

Reconnaître, intervenir et prévenir le suicide chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Défis et enjeux en services spécialisés de réadaptation

Rapport de recherche

8 mars 2017

Reconnaître, intervenir et prévenir le suicide chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Défis et enjeux en services spécialisés de réadaptation est une production du Centre de recherche et d'expertise sur la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme de la Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Adresse

Centre de recherche et d'expertise sur la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
1001, boul. de Maisonneuve Est, 7^e étage, Montréal (Québec), H2L 4R5

Auteurs

Daphné Morin*, M.A., chef de service
Chantal Mongeau*, Ph.D., agente de planification, de programmation et de recherche
Gabrielle Perras St-Jean*, M.Sc., agente de planification, de programmation et de recherche
Anne-Marie Ouimet*, M. Sc., agente de planification, de programmation et de recherche
Guillaume Ouellet*, doctorant, chercheur d'établissement
*CRE – DI/TSA, CIUSSS – CSIM

Collaborateurs

Isabelle Jacques, technicienne en recherche psychosociale, CRE – DI/TSA, CIUSSS – CSIM
Dominique Fortin, technicienne en recherche psychosociale, CRE – DI/TSA, CIUSSS – CSIM
Olivier Corbin-Charland, professionnel de recherche
Annie Lampron, professionnelle de recherche

Mise en forme

Dominique Fortin, technicienne en recherche psychosociale, CRE – DI/TSA, CIUSSS – CSIM
Samaneh Toghyani Rizi, technicienne en administration, CRE – DI/TSA, CIUSSS – CSIM

Référence suggérée

Morin, D., Mongeau, C., Perras St-Jean, G., Ouimet, A.-M. et Ouellet, G. (2017). *Reconnaître, intervenir et prévenir le suicide chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Défis et enjeux en services spécialisés de réadaptation*. Montréal, Québec : Centre de recherche et d'expertise sur la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

© Centre de recherche et d'expertise sur la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2016

ISBN 978-2-550-77852-3 (Imprimé)

ISBN 978-2-550-77853-0 (En ligne)

DÉPÔT LÉGAL

BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC, 2017

BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA, 2017

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à la condition que la source soit mentionnée.

Remerciements

Nous tenons à transmettre nos plus sincères remerciements à chacune des équipes cliniques de la constituante CRDITED de Montréal, maintenant intégrée au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, qui a collaboré à cette étude. Tous les intervenants et les intervenantes de même que les chefs d'équipe de tous les services spécialisés de réadaptation en DI et en TSA ont été mobilisés dans ce projet, notamment dans la constitution de la base de données. Nous voulons également souligner la contribution d'intervenantes et de gestionnaires qui ont accepté de nous rencontrer en entrevue et qui ont partagé leur expérience et leur vision de la problématique suicidaire et de leurs pratiques d'intervention. Notre reconnaissance s'adresse également à tous ceux et celles qui ont participé aux rencontres d'échange du groupe de travail sur la problématique suicidaire qui nous ont accueillis avec ouverture. Enfin, nous remercions nos collaboratrices et collaborateurs de l'équipe du Centre de recherche et d'expertise sur la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme qui, grâce à leur travail rigoureux et systématique, à chacune des étapes de la recherche (cueillette de données, analyses, rencontres de réflexion, relectures et mise en page) ont rendu possible la production de ce rapport. C'est ainsi grâce à la participation active des uns et des autres que ce projet a pu être mené à terme.

Faits saillants

La présente étude vise à mieux comprendre et à documenter les manifestations suicidaires (MS) chez les usagers des services spécialisés en DI/TSA du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal dans le but de soutenir des pratiques de repérage, d'estimation et d'intervention.

- Le repérage des MS, réalisé en 2013, a permis l'identification de 120 usagers, ce qui représente une proportion globale de 2,8% des usagers de l'organisation, soit une proportion qui se compare ou est supérieure à celle observée dans la population générale.
- Les MS sont principalement reconnues à partir des verbalisations des usagers (77%) et sont présentes de manière récurrente pour la majorité d'entre eux (54%), particulièrement chez les personnes ayant un TSA. L'analyse des dossiers des usagers identifiés a mené au repérage de 289 différentes MS. Parmi celles-ci, on ne relève aucun décès mais 30 tentatives de suicide (12% des MS).
- L'expression directe et explicite d'une volonté de mourir constitue la situation la plus commune parmi les MS recensées.
- Les dynamiques mises en relief montrent que la détresse des usagers est associée à : un mal-être généralisé, un affaiblissement du réseau relationnel, une application de mesures perçues par l'utilisateur comme étant trop restrictives ou enfin, une insatisfaction provenant du décalage entre la situation vécue et les attentes projetées.
- La reconnaissance de la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA recevant des services spécialisés de réadaptation pose un défi pour la pratique. L'un des principaux enjeux réside dans le doute et l'hésitation persistante des intervenantes et des gestionnaires à attribuer un sens suicidaire aux manifestations de détresse. Plusieurs éléments, parmi lesquels l'intention de mourir, la récurrence des manifestations, l'incompréhension de la mort, les habiletés de communication ou de planification limitées et la faible létalité des moyens employés, alimentent la réticence à considérer les signes de détresse comme suicidaires.
- En dépit de cette ambiguïté, les intervenantes craignent pour l'intégrité physique des usagers en présence de certains facteurs de vulnérabilité, notamment l'impulsivité, les comportements de provocation, l'automutilation et les comportements agressifs, les troubles de santé mentale et le contexte d'autonomie résidentielle. De façon générale, les interventions sont élaborées dans une perspective de gestion des risques.
- Pour accroître l'efficacité des mesures de prévention, il est recommandé :
 - d'établir une ligne directrice organisationnelle claire et systématique concernant le repérage des MS et l'intervention pour les personnes ayant une DI ou un TSA;
 - de développer des outils d'information sur la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA;
 - de mettre en place des campagnes sensibilisation destinées aux intervenants en services spécialisés et aux partenaires, tels que les familles et les responsables de ressources d'hébergement (milieu de vie substitut).

Table des matières

Remerciements	3
Faits saillants	4
Liste des figures	6
Liste des tableaux	6
Liste des abréviations	6
Introduction	7
Mise en contexte	9
Quelques éléments du contexte organisationnel.....	9
Quelques données sur les manifestations suicidaires au Québec.....	10
Importance des manifestations suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA	11
Démarche méthodologique	12
Objectifs de l'étude.....	12
Population cible.....	12
Procédure de recrutement	12
Collecte et analyse de données au dossier des usagers.....	13
Perceptions des intervenantes et des gestionnaires	13
Portrait des manifestations suicidaires en services spécialisés DI/TSA	15
Ampleur du phénomène suicidaire au sein de l'organisation.....	15
Caractéristiques des usagers	16
Caractéristiques des manifestations suicidaires repérées	18
Reconnaissance de la problématique suicidaire	24
Réticence à attribuer un sens suicidaire aux manifestations.....	24
Préoccupation pour l'intégrité physique des usagers	27
Pratiques d'intervention en gestion du risque suicidaire	29
Caractéristiques des interventions.....	29
Perceptions des pratiques d'intervention	30
Reconnaître, intervenir, prévenir les manifestations suicidaires	34
Défis relatifs aux perceptions de la suicidalité.....	34
Défis relatifs au cadre de pratique.....	35
Défis relatifs à la formation et à l'accès à l'expertise.....	37
Conclusion	38
Références	39

Liste des figures

Figure 1. Répartition des usagers ayant des manifestations suicidaires selon leur niveau de DI.....	16
Figure 2. Répartition des usagers ayant des manifestations suicidaires selon leur diagnostic principal et leur milieu de vie.....	18
Figure 3. Proportion des manifestations suicidaires recensées selon le type.....	19
Figure 4. Proportion d’usagers présentant une récurrence des manifestations suicidaire selon le diagnostic principal.....	20
Figure 5. Proportion de manifestations suicidaires par type selon la source d’information	30

Liste des tableaux

Tableau 1. Ampleur du phénomène suicidaire au sein de l’organisation	15
Tableau 2. Comparaison de la distribution des usagers selon le diagnostic principal et l’âge entre l’ensemble de la population desservie et le groupe de personnes présentant des manifestations suicidaires	17

Liste des abréviations

DI	Déficience intellectuelle
TSA	Trouble du spectre de l’autisme
CRE – DI/TSA	Centre de recherche et d’expertise sur la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l’autisme
CIUSSS – CSIM	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l’Île-de-Montréal
CRISE	Centre de recherche et d’intervention sur le suicide et l’euthanasie
MS	Manifestation suicidaire
RAC	Ressource à assistance continue
RI	Ressource intermédiaire
SAM	Suicide Action Montréal
UQÀM	Université du Québec à Montréal
TPL	Trouble de la personnalité limite

Introduction

Peu d'attention a été portée aux réalités quotidiennes des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) avant les grandes vagues de désinstitutionnalisation. Or, il apparaît désormais évident que ces personnes, longtemps laissées à l'écart, partagent de nombreux points communs avec l'ensemble de la population, dont le besoin de liberté, d'autonomie, de se relier au monde, de vivre chez soi. Le suicide apparaît dans ce contexte comme une nouvelle question, alors que l'on « découvre » que les personnes présentant une DI ou un TSA, comme d'autres, vivent des événements de vie difficiles, voire des moments de détresse qui peuvent prendre le sens de manifestations suicidaires (MS).

À ce jour et dans le contexte où ces manifestations semblaient peu fréquentes, ou encore, peu reconnues, les intervenantes¹ en services sociaux spécialisés de réadaptation indiquent avoir traité ces situations en se rapportant à leur expérience clinique. Le suivi clinique d'une problématique suicidaire requiert de pouvoir dépister les situations à risque, d'estimer correctement le niveau de dangerosité suicidaire ainsi que de mettre en place les interventions et les suivis pertinents à la prévention et à la réduction du risque suicidaire auprès des personnes. Or, un nombre grandissant d'intervenantes rapporte être confronté au signalement et à l'expression de MS dans un contexte où l'absence de guide de pratiques et d'outils spécifiquement adaptés aux personnes ayant une DI ou un TSA complexifie le processus d'évaluation et d'intervention s'y rattachant. En effet, alors que les publications portant sur la prévention du suicide chez diverses populations² se sont multipliées dans le réseau élargi de la santé et des services sociaux depuis le début des années 2000, aucune d'entre elles n'est consacrée spécifiquement aux populations ayant une DI ou un TSA. Malgré un chapitre sur l'intervention adaptée à des clientèles ayant des besoins particuliers, le guide ministériel le plus complet, intitulé *Prévention du suicide : guide de bonnes pratiques à l'intention des intervenants des centres de santé et de services sociaux*, publié en 2010, ne traite pas le cas des personnes ayant une DI ou un TSA (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2010). Cette brèche importante dans la littérature et dans les guides de prévention du suicide pose un défi pour l'intervention auprès de cette partie de la population.

Les programmes en DI et en TSA du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS – CSIM) visent à offrir une intervention répondant aux plus hauts standards de qualité. Le cas de la prévention et de la gestion du risque suicidaire n'échappe pas à cet objectif. Plusieurs travaux ont été entrepris à cet égard afin de répondre aux mandats de spécialisation des services et d'amélioration continue des pratiques cliniques dont la réalisation, par l'équipe du Centre de recherche et d'expertise sur la DI et le TSA (CRE – DI/TSA) du CIUSSS – CSIM, d'un projet de recherche³ visant à comprendre et à documenter le phénomène

¹ Dans le cadre de ce rapport, le terme « intervenante » désigne l'ensemble des professionnelles du réseau de la santé et des services sociaux qui travaillent auprès des usagers (éducatrices spécialisées, infirmières, orthophonistes, psychoéducatrices, psychologues, spécialistes en activités cliniques, travailleuses sociales, etc.). Les femmes étant numériquement majoritaires dans ces catégories d'emploi, les désignations au féminin employées dans le texte afin de refléter cette réalité sont inclusives.

² Notamment, mais non exclusivement, les enfants, les adolescents, les hommes, les personnes LGBT, les aînés, les personnes vivant des problèmes de dépendance, des troubles de santé mentale et les populations autochtones. Voir la liste des références pour identifier les guides consultés.

³ Morin, D., Ouimet, A.-M., Mongeau, C., & Fortin, D. (2013). *Les manifestations suicidaires chez des personnes ayant une DI ou un TED : exploration du phénomène dans un contexte d'offre de services spécialisés*. Devis de recherche.

suicidaire chez les usagers de l'organisation (2013-2015). Ce rapport présente les principaux constats issus de ce projet de recherche. Il comprend quatre parties : la première présente un portrait des MS identifiées dans l'organisation des services en DI/TSA (ampleur du phénomène, portrait des usagers touchés, caractéristiques et expressions des manifestations repérées); la deuxième partie regroupe les résultats des analyses qui traitent d'une problématique de reconnaissance d'un phénomène suicidaire chez ces populations; la troisième partie rend compte des résultats de l'analyse des pratiques d'intervention en gestion du risque suicidaire au sein de l'organisation; et la dernière partie propose une discussion sur les enjeux et les défis à la lumière des résultats de cette étude et formule des recommandations pour la pratique. Les résultats de ces travaux contribueront à soutenir le développement de pratiques d'intervention et de gestion du risque suicidaire basées sur des données probante.

Mise en contexte

Quelques éléments du contexte organisationnel

Bien que des situations soient couramment associées à des MS dans les services sociaux spécialisés de réadaptation en DI et en TSA, à ce jour, peu d'attention a été portée au phénomène suicidaire dans le domaine de la DI et du TSA. Toutefois, certaines de ces situations ont donné lieu à des enquêtes (ex. : commissaires aux plaintes, coroners) qui ont conduit à la formulation de recommandations pour que ces milieux d'intervention se dotent de procédures de gestion du risque suicidaire.

C'est dans un tel contexte que des travaux d'importance ont été entrepris au CRDITED de Montréal depuis 2010 et se sont poursuivis depuis la fusion en 2015 au CIUSSS – CSIM, autour d'une mobilisation du milieu clinique et de la recherche, par la création d'une équipe de travail interdisciplinaire dédiée à la problématique suicidaire des personnes ayant une DI ou un TSA. Les premiers constats ont permis de mettre en évidence la grande diversité des pratiques d'un programme et d'un site à l'autre au sein de l'organisation, d'une part, et l'absence d'outils de dépistage spécifiquement adaptés à la clientèle DI ou TSA, d'autre part.

Face à la complexité de la problématique qui émerge alors, la poursuite de travaux est orientée sur deux fronts. Sur le plan clinique, la nécessité d'agir auprès des usagers en dépit des limites identifiées a mené au choix d'utiliser la *Grille de dépistage de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire*, élaborée par Suicide Action Montréal (SAM) et le Centre Dollard-Cormier-Institut universitaire sur les dépendances (Lavoie, Lecavalier, Angers et Houle, 2012), pour procéder à l'estimation de la dangerosité suicidaire chez les usagers de l'organisation, et ce, même si cet outil n'apparaît pas adapté à cette clientèle (Ouimet, Morin et Mongeau, 2014). Il est également convenu de poursuivre les travaux d'élaboration et de mise en œuvre d'un processus de gestion du risque suicidaire en lien avec le repérage, l'estimation et la prévention du suicide et éventuellement, de soutenir cette démarche par la mise en place d'une communauté de pratique. Cette dernière réunit les professionnelles de la direction clinique des programmes DI/TSA du CIUSSS – CSIM qui assument le rôle d'estimateurs de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire en soutien aux équipes cliniques de cette direction.

Plusieurs travaux ont également été amorcés sur le plan de la recherche. Constatant le peu d'études scientifiques portant sur la problématique suicidaire en DI et en TSA et l'absence de constat à propos des populations et services spécialisés québécois, différentes initiatives vouées au développement des connaissances et des pratiques ont été entreprises. L'organisation d'une consultation d'experts en DI et en TSA de même qu'en suicide en été 2013, en collaboration étroite avec des membres du Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE – UQÀM), a permis de confirmer l'importance de la problématique, particulièrement auprès des personnes ayant un TSA ou une DI légère, de même que l'absence de facteurs de risque et de protection particulièrement discriminants pour les populations DI et TSA. En effet, il semble que plusieurs facteurs de risque ou de protection seraient communs avec ceux de la population générale, mais que pour certains, leur impact serait plus important pour les personnes ayant une DI ou un TSA (Bardon, Morin, Ouimet et Mongeau, 2014). Les pratiques de repérage, d'estimation et d'intervention ont également été abordées.

De plus, l'applicabilité de la *Grille de dépistage de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire* pour des personnes ayant une DI ou un TSA a été étudiée dans le cadre d'une séance de travail, pilotée et structurée par les membres du CRE – DI/TSA et du CRISE, réunissant des intervenantes issues de

services spécialisés en DI et en TSA et ayant expérimenté son utilisation de même qu'une représentante de SAM et formatrice accréditée. L'analyse de cet exercice a permis de conclure que dans son format actuel, la *Grille* semble difficilement applicable auprès des usagers des services spécialisés en DI et en TSA (Ouimet, Morin et Mongeau, 2014); des pistes sont proposées dans une perspective d'adaptation aux populations DI et TSA.

Les retombées de ces travaux ont donné lieu à l'élaboration de deux projets de recherche. D'une part, un partenariat de recherche, initié par l'équipe du CRE – DI/TSA, a été mis en œuvre avec les milieux universitaires pour le développement et l'évaluation d'outils ou de pratiques adaptés mettant à contribution les savoirs scientifiques et d'expérience des chercheurs, des intervenants et des gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux; un projet de recherche d'envergure est en cours de réalisation⁴. D'autre part, la réalisation d'une étude exploratoire par l'équipe du CRE – DI/TSA visant à mieux comprendre le phénomène suicidaire en contexte de services spécialisés d'intervention en DI et en TSA; le présent rapport rend compte de résultats d'analyses réalisées dans le cadre de ce dernier projet.

Quelques données sur les manifestations suicidaires au Québec

Le nombre inquiétant de décès consécutifs à un suicide au sein de la population québécoise au tournant du millénaire, avec un taux de 22,2 par 100 000 personnes en 1999 (Institut national de santé publique du Québec, 2016), a motivé l'identification du suicide à titre de grave problème de santé publique dans le *Plan d'action en santé mentale du Québec* (2005-2010). Depuis, le taux de mortalité par suicide a diminué au Québec et a atteint 13,3 par 100 000 habitants en 2013 et touche trois fois plus d'hommes que de femmes et, en plus forte proportion, des personnes âgées près de la cinquantaine (Institut national de santé publique du Québec, 2016).

Au-delà de ces conséquences létales, la problématique suicidaire se manifeste de diverses manières et soulève de multiples enjeux. Selon les données rapportées par l'Enquête québécoise sur la santé de la population effectuée en 2008 (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012), 2,3 % de la population québécoise avait sérieusement songé au suicide au cours de l'année faisant l'objet de la consultation et 0,5 % aurait effectué une tentative. Si les idées suicidaires semblent se retrouver autant chez les hommes que chez les femmes, ces dernières effectueraient trois fois plus de tentatives de suicide que les hommes et seraient également plus hospitalisées suite à un traumatisme intentionnel (55 % contre 45 % pour les hommes). Par ailleurs, ces données ne font référence qu'à un aspect de l'ampleur de la problématique. Si l'on considère les familles, les proches, les services d'aide et les autres services de santé et de services sociaux engagés dans le soutien, le suivi et les soins à apporter, la problématique suicidaire affecte un grand nombre de personnes et à cet effet, est considérée comme un problème social important au Québec.

⁴ Mishara, B. Morin, Di., Weiss, J., Bardon, C., Morin, Da, Mélineau-Côté, J. *Comprendre et estimer le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. (IRSC, 2014-2016). Certificat de conformité aux normes éthiques du projet de recherche CÉRC – MP-CRDITÉD-14-01.

Importance des manifestations suicidaires chez les personnes ayant une DI ou un TSA

À ce jour, peu d'études font état de l'ampleur de la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Les recherches réalisées présentent de grandes variations sur le plan méthodologique, notamment quant aux types de populations étudiées, allant d'utilisateurs de services communautaires aux personnes hospitalisées en soins psychiatriques en raison de tentatives de suicide (Bardon, Morin, Ouimet et Mongeau, 2014; Bardon et al., 2015)⁵. Une seule étude populationnelle effectuée en Finlande rapporte un taux de décès par suicide de personnes ayant une DI à 16,2 par 100 000 habitants (Patja, Iivanainen, Raitasuo et Lonqvist, 2001); un taux inférieur à celui observé pour la population générale dans ce pays pour les hommes ayant une DI, mais égal, dans le cas des femmes. Une revue de littérature conclut que bien que la prévalence de mort par suicide des personnes ayant une DI soit plus faible que celle de la population générale, la prévalence des MS (idéations, comportements) serait similaire et la présence de facteurs de risque, plus élevée (Dodd, Doherty et Guerin, 2016). Pour les personnes ayant un TSA, le portrait est plus alarmant. Une récente étude populationnelle suédoise portant sur les causes de mortalité des personnes ayant un TSA constate qu'elles ont 7,55 fois plus de probabilité de mourir par suicide que la population générale (Hirvikoski et al., 2016). Une revue de littérature récente indique que sur l'ensemble des recherches consultées, 21,3 % des personnes présentant un TSA rapportent des idées suicidaires (Huguet, Contejean et Doyen, 2015). Il apparaît clairement que les taux rapportés concernant les personnes ayant un TSA sont significativement plus élevés que ceux observés dans la population générale et à cet égard, ils soulignent l'importance de mieux cerner la problématique suicidaire auprès de ces personnes.

⁵ Voir Bardon, Morin, Ouimet et Mongeau, (2014; 2015) pour une recension complète.

Démarche méthodologique

Objectifs de l'étude

La présente étude a pour objectif principal de mieux comprendre et de documenter les MS chez les usagers des services spécialisés en DI et en TSA, dans le but d'alimenter les travaux visant à développer des outils et procédures cliniques en prévention du suicide adaptés à ces populations.

Les objectifs spécifiques sont :

- I. Documenter les MS (types, ampleur, profils psychosociaux, circonstances)
- II. Circonscrire les principaux modes de gestion des MS
- III. Dégager les dynamiques à l'œuvre entre les MS et les pratiques d'intervention en contexte de services spécialisés en DI et en TSA.

Dans l'état actuel des connaissances, une démarche exploratoire et descriptive avec une approche méthodologique mixte, quantitative et qualitative, a été retenue. L'atteinte des objectifs du projet s'appuie sur la réalisation de deux volets de collecte et d'analyse de données. Le premier volet s'inscrit dans une démarche d'analyse quantitative et qualitative de données issues des dossiers d'usagers ayant présentés des MS en 2013. Le second vise à mieux comprendre les perceptions du phénomène suicidaire du point de vue des intervenantes et des gestionnaires de l'organisation et adopte une démarche d'analyse qualitative. L'ensemble de la démarche bénéficie de l'autorisation de la direction des services professionnels et de l'approbation du comité d'éthique à la recherche (certificat CÉRC-0172).

Population cible

Cette étude a été menée en 2014 au CRDITED de Montréal⁶. Cet établissement assurait des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation en DI et en TSA auprès d'environ 4300 usagers de tous âges. Dans le cadre de l'étude, deux groupes de participants ont été ciblés : 1) des usagers de l'organisation ayant eu au moins une MS entre janvier et décembre 2013; 2) des intervenantes et des gestionnaires des équipes cliniques de l'organisation qui ont eu à intervenir lors de MS chez un usager au cours de la même période.

Procédure de recrutement

La démarche de recrutement est basée sur la collaboration des intervenantes et des gestionnaires de l'ensemble des équipes cliniques de l'établissement. Toutes ont procédé au repérage rétrospectif pour l'année 2013 de l'ensemble des situations de MS rencontrées par les usagers. Il s'agissait d'identifier toute forme de MS, qu'elle ait été exprimée par un changement d'état (humeur, émotivité, agressivité, etc.), une pensée présumée ou verbalisée ou un comportement qui serait associé à la volonté de mettre délibérément fin à sa vie. En l'absence d'une connaissance approfondie sur le phénomène suicidaire au sein de cette population, cette définition se voulait ouverte et flexible afin de saisir les expressions les plus diverses. Cette démarche a mené à l'examen de 137 dossiers, desquels huit

⁶ Nom de l'organisation des services sociaux de réadaptation spécialisés en DI et en TSA avant la fusion des établissements du réseau de la santé et des services sociaux en 2015, organisation désormais désignée sous le nom des Programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS – CSIM).

ont été exclus en raison de l'inaccessibilité des informations suite à la fermeture des dossiers et neuf autres, en raison de l'absence de traces de MS au dossier pour l'année visées.⁷ Un total de 120 dossiers d'usager a fait l'objet d'une analyse. Par ailleurs, les intervenantes et les gestionnaires ayant participé aux entrevues semi-dirigées (volet 2 du projet) ont été recrutées parmi celles qui avaient été impliquées dans le repérage d'une MS lors de cette première démarche.

Collecte et analyse de données au dossier des usagers

La collecte de données a été réalisée par une consultation directe de la base de données clientèle (*SIPAD*) des usagers repérés dans la démarche initiale d'identification des MS, par l'intermédiaire d'une grille de codification dénominalisée. Cette grille a permis de recueillir les informations pertinentes aux caractéristiques psychosociales de la personne (âge, sexe, diagnostic principal et secondaire, milieu de vie), aux caractéristiques de la MS (type, date, lieu, témoins, moyens évoqués ou utilisés et événements circonstanciels associés) ainsi qu'aux caractéristiques des interventions et suivis effectués spécifiquement en lien avec la problématique (personnes impliquées, type et délai d'intervention, outils d'évaluation utilisés, ressources consultées - internes, externes). Les informations recueillies ont été converties selon un système de codification numérique pertinent à son traitement statistique par le logiciel SPSS. Des champs ouverts ont également permis de recueillir les descriptions des MS identifiées et des contextes dans lesquels elles sont survenues. Ce matériau a fait l'objet d'une analyse qualitative.

Afin de répondre au premier objectif du projet, à savoir, de documenter les MS et les profils s'y rattachant, des analyses descriptives présentant la proportion d'usagers ayant exprimés des MS par rapport à l'ensemble des usagers de l'organisation, selon le diagnostic principal, le sexe, l'âge et le milieu de vie ont été réalisées. Ces proportions ont été comparées à celles de l'organisation selon les variables de diagnostic principal (DI, TSA et TSA avec DI), d'âge et de sexe à l'aide du calcul d'un score Z de différence de proportion. La présence de profils psychosociaux particuliers a été explorée par l'intermédiaire de tests du chi-carré entre les variables de diagnostic principal, de diagnostic secondaire, de sexe, de l'âge et du milieu de vie par rapport aux types de MS, à la présence d'intervention et à la présence de suivi s'y rattachant. Cette série d'analyses contribue à l'étude des modes de gestion des MS inscrits en deuxième objectif.

Aussi, les 283 extraits retenus de la description de chacune des MS inscrites en note d'évolution au dossier par les intervenantes correspondent à une transcription littérale des informations liées à leur repérage et à leur contexte. Suivant une approche inductive, les analyses de ces extraits, produites à l'aide du logiciel d'analyse de contenu NVivo, permettent d'interpréter ces situations dans le cadre de la pratique de cette organisation.

Perceptions des intervenantes et des gestionnaires

Ce volet de l'étude porte sur les perceptions des intervenantes et des gestionnaires des équipes cliniques mobilisées du phénomène suicidaire et de leur pratique d'intervention. La perspective analytique adoptée est inductive. L'étude s'intéresse aux acteurs impliqués (usagers, familles et proches, intervenants, partenaires, etc.) et aux processus qui se déploient à l'occasion de signalement de MS, notamment les interventions mises en œuvre. Deux sources principales de données sont

⁷ Sept dossiers dans lesquels les MS ont été identifiées antérieurement à la période ciblée et deux autres dans lesquels les manifestations ne répondaient pas aux critères de sélection.

retenues dans ce volet : 1) l'entrevue individuelle semi-dirigée avec des intervenantes et des gestionnaires de l'organisation et 2) l'observation de rencontres d'échange entre intervenantes sur les pratiques de gestion du risque suicidaire au sein de l'organisation.

L'entrevue individuelle semi-dirigée avec des intervenantes et des gestionnaires.

Les entrevues visaient à recueillir le point de vue des intervenantes et des gestionnaires en partant de leur expérience. Les thèmes abordés couvraient leurs perceptions sur les aspects suivants : ampleur du phénomène suicidaire, profil des usagers concernés, types de MS, éléments déclencheurs, interventions privilégiées, outils et procédures utilisés dans le dépistage, l'estimation ou l'évaluation du risque suicidaire et le suivi, le soutien clinique, la collaboration et le partenariat. Suivant une méthode inductive, les principes de diversification et de saturation propres à la méthode qualitative ont guidé les analyses de contenu (Pires, 1997). Le nombre d'entrevues a également été déterminé en tenant compte de ces deux mêmes principes. Les discours ont été analysés par la méthode d'analyse thématique, à l'aide du logiciel NVivo. Au total, neuf entrevues d'une durée moyenne d'une heure ont été réalisées.

L'observation de rencontres d'échange entre des intervenants. Des observations réalisées durant des rencontres d'échange entre intervenantes portant sur les pratiques d'intervention lors de MS constituent une deuxième source de données. Au plan clinique, ces rencontres ont pour objet de développer et de consolider l'expertise en intervention dans ce contexte particulier. Elles regroupent les professionnelles de l'organisation ayant reçu une formation d'estimateur de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire. La fréquence des rencontres était d'environ six par année. Un journal d'observation a été utilisé pour recueillir les perceptions des participantes lors de ces rencontres. Des analyses de contenu ont été réalisées à partir des notes d'observation de ce journal. La perspective inductive est également privilégiée dans cette stratégie d'analyse.

Portrait des manifestations suicidaires en services spécialisés DI/TSA

En l'absence de démarche systématique visant à documenter les MS dans ces services, il n'existe aucune donnée connue permettant de rendre compte de l'ampleur de la problématique suicidaire auprès de la population desservie par les services sociaux québécois spécialisés de réadaptation en DI et en TSA. Pourtant, le besoin de mieux connaître le phénomène et de mieux intervenir est exprimé par plusieurs intervenantes et gestionnaires de ce réseau (Bardon et al., 2014). Un des objectifs du projet de recherche réalisé par le CRE – DI/TSA consiste à documenter la présence, l'importance et les formes des MS chez la population desservie par l'organisation, et renvoie aux questions suivantes :

- La proportion d'utilisateurs présentant des MS est-elle comparable ou non à celle de la population générale ?
- L'expression de MS s'observe-t-elle chez l'ensemble de la clientèle desservie ou chez certains sous-groupes d'utilisateurs ?

Ampleur du phénomène suicidaire au sein de l'organisation

Tel qu'illustré dans le tableau 1, un total de 120 utilisateurs ont fait l'objet d'un repérage de MS, ce qui représente un total 2,7 % des personnes ayant une DI, 3,9 % des personnes ayant un TSA et 1,7 % de celles ayant un diagnostic combiné. Ainsi, la proportion globale d'utilisateurs identifiés comme ayant eu des MS, tous types de manifestations confondus, est donc de 2,8 %. On dénombre également 30 manifestations qui répondent aux critères de tentative de suicide (personne qui s'engage dans un geste associé à la volonté de mourir), ce qui correspond à une proportion de 0,7 % des utilisateurs. En résumé, les proportions de 2,8 % de MS et de 0,7 % de tentatives observées en DI sont légèrement supérieures au taux de 2,3 % de présence d'idéation et de 0,5 % de tentatives de suicide observé dans l'*Enquête québécoise sur la santé de la population* effectuée en 2008. Il faut toutefois noter que les données issues de l'Enquête résultent d'un questionnement direct auprès des répondants tandis que les MS recensées dans nos services résultent d'une démarche rétrospective d'identification par les intervenantes. Cette différence méthodologique est importante puisqu'elle laisse présumer que les taux issus de la démarche organisationnelle sont sans doute conservateurs dans la mesure où, d'une part, la présence d'un nombre important d'idéations suicidaires non extériorisées n'a pu être identifiée par les intervenantes et, d'autre part, des manifestations n'ont pu être rapportées en raison du secret professionnel.

Tableau 1. Ampleur du phénomène suicidaire au sein de l'organisation

Diagnostic	CRDITED	Suicidaires	% suicidaires
DI	3112	85	2,7 %
TSA	673	26	3,9 %
DI-TSA	533	9	1,7 %
Total	4318	120	2,8 %

Constat : L'ampleur de la problématique suicidaire se compare ou est supérieure à celle observée dans la population générale.

Caractéristiques des usagers

La répartition des usagers présentant des MS⁸ a été analysée en fonction de leur diagnostic principal, de leur âge, de leur sexe ainsi que de la présence de diagnostics secondaires particuliers. Cette démarche vise à explorer si certains sous-groupes d'usagers sont plus représentés que d'autres parmi ceux qui présentent des MS. Si l'on compare la distribution de ces derniers à celle des autres usagers de l'organisation selon le diagnostic principal de DI, de TSA ou de TSA avec DI, on constate que la proportion d'usagers ayant une DI parmi les personnes repérées est comparable à celle des personnes ayant une DI dans l'ensemble de l'organisation (71 % repérés vs 72 % total, $Z=.29$, $p=.76$). Les constats sont les mêmes pour les personnes ayant un TSA (22 % repérés vs 16 % total, $Z=1,80$ $p=.07$) et un TSA avec DI (8 % repérés vs 12 % total, $Z=1,60$ $p=.11$). Ainsi, et malgré une prévalence des MS légèrement plus élevée auprès des personnes ayant un TSA (3,9 %) et une tendance à une représentativité plus élevée de ce sous-groupe parmi les personnes repérées, on ne peut prétendre que la présence de TSA ou de DI permette de guider le repérage des personnes à risque de présenter des MS. Dans le même ordre d'idée, le niveau de DI des usagers présentant des MS est variable (voir figure 1). Bien que les usagers ayant une DI qualifiée de légère s'y retrouvent en plus grand nombre, une proportion importante de personnes identifiées comme ayant des MS présente une DI modérée (17 % du sous-groupe) ou encore, de niveau indéterminé (17 % du sous-groupe). Une proportion très faible d'usagers ayant une DI sévère a également été identifiée. Par contre, et puisque dans le cadre du présent projet, ce sont les intervenantes qui ont procédé au repérage, il est impossible de déterminer si ce constat résulte d'une faible prévalence de la problématique chez ces personnes ou plutôt des difficultés dans le repérage.

La présence d'un diagnostic secondaire est répertoriée chez 85 % des usagers présentant des MS. On retrouve 45 % des usagers repérés présentant des troubles corporels (problématiques métaboliques ponctuelles ou permanentes), 41 % des troubles de santé mentale (dont 8 % de personnes ayant un trouble de personnalité limite-TPL), 32 % de troubles d'apprentissage ou de langage (déficits d'attention, traitement de l'information, élocution, etc.), 27 % de troubles neurologiques (épilepsie, syndrome de Tourette, etc.), 23 % de troubles du comportement (hyperactivité,

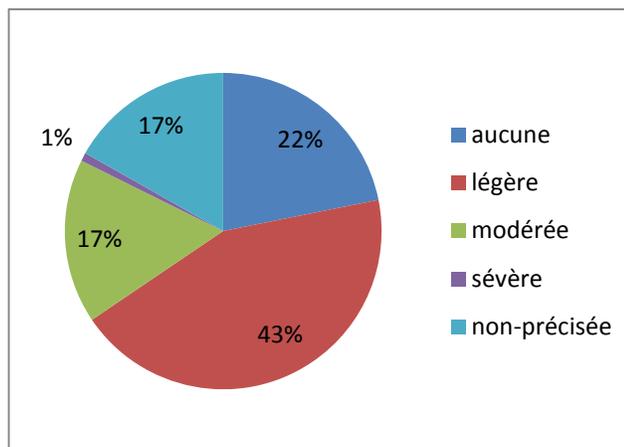


Figure 1. Répartition des usagers ayant des manifestations suicidaires selon leur niveau de DI

⁸ Dans le cadre de cette recherche, toutes les MS présumées ont été identifiées par les intervenantes suivant les consignes présentées dans la méthodologie. Dans le but d'alléger le texte, nous employons l'expression « usager présentant des MS » ou encore « usager suicidaire » ou « usager repéré » pour désigner les usagers identifiés comme tels.

trouble oppositionnel, trouble de conduite), 18 % de troubles moteurs (musculo-squelettiques) et 12,5 % de troubles de nature sensorielle (déficit visuel, auditif, etc.). À ce jour, il n'existe pas de portrait faisant état de la prévalence des diagnostics secondaires de l'ensemble des usagers qui pourrait nous permettre d'analyser si cette proportion est plus élevée chez les usagers suicidaires que chez les autres usagers. La présence importante et la diversité des diagnostics secondaires identifiés chez les usagers présentant des MS rendent toutefois compte de l'hétérogénéité de cette population et de la présence de défis adaptatifs multiples pouvant agir comme facteurs de risque. Des études plus approfondies sur cette question apparaissent nécessaires pour mieux comprendre l'impact des diagnostics secondaires dans le développement d'une problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA.

Des analyses ont également été réalisées afin de comparer si la répartition des usagers présentant des MS selon l'âge est comparable à celle de l'ensemble de la population de l'organisation. Le tableau 2 montre que l'on retrouve des personnes présentant des MS dans l'ensemble des groupes d'âge, à l'exception des très jeunes enfants. Globalement, les personnes suicidaires se retrouvent en plus grande proportion chez les groupes d'adolescents ($Z=1,99$ $p=.05$) et chez les jeunes adultes ($Z=3,83$ $p=.00$) et en moins grande proportion chez les personnes âgées entre 45 et 64 ans ($Z=-2,62$ $p=.01$) et âgés de plus de 65 ans ($Z=-1,98$ $p=.05$). La prévalence plus élevée à l'adolescence est particulièrement observée auprès des personnes ayant un TSA (avec ou sans DI) tandis que celle chez les jeunes adultes serait davantage associée à la présence d'une DI (avec ou sans TSA).

Tableau 2. Comparaison de la distribution des usagers selon le diagnostic principal et l'âge entre l'ensemble de la population desservie et le groupe de personnes présentant des manifestations suicidaires

Âge	Diagnostic principal						Total	
	DI		TSA avec DI		TSA			
	Total (n=3112)	Suicidaire (n=85)	Total (n=533)	Suicidaire (n=9)	Total (n=673)	Suicidaire (n=26)	Total (n=4318)	Suicidaire (n=120)
0-4 ans	2,7 %	0,0 %	1,3 %	0,0 %	6,2 %	0,0 %	3,1 %	0,0 %
5-17 ans	11,0 %	14,1 %	33,4 %	44,4 %	70,6 %	80,8 %	23,0 %	30,8 %*
18-21 ans	5,1 %	15,3 %	10,3 %	33,3 %	8,3 %	7,7 %	6,3 %	15,0 %**
22-44 ans	34,4 %	41,2 %	32,3 %	11,1 %	12,9 %	11,5 %	30,8 %	32,5 %
45-64 ans	40,5 %	28,2 %	21,4 %	11,1 %	1,9 %	0,0 %	32,1 %	20,8 %**
65 ans +	6,3 %	1,2 %	1,3 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	4,7 %	0,8 %*
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

* $p<.05$; ** $p<.01$

Enfin, il y a légèrement plus d'hommes (57,5 %) que de femmes (42,5 %) parmi les usagers présentant des MS; cette répartition est proportionnelle à celle de l'ensemble des usagers de l'organisation (55,3 % d'hommes et 44,7 % de femmes, $Z=1,07$ $p=.28$). Les usagers ayant un TSA sont constitués à 84,4 % d'hommes et proportionnellement, 85,6 % des usagers avec un TSA

présentant des MS sont des hommes. En présence de DI, la répartition hommes-femmes est équivalente et cette représentativité est maintenue dans le groupe de personnes suicidaires avec une DI. Ainsi, le fait d'être un homme ou une femme ne permet pas d'orienter le repérage des MS.

Constat : La problématique suicidaire est présente dans l'ensemble des groupes desservis par l'organisation et les caractéristiques analysées ne permettent pas de dégager de profils distincts sauf dans le cas des adolescents et des jeunes adultes, chez qui la problématique est significativement plus commune.

La répartition des usagers présentant des MS en fonction de leur diagnostic principal et de leur milieu de vie montre que les usagers ayant une DI se retrouvent davantage en milieux de vie substitués, tandis que les usagers ayant un TSA résident habituellement dans leur milieu familial (voir figure 2). À ce jour, il n'existe pas de portrait faisant état des milieux de vie de l'ensemble des usagers qui pourrait nous permettre de déterminer si la fréquentation d'un milieu de vie particulier est davantage associée ou non à l'identification de MS. Toutefois, sachant que 52 % des usagers suicidaires habitent un milieu de vie substitut et que 34 %, un milieu de vie familial, il apparaît essentiel de prendre en compte cette réalité dans le développement de pratiques adaptées en lien avec la problématique suicidaire.

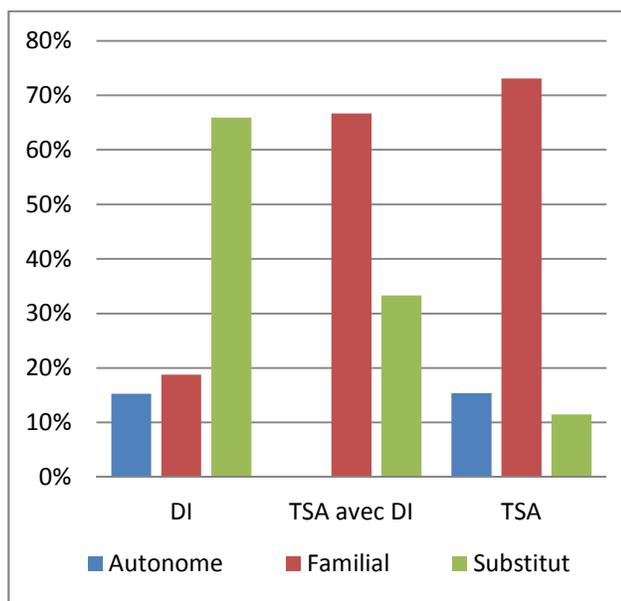


Figure 2. Répartition des usagers ayant des manifestations suicidaires selon leur diagnostic principal et leur milieu de vie

Constat : La majorité des usagers présentant des manifestations suicidaires vivent en milieu familial ou substitut.

Caractéristiques des manifestations suicidaires repérées

L'analyse des notes d'évolution inscrites aux dossiers des 120 usagers repérés a mené à l'identification de 289 MS. L'analyse de ces notes a été réalisée en deux démarches distinctes : une première analyse quantitative, basée sur l'application de critères opérationnels de catégorisation des MS associés à l'application de la grille de codification; une seconde, basée sur une analyse qualitative des thématiques émergentes issues des extraits inscrits au dossier et portant sur l'expression des MS et les contextes dans lesquels elles s'inscrivent.

Types de manifestations suicidaires

Parmi les manifestations repérées, on relève 77 % de verbalisations, 17 % de comportements associés au suicide et 6 % de changements d'état associés à un désir de mettre fin à sa vie. Il n'y a pas de différences significatives dans la répartition des verbalisations et des comportements entre les groupes diagnostics DI, TSA et TSA avec DI. La présence de troubles d'apprentissage est toutefois davantage associée à l'expression de MS sous forme de comportements. Les analyses montrent également que la proportion de personnes présentant un diagnostic principal de DI avec TSA est plus importante en présence d'un changement d'état que pour les deux autres formes de MS ($\chi^2(2)=13,89$ $p=.001$). La présence d'un changement d'état est également associée à une proportion plus importante de troubles du comportement ($\chi^2(2)=10,36$ $p=.006$) et de troubles de santé mentale ($\chi^2(2)=5,72$ $p=.057$).

Une catégorisation du type de MS a été effectuée afin de rendre compte du risque d'un passage à l'acte suicidaire : a) l'idéation présumée (intention détectée par l'intervenante en l'absence de confirmation verbale ou comportementale); b) l'idéation verbalisée (référence générale au désir de mourir); c) la menace suicidaire (introduction d'un élément lié au moyen, au lieu ou au moment); d) la planification (présence des trois éléments de moyen, de lieu et de moment); ainsi que e) le passage à l'acte. Aucune mortalité par suicide n'a été recensée pour l'année 2013. La figure 3 montre la proportion de chacun des types de MS. On constate que près de 12 % des manifestations repérées concernent des tentatives de suicide. Ces tentatives prenaient des formes généralement connues de passage à l'acte pouvant entraîner la mort (prendre une dose importante d'une médication, se tailler les avant-bras avec un outil tranchant par exemple) ou des formes hétérogènes avec une faible létalité (comme s'étrangler avec ses propres mains). La répartition du type de MS ne varie pas selon le diagnostic principal, ni l'âge, ni le milieu de vie des usagers. Les analyses montrent toutefois que l'identification d'idéations présumées est plus importante chez les femmes (11 %) que chez les hommes (2 %) ($\chi^2(4)=9,93$ $p=.04$).

Par ailleurs, plus de 54 % des usagers présentaient des MS récurrentes au cours de la même année. La récurrence était constatée : 1) lorsqu'un épisode suicidaire était clairement terminé (mention que l'utilisateur va mieux par exemple) et qu'un autre était constaté par la suite, ou 2) lors d'un changement dans la forme prise par la MS (d'une verbalisation à une action par exemple), ou 3) dans une séquence vers un passage à l'acte (d'une idéation à une planification), ou 4) dans le lieu de son expression (verbalisation à la maison, puis verbalisation à l'école).

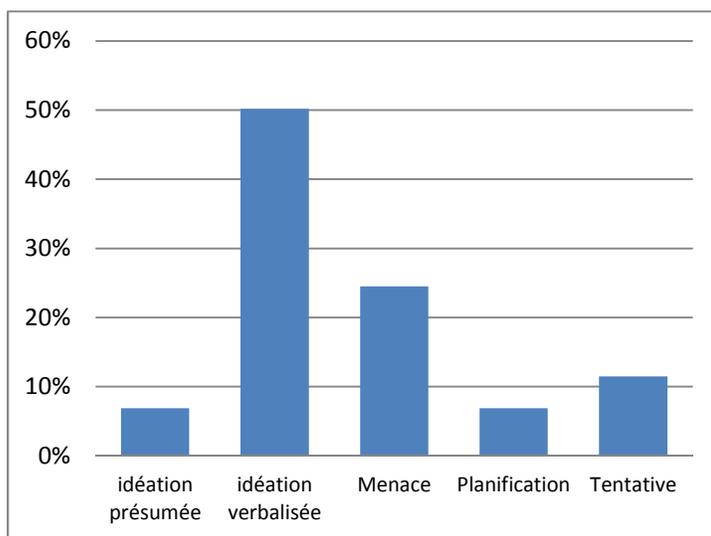


Figure 3. Proportion des manifestations suicidaires recensées selon le type

Comme illustré à la figure 4, les patrons de récurrence sont plus importants pour les personnes ayant un TSA (89 % des personnes ayant un diagnostic combiné TSA-DI et 64 % des personnes ayant un TSA) que pour les personnes ayant une DI. La récurrence des MS n'est toutefois pas associée au niveau de DI, ni au sexe, ni à l'âge, ni au lieu de résidence des usagers. Les patrons de récurrence ne sont pas significativement associés à la présence ou à l'absence de diagnostics secondaires particuliers, à l'exception des personnes qui présentent des troubles de comportement chez qui la récurrence de MS est significativement plus élevée (78 %, $\chi^2(1)=7,82$ $p=.005$).

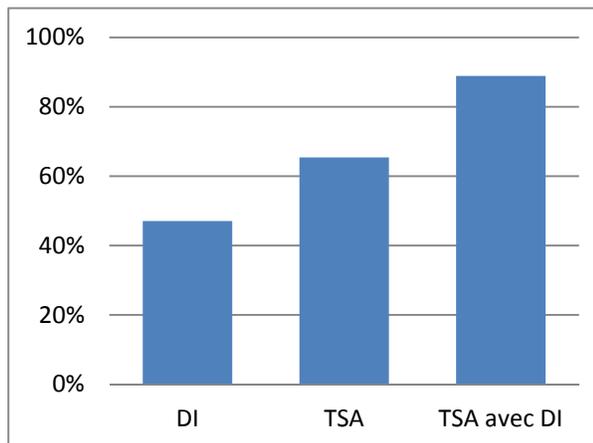


Figure 4. Proportion d'usagers présentant une récurrence des manifestations suicidaire selon le diagnostic principal

Constat : Les manifestations suicidaires sont principalement reconnues à partir des verbalisations des usagers et sont présentes de manière récurrente pour la majorité d'entre eux, particulièrement chez les personnes ayant un TSA.

Expression des manifestations suicidaires

Une analyse thématique des descriptions des MS a également permis d'identifier deux formes principales d'expression de détresse, soit des MS directes et explicites, soit des références implicites au désir de mettre fin à ses jours.

L'expression directe et explicite d'une volonté de mourir constitue la situation la plus commune parmi les MS recensées. La référence explicite du désir de mourir s'exprime de différentes manières, soit par la verbalisation directe d'une volonté de mettre fin à ses jours, par exemple : « *Je ne veux plus vivre, je veux mourir* », ou par l'identification ou le recours à un moyen ou un moment ciblé pour la réalisation d'un passage à l'acte : « *Je vais sauter par la fenêtre* » ; « *Je veux mourir à 17 ans* ». Il est également important de souligner que les moyens nommés ou utilisés par les usagers correspondent majoritairement aux moyens communément référés par la population générale, soit le recours à des objets coupants, des médicaments ou des produits toxiques, par l'étouffement, ou encore, par une chute volontaire ou une collision (voiture, métro) (Bardon et al., 2014). La référence à des moyens imagés propres à l'imaginaire personnel de certains usagers est parfois rencontrée, mais demeure peu fréquente. La MS implicite est quant à elle déduite à partir de changements d'état, de verbalisations ou de comportements dans lesquels la mort est posée comme une option recherchée. L'utilisateur pourra refuser de se nourrir ou dira, par exemple, que « *les gens qui meurent sont chanceux* ».

Constat : Les intervenantes rapportent principalement l'expression de manifestations suicidaires directes et explicites mais distinguent parfois des références implicites à un désir de mourir, notamment à partir de changements d'état chez un usager.

Dans les notes au dossier, un lien est établi entre les MS et le contexte dans lequel celles-ci s'inscrivent. Aux fins de l'analyse, 283 extraits tirés des notes au dossier des usagers concernant des MS ont été catégorisés et répartis en fonction de quatre contextes : un mal-être généralisé, un affaiblissement du réseau relationnel, une application de mesures perçues par l'utilisateur comme étant trop restrictives et enfin, une insatisfaction provenant du décalage entre la situation vécue et les attentes projetées. Ces contextes sont nombreux et peuvent refléter un événement ponctuel ou s'inscrire en continuité dans l'expérience de vie de la personne. Les exemples présentés en encadré ont été sélectionnés parmi la banque des extraits recueillis dans le cadre de l'étude.

Le mal-être généralisé

Lors de MS associées au mal-être généralisé, les intervenantes dénotent le caractère pathologisant entourant les MS. Ces dernières décrivent alors de quelle façon une grande lassitude, des signes de dépression et d'autres problèmes de santé mentale et physique conduisent les usagers à exprimer le désir de mourir (Encadré 1).

Encadré 1 : Exemples de MS associées au mal-être généralisé

- Elle pleure souvent. Elle dit qu'elle ne se sent pas bien, [et qu'elle est] triste tout le temps. L'usagère semble en dépression selon le psychiatre.
- Se dit en dépression et dit vouloir mourir car il se sent comme un [loser].
- L'usager a parlé de suicide à un autre usager, mais dit par la suite à l'éducateur qu'il voulait dire qu'il était fatigué.
- L'usagère dit ne plus être capable de supporter cela (perdre la vue) et qu'elle veut mourir.
- Propos paranoïdes : « Ils parlent dans mon dos; ils parlent contre moi; ils me maltraitent ». Signes de dépression : pleure, crie, lève le ton.

L'absence ou l'affaiblissement du réseau relationnel

La configuration du réseau relationnel varie d'un usager à l'autre, allant d'un réseau impliquant plusieurs personnes à un réseau composé exclusivement d'intervenantes des services spécialisés. Les intervenantes décrivent de nombreuses situations où les MS surviennent suite à un affaiblissement du réseau relationnel d'un usager. Le décès d'un proche, l'absence prolongée de contacts avec une personne significative, une rupture conjugale, une mésentente ou un conflit qui parfois se cumulent, constituent les principaux événements associés aux MS en lien avec le réseau relationnel (Encadré 2).

Encadré 2 : Exemples de MS associées à l'affaiblissement du réseau relationnel

- [L'utilisateur] dit que voir son oncle dans un cercueil lui enlève le goût de vivre, qu'il se voie mort et dit qu'il n'aura pas la force de voir mourir sa mère et ceux qu'il aime.
- Disant ne pas avoir de nouvelles de son père, le croyant possiblement mort, il disait vouloir s'enlever la vie.
- La solitude se sent chez l'utilisateur. [...] le père a coupé tous les contacts avec son fils et les intervenants.
- [Selon l'utilisatrice] sa famille ne se soucie pas de ce qui lui arrive.
- [L'utilisatrice] trouve difficile de ne plus sortir avec son copain. Des élèves lui enlèvent son dîner à l'école, elle s'ennuie de sa mère.
- [L'utilisateur] dit qu'il ne sait plus quoi faire avec le conflit qu'il a avec une étudiante de l'école.
- Deux enquêteurs de police sont venus rencontrer [l'utilisatrice] à la résidence pour l'aviser qu'elle ne doit plus contacter un de ses amis. Il y a une plainte contre elle et que la prochaine fois, ils devront l'arrêter.

L'application de mesures perçues comme étant trop restrictives

En contexte d'intervention spécialisée, les usagers se retrouvent régulièrement dans des situations où ils estiment faire l'objet de mesures trop restrictives. Les intervenantes rapportent dans les notes au dossier des situations où l'insatisfaction générée par l'application de mesures perçues comme contraignantes se traduit en MS chez l'utilisateur. Le contexte de la MS relaté dans les notes se décline en situations de contrainte, d'expulsion, de refus, ou d'absence de réponse à une demande (Encadré 3).

Encadré 3 : Exemples de MS associées à l'application de mesures perçues comme étant restrictives

- Usager : « Je vais me suicider si je sors pas ». [...] Hospitalisé [depuis] plusieurs mois, aucune place en RAC n'est disponible.
- Annonce à l'utilisateur de la décision que sa visite chez sa blonde pendant les fêtes sera raccourcie de 5 jours.
- Mise à la retraite contre son gré. Pour des raisons de santé. Mais ça ne faisait pas son affaire.
- [L'utilisateur] a eu des propos suicidaires à l'école après une consigne qu'il n'aurait pas acceptée.
- Suite à un refus de manger [un dessert], elle a lancé son [breuvage], tenté de frapper sa sœur et s'est assise par terre [...] après que son père ait tenté de la maintenir physiquement. [...]. Une fois près de ses parents, elle ne voulait plus retourner à la résidence et voulait se faire frapper par des voitures.
- [L'utilisatrice] n'est pas heureuse, veut déménager, veut aller vivre chez sa mère. Lorsque l'éducatrice répond à ses questions et que ce n'est pas ce qu'elle veut entendre, elle se fâche, se mord, se pince, son visage devient sévère, elle est en colère, a des propos suicidaires.

L'insatisfaction entre la situation vécue et les attentes projetées

Toujours selon l'interprétation proposée par les intervenantes dans les notes au dossier, chez certains usagers, le contexte entourant une MS serait lié à une profonde insatisfaction provenant du décalage entre leur situation de vie et les objectifs personnels et sociaux qu'ils tentent d'atteindre. Dans ces situations, les MS surviennent lorsque l'utilisateur estime que son projet de vie est hors de portée, « qu'il n'occupe pas sa vie », qu'il n'a pas suffisamment de pouvoir sur son destin, ou qu'il est conscient de sa différence et des limites qui lui sont associées (Encadré 4).

Encadré 4 : Exemples de MS associées à l'insatisfaction provenant du décalage entre la situation vécue et les attentes projetées

- Il dit que rien n'avance dans sa vie, [que] rien ne fonctionne comme il le désire.
- Objectif attendu (avoir un amoureux ou réussir à l'école par exemple) dans un délai fixé.
- Elle se sent débordée par les responsabilités familiales.
- Il a coulé son cours d'anglais et craint de ne pas se trouver de stage.
- Il se suicidera d'ici 5 ans s'il ne fait pas carrière en musique.
- L'usagère dit que c'est parce qu'elle est handicapée [physiquement] et qu'elle a une déficience et que sa vie est finie. Confrontation avec sa mère et acceptation de son diagnostic : « J'aimerais être déficiente profonde pour [ne] pas m'apercevoir de rien ».
- Il dit qu'il a de la difficulté à accepter son syndrome.

À l'exception du mal-être généralisé, qui est davantage associé à un état pathologique de la personne qu'à un contexte spécifique, les intervenantes associent une diversité d'éléments contextuels qui conduisent à un épisode de détresse chez les usagers. S'il s'avère que la MS ne présage pas toujours un passage à l'acte imminent, elle traduit néanmoins une détresse chez les usagers. L'analyse transversale des extraits révèle l'existence d'un lien entre les MS et les difficultés d'intégration sociale auxquelles font face les usagers. D'un point de vue sociologique, l'affaiblissement du réseau relationnel s'inscrit dans le phénomène plus large de l'isolement social des populations dites vulnérables; l'application de mesures perçues comme restrictives témoigne des limites au principe d'autodétermination qui guide pourtant les interventions en réadaptation, alors que l'insatisfaction face à la situation vécue est liée au fait de se sentir différent, dysfonctionnel ou limité dans une société qui table sur l'atteinte d'un rôle social valorisé et valorisant selon les normes dominantes. Indépendamment du risque associé à la MS, il importe de reconnaître et de prendre en considération les dynamiques mises en relief dans cette analyse qui soulignent que, au-delà du contexte immédiat associé à la MS, la détresse des usagers renvoie aux conditions de vie dans lesquelles ils évoluent et aux possibilités réelles d'accès au statut de citoyen à part entière.

Constat : Les contextes associés aux MS traduisent les multiples difficultés d'intégration auxquelles sont confrontées quotidiennement les personnes qui reçoivent des services spécialisés.

Reconnaissance de la problématique suicidaire

Le second volet de la démarche de recherche avait pour objectif de mettre en lumière les points de vue d'intervenantes et de gestionnaires des équipes cliniques sur la problématique suicidaire en DI ou TSA. Privilégiant une approche inductive, il s'agissait d'explorer le sens attribué à ce phénomène par des personnes travaillant au quotidien auprès de cette population. Ainsi, à travers les discours de répondantes volontaires, recueillis dans le cadre d'entretiens individuels semi-dirigés, ce volet du projet s'intéressait aux perceptions des professionnelles des services spécialisés de réadaptation en DI et en TSA ayant rapporté, dans le cadre du premier volet de l'étude, des cas de MS parmi leur clientèle. Les thèmes des entrevues traitaient : 1) des usagers touchés par cette problématique et des façons dont ils étaient perçus par les participantes (de qui parle-t-on?); 2) des MS chez les personnes ayant une DI ou un TSA (de quoi parle-t-on? comment sont décrites ces MS? sous quelles formes se présentent-elles? se distinguent-elles de manifestations d'autres populations, etc.); 3) des pratiques d'intervention (comment agit-on face à cette problématique dans ce milieu d'intervention spécialisée, notamment en ce qui concerne le processus de repérage et d'estimation de la dangerosité suicidaire, de l'intervention, du suivi et, plus globalement, de la prévention du suicide?).

À l'analyse, il s'avère que deux visions dominantes de la problématique suicidaire en DI ou en TSA coexistent dans les discours des personnes interviewées : une première dans laquelle gestionnaires et intervenantes témoignent de leur réticence à attribuer un sens suicidaire aux manifestations exprimées; une seconde, construite par l'expression de leurs préoccupations pour l'intégrité physique des usagers. Cette double vision, difficilement conciliable, met en lumière deux perspectives en tension sur cette problématique : la reconnaissance de la détresse des usagers et de sa prise en compte dans les pratiques d'intervention, d'une part, et l'impératif d'assurer en tout temps l'intégrité physique des personnes, soit une gestion des risques, d'autre part.

Réticence à attribuer un sens suicidaire aux manifestations

L'un des principaux enjeux entourant la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA réside dans le doute et l'hésitation persistante des intervenantes à attribuer un sens suicidaire aux manifestations de détresse. Comme d'autres expériences hautement subjectives, le phénomène du suicide conserve une dimension difficilement communicable. « *Donc, c'est complexe, c'est très complexe le suicide. Il y a beaucoup de mystères* », confie une répondante. Plus la DI est sévère, plus la teneur des émotions vécues par la personne semble hermétique. Le caractère énigmatique de la souffrance alimente l'ambivalence des participantes à propos de la détresse dont elles sont témoin. Ces dernières s'appuient sur divers éléments pour interpréter le sens suicidaire des manifestations repérées, soit l'attribution d'une intention de mourir, la récurrence des MS, la faible létalité des moyens employés, les habiletés de communication et de planification limitées, l'incompréhension de la mort, la présence de troubles de santé mentale et, enfin, l'instrumentalisation des MS.

Intentionnalité. La question de l'intention constitue l'un des principaux facteurs d'ambiguïté. L'absence présumée d'intention de mourir est interprétée comme un indice du caractère non suicidaire des comportements ou des verbalisations. Selon les interviewées, la majorité des personnes ayant une DI ou un TSA avec DI n'aurait pas les capacités cognitives nécessaires pour vouloir consciemment se donner la mort :

C'est assez complexe avec les personnes qui ont une DI plus sévère et plus profonde. [...] Et là oui, ils peuvent vivre une dépression, mais il n'y a pas une intention, c'est un état, il n'y a pas d'intention derrière parce qu'ils n'ont pas de toute façon la capacité cognitive d'aller dans l'intention. Mais ils peuvent manifester une souffrance psychologique, mais ils ne la manifesteront pas à ce niveau-là, dans des comportements suicidaires.

L'impossibilité qu'une personne ayant une DI moyenne à profonde puisse envisager le suicide est associée à son diagnostic. Ensuite, le manque de constance dans l'expression du désir de mourir est interprété comme un indice du caractère non suicidaire des manifestations. Bien que les participantes admettent qu'une intention momentanée puisse être fortement ressentie par la personne en détresse lors d'une situation de crise, cette intention s'estomperait une fois l'épisode terminé et cette disparition est interprétée comme le signe de l'absence de suicidalité.

Réurrence des manifestations suicidaires. De façon surprenante, la récurrence des manifestations semble faire obstacle à l'attribution d'un sens suicidaire par les intervenantes et les gestionnaires. Celles-ci perçoivent la répétition de gestes ou de propos comme des signes visant davantage à attirer l'attention sur des besoins non comblés plutôt qu'à une volonté « réelle » de mettre fin à sa vie. Les propos recueillis suggèrent que des manifestations récurrentes puissent engendrer un effet d'habitude chez les intervenantes, renforçant ainsi une lecture non suicidaire de ces situations.

Faible létalité des moyens. La faible létalité des moyens employés lors des tentatives traduirait, selon les interviewées, l'absence d'une « véritable » volonté de mourir. Ainsi, bien que pouvant représenter un risque pour l'intégrité physique des personnes, les comportements autodestructeurs ne sont pas compris comme des gestes suicidaires, mais plutôt comme des façons d'exprimer un mal-être :

[Une personne pose un geste] par exemple, avec un couteau, mais un couteau à beurre. Et ça va être plus de l'éraflure, mais ça n'a pas été plus loin que la détresse. Dans le sens que la personne avait les couteaux à steak, les couteaux coupants étaient là, mais la personne a pris, je crois, c'est une interprétation, mais elle avait le choix entre le couteau de boucher et le couteau à beurre, et elle a pris le couteau à beurre pour se faire les marques.

Habilités de communication limitées. Les déficits de communication fréquemment rencontrés chez les personnes ayant une DI ou un TSA génèrent une certaine confusion autour du sens des manifestations de détresse. Connaissant les limites des usagers sur les plans de la communication et de la sociabilité, les intervenantes ont tendance à considérer les verbalisations suicidaires comme des moyens détournés d'exprimer des émotions négatives. L'extrait suivant illustre cette conclusion :

En déficience intellectuelle, les gens ont moins de vocabulaire : « Je m'ennuie, je veux faire une activité avec toi », ça va être plus difficile à dire que... « Je suis malheureux », ou « Je suis pas bien ». « Je suis malheureux, je ne suis pas bien, c'est difficile », tout de suite, ça va aller à « je veux mourir, je n'aime pas la vie ». Je ne sais pas, des fois, si ce n'est pas par manque de discours, par un manque de capacité d'expliquer leur état.

Le registre d'expression restreint et le vocabulaire parfois limité des personnes ayant une DI ou un TSA contribuent à soutenir cette interprétation. Chez les personnes ayant un TSA, les difficultés de communication ou de gestion des émotions peuvent s'accompagner de ce qui est qualifié de « discours appris », soit une propension à répéter des propos entendus sans véritablement en saisir le sens.

Habiletés de planification limitées. La notion de capacité de planification est prépondérante dans les discours des intervenantes et des gestionnaires. L'incapacité présumée de planifier un suicide ou de passer à l'acte est invoquée pour expliquer le caractère non suicidaire des manifestations de détresse. Dans l'extrait suivant, une interviewée explique comment la planification d'une tentative constitue selon elle l'essence même du comportement suicidaire. Privées des capacités cognitives nécessaires pour élaborer un plan, les personnes ayant une DI tenteraient d'exprimer « autre chose » à travers ces manifestations :

Quand il n'y a pas de plan comme tel, c'est que l'intention n'est pas aussi... elle n'est pas du même ordre, je te dirais. (...) C'était davantage, à ce moment-là (chez cet usager), une façon de dire qu'il y avait une souffrance, mais pas les mots pour le dire. Donc l'intention suicidaire n'était pas si présente que ça, parce qu'il y avait rarement des plans (associés à ses comportements). Pour élaborer des plans comme ça, il faut avoir toute une organisation intellectuelle, ce que, souvent, la clientèle a comme déficit.

Ainsi, tout en reconnaissant la souffrance vécue par certains usagers, l'intervenante n'accorde pas de crédibilité suicidaire aux manifestations de désarroi en raison de l'absence de plan.

Incompréhension de la mort. L'incompréhension présumée de la mort chez les personnes ayant une DI ou un TSA alimente également l'ambiguïté. La perception selon laquelle cette clientèle aurait une compréhension limitée ou différente de la mort est commune chez les participantes. Le doute exprimé quant à la capacité des usagers de saisir le caractère définitif de la mort est particulièrement persistant. Dans ce contexte, les manifestations sont davantage envisagées comme des moyens d'expression de la souffrance. Le sens suicidaire est donc évalué et attribué en partie en fonction du degré de compréhension de la mort des usagers. Néanmoins, certaines intervenantes ou gestionnaires reconnaissent que la conception de la mort varie selon les individus, ce qui pourrait laisser croire que la détresse est parfois de nature suicidaire. La réticence à aborder la question de la mort avec des personnes ayant une DI ou un TSA par crainte de favoriser l'émergence d'idéations suicidaires est aussi présente dans les discours des personnes interviewées.

Troubles de santé mentale. Les troubles de santé mentale (ex : dépression, trouble anxieux, TPL), etc.) constituent également une dimension qui tantôt viendra appuyer et rendra crédible une interprétation suicidaire, tantôt nourrira des doutes quant à l'association des conduites à une problématique suicidaire. Ainsi, les discours recueillis indiquent que les intervenantes sont davantage portées à attribuer un sens suicidaire aux manifestations d'usagers qui présentent l'une ou plusieurs de ces comorbidités. En présence d'un diagnostic de dépression, la détresse est plus susceptible d'être associée à une « réelle » problématique suicidaire :

Ceux qui ont des diagnostics associés, et ça arrive quand même régulièrement, ceux entre autres qui ont des diagnostics associés de dépression, souvent, on parle de gens qui ont de réelles idées suicidaires.

L'instabilité émotionnelle liée aux troubles de l'humeur est aussi associée à une plus grande dangerosité suicidaire. Quant aux personnes ayant un TPL en comorbidité avec une DI ou un TSA, on aura plutôt tendance à voir dans les MS un moyen de provoquer l'attention avant tout.

Instrumentalisation des manifestations suicidaires. Les verbalisations ou comportements peuvent être perçus comme des leviers utilisés par les usagers pour obtenir de l'attention ou des soins. Cette instrumentalisation présumée des MS préoccupe les participantes. Constatant l'effet mobilisateur de tels agissements, certains profils d'usagers, tels que les enfants ayant un TSA et les personnes ayant un TPL en comorbidité avec une DI ou un TSA, seraient, du point de vue

des interviewées, particulièrement enclins à employer cette stratégie pour attirer l'attention. Les manifestations sont alors attribuées à des troubles de comportement plutôt qu'à la problématique suicidaire.

Constat : Les représentations de la DI, du TSA et du suicide alimentent les réticences des intervenantes et des gestionnaires à attribuer un sens suicidaire aux manifestations de détresse des usagers.

Préoccupation pour l'intégrité physique des usagers

Malgré l'ambivalence des intervenantes et des gestionnaires quant au sens à attribuer aux comportements ou aux verbalisations de détresse, les discours analysés révèlent une préoccupation pour l'intégrité physique des usagers en présence de facteurs de vulnérabilité. Ainsi, l'impulsivité, les comportements agressifs, de provocation ou d'automutilation, les troubles de santé mentale et le contexte d'autonomie résidentielle constituent des facteurs identifiés comme présentant des risques importants pour l'intégrité physique des usagers, sans pour autant soulever l'hypothèse du sens suicidaire. Une approche de gestion des risques qui met de l'avant une logique d'encadrement et de protection est alors préconisée : aller au plus pressant, protéger l'intégrité physique de l'utilisateur, limiter les dangers.

Impulsivité. L'impulsivité est généralement considérée comme un facteur de risque du suicide. Ce trait de personnalité est fréquemment rencontré chez les personnes ayant une DI ou TSA :

Au moment où on se parle, je l'estime de même, mais dans deux heures, ça peut être bien différent. Notre clientèle particulièrement... Je sors de mon bureau et il essaie de rejoindre sa copine et sa copine répond pas, ben là, c'est le bout de la marde. Donc c'est tout ça notre clientèle. Elle est tellement impulsive, imprévisible, fragile, démunie face à la gestion de leurs émotions, que des fois, ils sortent du bureau et tu fais « issshhh ».

Cette caractéristique les rend susceptibles d'adopter des comportements dangereux, même en l'absence d'intention de mourir. Dans le même ordre d'idées, la consommation de substances psychotropes est perçue comme un facteur de risque de dangerosité, puisqu'elle aurait pour effet, dans bien des cas, d'exacerber l'impulsivité.

Comportements de provocation. Les comportements de provocation suscitent la vigilance des intervenantes en raison du potentiel d'escalade des comportements et des risques qu'ils posent pour la sécurité des usagers. Ces gestes dangereux seraient particulièrement fréquents chez les enfants ayant un TSA et chez les personnes ayant un TPL. Les interviewées craignent les conséquences d'agissements dont la portée ne semble pas toujours bien comprise par les usagers :

C'est sûr que ça fait réagir quand ils vont dire aux gens qu'ils veulent mourir, particulièrement les TPL, ils vont souvent l'utiliser pour faire réagir les gens, s'ils voient que tu réagis à ça et que tu paniques, ça y est, ils ont leur créneau.

Bien qu'elles tentent d'éviter de renforcer les comportements de provocation, les participantes soulignent l'importance d'y répondre adéquatement. L'ignorance intentionnelle ou des interventions inappropriées pourraient exacerber l'escalade des comportements et causer des accidents.

Automutilation et comportements agressifs. Si les personnes interviewées n'associent pas les actes d'automutilation et les comportements agressifs à des MS, elles reconnaissent qu'ils témoignent d'un mal-être important chez les usagers. Devant les comportements d'automutilation, la pratique la plus courante consiste à examiner les causes probables du problème en formulant des hypothèses à tester en situation d'intervention. Cependant, l'hypothèse suicidaire étant rarement envisagée, la problématique est, le plus souvent, exclue des scénarios d'intervention. Pour leur part, les gestes d'agressivité sont la plupart du temps interprétés comme des troubles de comportement pouvant menacer l'intégrité physique de la personne et celle de son entourage. Paradoxalement, les verbalisations suicidaires semblent diminuer la perception de dangerosité chez les intervenantes et les gestionnaires, puisque les paroles paraissent moins dangereuses que des actes pouvant entraîner des blessures, voire un décès.

Autonomie résidentielle. L'autonomie résidentielle des usagers peut constituer un facteur de risque du point de vue des participantes, car cette condition de vie limite les possibilités d'encadrement et de protection de la personne. Cet environnement échappe, en quelque sorte, aux stratégies privilégiées de gestion des risques. Elles s'inquiètent particulièrement de l'accès à des moyens de passage à l'acte dont disposent les usagers qui habitent seuls en appartement. L'isolement pouvant découler de ce choix résidentiel, de même que l'exposition possible à des situations d'abus ou de rejet, accentuent, de leur point de vue, la vulnérabilité de ces personnes. Elles se sentent limitées quant à la protection qu'elles peuvent offrir; les possibilités de gestion des risques étant beaucoup plus restreintes qu'en milieu de vie substitut (ressource d'hébergement, ressource de type familial, ressource à assistance continue, etc.). Dans la perspective des personnes interviewées, les personnes qui vivent seules ont moins de soutien et d'encadrement et sont, par conséquent, plus susceptibles de compromettre leur intégrité physique.

Constat : Malgré leur réticence à attribuer un sens suicidaire aux manifestations de détresse, les intervenantes et les gestionnaires craignent pour l'intégrité physique des usagers. Conséquemment, les interventions sont élaborées dans une perspective de gestion des risques.

Les résultats de cette analyse rendent compte de croyances à l'effet que la présence d'une problématique suicidaire est difficilement concevable chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Les entrevues ont révélé que les intervenantes et les gestionnaires adoptent une posture empathique à l'égard de la souffrance des usagers. Cependant, elles semblent avoir de la difficulté à composer avec l'incertitude entourant la nature de cette souffrance, par ailleurs souvent associée explicitement au suicide par les usagers, comme l'a démontré l'analyse qualitative des manifestations et des circonstances de leur expression. Bien que les personnes interviewées aient pu repérer des manifestations de détresse chez les usagers, elles demeurent réticentes à leur attribuer un sens suicidaire tout en étant fortement préoccupées pour leur intégrité physique. Cette double lecture entraîne des défis sur le plan de la reconnaissance du phénomène et est, par conséquent, susceptible de limiter l'utilisation d'outils de prévention et d'intervention adéquats.

Pratiques d'intervention en gestion du risque suicidaire

Caractéristiques des interventions

L'exploration des modes de gestion des MS (objectif II) peut prendre plusieurs formes. Une première exploration de cette dimension est effectuée par la documentation des interventions directement en lien avec la MS relatives au dossier.

L'exploration des interventions en lien avec chacune des MS repérée s'est limitée à deux étapes, soit 1) l'intervention effectuée directement auprès de l'utilisateur à la constatation de la MS et 2) la seconde intervention effectuée en lien avec la MS, présentée ici à titre de suivi. Par exemple, il pourrait s'agir d'une demande de consultation psychiatrique ou d'estimation du risque suicidaire, tout aussi bien qu'un suivi direct auprès de l'utilisateur visant à s'informer de son état.

Les données extraites des dossiers montrent que 62 % des MS ont fait l'objet d'une première intervention effectuée directement auprès de l'utilisateur (parmi celles-ci, l'intervention se fait à l'intérieur de 24 heures dans 95 % du temps). Les analyses montrent qu'il s'effectue davantage d'interventions pour les usagers ayant DI qu'un TSA ($\chi^2(1)=9,74$ $p=.007$), et davantage pour les adolescents et les jeunes adultes que pour les plus jeunes ou les plus âgés ($\chi^2(3)=13,04$ $p=.005$), et ce, indépendamment du milieu de vie de l'utilisateur. Les interventions réalisées par les intervenants se font principalement en présence de l'utilisateur (46 %), au téléphone (15 %) ou en faisant appel aux services d'urgence (2 %). Par ailleurs, les services d'urgence ont été interpellés par les différents acteurs impliqués auprès des usagers (famille, ressource d'hébergement, partenaires et intervenants confondus) pour 18 % des MS. Le recours aux services d'urgence est plus important en présence de comportements, comparativement aux verbalisations et aux changements d'état ($\chi^2(2)=17,11$ $p=.000$), ainsi que davantage en situation de planification ou de passage à l'acte plutôt que tout autre type de MS ($\chi^2(4)=12,56$ $p=.01$). Il est important de noter qu'il s'effectue principalement par les partenaires (16 %) que par les intervenantes des services spécialisés (2 %). Les analyses montrent également que lorsque les MS ont fait l'objet d'un appel aux services d'urgence, il y a moins d'interventions directes de l'intervenante (44 %) ($\chi^2(1)=8,17$ $p=.004$) et davantage de prises en charge sous forme de suivis (88 %, $\chi^2(1)=7,47$ $p=.006$).

Si la séquence intervention-suivi est analysée, on constate que 86 % des MS ont fait l'objet d'au moins une forme d'intervention. Parmi ces MS, près de la moitié (48 %) des MS ont fait l'objet à la fois d'une intervention directe auprès de l'utilisateur ainsi que d'un suivi. Les MS sous forme de planification sont celles qui ont généré le plus de suivi continu (78 %). De façon surprenante, ce sont les tentatives de suicide qui se retrouvent en moins grande proportion dans cette catégorie, avec seulement 37 % des tentatives qui auraient fait l'objet à la fois d'une intervention directe auprès de l'utilisateur et d'un suivi. Toutefois, le constat à l'effet que 90 % des tentatives de suicide ne sont pas constatées par les intervenantes, mais plutôt relatées par des tiers après l'épisode pourrait expliquer ce résultat. À cet égard, la figure 5 illustre, pour chacun des types de MS, dans quelle mesure ces dernières sont constatées ou rapportées une fois l'épisode terminé. La proportion moyenne de MS qui sont rapportées est de 53 %. On relève significativement plus d'interventions en présence de constat direct d'une MS (82 %), tandis qu'il se fait plus de suivis (75 %) pour les situations rapportées ($\chi^2(3)=47,05$ $p=.000$).

On retrouve également 24 % des MS recensées qui ont fait exclusivement l'objet d'un suivi, sans intervention immédiate auprès de l'utilisateur. Parmi celles-ci, on rencontre principalement des MS sous forme d'idéations verbalisées (42 %) ou de menaces (26 %). C'est également dans cette catégorie que l'on retrouve la plus importante proportion de tentatives de suicide (40 %). On y verra encore une fois une résultante du contexte de divulgation différée de la tentative de suicide.

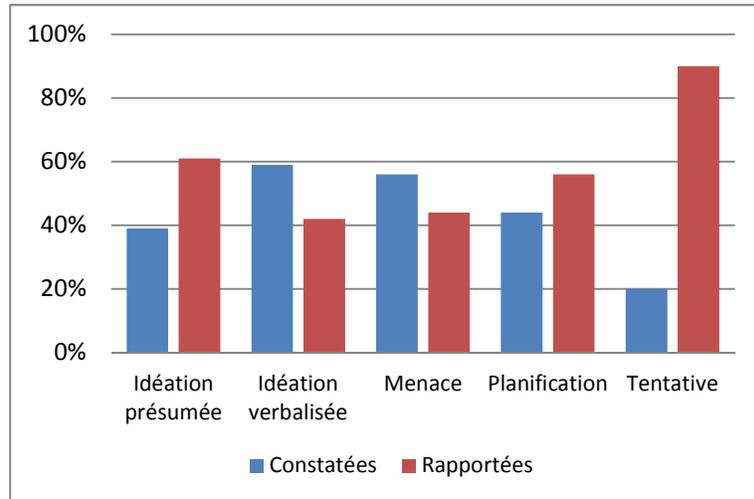


Figure 5. Proportion de manifestations suicidaires par type selon la source d'information

Aussi, 14 % des MS n'ont fait l'objet que d'une intervention directe, sans suivi. Parmi celles-ci, on dénombre une proportion importante d'idéations verbalisées (64 %). Enfin, pour 14 % des MS rapportées au dossier, aucune intervention ni suivi n'a été enregistré au cours de l'année sur laquelle a porté l'étude. Ce constat pourrait résulter des limites du mode de collecte de données de l'étude, à savoir, l'exploration des notes d'évolution pour l'année ciblée seulement (certains suivis pourraient avoir été réalisés de manière différée). Il se pourrait également que l'épisode suicidaire ait été rapporté dans le cadre du projet de recherche, considérant la concordance entre les MS et les critères de sélection, mais qu'il n'ait pas été reconnu comme étant suicidaire dans le cadre du suivi clinique. Il en résulterait qu'aucune intervention spécifiquement dédiée à la problématique suicidaire n'ait été enregistrée au dossier. Les interventions documentées au dossier s'inscrivaient alors en lien avec la problématique générale ayant justifié la demande de services spécialisés.

Constat : Toutes les manifestations suicidaires des usagers ne font pas l'objet d'une intervention ou d'un suivi en services spécialisés.

Perceptions des pratiques d'intervention

Outre les difficultés relatives à la reconnaissance de la problématique suicidaire chez les usagers des services spécialisés en DI et en TSA, les intervenantes et les gestionnaires interviewées soulèvent plusieurs enjeux auxquels elles sont confrontées dans leur pratique. Ceux-ci concernent principalement le déploiement des interventions en contexte de MS et l'organisation des services.

Le repérage par des tiers. Sur le plan empirique, l'analyse quantitative présentée dans ce rapport a démontré que plus de la majorité des MS sont rapportées à l'intervenante pivot par une tierce personne. En effet, l'intervenante est avisée de la situation par les personnes qui côtoient fréquemment l'utilisateur, telles que le personnel de la ressource résidentielle où il habite, sa famille ou

des intervenants scolaires, parfois des intervenants d'un organisme partenaire, tel qu'un centre hospitalier, ou encore, une autre intervenante de l'organisation. Plus rarement, c'est l'utilisateur lui-même qui lui communiquera son désir de s'enlever la vie ou qui tentera de le faire en sa présence. Ainsi, la multiplicité des partenaires interpellés par le repérage ou signalement des MS complexifie la gestion des MS pour plusieurs raisons, dont les possibles interprétations différentes de la situation problématique en vertu de cadres de référence différents, les besoins de transmission de l'information, les délais dans la communication, le leadership dans la prise en charge et les suivis à effectuer.

Un nécessaire travail en concertation. Suivant les politiques gouvernementales sur la participation sociale des personnes ayant une DI ou un TSA (Office des personnes handicapées du Québec, 2009; MSSS, 2003, 2001), le mode de prestation de services repose, avant tout, sur un principe de partage de responsabilité entre l'utilisateur, sa famille et ses proches, s'il y a lieu, les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que les autres partenaires de la collectivité (ex. : centres de crise, Suicide Action Montréal, etc.). D'un point de vue politique et organisationnel, le mode de gestion du risque suicidaire fait donc appel à un important travail de concertation. La multiplicité des partenaires impliqués pour le repérage et l'intervention associés aux MS doit être considérée dans la prise en charge de la problématique, ce qui implique un effort de coordination important.

L'accès à l'expertise d'estimation. À ce jour, au plan organisationnel, le mode de gestion privilégié pour répondre à la problématique suicidaire au sein de la direction des programmes DI/TSA du CIUSSS – CSIM consiste en application du processus clinique général, à l'exception d'une mesure particulière, soit la désignation, à titre d'estimateurs, d'une trentaine de professionnels (psychoéducateurs, spécialistes aux activités cliniques, travailleurs sociaux, psychologues) chargés de répondre aux demandes d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte. Afin d'actualiser cette mesure, ces estimateurs ont reçu une formation en 2013 pour appliquer la *Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire*, largement utilisée au Québec, notamment au sein de la première ligne du réseau de la santé et des services sociaux.

En contexte de MS, l'estimateur, à la demande de l'intervenante pivot et de son chef, détermine le niveau de dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire et produit des recommandations pour la prise en charge immédiate et éventuelle de la problématique. La mise en œuvre de ces recommandations relève de l'équipe clinique. L'intervenante pivot est toutefois responsable de relayer l'information pertinente concernant les résultats de l'estimation et les recommandations d'intervention à mettre en place aux autres intervenantes de l'organisation, aux ressources d'hébergement, s'il y a lieu, et, au besoin, aux organismes partenaires (ex. intervenants du milieu scolaire, des Centres jeunesse) impliqués dans le dossier de l'utilisateur.

L'accès aux estimateurs, le moment de leur intervention, leur rôle auprès des équipes et la concentration de l'expertise sur le suicide soulèvent néanmoins des questionnements chez les participantes. En effet, au moment de la collecte de données, la procédure d'accès à l'expertise des estimateurs était très variable selon les équipes et certaines intervenantes mentionnaient des difficultés d'accès aux services d'estimation. De plus, comme les estimateurs sont interpellés en cas de doute sur le risque suicidaire, il semble que leur intervention dépende d'un premier repérage de la MS, effectué par l'intervenante pivot ou par un tiers. Certaines répondantes s'interrogent sur la cohérence de la séquence d'interventions, alors qu'une première évaluation de la dangerosité

suicidaire doit être réalisée par l'intervenante pivot, qui détermine si la situation requiert une hospitalisation immédiate ou un recours aux services d'un estimateur. Les estimateurs sont donc appelés à évaluer le risque *a posteriori*, en fonction d'une première estimation qui repose sur le jugement clinique de l'intervenante pivot. Par ailleurs, comme les estimateurs ne font pas partie de l'équipe clinique régulière de l'usager dans la plupart des cas, ceux-ci ont peu de chance d'être impliqués dans les suivis concernant la mise en place des interventions. Finalement, les analyses ont révélé des préoccupations des personnes interviewées concernant la concentration de l'expertise sur le suicide chez quelques personnes désignées comme estimateurs. Bien que ces professionnelles soient perçues comme des personnes de référence sur le suicide, des répondantes ont souligné l'importance de sensibiliser l'ensemble des intervenantes à la problématique suicidaire pour favoriser le repérage des MS.

Les impacts du milieu de vie des usagers sur la prise en charge. Selon que l'usager vit en milieu naturel, en ressource intermédiaire (RI), ou en ressource à assistance continue (RAC)⁹, le mode de gestion des MS sera conditionné par le partage plus ou moins étendu des responsabilités entre les intervenantes du CIUSSS – CSIM et les tiers impliqués dans le processus d'intervention. Ainsi, du point de vue des personnes interviewées, en milieu de vie naturel, la prise en charge de la personne présentant des MS relèvera plutôt de services généraux de la première ligne (non spécialisés en DI ou TSA) agissant dans une démarche ponctuelle de gestion de crise, sans nécessairement que des suivis spécifiques soient effectués conjointement avec les services spécialisés. Pour les personnes présentant des MS qui vivent en appartement supervisé ou qui ne bénéficient pas des services résidentiels de l'organisation, l'hospitalisation leur apparaît plutôt comme un moyen privilégié, à court terme, pour assurer la sécurité de ces usagers. Les intervenantes comptent alors sur les équipes médicales pour réaliser les évaluations nécessaires. Toutefois, les personnes interviewées émettent des doutes par rapport aux connaissances du personnel hospitalier sur la DI et le TSA, et s'inquiètent de la capacité de ces intervenants à tenir compte de ces conditions dans l'évaluation de la dangerosité suicidaire. En RI ou en RAC, les MS sont plus susceptibles d'être prises en charge par les intervenantes des services spécialisés de réadaptation en DI et en TSA, en concertation avec les différents partenaires. Ainsi, le mode de gestion, dicté par les politiques gouvernementales, les orientations et procédures organisationnelles au sein du réseau de la santé et des services sociaux, engendre de la complexité dans le partage des actions et des responsabilités entre les différents groupes d'acteurs concernés, notamment suivant le statut des usagers en services spécialisés DI/TSA. Dans ces circonstances, une même situation peut entraîner autant de visions et de compréhensions différentes, peut poser des défis de communication, de mobilisation et de complémentarité dans les interventions et les suivis, et parfois, semer la confusion entre les intervenantes et les partenaires.

Le poids des responsabilités reposant sur les intervenantes pivot. Les responsabilités qui incombent aux intervenantes pivot sont majeures. Dans le cadre de leur mandat, il est attendu qu'elles détectent les risques, s'assurent de la sécurité de la personne et se chargent d'effectuer les suivis nécessaires à la suite d'un épisode de MS. Lorsqu'une manifestation de détresse potentiellement suicidaire est détectée, l'équipe clinique, coordonnée par l'intervenante pivot, convient des interventions à déployer au moyen du plan d'intervention. Or, le consensus quant à

⁹ Milieu naturel : ex. avec sa famille, en appartement; dans une ressource intermédiaire (RI) : ex. ressource de type familial, ressource d'hébergement gérée par des particuliers indépendants ayant des liens contractuels avec le CIUSSS – CSIM pour des services aux usagers; ou encore, dans une ressource à assistance continue (RAC), ex. ressource à encadrement élevé sous la responsabilité du CIUSSS – CSIM.

L'orientation de l'action à entreprendre n'est pas toujours obtenu. Certaines stratégies d'intervention soulèvent des questionnements, notamment celles en lien avec l'exploration de l'option suicidaire auprès de ces populations, qui suscitent des inquiétudes quant aux préjudices qu'ils pourraient causer aux usagers. De nouveau, c'est à l'intervenante pivot de mettre en œuvre les interventions déterminées, en collaboration avec les autres acteurs concernés, en s'assurant qu'ils comprennent bien leur rôle respectif. Pour assurer la sécurité, l'intervenante pivot doit recueillir suffisamment d'information afin de juger de l'urgence de la situation et des actions possibles pour limiter le risque d'un passage à l'acte. Elle est également mandatée pour coordonner le suivi, à travers différentes modalités qui peuvent être déployées de manière individuelle ou simultanée : la résolution de problème, l'adaptation de l'environnement, le retour à un désir de vivre, le développement d'une meilleure compréhension du concept de la mort et le développement des capacités adaptatives de la personne. En principe, les interventions convenues seront intégrées dans le plan d'intervention de l'utilisateur. Toutefois, ces ambivalences dans la lecture des situations au sein du personnel ne sont pas sans conséquences. Le rejet de l'hypothèse suicidaire limite le recours aux interventions de prévention adéquates permettant de rejeter cette option du répertoire de solution de la personne. DesMS pourraient alors s'exprimer de nouveau dans un autre contexte difficile.

Ce rôle prédominant joué par les intervenantes pivot dans la réponse offerte aux MS pose de nombreux défis alors qu'elles semblent disposer de peu d'outils, de connaissances dans le domaine du suicide, et de soutien pour orienter leurs interventions. Les discours des personnes interviewées témoignent d'un besoin de créer des outils d'intervention adaptés pour détecter le risque suicidaire et aborder la question de la mort avec les usagers. L'absence de formation spécifique sur le suicide est également un écueil pour la pratique, dans la mesure où les intervenantes peuvent se sentir prises au dépourvu devant la détresse suicidaire des usagers. À l'heure actuelle, seuls les professionnels désignés comme estimateurs ont reçu de telles formations. Finalement, des répondantes déplorent le manque de soutien offert aux intervenantes pivot, qui cumulent les responsabilités et qui doivent composer avec une grande imputabilité, sans toujours recevoir tout le soutien dont elles auraient besoin de la part de leur équipe et de l'organisation.

Les défis de la vigilance constante. Les entrevues révèlent la présence de certains obstacles nuisant à la prévention du risque suicidaire. L'un d'entre eux concerne le caractère inadapté du plan d'intervention, qui constitue le principal outil clinique à la disposition des intervenantes, pour structurer et intégrer une stratégie préventive. Le second enjeu se rapporte aux effets négatifs anticipés des pratiques de vigilance vis-à-vis du risque suicidaire. En effet, et paradoxalement, les participantes aux entrevues s'inquiètent de préjudices que pourraient poser à l'utilisateur des mesures systématiques de surveillance des MS; en portant l'étiquette de « suicidaire », elles craignent que la liberté et l'autodétermination de ces usagers soient compromises. À cet égard, plusieurs sont réticentes à consolider une telle démarche de vigilance systématique.

Reconnaître, intervenir, prévenir les manifestations suicidaires

L'exercice de repérage de MS chez les usagers ayant une DI ou un TSA, auquel se sont prêtées toutes les équipes cliniques de l'organisation, démontre l'existence d'une problématique suicidaire. En effet, les taux de prévalence estimés des MS chez les usagers de l'organisation seraient égaux ou supérieurs à ceux de la population générale. Aussi, l'existence de MS en présence de DI ou de TSA, autant chez les hommes que les femmes, dans la majorité des groupes d'âge et en présence de diagnostics secondaires multiples et diversifiés, confirme l'hétérogénéité de la population d'usagers éprouvant de la détresse associée à cette problématique. Cette diversité complexifie le nécessaire travail de prévention, de repérage et d'intervention en milieu de pratique. Les constats issus de cette étude démontrent clairement l'importance de mieux soutenir les pratiques relatives à la problématique suicidaire dans les services spécialisés en DI et en TSA, notamment concernant les défis liés aux perceptions de la suicidalité, du cadre de pratique et du développement de l'expertise spécialisée.

Défis relatifs aux perceptions de la suicidalité

Les entretiens réalisés auprès des intervenantes et des gestionnaires ont révélé une ambivalence à reconnaître un sens suicidaire aux manifestations identifiées. Ainsi, malgré des expressions directes et explicites d'une volonté de mettre fin à sa vie, les perceptions associées à ce qui serait une « véritable » MS de même qu'aux caractéristiques associées à la DI ou au TSA, dont la difficulté à concevoir la mort, à s'exprimer ou à planifier un passage à l'acte, semblent faire ombre à la reconnaissance d'une problématique suicidaire. Cette ambivalence limite ainsi l'évaluation d'une telle option, le recours à l'expertise spécialisée d'estimation de la dangerosité suicidaire ou la mise en place d'interventions adaptées. De façon générale, les interventions s'inscrivent dans une approche de gestion des risques plutôt que dans une perspective de reconnaissance de la détresse.

Ainsi, un travail de sensibilisation s'impose afin d'actualiser la conceptualisation de la suicidalité des personnes ayant une DI ou un TSA à la lumière des modèles et des données récentes en suicidologie. En tout premier lieu, il apparaît essentiel que la notion même de MS fasse l'objet d'une attention particulière. Certains auteurs recommandent, à cet égard, de remplacer le critère de « l'intention de se donner la mort » par celui de « l'intention de mettre fin à une situation insoutenable » (De Leo, Burgis, Bertolote, Kerkhof et Bille-Brahe, 2006); un critère moins sujet à interprétation et plus facilement applicable en contexte d'intervention. La reconnaissance de la détresse, en lieu et place de l'intention de mourir, implique également de ne pas juger de la crédibilité suicidaire à partir du moyen employé ou planifié, qui n'est pas nécessairement représentatif de la souffrance ressentie. Le choix d'un moyen non léthal, voire, dans certains cas, d'un moyen considéré comme farfelu, pourrait répondre à des impératifs distincts de la présence de détresse suicidaire, comme, par exemple, refléter les connaissances ou la compréhension limitée de la mort de la personne ou suggérer l'absence de moyens mis à sa disposition. Bien que cette absence de moyens puisse être considérée comme un indicateur de l'efficacité de la gestion des risques, cela ne signifie pas pour autant que cette approche parvienne à endiguer la détresse. Enfin, la reconnaissance de la détresse trouve également écho dans la perspective liant l'expression des MS dans le cadre plus vaste des réalités d'isolement social, des limites au principe d'autodétermination et de la réalisation d'une participation sociale satisfaisante.

Recommandation : Adopter une définition de la suicidalité qui s'inscrit dans la reconnaissance de la détresse plutôt que dans l'interprétation de l'intention ou de la capacité de mettre fin à sa vie.

Défis relatifs au cadre de pratique

Les défis identifiés concernant le rôle de l'intervenante pivot, l'accès à l'expertise, le partage des informations, des responsabilités partagées avec les tiers pour le repérage et l'intervention témoignent du besoin du milieu de pratique d'une politique institutionnelle portant sur la problématique suicidaire. Cette politique devrait prioritairement se prononcer sur les modalités de prévention et d'intervention, de l'étape du repérage de la MS jusqu'à la mise en place du suivi. Les guides de prévention du suicide sont unanimes à l'effet qu'un suivi doit être effectué auprès des personnes après un épisode de MS (Mehlum et Mork, 2011), qu'il soit récurrent ou ponctuel. Pour son personnel, il incombe à l'organisation de clarifier les rôles et les responsabilités entre les différentes catégories d'intervenantes et de gestionnaires, d'attribuer la responsabilité du suivi à des personnes disposant du temps et de l'expertise requis pour le faire, ainsi que de spécifier l'imputabilité de chacun. Par ailleurs, dans la mesure où la majorité des MS est rapportée à l'intervenante pivot par une tierce personne (le personnel de la ressource résidentielle où l'usager habite, sa famille ou des intervenants scolaires, les intervenants d'un organisme partenaire ou ceux d'un centre hospitalier), cette politique devrait également prendre en compte la composante intersectorielle inhérente à cette problématique (multiplicité des acteurs interpellés, rôles et responsabilité de chacun, interprétations différentes de la situation, transmission de l'information, délais dans la communication et leadership dans l'ensemble de la séquence).

Recommandation : Établir une politique organisationnelle portant spécifiquement sur la réponse aux MS.

Les résultats de cette étude montrent que les intervenantes et, en particulier, les intervenantes pivot, jouent un rôle de premier plan dans la prise en charge de la détresse suicidaire. Elles doivent notamment reconnaître les MS, recueillir suffisamment d'information afin de juger de l'urgence de la situation et déterminer si une réponse immédiate est requise. De plus, elles sont responsables de l'arrimage avec les autres acteurs (familles, proches, autres partenaires) dans la cueillette ou le partage d'information clé pour assurer les suivis adéquats. En raison des conditions de pratique parfois éprouvantes et de la charge émotionnelle que comporte la détresse suicidaire, ce rôle peut être difficile à tenir. Il importe dès lors de s'assurer que les intervenantes reçoivent le soutien nécessaire à l'exercice de leur mandat.

Recommandation : Offrir du soutien aux intervenantes confrontées à des MS et partager la responsabilité de l'intervention à l'ensemble de l'équipe.

L'analyse révèle l'existence d'un malaise chez les participantes entourant l'intervention spécifiquement associée à la question de la mort. Différentes modalités d'intervention sont déployées par les intervenantes pivot pour agir sur la détresse des usagers. À l'exception des interventions visant

à favoriser le développement d'une meilleure compréhension du concept de mort, l'ensemble de ces modalités sont couramment intégrées dans les plans d'intervention des usagers, sans lien avec la détresse suicidaire. Les discours des personnes interviewées révèlent que l'application de ces modalités fait consensus, en raison de leur caractère familier. Toutefois, les analyses montrent que les interventions spécifiquement en lien avec la question de la mort provoquent un malaise chez les intervenantes. Ces dernières semblent réticentes à aborder ce sujet, craignant de favoriser l'émergence d'idéations suicidaires chez des usagers vulnérables, ou ne sachant pas comment s'y prendre. Ce même constat a aussi été identifié lors de la consultation d'experts organisée en 2012 (Bardon et al., 2014).

À cet égard, l'étude de Dusart (2004) sur l'expérience du deuil de personnes ayant une DI légère à moyenne est éclairante. Ces travaux montrent que ces personnes ont pour la plupart une bonne capacité à saisir les implications d'un décès, incluant son caractère définitif. L'auteure suggère que les mesures de prévention, incluant des discussions abordant directement la question de la mort, ne favorisent pas l'émergence d'idéations morbides chez cette population, tandis que la réticence à aborder le sujet de la mort dans le cadre des interventions contribue à entretenir le tabou autour de celui-ci.

Par ailleurs, l'inconfort des intervenantes et des gestionnaires entourant la question de la prévention du suicide apparaît associé à plusieurs autres facteurs, dont le peu d'efficacité des outils génériques d'estimation du risque auprès des populations ayant une DI ou un TSA, qui représente une limite pour la pratique. En l'absence d'options satisfaisantes, les intervenantes doivent composer avec des outils peu adaptés qui compromettent la fiabilité de l'estimation du risque, ce qui peut entraîner des doutes quant au choix des interventions appropriées. À cet égard, une analyse de l'applicabilité de la *Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire* auprès de personnes ayant une DI ou un TSA, dont l'application est recommandée par le MSSS dans le *Guide des bonnes pratiques des intervenants des centres de santé et de services sociaux* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2010), indique que cet outil, dans son format actuel, semble difficilement applicable auprès d'usagers recevant des services spécialisés en DI et en TSA (Ouimet et al., 2014). L'absence de lignes directrices pour guider la pratique représente également un obstacle dans la mesure où les interventions, incluant les suivis, ne sont pas encadrées par une politique institutionnelle. Finalement, la question de l'imputabilité des professionnelles engagées dans l'intervention suscite aussi de l'inconfort. Devant l'incertitude quant aux interventions à poser en présence de MS, les intervenantes conjuguent difficilement avec la responsabilité qui leur incombe. Dans ces circonstances, elles auront tendance à privilégier une approche orientée vers la gestion des risques pour éviter que l'intégrité physique des usagers ne soit compromise.

Recommandation : Développer des outils d'estimation de la dangerosité suicidaire ainsi que des pratiques d'intervention spécifiquement adaptés aux populations ayant une DI ou un TSA.

Défis relatifs à la formation et à l'accès à l'expertise

Actuellement, l'organisation déploie des efforts afin d'accroître les connaissances disponibles sur la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Certaines professionnelles ont suivi une formation offerte par l'organisme Suicide Action Montréal (SAM) afin de développer des compétences en termes d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire et d'intervention en contexte de MS. Bien que cette formation ne soit pas spécifiquement adaptée aux particularités des services spécialisés en adaptation et en réadaptation ainsi qu'à la clientèle DI et TSA, elle permet néanmoins un développement de connaissances essentielles liées à ce type d'intervention. Cependant, les résultats de l'étude montrent que ce sont principalement les intervenantes pivot (majoritairement des éducatrices spécialisées) qui sont au cœur de tous les types d'intervention déployés en présence de MS. Or, ces dernières doivent actuellement recourir aux professionnels dédiés (estimateurs) pour les soutenir dans ces situations, ce qui apparaît ardu lorsque l'estimation de la dangerosité doit s'effectuer dans l'immédiat. Il est pertinent de planifier le développement des connaissances et des compétences des intervenantes pivot en lien avec la problématique suicidaire des personnes ayant une DI ou un TSA en raison de leur implication prédominante à chaque étape du processus d'intervention.

Recommandation : Offrir des formations aux intervenantes pivot afin de favoriser le développement de leurs connaissances sur le suicide et de leurs compétences d'intervention en contexte de MS.

À une perspective de prévention pourrait s'ajouter une campagne de sensibilisation auprès des membres du personnel susceptibles d'être témoins de MS dans le cadre de leurs fonctions. En raison de l'importance des partenaires (milieux de vie, milieux scolaires, centres de crise, etc.) dans le repérage et les suivis en lien avec la problématique suicidaire, leur inclusion dans cette démarche de sensibilisation permettrait l'adoption d'une approche de vigilance généralisée à l'ensemble des usagers de l'organisation. Cette sensibilisation pourrait également attirer l'attention sur l'importance de présenter une vigilance accrue dans les périodes importantes de transition, à l'adolescence, pour les personnes ayant un TSA, et à l'entrée de l'âge adulte, pour les personnes ayant une DI.

Recommandation : Développer des outils d'information et de sensibilisation sur la problématique suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA pour le personnel et pour les partenaires.

Finalement, les analyses ont révélé que l'accès à l'expertise des estimateurs était très variable d'une équipe à l'autre. Pour favoriser une meilleure accessibilité, un système de guichet unique est actuellement à l'essai au sein de l'organisation. Celui-ci vise à centraliser les demandes d'estimation de la dangerosité suicidaire afin de mieux répartir les ressources et de réduire les délais pour l'obtention d'une estimation. L'évaluation du système de guichet unique permettra de déterminer si cette procédure se révèle efficace pour atteindre les objectifs fixés par l'organisation.

Recommandation : Faciliter l'accès à l'expertise d'estimation de la dangerosité suicidaire.

Conclusion

Alors que les publications sur la prévention du suicide chez diverses populations se sont multipliées dans le réseau de la santé et des services sociaux depuis le début des années 2000, aucune recherche ne porte spécifiquement sur la suicidalité chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Ce rapport de recherche regroupe une série d'analyses et présente un ensemble de résultats susceptibles d'alimenter la réflexion actuelle dans le dossier de l'amélioration des pratiques cliniques basées sur des données scientifiques. Les résultats concernant l'importance du nombre de MS identifiées, leurs formes, l'hétérogénéité des profils des usagers touchés, les perceptions du phénomène suicidaire en DI et en TSA, ainsi que les constats relatifs aux défis de la mise en place d'une structure d'intervention adaptée aux réalités cliniques, offrent une contribution pertinente sur le plan de l'avancement des connaissances et sur celui de l'élaboration d'orientations organisationnelles basées sur des données probantes. Cette série d'analyses constitue un effort de systématisation des connaissances sur la problématique suicidaire en DI et en TSA et elle soulève de nouvelles questions qui nourrissent les travaux de l'équipe de recherche.

Cette étude comporte néanmoins des limites dont il faut tenir compte. La première concerne le caractère non représentatif de l'ensemble des populations ayant une DI ou un TSA. Portant exclusivement sur les MS repérées par les intervenantes en services spécialisés, cette recherche pourrait ne pas refléter la réalité des personnes qui ne bénéficient pas de tels services. De surcroît, elle n'a pas recueilli l'expérience vécue par les personnes elles-mêmes. Afin d'offrir une autre perspective sur cette problématique, il serait indiqué de poursuivre les recherches en donnant la parole aux personnes ayant une DI ou un TSA qui ont vécu de la détresse suicidaire pour connaître leur point de vue sur la question. Ce type de recherche recèle toutefois des enjeux éthiques particulièrement sensibles et des défis méthodologiques importants qui pourraient en limiter la portée.

Pour identifier les MS et offrir une réponse appropriée à la détresse vécue par certains usagers, il apparaît essentiel de soutenir l'engagement des intervenantes et la mobilisation de l'organisation. Si les propos recueillis témoignent de l'attitude empathique des intervenantes à l'égard des usagers et de leur souci de prévenir les menaces à l'intégrité physique, les résultats révèlent également leur malaise alors qu'elles hésitent à interpréter comme des MS des signes de détresse dont elles sont témoins. La mise en place d'une vigilance généralisée requiert donc, de reconnaître l'existence de cette double perspective dans le traitement de cette problématique afin d'être en mesure d'agir sur les représentations en cause dans ces dynamiques. Pour déployer une prévention efficace, les analyses montrent l'importance d'être à l'écoute de ce qui est exprimé par les personnes qui reçoivent des services. Comme le soulignent à juste titre Mishara et Tousignant, s'il est évident que les personnes suicidaires vivent de la détresse, « il serait tout de même important de savoir comment se construit ce désespoir afin de réussir à le mettre en échec » (Mishara et Tousignant, 2004, p. 65).

L'analyse des contextes entourant l'expression de la suicidalité révèle que la détresse des usagers est intrinsèquement liée aux dimensions de la participation sociale et de l'autodétermination, que ce soit par l'intermédiaire d'un faible réseau relationnel, par l'application de mesures perçues comme restrictives ou par l'insatisfaction à l'égard de la pleine réalisation d'un projet de vie. À ce titre, corollairement à la problématique du suicide, les manifestations identifiées chez les usagers soulignent à grands traits les obstacles qui jonchent leur parcours vers leur intégration sociale pleine et entière.

Références

- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. (2009). *La prévention du suicide : la force des liens*. Québec: Gouvernement du Québec.
- 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 CRDITÉD de Montréal.
- Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A.-M. et Mongeau, C. (2015). Comprendre le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA. *Revue francophone de déficience intellectuelle*, 26, 102-216. doi: 10.7202/1037053ar
- Bouchard, P. et Bussi eres, E. R. (2016). *Les meilleures pratiques d'intervention aupr es des jeunes  g es de 5   14 ans pr esentant des comportements suicidaires*. Qu ebec : CIUSSS de la Capitale-Nationale, site Centre jeunesse de Qu ebec.
- Centre de pr evision du suicide de Qu ebec (s. d.). Les id ees suicidaires des enfants. Brochure d'information.
- De Leo, D., Burgis, S., Bertolote, J. M., Kerkhof, A. J. et Bille-Brahe, U. (2006). Definitions of suicidal behavior: Lessons learned from the WHO/EURO Multicentre Study. *Crisis*, 27(1), 4-15.
- D epelteau, L. et Trudel, D. (2014). *D eterminer un plan d'intervention pour une personne atteinte d'un trouble mental ou pr esentant un risque suicidaire qui est h eberg ee dans une installation d'un  tablissement qui exploite un centre de r eadaptation pour les jeunes en difficult e d'adaptation*. Lignes directrices. Qu ebec: Ordre des psycho educateurs et psycho educatrices du Qu ebec.
- Dodd, P., Doherty, A. et Guerin, S. (2016). A systematic review of suicidality in people with intellectual disabilities. *Harvard Review of Psychiatry*, 24(3), 202-213.
- Dusart, A. (2004). Les personnes d eficientes intellectuelles confront ees   la mort. *G erontologie et soci et e*, 3(110), 169-181.
- F ed eration qu eb ecoise des centres de r eadaptation pour personnes alcooliques et autres toxicomanes. (2007). *Guide d' laboration d'un protocole d' valuation et d'intervention en situation de probl ematique suicidaire pour la client ele jeunesse*. Qu ebec: Comit e jeunesse et toxicomanie de la FQCRPAT
- Gouvernement du Qu ebec. (2010). *L'Enqu ete qu eb ecoise sur la sant e de la population, 2008 : pour en savoir plus sur la sant e des Qu eb ecois*. Qu ebec: Institut de la statistique du Qu ebec.
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. et B olte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232-238.
- Huguet, G., Contejean, Y. et Doyen, C. (2015). Troubles du spectre autistique et suicidalit e. *L'Enc ephal e*, 41(4), 362-369.
- Institut de la Statistique du Canada. (2001). *Enqu ete sur la participation et les limitations d'activit es*. Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Institut national de sant e publique du Qu ebec. (2016). *La mortalit e par suicide au Qu ebec : 1981   2013 – Mise   jour 2016*. Qu ebec: INSPQ.
- Lavoie, B., Lecavalier, M., Angers, P. et Houle, J. (2012). *Grille d'estimation de la dangerosit e d'un passage   l'acte suicidaire : Fondements th eoriques et pratiques*. Montr eal : Centre Dollard-Cormier – Institut universitaire sur les d ependances et Suicide Action Montr eal.
- Mehlum, L. et Mork, E. (2011). After the suicide attempt: the need for continuity and quality of care. Dans R. C. O'Connor, S. Platt & J. Gordon (dir.), *International handbook of suicide prevention: Research, policy and practice*. Chichester, UK: John Wiley and Sons.
- Minist ere de la Sant e et des Services Sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes pr esentant un trouble envahissant du d veloppement,   leurs familles et   leurs proches*. Qu ebec: MSSS.
- Minist ere de la Sant e et des Services Sociaux. (2001). *De l'int egration sociale   la participation sociale : Plan d'action de la politique de soutien aux personnes pr esentant une d ficience intellectuelle,   leurs familles et aux autres proches*. Qu ebec: MSSS.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1998). *Stratégie québécoise d'action face au suicide : s'entraider pour la vie*. Québec: MSSS.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2006). *L'implantation de réseaux de sentinelles en prévention du suicide. Cadre de référence*. (La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux^e éd.). Québec: MSSS.
- 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: MSSS.
- 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.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2012). *Idées suicidaires et tentatives de suicide au Québec*. Québec: MSSS.
- Mishara, B. L. et Tousignant, M. (2004). *Comprendre le suicide*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville : OPHQ.
- Ouimet, A.-M., Morin, D. et Mongeau, C. (2014). *L'expérience d'utilisation de la « Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire » en contexte de CRDITED. Rapport d'analyse de la séance de travail tenue le 22 juillet 2013*. Montréal CRDITED de Montréal
- Patja, K., Iivanainen, M., Raitasuo, S. et Lonnqvist, J. (2001). Suicide mortality in mental retardation: a 35-year follow-up study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103(4), 307-311.
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113-172). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'Île-de-Montréal**

Québec 