldston, 2003).

Perry et al. (2011) proposent que l'utilisation d'outils d'estimation du risque suicidaire standardisés prenne en compte trois considérations importantes pour la généralisation de leur utilisation dans un milieu clinique particulier et donc pour s'adresser à des populations spécifiques. D'abord, il serait important de cibler adéquatement le groupe de patients ou de clients auquel s'adresse l'outil puisque ce dernier peut être difficile à transférer d'un groupe de patients ou clients à un autre, surtout si on tient compte de la variabilité des facteurs de risque et de l'environnement dans lequel évolue la clientèle ciblée. Ensuite, les différences d'incidence des problématiques suicidaires dans différents groupes et structures de soins conditionneraient également l'implantation et l'utilisation d'outils plus ou moins contraignants, systématiques et sophistiqués. Enfin, il existerait une lacune importante en termes d'outils disponibles qui fassent preuve d'une grande sensibilité (identification du plus grand nombre possible de personnes à risque) et d'une grande spécificité (peu de faux positifs). Les choix seraient donc limités pour les

milieux d'intervention qui cherchent à s'outiller d'instruments d'estimation du risque suicidaire adaptés à leurs populations cliniques (Haney et al., 2012; Perry et al., 2011; Pompili, 2011). Ces arguments appuient la nécessité de réfléchir à des stratégies d'estimation du risque suicidaire plus ciblées en fonction des groupes de personnes que l'on cherche à évaluer. Cette réflexion est pertinente dans le cadre du développement de bonnes pratiques auprès des personnes ayant une DI ou un TSA qui présentent des particularités cognitives, affectives et sociales ainsi que des particularités d'accès aux services qui les distinguent de la population générale à laquelle s'adresse la plupart des instruments d'estimation du risque suicidaire.

3.1.4.2 La mesure des comportements suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA : les outils d'estimation du risque suicidaire

La littérature scientifique ne présenterait pas d'approches, de stratégies ni d'outils d'estimation du risque suicidaire qui soient systématiquement utilisés auprès des populations ayant une DI ou un TSA. La présence de comportements suicidaires auprès de cette population a été évaluée de façons différentes selon les études recensées. Ainsi, lorsque les personnes ont été hospitalisées pour une tentative de suicide, il n'y a pas d'indication sur la manière dont cette tentative a été identifiée (Kato et al., 2013; Lunsy & Canrimus, 2005; Mayes et al., 2013; Walters et al., 1995). Mayes et al. (2013) ont estimé la présence de comportements suicidaires auprès de jeunes autistes à partir de deux questions posées aux mères (*talks about harming self, deliberately harms self or attempts suicide*). Raja et al. (2011) ont posé des questions directes à des adultes autistes sur leurs idéations, intentions et comportements suicidaires et Lunsy (2004) utilise la même approche avec des adultes ayant une DI légère. En somme, l'estimation du risque suicidaire se ferait soit directement auprès de la personne par l'intermédiaire d'une entrevue, soit auprès de proches, également par l'intermédiaire d'une entrevue ou d'un questionnaire, soit consécutivement à la présence de comportement menaçant la vie de l'individu.

3.1.4.3 Implications pour l'estimation du risque suicidaire chez la clientèle DI ou TSA

Aucune étude ne porte sur la validité d'une approche d'estimation du risque suicidaire universaliste (population générale) ou adaptée (spécifique DI ou TSA), mais la littérature rend compte d'un nombre important de recommandations d'adaptation.

Selon certains auteurs, il est possible de soulever directement la problématique suicidaire avec des personnes TSA et DI légère en utilisant des questions directes (Mayes et al., 2013; Merrick et al., 2006), comme dans le cas de la population générale. D'autres études recommandent que les méthodes pour évaluer le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI (Hurley & Sovner, 1998) et chez les personnes ayant un TSA (Shtayermman, 2007) soient adaptées aux niveaux cognitifs et de langage des personnes (Ludi et al., 2012). À cet égard, Ludi et al. (2012) énoncent un ensemble de suggestions sur les qualités d'un outil adapté : ne pas requérir de compétences en lecture, comporter des questions courtes avec des mots ayant peu de syllabes, se présenter sous un format de réponses standards pour chacune des questions, utiliser des énoncés au présent et tenir compte du niveau de fonctionnement de base de la personne afin de permettre à l'intervenant d'identifier les changements d'état. De plus, ces auteurs recommandent

certaines procédures cliniques spécifiques, notamment que la démarche d'évaluation soit effectuée par des cliniciens familiers avec les limitations des personnes ayant une DI, de la nécessité de consulter des informateurs clés (proches) sur les tentatives antérieures et sur les changements de comportements (Ludi et al., 2012; Lunsky, 2004) et de procéder à l'estimation du risque suicidaire systématiquement chez les jeunes ayant un TSA (Storch et al. (2013). Dans le cas des personnes avec une DI plus sévère et considérant les limitations au plan verbal et cognitif, les auteurs soulignent la nécessité de développer des stratégies spécifiques d'estimation du risque (Merrick, Merrick, Lunsky, & Kandel, 2006). En somme, les recommandations soulignent l'importance d'une prise en compte des particularités cognitives des personnes ayant une DI ou un TSA dans les processus d'estimation du risque suicidaire (Di Nicola & Todarello, 2009; Ludi et al., 2012; Merrick et al., 2006).

3.1.5 Prévention et intervention avec les personnes suicidaires ayant une DI ou un TSA

Nous n'avons pas trouvé, à ce jour, d'études portant spécifiquement sur l'intervention de crise suicidaire auprès des personnes ayant une DI ou un TSA. Les recherches recensées ont toutefois identifié quelques pistes de prévention du suicide auprès des personnes ayant une DI ou un TSA. À notre connaissance, aucune de ces approches de prévention des crises suicidaires n'a fait l'objet d'évaluation d'efficacité.

3.1.5.1 Personnes ayant une DI

Les interventions proposées en amont de la crise visent à réduire la tension et les sources de détresse pouvant entraîner une crise suicidaire. Les propositions présentées mettent l'accent sur l'importance de l'accompagnement dans les situations déstabilisantes. On peut accompagner de façon particulièrement étroite la personne lors de la mort d'un proche (Lunsky, 2004) ou lors d'un événement de deuil (Lunsky, 2004; Patja, 2004; Patja et al., 2001). On peut également travailler à réduire le niveau de stress (Lunsky, 2004), surtout lors des périodes de changement (Patja, 2004; Patja et al., 2001). Il apparaît également important de travailler sur les expériences d'abus vécues dans le passé ou le présent (Lunsky, 2004). Patja et ses collègues suggèrent que toutes les tentatives de suicide soient considérées et traitées sérieusement, qu'il est important d'améliorer le diagnostic de la dépression et de mieux intégrer la compréhension et le traitement de la détresse émotionnelle (Patja, 2004; Patja et al., 2001). Ces activités de prévention devraient également se faire en apportant du soutien aux familles et en aidant les personnes ayant une DI à développer leurs habiletés sociales (Lunsky, 2004). Enfin, sur le plan de l'intervention, il apparaît important de bien comprendre le fonctionnement de base de la personne et de favoriser la préparation de plans d'intervention individuels plutôt que d'appliquer des stratégies génériques (Sturmey, 1994).

À ce jour, il apparaît que les pratiques de prévention et d'intervention visant la problématique suicidaire auprès des personnes ayant une DI s'inscrivent dans le cadre de pratiques cliniques régulières des organismes offrant des services sociaux ou de santé à ces populations.

3.1.5.2 Les personnes ayant un TSA

La prévention des comportements suicidaires chez les personnes ayant un TSA prioriserait davantage un travail sur les capacités d'adaptation et sur le développement des habiletés sociales (Kato et al., 2013; Storch et al., 2013), ainsi que sur l'amélioration de la compréhension de la mort (Hardan & Sahl, 1999). Il apparaît également important de considérer l'adaptation des outils d'estimation du risque suicidaire au niveau développemental de la personne ayant une DI ou un TSA – de ses capacités à comprendre et à s'exprimer (Shtayermman, 2007) et de procéder à l'inclusion de l'estimation du risque suicidaire dans tous les protocoles d'intervention clinique (Shtayermman, 2007; Storch et al., 2013) et d'intervention sur la suicidalité (Storch et al., 2013).

3.1.6 Conclusion de la revue de littérature

La littérature scientifique recensée portant sur la problématique suicidaire auprès des personnes présentant une DI ou un TSA révèle l'émergence d'une préoccupation grandissante des milieux académiques. Comme dans tout nouveau champ de recherche, les travaux à mener sont encore considérables pour permettre aux milieux de la pratique d'améliorer leurs interventions et de les baser sur de meilleures connaissances. À cet égard, il faut reconnaître que la recherche dans ce domaine fait face à un défi important lié au caractère très hétérogène des groupes touchés et à leurs profils complexifiés par la présence importante de troubles multiples (DI ou TSA en combinaison avec la dépression ou d'autres troubles de santé mentale).

À la lumière de la littérature analysée, l'incidence des comportements suicidaires de ces populations ne peut être clairement déterminée sur la base des données existantes; elle varierait selon le diagnostic (DI ou TSA), le niveau de DI et l'âge (surtout chez les personnes avec un TSA). Il n'existerait pas d'outils ni de protocoles cliniques adaptés et valides spécifiques pour repérer et estimer le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Il ne semble pas non plus y avoir eu une réflexion approfondie sur les similitudes et les différences dans le processus suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA et la population générale à risque de suicide qui permettrait de valider l'utilisation d'outils et d'approches d'intervention existants développés pour la population générale auprès de personnes ayant une DI ou un TSA.

3.2 Section II. Résultats de la consultation d'experts sur la problématique suicidaire et la prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA

Dans cette deuxième partie du rapport, nous présentons une synthèse des constats dégagés lors de la consultation d'experts sur la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA menée au cours de l'été 2013, dont l'activité principale a été la tenue du forum le 20 juin.

Dans un premier temps, les résultats seront présentés en fonction des thèmes qui ont été abordés dans le cadre du forum d'experts : la communication, l'intention suicidaire, la permanence de la mort, la notion de temps (passé ou futur), la souffrance psychologique et le

suicide, les facteurs de risque et les facteurs de protection propres aux populations ayant une DI ou un TSA, les défis de l'estimation du risque suicidaire, les défis de la prévention et des interventions de crise suicidaire. La présentation des résultats rend également compte des commentaires particuliers qui ont été énoncés dans le contexte de la démarche de validation de la synthèse du forum. Ils seront présentés dans une sous-section « compléments d'information ». À cet égard, il est important de préciser que ces commentaires n'ont pas fait l'objet de discussions lors du forum et ne font donc pas nécessairement l'objet d'un consensus. Ces commentaires demeurent cependant pertinents à l'enrichissement de la réflexion. La seconde partie des résultats porte sur des thèmes qui n'avaient pas été spécifiquement ciblés pour discussion dans le forum mais qui ont émergé lors de la séance de plénière ou dans le cadre de la démarche de validation des résultats. Ces résultats sont présentés dans une section nommée « thèmes émergents ».

3.2.1 Constats dégagés sur chaque thème abordé dans le forum

3.2.1.1 Intention suicidaire

Ce thème concerne la notion du désir de mettre fin à sa vie et la façon dont celui-ci peut se manifester chez une personne ayant une DI ou un TSA. Il est clairement apparu auprès des experts participants que l'un des problèmes posés par le repérage du risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA concerne l'identification de l'intention suicidaire. En l'absence de verbalisations claires à cet effet, l'identification de l'intention suicidaire représenterait un défi important pour l'intervenant. L'intention suicidaire peut se manifester par des changements d'état par rapport au fonctionnement habituel de la personne. La discrimination par les intervenants du sens à donner à ces changements est un problème clé dans l'estimation du risque suicidaire. Par ailleurs, il semble que la verbalisation d'une intention suicidaire comporte elle-même des défis liés, entre autres, à la compréhension par la personne du concept de mort ainsi que du sens et de la portée des mots utilisés. Il apparaît donc primordial de valider la compréhension des mots utilisés par la personne afin de discriminer s'ils sont représentatifs de sa pensée et donc, s'ils expriment une véritable intention suicidaire, ou s'il s'agit plutôt d'une répétition ou d'une reformulation de propos entendus auprès d'autres personnes.

Complément d'information. Des experts ont indiqué que dans certains milieux d'intervention, l'idée voulant que les personnes ayant une DI ne soient pas en mesure d'avoir des intentions suicidaires est bien réelle. Cette représentation sociale associée à la DI, qui peut avoir des racines profondes dans notre culture, n'est pas sans conséquence. S'ensuit une forte banalisation des propos suicidaires qui peuvent mener à de mauvaises estimations du risque et à des passages à l'acte.

3.2.1.2 Communication de l'intention suicidaire

Cette thématique porte sur la communication des intentions suicidaires par les personnes ayant une DI ou un TSA et la communication des intervenants auprès de ces personnes dans le cadre de la gestion clinico-administrative de comportements suicidaires. Afin de communiquer le plus

efficacement possible avec une personne ayant une DI ou un TSA au sujet du suicide dans le contexte d'une estimation ou dépistage de risque, les participants du forum soulignent l'importance d'utiliser un langage simple et concret, comportant des questions brèves et contextualisées qui évitent l'utilisation de réponses par un oui ou par un non. Il apparaît essentiel de procéder à une vérification de la compréhension que la personne présentant une DI ou un TSA a des mots qu'elle utilise ou de ceux utilisés par l'intervenant, ainsi que la compréhension qu'elle a des conséquences de certains gestes.

L'utilisation d'outils visuels (incluant divers pictogrammes, images ou échelles) apparaît également importante dans la démarche d'estimation du risque suicidaire et ce, selon les limitations particulières des capacités de communication de chacune des personnes ciblées dans la démarche. Aussi, et en continuité avec les approches d'intervention auprès des personnes présentant une DI ou un TSA, il s'avérerait important d'aider la personne à organiser sa pensée sans toutefois induire des réponses particulières susceptibles de ne pas refléter ses propres préoccupations.

De plus, on souligne souvent que la communication directe avec la personne ne suffit pas. Le risque suicidaire devrait également miser sur l'observation des comportements et des habitudes de vie de la personne, dont les changements observés et ce, au-delà des propos qui peuvent s'avérer trompeurs. À cet égard, il apparaît essentiel, dans la démarche d'estimation du risque suicidaire auprès des personnes présentant une DI ou un TSA, de diversifier les sources d'information en incluant des démarches auprès de la famille et auprès des différents milieux de vie et de travail de la personne.

3.2.1.3 Permanence de la mort

Ce thème vise à discuter de la compréhension de la mort chez les personnes ayant une DI ou un TSA et son influence sur l'intention suicidaire et les comportements suicidaires de ces personnes ainsi que sur le travail des intervenants. L'association de la mort à un état permanent ne serait pas toujours une notion acquise par les personnes ayant une DI ou un TSA. Cette limitation dans la compréhension de la notion de mort pourrait biaiser le message véritable des personnes présentant une DI ou un TSA ou l'interprétation de ce message par les intervenants et les proches. La confusion entre la notion que la mort est permanente, comparativement à une conceptualisation plutôt associée à une notion de passage à un autre endroit, une autre étape ou un autre état, donc à une transition, pourrait induire une confusion dans le message véritable de la personne : s'agit-il d'une intention de mettre fin à sa vie ou plutôt d'une volonté de mettre fin à une situation ou à un état actuel dans la perspective de faire des changements attendus?

Pour certains participants du forum, il est important d'explorer la compréhension de la personne présentant une DI ou un TSA à l'égard de la permanence de la mort afin de vérifier si l'intention suicidaire exprimée reflète un désir réel de mettre définitivement fin à sa vie. Dans cette perspective, il est également recommandé par les experts de travailler à développer la compréhension de la mort et de sa permanence chez les personnes ayant une DI ou un TSA en

général, notamment parce qu'on tend parfois à banaliser l'expression d'idéations suicidaires par l'absence d'intégration de cette notion.

Complément d'information. La nécessité d'explorer et de consolider la perception de la permanence de la mort ne fait pas l'unanimité chez les personnes consultées. Certaines pensent qu'il est plus pertinent d'aider à faire la distinction entre le désir de ne plus souffrir et le désir de mort plutôt que de viser à développer une compréhension du caractère permanent de la mort auprès des personnes présentant une DI ou un TSA.

3.2.1.4 Perception du temps

Une crise suicidaire s'inscrit dans une temporalité, un passé, un présent qui peuvent être douloureux et un futur dans lequel une personne peut se projeter ou pas, positivement ou négativement. Certaines personnes ayant une DI ou un TSA ont des difficultés à percevoir la notion de temps et les événements dans une séquence temporelle réelle. Cette thématique vise à explorer l'influence que cette difficulté de conceptualisation de la temporalité peut avoir sur le déroulement de la crise suicidaire, de son évaluation et de l'intervention.

Les participants au forum s'accordent pour affirmer qu'il apparaît nécessaire de centrer les activités relatives aux processus de repérage et d'estimation de crise suicidaire au contexte actuel et immédiat de la personne présentant une DI ou un TSA (« ici et maintenant »). Cette approche permettrait une estimation plus juste du risque suicidaire. Par contre, les distorsions dans la perception du temps ne semblent pas poser un problème majeur dans une perspective de prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA.

Complément d'information. Ce thème est celui dont la synthèse a le moins satisfait les participants. Ce constat pourrait refléter, du moins en partie, la complexité et les ambiguïtés de cette dimension chez certaines personnes ayant une DI ou un TSA, mais aussi la place de la temporalité dans le processus d'estimation du risque suicidaire ainsi que le recours aux notions d'espoir et de projet de vie utilisé dans l'intervention auprès des personnes suicidaires en général. L'incapacité à conceptualiser la temporalité s'exprime également par la difficulté d'une personne à envisager son propre avenir. Or, l'estimation du risque suicidaire auprès de la population générale comporte habituellement des paramètres portant sur cet aspect. Il apparaît donc nécessaire de poursuivre la réflexion et l'analyse de ce thème avant de convenir d'une position quant à son importance et à son rôle dans l'estimation du risque suicidaire et dans l'intervention auprès des personnes présentant une DI ou un TSA. Les experts ont soulevé les questions suivantes par rapport au lien entre temporalité, suicide et DI/TSA : quel rôle faire jouer aux tentatives antérieures dans l'estimation du risque suicidaire, si la personne a des difficultés avec la temporalité? Comment intégrer l'utilisation des projets à moyen et long terme pour construire l'espoir dans une démarche d'intervention? Quel est le rôle du niveau d'impulsivité d'une personne dans la mesure où la distorsion du temps peut brouiller l'estimation du risque suicidaire et rendre plus présents et actuels des événements anciens et créer alors un cumul plus fort d'expériences négatives?

3.2.1.5 Souffrance psychologique et comportements suicidaires

Dans la population générale, la souffrance psychologique constitue un indicateur important du risque suicidaire. À cet égard, il apparaît nécessaire d'analyser la façon dont cette souffrance interagit avec le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA.

Il semble que les sources de souffrance psychologique, sources potentielles de détresse suicidaire, s'avèreraient différentes entre la population générale et les personnes ayant une DI ou un TSA. Par exemple, si les pertes (deuil, travail) sont des sources communes de souffrance psychologique pour l'ensemble des individus, l'étendue des possibles (pertes qui pourraient être perçues comme minimes) est plus vaste dans les cas des personnes ayant une DI ou un TSA en raison, notamment, des spécificités de leurs conditions de vie.

La souffrance psychologique et les approches d'intervention mises de l'avant afin de la soulager dépassent largement le cadre de la prévention des comportements suicidaires et s'inscrivent dans les processus cliniques réguliers importants auprès des personnes bénéficiant des services du réseau de la santé et des services sociaux. En ce sens, la souffrance psychologique représenterait un facteur d'importance pour les personnes présentant une DI ou un TSA, mais ne constituerait pas un enjeu spécifique à la problématique suicidaire. Sa présence ne constituerait pas un indicateur spécifique d'une problématique suicidaire, mais la présence de comportements suicidaires serait invariablement associée à une souffrance psychologique. Ainsi, il apparaît difficile de déterminer le rôle spécifique de la souffrance psychologique et son importance pour l'estimation du risque suicidaire.

Les participants du forum ont toutefois souligné l'importance de porter une attention spécifique aux difficultés engendrées par les changements dans les routines de vie des personnes présentant une DI ou un TSA. Ces changements pourraient constituer une source de souffrance psychologique pour ces personnes et ainsi augmenter le risque suicidaire. Il est également suggéré de travailler avec la notion d'espoir afin de réduire la souffrance psychologique.

Complément d'information. Les commentaires fournis lors de la validation des contenus ont apporté des nuances intéressantes. Pour certains, la souffrance ne semble pas constituer un facteur discriminant du risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA étant donné qu'elles sont à risque de vivre un cumul d'expériences négatives, d'échecs et de souffrances dans de nombreux domaines de la vie. Par conséquent, ces expériences peuvent en venir à être banalisées. L'intervention pour soulager la souffrance devrait se faire en amont de la crise suicidaire. Pour d'autres, la notion d'espoir peut être complexe si elle est abordée dans son ensemble (en partie en raison de son inscription dans une temporalité mal comprise) et il peut être plus efficace de travailler plus spécifiquement sur les points positifs dans la vie de la personne plutôt que sur la notion plus générale de l'espoir.

3.2.1.6 Les facteurs de risque

Les participants au forum ont produit une liste des facteurs de risque qu'ils considèrent significativement associés à la présence de comportements suicidaires chez les personnes présentant une DI ou un TSA. Ces facteurs sont les suivants : la consommation de substances et

la toxicomanie, les troubles d'attachement, les troubles de santé mentale (dépression et troubles de personnalité limite, en particulier), l'impulsivité, le désespoir, l'isolement social, l'anxiété (surtout pour les TSA), le rejet, les conflits interpersonnels, une perte d'intérêt importante pour les choses qui plaisaient habituellement (surtout les TSA) ou le roulement de personnel dans les services qui causent des changements difficiles à gérer et des pertes de repères. Le passage à la vie adulte (17-25 ans) a également été identifié comme facteur important associé au risque suicidaire. Il semble que cette étape soit associée à une certaine désillusion face à l'avenir, un certain deuil vis-à-vis d'une « vie normale » et une confrontation de la réalité et aux limites qu'elle impose.

Dans la discussion, il a parfois été difficile de faire un lien clair et direct entre certains de ces facteurs et les comportements suicidaires, surtout en ce qui concerne la consommation de substances. L'identification des facteurs de risque propres aux personnes présentant une DI ou un TSA s'est également faite par association avec les facteurs de risque connus auprès de la population générale. C'est le cas pour la toxicomanie, par exemple. Cet argument demeure toutefois fragile, puisque les populations de référence sont différentes à plusieurs égards. Ces constats indiquent qu'il apparaît nécessaire de développer des connaissances spécifiques des facteurs de risque propres aux personnes ayant une DI ou un TSA.

Il a également été demandé aux experts d'identifier les facteurs de risque discriminants, c'est-à-dire des facteurs dont la combinaison paraît particulièrement pertinente pour estimer le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Les facteurs identifiés sont les suivants : le deuil des parents (et autres pertes importantes), le désespoir (situation insoutenable, souffrance très importante), les tentatives de suicide antérieures ou la présence de comportements mettant sa vie en danger, les changements significatifs du fonctionnement de base (ex. : arrêt ou perte d'intérêt important chez les TSA), l'impulsivité, l'intimidation, le rejet, l'humiliation ou le harcèlement, la consommation de substances (différente de celle dans la population générale), l'annonce du diagnostic de DI ou de TSA et les difficultés à l'accepter ainsi que la non-révélation de son état DI ou TSA aux intervenants externes lors d'interventions de crise pouvant limiter le déploiement d'interventions adaptées.

En bref, plusieurs facteurs de risque associés à la problématique suicidaire sont communs (perte, dépendance, etc.) à la population générale et aux personnes ayant une DI ou un TSA. Les différences soulignées portent toutefois sur l'importance de leur impact sur les personnes. Plusieurs de ces facteurs auraient un impact significativement plus grand pour les personnes présentant une DI ou un TSA que pour une personne issue de la population générale. Cet impact accentué pourrait trouver sa source par la présence d'un état de vulnérabilité accrue des personnes présentant une DI ou un TSA. L'ajout de facteurs de risque constituerait une source de déséquilibre supplémentaire susceptible de précipiter une situation de crise.

Complément d'information. La liste des facteurs proposés est exploratoire. Certains éléments correspondent davantage à des signes de détresse qu'à des facteurs de risque. Il apparaît essentiel de développer les connaissances sur les facteurs de risque spécifiques à la

problématique suicidaire des personnes ayant une DI ou un TSA afin de permettre de différencier la détresse suicidaire de celle qui n'entraîne pas un désir de mort et d'améliorer les capacités à estimer le niveau de risque suicidaire. L'état actuel des connaissances ne permet pas d'identifier quels facteurs de risque sont spécifiques aux personnes ayant une DI ou un TSA et lesquels sont discriminants pour identifier le risque suicidaire dans ces groupes.

3.2.1.7 Les facteurs de protection

Les participants au forum ont à nouveau produit une liste de facteurs qu'ils considèrent protecteurs à l'égard du risque suicidaire des personnes qui présentent une DI ou un TSA. Il s'agit des croyances qui gardent en vie (même si elles peuvent être rigides, comme par exemple la conviction que le suicide ne peut pas être une option, « ça ne se fait pas »), la présence d'une famille offrant du soutien, des raisons de vivre fortes, la présence d'un réseau élargi de soutien et des réseaux de soins, la présence d'intervenants, la désirabilité sociale et le caractère influençable des personnes, le fait de vivre plus facilement dans le moment présent, une bonne intégration sociale et le développement d'habiletés sociales, le dévoilement de la condition ou du diagnostic, le sentiment d'appartenance ainsi que le développement de bonnes habiletés de communication (sentiment de fierté).

D'après les experts, et au même titre que les facteurs de risque, il semble que les facteurs de protection apparaissent similaires à ceux de la population générale, mais que leur présence aurait un impact plus grand pour les personnes ayant une DI ou un TSA que pour la population générale.

Complément d'information. La similarité des facteurs de protection entre les populations ayant une DI ou un TSA et la population générale ne fait pas l'objet d'un consensus. Il apparaît important de développer les connaissances dans ce domaine et permettre d'orienter les interventions auprès des personnes présentant une DI ou un TSA de façon spécifiquement adaptée à cette population. Par ailleurs, il est suggéré par les experts en prévention du suicide qui œuvrent auprès de la population générale d'utiliser les outils existants pour explorer les liens entre facteurs de risque et facteurs de protection chez les personnes ayant une DI ou un TSA.

3.2.1.8 Les défis à l'estimation du risque d'un passage à l'acte suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA

L'estimation du risque d'un passage à l'acte comporte plusieurs enjeux importants, dont l'orientation adéquate des individus vers les ressources adaptées à leurs besoins immédiats et à venir et ce, dans les délais requis selon le risque d'un passage à l'acte. Les experts consultés se sont prononcés sur les défis de l'estimation du risque suicidaire propres à des populations de personnes ayant une DI ou un TSA.

Les défis particuliers résulteraient principalement des trois constats généraux suivants : l'hétérogénéité des populations de personnes ayant une DI ou un TSA, la perception répandue que la problématique suicidaire constitue un phénomène rare auprès de cette population et enfin, les paramètres multiples liés à l'organisation des services auprès de cette population.

Des populations non homogènes

Le premier constat concerne la très grande diversité des caractéristiques définissant les personnes ayant une DI ou un TSA. Les différences quant aux habiletés cognitives, verbales et sociales, pour n'en cibler que quelques-unes, selon le diagnostic DI ou TSA ou selon le niveau de la DI, amènent des défis importants pour accéder à l'information nécessaire à l'estimation du risque suicidaire. L'estimateur devrait invariablement adapter son mode de communication, le niveau de difficulté des concepts abordés et même les sources d'informations pertinentes. Par exemple, en l'absence de capacité de verbalisation de la personne, il est nécessaire pour l'estimateur de rechercher l'information requise auprès des proches, des différents intervenants impliqués auprès de cette personne, etc. La probabilité accrue de présence de troubles concomitants (problématiques de santé physique et mentale, polyhandicap, etc.) chez cette population complexifierait également la démarche d'estimation par l'ajout de paramètres supplémentaires qu'il faut prendre en considération.

Un des enjeux consécutifs à ces défis porte sur la spécificité des outils nécessaires à la démarche d'estimation du risque suicidaire auprès des personnes présentant une DI ou un TSA. Les experts consultés se sont questionnés sur la nécessité de développer des outils et des processus cliniques spécifiques aux différents profils issus de cette population (DI légère, moyenne, sévère ou TSA) ou si un seul outil général permettrait de mener à bien la démarche d'estimation, sans toutefois trouver réponse à cette question. Il apparaît cependant important d'identifier les éléments discriminants du risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA par rapport à d'autres troubles de santé mentale, comme la dépression ou l'anxiété, très présents chez ces personnes.

Rareté perçue du phénomène

Les participants du forum s'accordent pour exprimer leur inquiétude face aux difficultés de développer et de consolider une expertise des pratiques de repérage, d'estimation, d'intervention de crise et de prévention du suicide, alors que le problème que l'on cherche à traiter est méconnu et, jusqu'à présent, perçu comme relativement rare. Cette perception de la rareté du phénomène pourrait amener les intervenants à banaliser des comportements pouvant correspondre à des manifestations suicidaires et ainsi, ne pas offrir les interventions répondant spécifiquement à cette problématique. Par conséquent, il est difficile de bien documenter et comprendre cette problématique de même que de mettre en place des systèmes adaptés.

Les paramètres multiples liés à l'organisation des services en DI et TSA

Les experts consultés ont également abordé les différents défis et enjeux liés à la mise en place d'une approche d'estimation du risque suicidaire pour les populations présentant une DI ou un TSA dans un contexte plus élargi d'évaluation, d'intervention et de suivi déjà en vigueur. En effet, plusieurs personnes issues de cette population bénéficient déjà de services du réseau québécois de santé et de services sociaux dans lequel la responsabilité de l'offre de service est partagée entre les 1^e, 2^e et 3^e lignes. Suivant l'approche populationnelle adoptée au Québec

depuis le milieu des années 2000, tous les services du réseau, structurés suivant un principe territorial et de continuum de services (des programmes généraux aux plus spécialisés), sont susceptibles d'offrir des services aux personnes présentant une DI ou un TSA selon le mandat spécifique de chacun. Or, les experts consultés constatent qu'il y a une méconnaissance des caractéristiques des personnes ayant une DI ou un TSA dans les divers milieux de services cliniques et que plusieurs de ces milieux perçoivent les manifestations suicidaires dans ces groupes comme étant rares. En conséquence, les experts du forum expriment leur inquiétude quant à la banalisation des manifestations suicidaires des personnes ayant une DI ou un TSA par différents acteurs impliqués auprès de cette population (proches, ressources, etc.), dont des intervenants travaillant auprès de ces personnes.

Enfin, il apparaît important d'améliorer la collaboration interétablissements et interservices dans les démarches de repérage des personnes à risque. Le partage des responsabilités inhérent à une approche basée sur le continuum de services rend les suivis problématiques, principalement en raison des défis liés au partage de l'information, ce qui peut s'avérer crucial pour le suivi d'une personne présentant un risque suicidaire important. À cet égard, il apparaît donc primordial de développer et de maintenir un langage commun entre les différents acteurs de l'intervention régulière auprès des personnes ayant une DI ou un TSA et de l'intervention auprès des personnes suicidaires.

3.2.1.9 Recommandations selon trois domaines d'intervention pour prévenir le suicide et pour faire des interventions de crise suicidaire adaptées auprès des personnes ayant une DI ou un TSA

Les résultats sont présentés selon les trois domaines d'intervention dégagés des analyses et pour lesquels des pistes d'action ont été recommandées : 1) l'estimation du risque ou de la dangerosité suicidaire; 2) la prévention des crises suicidaires; 3) l'intervention de crise suicidaire.

Premier domaine : l'estimation du risque ou de la dangerosité suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA

L'identification des critères pertinents au repérage d'une problématique suicidaire apparaît différente chez les personnes ayant une DI ou un TSA que chez la population générale. Les participants au forum ont émis des constats et des recommandations portant sur les éléments indispensables aux processus de repérage et d'estimation du risque suicidaire spécifiques aux personnes ayant une DI ou un TSA⁹. Ces constats et recommandations portent sur quatre grands thèmes, soit l'importance de se référer au niveau de base du fonctionnement de la personne; la nécessité de procéder à l'identification des facteurs de risque présents pour la personne ciblée par la démarche de repérage ou d'estimation; la nécessité de diversifier les sources d'information ainsi que l'obligation de procéder aux adaptations pertinentes quant aux moyens et capacités de communication des personnes présentant une DI ou un TSA.

⁹ Dans cette section, nous ne faisons pas de distinction entre repérage et estimation puisque nous ne disposons pas encore de suffisamment d'informations spécifiques aux populations ayant une DI ou un TSA dans ce domaine.

Se référer au niveau de base du fonctionnement de la personne

Les experts consultés ont souligné l'importance de bien connaître le « niveau de base » du fonctionnement de la personne afin de repérer les changements susceptibles d'indiquer la présence d'une crise suicidaire. Ce « niveau de base » se traduit par les caractéristiques définissant le fonctionnement habituel de la personne, l'importance des facteurs de risque présents et la stabilité des facteurs de protection habituels. Ces éléments sont mis en perspective avec les caractéristiques propres à la personne concernant la perception de la permanence de la mort, la notion du temps, les capacités de communication ainsi que toute caractéristique définissant la réalité perçue et le mode de fonctionnement de cette personne. Les changements à l'égard du « niveau de base » de la personne sont considérés par les experts consultés comme des indicateurs primordiaux du risque suicidaire.

Distinguer les déclencheurs de la détresse suicidaire

Dans une perspective de prévention du suicide, il apparaît important d'apprendre à faire la distinction entre les éléments impliqués dans une détresse en général et ceux impliqués dans une crise suicidaire en particulier. Par ailleurs, une attention devrait aussi être portée au parcours de vie ainsi qu'aux moments critiques associés à la vulnérabilité des personnes présentant une DI ou un TSA en général et à celle des personnes bénéficiant d'une offre de service. Les situations et les moments critiques suivants ont été cités plus particulièrement par les experts consultés : les pertes (humains, animaux, objets), mêmes minimes, les déménagements, les deuils, les situations de harcèlement, d'intimidation ou d'exclusion et enfin, les transitions, dont les ruptures amoureuses et le passage à l'âge adulte, mais également les transitions dans la façon de communiquer et de se représenter les choses. Ces éléments d'information apparaissent fondamentaux et permettraient de travailler en prévention. La reconnaissance des périodes de vulnérabilité et des moments critiques, combinée à la connaissance du niveau de base des personnes, semblent des leviers d'intervention importants auprès de cette clientèle.

Diversifier les sources d'information

L'importance de diversifier les sources d'information dans la démarche de repérage ou d'estimation du risque suicidaire auprès des personnes présentant une DI ou un TSA fait consensus auprès des experts consultés et ce, principalement en raison des limitations dans les capacités de communication fréquemment rencontrées chez cette population. Il est proposé de se référer à la famille, aux différents intervenants ainsi qu'aux personnes partageant le milieu de vie de la personne afin de repérer et estimer le risque suicidaire, que ce soit à titre de sources d'information ou à titre d'observateurs qualifiés.

Adapter les moyens et les niveaux de communication

La communication constituerait l'un des défis principaux de l'estimation du risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA. À cet égard, il apparaît essentiel d'adapter la

communication portant sur le suicide aux caractéristiques particulières de la clientèle ayant une DI ou un TSA. Il est suggéré que l'adaptation des modes de communication puisse s'inspirer des outils d'estimation du risque suicidaire développés pour les enfants et des outils d'évaluation psychologiques spécifiquement développés pour les clientèles ayant une DI ou un TSA. Il est également souligné de porter une attention particulière à ne pas suggérer les réponses (en reformulant ou en proposant des options, par exemple) lors de l'investigation du risque suicidaire des personnes présentant une DI ou un TSA, car cette population serait particulièrement sensible au phénomène de désirabilité sociale qui constitue un biais important dans la démarche de l'estimation du risque suicidaire. Les outils utilisés pour estimer le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA devraient également comporter des supports visuels pour explorer les notions liées à la mort, à la souffrance psychologique, à la détresse suicidaire et aux émotions.

Il est proposé que les protocoles cliniques de repérage, d'estimation et d'évaluation du risque suicidaire soient basés sur une écoute attentive (qui prend du temps) se produisant dans un contexte rassurant et familier pour la personne. L'évaluateur devrait être très sensible à la souffrance non verbalisée de la personne et au risque de banalisation des propos et des moyens évoqués pour se suicider. L'évaluateur devrait également pouvoir rassurer, soutenir, accompagner et intervenir en tout temps; approfondir la recherche d'information (moments critiques, moments souffrants) et inscrire son estimation dans le temps présent. Il apparaît primordial pour les estimateurs de ne jamais perdre de vue la souffrance et la détresse de la personne et de toujours tâcher de s'en approcher et de s'en préoccuper, peu importe l'outil de repérage ou d'estimation du risque suicidaire utilisé.

Dans les discussions sur l'estimation du risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA, les experts ont mis l'accent sur l'impossibilité actuelle de faire des distinctions consensuelles entre la DI et le TSA. Le besoin de développer des connaissances scientifiques et cliniques sur les différences potentielles dans l'expression du risque suicidaire entre les personnes présentant une DI, les personnes présentant un TSA et la population générale s'avère important et rejoint, à cet égard, les besoins de développement d'outils cliniques adaptés.

Complément d'information. Certains experts ont mis l'accent sur la nécessité pour les intervenants et les estimateurs de s'ajuster à la perception de l'importance des événements vécus par la personne (des pertes perçues comme minimales par d'autres peuvent s'avérer majeures pour la personne ayant une DI ou un TSA). De plus, certaines formes de rigidité cognitive, communes chez les personnes ayant une DI ou un TSA, pourraient affecter l'estimation du risque suicidaire. Ainsi, lorsque la personne affirme que le suicide est un geste interdit par exemple, ce propos pourrait faussement rassurer les intervenants malgré la présence réelle d'indicateurs importants de risque suicidaire. Enfin, le manque de protocoles et d'outils d'estimation du risque d'un passage à l'acte suicidaire auprès de la population générale, validés scientifiquement, constitue un obstacle important au développement d'adaptations d'outils existants.

Deuxième domaine : la prévention des crises suicidaires auprès des personnes ayant une DI ou un TSA

Les participants au forum ont discuté de la pertinence et de la forme que devraient prendre des activités de prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA, avant que n'émerge la crise suicidaire. À cet égard, les participants ont souligné l'importance d'identifier les moments critiques dans le parcours de vie des personnes et d'intervenir systématiquement lors de ces moments afin de prévenir une évolution problématique de la situation, comme par exemple : préparer les transitions par un accompagnement et des encouragements supplémentaires; identifier et accompagner les périodes de deuil, offrir des services de deuil; aborder la notion de mort, de sa permanence et des sentiments qui y sont rattachés par des activités d'apprentissage ludiques en dehors de toute situation de crise; apprendre à la personne à développer ses habiletés à communiquer ses besoins d'aide ainsi que la soutenir dans le développement de ses habiletés d'adaptation et de gestion de sa souffrance.

Ces pratiques cliniques sont générales et non spécifiques à la prévention du suicide, mais les participants ont souligné leur importance pour réduire le risque de développement d'une crise suicidaire parmi les personnes présentant une DI ou un TSA.

Complément d'information. Certains participants ont également souligné l'importance d'élargir l'intervention au bien-être psychologique et à la sphère émotionnelle (pas seulement comportementale), ainsi que d'intégrer les intervenants et les proches dans les stratégies de prévention du suicide. Cet élargissement peut également s'effectuer dans la prise en compte des échecs et des frustrations de la vie quotidienne ainsi que des succès et des accomplissements.

Troisième domaine : l'intervention de crise suicidaire auprès des personnes ayant une DI ou un TSA

L'intervention auprès des personnes présentant une DI ou un TSA, particulièrement celles qui bénéficient des services du réseau de la santé et des services sociaux, comporte un ensemble de composantes, de processus et d'acteurs distincts et ciblent des objectifs propres à chacun des individus. Ainsi, l'intervention s'inscrit à la fois dans un cadre général standardisé (processus clinique, partage de l'offre de service, etc.) et un cadre spécifique (objectifs de l'utilisateur). À l'instar de cette dualité, les participants du forum ont discuté des éléments qu'ils considèrent à la fois importants d'aborder systématiquement, mais de manière spécifiquement adaptée à la personne ciblée, dans une démarche d'intervention en lien avec une problématique suicidaire auprès des personnes ayant une DI ou un TSA. Il s'agit de la reconnaissance de la détresse exprimée ainsi que l'importance accordée à la notion d'espoir.

Pour intervenir auprès des personnes ayant une DI ou un TSA en crise suicidaire, il apparaît important de reconnaître la détresse exprimée. Cette reconnaissance se constate par le fait de légitimer la présence d'une détresse à l'égard des problèmes spécifiques vécus ou perçus par la personne et de lui porter l'attention nécessaire. Ces considérations sont importantes puisque les

personnes présentant une DI ou un TSA sont confrontées à des multiples défis susceptibles de générer des sources de souffrance plus fréquentes que pour la majorité des individus. De plus, selon leurs capacités d'adaptation, il est plus probable que des événements qui pourraient sembler banals pour la majorité des individus, puissent représenter une source de souffrance importante pour les personnes ayant une DI ou un TSA.

Il apparaît également important de travailler à augmenter la notion d'espoir. À cet égard, les perspectives de résolution, telles l'espoir et le développement de l'espoir, ne s'aborderaient pas de la même façon auprès des populations ayant une DI ou un TSA qu'auprès de la population générale. En effet, ces notions pourraient s'avérer plus complexes à travailler que pour la population générale et ce, principalement en raison des limitations cognitives d'une proportion importante des personnes présentant une DI ou un TSA. Les experts recommandent donc de travailler l'espoir en identifiant et en insistant sur les forces de la personne, en favorisant l'acceptation de sa différence et de ses particularités, en identifiant les personnes et les liens significatifs pour elle et en la rattachant à son projet de vie et à ses intérêts spécifiques. De plus, il serait important de travailler à partir d'objectifs concrets et réalistes pour la personne.

Complément d'information. Certains experts ont soulevé la difficulté liée aux limites des personnes présentant une DI ou un TSA quant à leur capacité de mentalisation. Il pourrait être difficile de travailler l'espoir et les projets de vie avec une personne qui ne parvient que partiellement à se projeter dans l'avenir. À cet égard, il y aurait lieu de réfléchir au développement de stratégies d'intervention spécifiquement adaptées à ces populations.

3.2.2 Synthèse des constats issus du forum

Le tableau 3 propose un résumé des constats et des recommandations des experts à l'égard des différents thèmes abordés dans le forum. Au-delà des recommandations spécifiques qui sont proposées, les constats principaux sont à l'effet que les personnes ayant une DI ou un TSA partagent des caractéristiques communes avec la population générale en ce qui concerne les comportements suicidaires. Mais se dégagent aussi des spécificités qui font en sorte qu'il peut être difficile d'utiliser, sans adaptation, des méthodes développées pour la population générale en prévention du suicide et en intervention de crise suicidaire avec ces groupes. Par ailleurs, les participants du forum devaient, pour chacun des thèmes abordés au cours de la journée, se prononcer sur les différences potentielles entre les personnes présentant une DI et un TSA à propos de la problématique suicidaire. Au Québec, les personnes ayant une DI ou un TSA sont généralement soutenues par les mêmes structures de services, notamment dans les CRDITED. Cependant, les professionnels qui les prennent en charge sont en général spécialisés en DI ou en TSA. Dans le cadre du forum, il n'a pas été possible de procéder à des analyses comparatives poussées. Il a donc été difficile pour les participants de distinguer clairement les spécificités propres à chacun des groupes. Toutefois, l'hétérogénéité des caractéristiques, des besoins et des défis particuliers des personnes ayant une DI ou un TSA a clairement été identifiée à titre d'enjeu important dans l'analyse de la problématique suicidaire auprès de ces populations.

Tableau 3

Résumé des constats et des recommandations des experts portant sur les thèmes du forum

N°	Thème	Constats et recommandations
1.	Intention suicidaire	<ul style="list-style-type: none"> • Peut s'avérer difficile à identifier et à interpréter
2.	Communication	<ul style="list-style-type: none"> • Point central à développer • Importance de multiplier les sources de soutien et les moyens de communication
3.	Permanence de la mort	<ul style="list-style-type: none"> • Importance d'en tenir compte dans l'évaluation du risque suicidaire et dans l'intervention
4.	Perception du temps	<ul style="list-style-type: none"> • Centrer les activités relatives au repérage et à l'estimation au contexte actuel et immédiat de la personne
5.	Souffrance psychologique	<ul style="list-style-type: none"> • Vigilance en situation de changement • Commune aux populations DI et TSA • Valeur discriminante pour la problématique suicidaire à déterminer
6.	Facteurs de risque et facteurs de protection	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de mieux comprendre les facteurs qui sont discriminants à l'égard des problématiques suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA afin de centrer l'évaluation sur ces éléments • Facteurs pouvant ressembler à ceux de la population générale, mais avec des influences différentes chez les personnes ayant une DI ou un TSA
7.	Défis à l'estimation du risque suicidaire	<ul style="list-style-type: none"> • Liés à la fois aux caractéristiques des personnes ayant une DI ou un TSA • Perception de rareté de la problématique suicidaire • Prendre en considération l'organisation des services
	Premier domaine d'intervention : l'estimation du risque ou de la dangerosité suicidaire	<ul style="list-style-type: none"> • Le « niveau de base » du fonctionnement de la personne constituerait un indicateur central à la démarche d'évaluation du risque suicidaire • Les changements par rapport à ce « niveau de base » constitueraient des indicateurs importants du risque suicidaire • Distinguer les déclencheurs de détresse suicidaire qui demeurent non documentés à ce jour • Importance de multiplier les sources d'information pour estimer correctement le risque suicidaire • Adapter les moyens de communication
	Deuxième domaine d'intervention : la prévention des crises suicidaires	<ul style="list-style-type: none"> • Importance de l'identification des moments critiques dans la vie des personnes • Importance de l'intervention visant à faciliter les transitions et les événements difficiles
	Troisième domaine d'intervention : l'intervention de crise suicidaire	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître et valider la souffrance dans la démarche d'intervention • Renforcer les interventions qui s'appuient sur les forces de l'individu et l'acceptation de sa différence

3.2.3 Thèmes émergents

L'analyse des contenus issus du panel de discussion, de la plénière qui a suivi ainsi que des commentaires émis dans le questionnaire de validation des contenus a permis par ailleurs d'identifier des thématiques qui n'avaient pas été initialement ciblées dans les sujets de discussion du forum. Il est apparu important de relater les constats portant sur l'adaptation ou le développement d'outils cliniques spécifiques de repérage, d'estimation du risque suicidaire et de planification d'intervention puisque cette thématique a été particulièrement ciblée dans le cadre du panel et de la plénière. Quatre autres thématiques émergentes ont été abordées dans le cadre des commentaires émis lors de la validation des contenus et seront abordées par la suite.

3.2.3.1 *Adaptation et / ou développement d'outils cliniques spécifiques de repérage, d'estimation du risque suicidaire et de planification d'intervention*

La dangerosité du passage à l'acte suicidaire est un concept de plus en plus utilisé au Québec, surtout depuis le développement et l'implantation, dans le réseau de la santé et des services sociaux, de la *Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire*, développée par SAM-CDC et de la diffusion du document *Prévention du suicide. Guide de bonnes pratiques à l'intention des intervenants des centres de santé et de services sociaux* par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2010) qui fait référence à ce concept. Dans la perspective où des outils cliniques adaptés seraient développés afin de répondre aux exigences spécifiques de l'estimation du risque suicidaire des personnes ayant une DI ou un TSA, il apparaît essentiel pour les participants du forum que ces outils emploient un vocabulaire commun aux outils et aux guides de référence utilisés dans le réseau de la santé et des services sociaux et ce, afin de faciliter la collaboration interdisciplinaire et l'implication du réseau général de la prévention du suicide dans le repérage et le dépistage des personnes ayant une DI ou un TSA présentant une problématique suicidaire. Pour les mêmes raisons, il serait également préférable que les conclusions d'éventuels outils cliniques (niveau de risque identifié) soient présentées dans un format compatible avec la *Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire* utilisée avec la population générale.

Par ailleurs, il semblerait également important de développer des façons spécifiques, adaptées et modulables, d'accéder à l'information pertinente concernant les idéations et les comportements suicidaires des personnes ayant une DI ou un TSA. Par exemple, l'observation des comportements et l'utilisation d'autres sources d'information (intervenants, proches) semblent avoir autant d'importance que les propos de l'utilisateur dans l'estimation du risque suicidaire. Certains participants du panel ont également suggéré de s'inspirer de trucs et d'outils destinés aux enfants et aux hommes (aspects visuels, questions concrètes, expression de la souffrance ou demande d'aide, etc.) pour développer des méthodes de cueillette d'information auprès des personnes ayant une DI ou un TSA et afin d'explorer la communication des émotions.

Aussi, le développement de processus et de techniques spécifiques de repérage et d'estimation du risque suicidaire pour les personnes présentant une DI ou un TSA pouvant être utilisés par tous les intervenants agissant auprès de ces personnes apparaît important. L'utilisation élargie

de ces processus et de ces techniques à l'ensemble des intervenants favoriserait une meilleure accessibilité à un suivi spécifique à la problématique suicidaire adapté aux besoins et aux défis de personnes présentant une DI ou un TSA.

Les opinions sur l'adaptation ou le développement d'outils et de protocoles cliniques des participants du forum et des experts ayant commenté la question dans le processus de validation post-forum sont partagées entre les personnes travaillant avec des clientèles ayant une DI ou un TSA et les personnes travaillant en prévention du suicide. Les opinions émises se regroupent principalement selon deux grandes approches :

- *Développer de nouveaux outils spécifiques, visuels et variés pour l'estimation du risque suicidaire auprès des personnes présentant une DI ou un TSA.* Ces outils devraient comporter une trame commune avec les outils développés pour la population générale, mais présenter des paramètres adaptables au cours de l'intervention avec la personne ayant une DI ou un TSA afin de tenir compte de l'ensemble des particularités de ces populations. Ces outils devraient également permettre de recueillir des informations auprès de multiples sources. Enfin, ils devraient faire l'objet d'une validation empirique.
- *Développer des structures d'intervention sur la problématique suicidaire adaptées aux populations présentant une DI ou un TSA.* Le développement d'outils spécifiques d'estimation ne doit pas nécessairement être au cœur de la stratégie de prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Les outils actuellement utilisés auprès de la population générale, telle la *Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte*, pourraient être intégrés sans modifications dans une structure d'intervention qui ferait l'objet d'adaptations.

Les positions contrastées des experts consultés reflèteraient la diversité des perspectives et des approches d'adaptation envisagées dans les différents milieux d'intervention auprès des populations présentant des besoins particuliers. À cet égard, il apparaît essentiel de mieux documenter les pratiques actuelles et de contribuer ainsi à la poursuite de la réflexion sur cet enjeu.

3.2.3.2 Autres thématiques ayant émergé lors de la démarche de validation du contenu du forum

L'analyse des commentaires émis par les experts dans le cadre de la démarche de validation du contenu du forum a permis de recenser quatre thèmes ayant fait l'objet de peu de développement et qui mériteraient d'être approfondis dans le cadre de travaux ultérieurs. Ces thèmes sont les suivants : 1) le contrôle et l'autodétermination; 2) l'automutilation et le suicide; 3) la structure de services; 4) le partenariat et le partage des responsabilités.

Ainsi, certains experts proposent que les notions de contrôle sur sa vie et d'autodétermination constituent des éléments importants à considérer pour la compréhension du développement de crises suicidaires et pour l'intervention dans le cadre de manifestations suicidaires. Le rôle et la portée de ces notions restent toutefois à approfondir.

Il a également été mentionné que la question de l'automutilation mériterait d'être explorée davantage autant d'un point de vue théorique que d'un point de vue clinique et ce, afin de bien comprendre si les comportements suicidaires et l'automutilation sont des phénomènes différents ou s'ils appartiennent au même continuum pour les groupes de personnes ayant une DI ou un TSA.

L'organisation de la structure des services a également été abordée dans la perspective de la mise en place d'outils et de processus cliniques spécifiques à la problématique suicidaire de manière utile et efficace dans les milieux de service en DI ou TSA. Plusieurs enjeux ont été soulevés à l'égard de cette thématique, dont la nécessité de mieux connaître l'incidence des manifestations suicidaires afin d'adapter la structure des services en conséquence; la pertinence et le réalisme de procéder à la formation de l'ensemble des intervenants du réseau de services en DI ou TSA aux mêmes outils et niveaux d'expertise; le coût inhérent en termes financiers et en termes d'allocation des ressources humaines associé à ce choix. L'alternative à considérer pourrait consister à former un groupe restreint de professionnels possédant une expertise approfondie sur la problématique suicidaire auprès de ces populations (connaissance des enjeux spécifiques, expertise des outils spécialisés, interventions adaptées, etc.). Enfin, plusieurs experts se questionnent sur la capacité de la structure des services aux personnes ayant une DI ou un TSA, des services en santé mentale dans la communauté et des services de prévention du suicide, à établir un maillage étroit assurant l'échange d'informations et l'utilisation de compétences complémentaires pour repérer et estimer le risque suicidaire ainsi que de prodiguer le suivi dans une perspective de continuité des soins. Ces enjeux sont au cœur du développement de pratiques adaptées (outils et protocoles cliniques) de prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA.

Conclusion

À la lumière de ce travail de synthèse des connaissances et de consultation d'experts, il apparaît clairement que la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA nécessite d'être mieux documentée et mieux comprise afin d'améliorer les interventions proposées. Les connaissances scientifiques sur les différences entre les personnes ayant une DI et les personnes ayant un TSA concernant les comportements suicidaires et leurs caractéristiques semblent encore insuffisantes. Les connaissances issues de l'expertise clinique contribuent grandement à l'identification des enjeux spécifiques ainsi que des pistes de solution à l'égard de cette problématique, mais soulèvent également des questionnements importants sur la dynamique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA. La poursuite de la réflexion pourrait être abordée selon les différents thèmes suivants :

En premier lieu, l'ampleur de la problématique suicidaire s'avère peu documentée. À ce jour, l'incidence a été estimée selon des stratégies méthodologiques différentes, ce qui limite les possibilités de comparaison entre les études. Les données sont ainsi variables d'une étude à l'autre. Cependant, les données recensées à ce jour indiquent que la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA est bien présente et pourrait représenter un risque important chez ces populations.

En deuxième lieu, bien que les manifestations suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA ainsi que les facteurs de risque et les facteurs de protection ont fait l'objet de peu de recherche (profils types des personnes concernées, caractéristiques des crises suicidaires, circonstances des événements, moyens utilisés lors de tentatives de suicide, antécédents, etc.), la littérature scientifique et les experts s'entendent sur l'existence de facteurs, de caractéristiques et de manifestations suicidaires spécifiques à ces populations. Selon eux, ces spécificités devraient être davantage documentées.

En troisième lieu, l'intervention et la prévention des manifestations suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA n'ont pas fait l'objet d'études approfondies. En effet, tel que mentionné précédemment, la reconnaissance du phénomène émerge des milieux de pratique et d'intervention et interpelle, depuis peu, le monde de la recherche. Cependant, les experts ont souligné l'existence de pratiques qui pourraient s'avérer prometteuses et qui mériteraient d'être explorées davantage.

En regard de l'objectif général du projet visant à soutenir le développement de stratégies de prévention du suicide adaptées aux personnes ayant une DI ou un TSA, les travaux ultérieurs devraient viser à : 1) mieux analyser l'incidence des comportements suicidaires (idéations et tentatives de suicide) chez ces groupes; 2) mieux comprendre les caractéristiques des manifestations suicidaires, ainsi que les facteurs de risque et de protection proximaux les plus pertinents, car ces connaissances permettront de bien définir les critères de repérage et d'estimation du risque suicidaire; 3) orienter les décisions concernant le développement, l'adaptation ou l'utilisation d'outils existants à implanter dans les milieux d'intervention. En

effet, ces décisions doivent se baser sur des arguments réfléchis, scientifiques et cliniques qui prennent en compte les contraintes de structure et de financement des milieux ainsi qu'une meilleure connaissance de l'ampleur de la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA.

Bibliographie

- American Association of Suicidology. (2003). The origin of the evidence-based consensus-developed IS PATH WARM: Warning signs. In American Association of Suicidology (Ed.). Washington, US.
- Balfe, M., & Tantam, D. (2010). A descriptive social and health profile of a community sample of adults and adolescents with Asperger syndrome. *BMC Research Notes*, 3, 300.
- Beck, A. T., Kovacs, M., & Weissman, A. (1979). Assessment of suicidal intention: The Scale for Suicide Ideation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47, 343-352.
- Beck, A. T., Steer, R. A., Kovacs, M., & Garrison, B. (1985). Hopelessness and eventual suicide: A 10-year prospective study of patients hospitalized with suicidal ideation. *American Journal of Psychiatry*, 142.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4(6), 561-571. doi: 10.1001/archpsyc.1961.01710120031004. PMID 13688369.
- Benson, B., & Laman, D. (1988). Suicidal tendencies of mentally retarded adults in community settings. *Australia and New Zealand Journal of Development Disabilities*, 14, 49-54.
- Carlson, G. A., Asarnow, J. R., & Orbach, I. (1994). Developmental aspects of suicidal behavior in children and developmentally delayed adolescents. *New Directions of Child Development*, 64, 93-107.
- Di Nicola, V., & Todarello, O. (2009). Suididio e disabilità intellettiva. [Suicide and intellectual disability.]. *Giornale Italiano di Psicopatologia / Italian Journal of Psychopathology*, 15(2), 177-185.
- Fahed, M., El Khoury, E., Richa, S., & Mishara, B. L. (sous presse). Suicide in Autism Spectrum Disorders. *Archives of Suicide Research*.
- Goldston, D. B. (2003). *Measuring suicidal behavior and risk in children and adolescents*. Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Gunn III, J. F., Lester, D., & McSwain, S. (2011). Testing the warning signs of suicidal behavior among suicide ideators using the 2009 National Survey on Drug Abuse and Health. *International Journal of Emergency Mental Health*, 13(3), 147-154.
- Haney, E. M., O'Neil, M. E., Carson, S., Low, A., Peterson, K., Denneson, L. M., . . . Kansagara, D. (2012). *Suicide risk factors and risk assessment tools: a systematic review*. Portland: Evidence-Based Synthesis Program Center.
- Hardan, A., & Sahl, R. (1999). Suicidal behavior in children and adolescents with developmental disorders. *Research in Development Disabilities*, 20(4), 287-296.
- Hurley, A., Folstein, M., & Lam, N. (2003). Patients with and without intellectual disability seeking outpatient psychiatric services: diagnoses and prescribing pattern. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1), 39-50.
- Hurley, A., & Sovner, S. (1998). Suicidal behavior in mentally retarded persons. *Psychiatric Aspects of Mental Retardation*, 1, 35-38.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2013). *Rapport. La mortalité par suicide au Québec 1981 à 2010*. Mise à jour en 2013. Québec: Gouvernement du Québec.
- Joiner, T., Kalafat, J., Draper, J., Stokes, H., Knudson, M., Berman, A. L., & McKeon, R. (2007). Establishing standards for the assessment of suicide risk among callers to the National Suicide Prevention Lifeline. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 37(3), 353-365. doi: 10.1521/suli.2007.37.3.353.

- Kato, K., Mikami, K., Akama, F., Yamada, K., Maehara, M., Kimoto, K., & Matsumoto, H. (2013). Clinical features of suicide attempts in adults with autism spectrum disorders. *General Hospital Psychiatry, 35*(1), 50-53.
- Labelle, R., Daigle, M., Pronovost, J., & Marcotte, D. (1998). Étude psychométrique d'une version française du "Suicide Probability Scale" auprès de trois populations distinctes. *Psychologie et psychométrie, 19*(1), 5-26.
- Lavoie, B., Lecavalier, M., Angers, P., & Houle, J. (2012). *Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire : Fondements théoriques et pratiques*. Montréal, Qc: Centre Dollard-Cormier – Institut universitaire sur les dépendances et Suicide Action Montréal.
- Lester, D., McSwain, S., & Gunn, J. F. (2011). A test of the valisity of the IS PATH WARM warning signs for suicide. *Psychological Reports, 108*(2), 402-404. doi: 10.2466/09.12.13.PRO.108.2.402-404.
- Ludi, E., Ballard, E. D., Greenbaum, R., Pao, M., Bridge, J., Reynolds, W., & Horowitz, L. (2012). Suicide risk in youth with intellectual disabilities: The challenges of screening. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 33*(5), 431-440. doi: 10.1097/DBP.0b013e3182599295.
- Lunsky, Y. (2004). Suicidality in a clinical and community sample of adults with mental retardation. *Research In Developmental Disabilities, 25*(3), 231-243.
- Lunsky, Y., & Canrimus, M. (2005). Gender issues, mental retardation and depression. In S. P (Ed.), *Mood disorders in people with mental retardation* (p. 113-129). Kingston, NY: NADD.
- Mayes, S. D., Gorman, A. A., Hillwig-Garcia, J., & Syed, E. (2013). Suicide ideation and attempts in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(1), 109-119. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2012.07.009>.
- Menolascino, F. J., Lazer, J., & Stark, J. A. (1989). Diagnosis and management of depression and suicidal behavior in persons with severe mental retardation. *Journal of the Multihandicapped Person, 2*(2), 89-103.
- Merrick, J., Merrick, E., Lunsky, Y., & Kandel, I. (2006). Review of suicidality in persons with intellectual disability. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences, 43*(4), 258-264.
- Mikami, K., Inomata, S., Hayakawa, N., Ohnishi, Y., Enseki, Y., Ohya, A., & Matsumoto, H. (2009). Frequency and clinical features of pervasive developmental disorder in adolescent suicide attempts. *General Hospital Psychiatry, 31*(2), 163-166.
- Miller, I. W., Norman, W. H., Bishop, S. B., & Dow, M. G. (1986). The Modified Scale for Suicidal Ideation: Reliability and validity. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*(5), 724-725. doi: 10.1037/0022-006X.54.5.724.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2010). *Prévention du suicide. Guide de bonnes pratiques à l'intention des intervenants des centres de santé et de services sociaux*. Québec : Publications du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2011). *Enquête québécoise sur la santé de la population (2008). Quelques repères. Le Québec et ses régions*. Québec : MSSS, Direction des communications.
- Paquette-Smith, M., Weiss, J., & Lunsky, Y. (sous presse). History of suicide attempts in adults with Asperger Syndrome. *Crisis*.
- Patja, K. (2004). Suicide cases in a population-based cohort of persons with intellectual disability in a 35-year follow-up. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 7*(4), 117-123.

- Patja, K., Livanainen, M., Raitasuo, S., & Lonqvist, J. (2001). Suicide mortality in mental retardation: A 35-year follow-up study. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, *103*(4), 307-311.
- Perry, A. E., Marandos, R., Coulton, S., & Johnson, M. (2011). Screening tools assessing risk of suicide and self-harm in adult offenders : a systematic review. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, *54*(5), 803-828.
- Pompili, M. (2011). Evidence-based practice in suicidology: What we need and what we need to know. In M. Pompili & R. Tatarelli (Eds.), *Evidence-Based Practice in Suicidology: A Source Book* (p. 3-25). Cambridge, MA, US: Hogrefe Publishing.
- Raja, M., Azzoni, A., & Frustaci, A. (2011). Autism Spectrum Disorders and Suicidality. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, *7*, 97-105.
- Shtayermman, O. (2007). Peer victimization in adolescents and young adults diagnosed with Asperger's Syndrome: a link to depressive symptomatology, anxiety symptomatology and suicidal ideation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *30*(3), 87-107.
- Simon, R. I. (2011). Improving suicide risk assessment with evidence-based psychiatry. In M. Pompili & R. Tatarelli (Eds.), *Evidence-based practice in suicidology: A source book* (p. 45-54). Cambridge, MA, US: Hogrefe Publishing.
- Storch, E. A., Sulkowski, M. L., Nadeau, J., Lewin, A. B., Arnold, E. B., Mutch, P. J., & Murphy, T. K. (2013). The phenomenology and clinical correlates of suicidal thoughts and behaviors in youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Sturme, P. (1994). Suicidal threats and behavior in a person with developmental disabilities: effective psychiatric monitoring based on a fundamental assessment. *Behavioral Interventions*, *9*(4), 235-245.
- Walters, A. S., Barrett, R. P., Knapp, L. G., & Borden, M. C. (1995). Suicidal behavior in children and adolescents with mental retardation. *Research In Developmental Disabilities*, *16*(2), 85-86.

Annexe 1 – Déroulement des travaux conjoints – Survol des étapes et échéancier du projet

Mars 2013	Définition des objectifs du projet Obtention d'un financement du CRISE
Mai – août 2013	Revue de littérature – la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA Planification du forum de consensus
Juin 2013	Forum de consensus « Comprendre, repérer et estimer le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA »
Septembre – octobre 2013	Validation avec les participants sur les contenus de synthèse du forum
Novembre 2013	Présentation des résultats et des constats des consultations d'experts au comité de direction du CRDITED de Montréal
Décembre 2013 – février 2014	Rédaction du rapport
Juin – juillet 2014	Révision et diffusion du rapport