

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LES MANIFESTATIONS SUICIDAIRES, LA
COMPRÉHENSION DE LA MORT ET LES PERCEPTIONS DE L'ENTOURAGE CHEZ DES
PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE
DU SPECTRE DE L'AUTISME

ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
SARRAH THOMAS PERSECHINO

OCTOBRE 2025

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Au-delà d'un travail de recherche, cette thèse est le fruit d'un parcours où le soutien humain a été essentiel. Si ces pages existent aujourd'hui, c'est grâce aux personnes qui ont su m'encourager, me conseiller, me rassurer et, surtout, me rappeler de prendre des pauses. Ce travail est le reflet d'une belle aventure collective, et je souhaite exprimer ici ma plus profonde gratitude à tous ceux et celles qui y ont contribué.

À ma directrice de recherche, Dre Diane Morin, et à ma co-directrice, Dre Cécile Bardon; un énorme merci pour votre soutien, votre disponibilité et votre chaleur. Vous êtes toutes les deux des sources rayonnantes d'inspiration. Votre bienveillance et votre passion ont marqué mon parcours bien au-delà de cette recherche. J'aimerais particulièrement remercier Cécile d'avoir accepté de m'impliquer au sein du projet AUDIS. Merci de m'avoir fait confiance, et d'avoir accepté que j'utilise les données recueillies dans le cadre de mon essai.

À mes collègues de laboratoire, actuelles et anciennes, dont la présence et la bienveillance ont été une source précieuse de motivation tout au long de ce travail : Tania, Isabelle, Karen, Amélie, Geneviève, Alexandrine, Marpessa, Roxanne, Lillian, Frédérique, Jade, Stéphanie, et Nour. Merci pour vos échanges, vos perspectives, vos mille relectures. Votre collaboration et votre soutien ont fait toute la différence dans ce parcours. Je me sens choyée de pouvoir me retrouver parmi des femmes si inspirantes. Un grand merci également à Lysiane pour sa disponibilité, sa présence, et son grand soutien à la Chaire.

Merci beaucoup aux établissements collaborateurs dans cette recherche : les Centres intégrés de santé et de services sociaux de la Montérégie et des Laurentides, ainsi qu'aux personnes ayant participé à ce projet pour votre temps et votre implication.

À mes amies, mon réseau, mes facteurs de protection : Kayla, Stéphanie, Jessica, Charlie, Béatrice et Jessica, qui ont su me distraire quand il le fallait, me remotiver quand c'était nécessaire et me rappeler que la vie ne se résume pas à un doctorat. Merci d'être vous.

À mes parents, Nadia, Raymond et Josée : Je n'ai pas les mots pour décrire l'immensité de votre contribution à ce projet. Merci d'avoir inculqué en moi depuis mon enfance la valeur du travail, de

la persévérance et du courage. Votre amour inconditionnel, vos sacrifices et votre soutien indéfectible ont rendu ce chemin possible. Cette réussite est aussi la vôtre.

To Dad, thank you for setting the groundwork for the person I would eventually become. Your love, your passion and your joy exist in me every day.

And finally, to Denis, my partner and best friend. No part of this would exist without you. You were there for every dull moment and every frustration, and I will never be able to repay you for being exactly the person I needed every step of the way.

DÉDICACE

« Là où il n'y a pas d'espoir, nous devons l'inventer. »

—Albert Camus

Cet essai est dédié à tous les participants et participantes qui ont partagé leur vécu, aux voix qui méritent d'être entendues. Votre confiance et votre sincérité ont donné sens à cette recherche.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
DÉDICACE.....	iv
LISTE DES FIGURES	vii
LISTE DES TABLEAUX	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	ix
RÉSUMÉ.....	1
INTRODUCTION.....	3
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE ET CADRE CONCEPTUEL	5
1.1 Le suicide	5
1.1.1 Prévalence des manifestations suicidaires.....	6
1.2 Le suicide et le trouble du spectre de l'autisme	7
1.3 Le suicide et la déficience intellectuelle.....	9
1.4 Enjeux de recherche sur le suicide chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA.....	11
1.5 La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme étudiés ensemble	12
1.6 Cadre conceptuel	13
1.6.1 Modèle diathèse/stress du suicide	13
1.6.2 Modèle AUDIS.....	14
1.7 La compréhension de la mort	18
1.8 Les perceptions de l'entourage quant aux manifestations suicidaires	19
1.9 Objectifs généraux.....	21
CHAPTER 2: AN EXPLORATORY STUDY ON THE SUICIDAL BEHAVIORS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY OR AUTISM: EXAMINING THEIR UNDERSTANDING OF SUICIDE AND DEATH, AND THE PERCEPTIONS OF THEIR DIRECT SUPPORT STAFF	22
2.1 Résumé de l'article en français	22
2.2 Abstract	23

2.3 Lay Summary	23
2.4 Introduction	24
2.4.1 Understanding of suicide and death	25
2.4.2 Perceptions of direct support staff regarding individuals' suicidal behaviors and conceptions of suicide and death	25
2.5 Objective	26
2.6 Method	26
2.6.1 Participants	27
2.6.2 Procedure.....	27
2.6.3 Interview grid	28
2.6.4 Data analysis.....	28
2.7 Results	29
2.7.1 Descriptions of suicidal behaviors.....	29
2.7.2 Themes associated with suicidal behaviors.....	30
2.7.4 Perceptions of participant suicidal behaviors by direct support staff.....	33
2.7.5 Perceptions of direct support staff in relation to participant understanding of death.....	34
2.8 Discussion	36
2.9 Limitations	38
2.10 Conclusion.....	39
CHAPITRE 3 : RÉSULTATS SUPPLÉMENTAIRES	40
3.1 Objectifs de recherche.....	40
3.2 Méthode.....	40
3.2.1. Enjeux de recrutement.....	41
3.3 Résultats	41
3.3.1 Proches	41
3.4 Discussion	43
CHAPITRE 4 : DISCUSSION GÉNÉRALE.....	46
4.1 Discussion et synthèse.....	46
4.2 Considérations méthodologiques.....	51
4.3 Forces et limites.....	51

4.4 Recommandations pour la recherche.....	52
4.5 Recommandations pour le milieu clinique	53
CONCLUSION.....	55
ANNEXE A : CANEVAS D’ENTREVUE UTILISÉ AUPRÈS DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE/TSA.....	56
ANNEXE B : CANEVAS D’ENTREVUE UTILISÉ AUPRÈS DES INTERVENANTS/PROCHES	61
ANNEXE C : CODES UTILISÉS LORS DE L’ANALYSE.....	65
RÉFÉRENCES.....	66

LISTE DES FIGURES

Figure 1.1 Modèle dynamique du suicide AUDIS.....	14
Figure 1.2 Concept de l'option suicide.....	16
Figure 2.1 Themes associated with or precipitating suicidal behaviors in Group A.....	30
Figure 2.2 Understanding of suicide and death as a modulator of suicidal behaviors in groups A and B2.....	33
Figure 2.3 Perceptions of direct support staff as a barrier to services.....	35

LISTE DES TABLEAUX

Table 2.1 Themes generated from the analysis of the coded data.....	29
Tableau 3.1 Caractéristiques des participants.....	41

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

APA	American Psychological Association
AUDIS	Autisme, déficience intellectuelle, suicide
CISSS	Centres intégrés de santé et de services sociaux
CRISE	Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie
OMS	Organisation mondiale de la Santé
TSA	Trouble du Spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

Le suicide est un phénomène mondialement étudié, mais sa présence chez les populations marginalisées, telles que les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), reste peu comprise. Certaines recherches récentes ont démontré la prévalence de comportements suicidaires au sein de ces populations, contredisant certaines idées préconçues selon lesquelles elles seraient incapables d'envisager le suicide.

Cet essai doctoral s'inscrit dans le projet « Option suicide et déficience intellectuelle/TSA » mené par Cécile Bardon et ses collaborateurs, visant à développer un modèle théorique du suicide adapté à ces populations. Plus particulièrement, cet essai explore deux facteurs de risque : la compréhension de la mort et du suicide des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, ainsi que la perception de leur entourage (intervenants et proches) quant à leurs comportements suicidaires. Pour ce faire, des entrevues semi-structurées menées auprès de 22 participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, ainsi qu'auprès de 22 intervenants et 8 proches ont été analysées qualitativement. L'analyse thématique des entrevues a permis d'identifier des thèmes liés aux manifestations suicidaires et d'explorer les perceptions des intervenants et des proches. Trois thèmes principaux ont été dégagés comme facteurs précipitants des comportements suicidaires : l'inadéquation capacité-demandes, l'impuissance chronicisée et les événements majeurs négatifs. Un quatrième thème a également été soulevé uniquement auprès des intervenants : l'utilisation des manifestations suicidaires pour obtenir des avantages ou éviter des tâches non désirées.

Les résultats indiquent que les participants ayant vécu des manifestations suicidaires ont présenté une perception plus nuancée et approfondie concernant la compréhension de la mort que les participants n'ayant pas vécu de manifestations suicidaires. Plusieurs conceptualisations de la mort et du suicide ont été identifiées : certains participants avaient une vision spirituelle ou religieuse de la mort, tandis que d'autres la considéraient comme un état de repos ou d'annihilation. L'analyse du groupe de participants non-suicidaires met en lumière une compréhension de la mort ou du suicide moins élaborée chez ces derniers, ou à tout le moins, une plus faible inclinaison à aborder le sujet. Les résultats suggèrent que la compréhension de la mort pourrait jouer un rôle dans l'apparition des comportements suicidaires; une compréhension moins développée pourrait agir comme un facteur de risque, notamment si elle conduit à minimiser les conséquences du suicide.

Les résultats font également ressortir le fait qu'une proportion importante des intervenants et des proches consultés n'ont jamais discuté du suicide ou de la mort avec leurs participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, mais assument majoritairement qu'ils ont une perception adéquate de la mort. L'absence de discussions ouvertes sur la mort et le suicide avec les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA constitue un enjeu majeur. Ces individus peuvent avoir une compréhension plus développée que ce que leur entourage suppose, mais le manque de dialogue entraîne une sous-estimation du risque suicidaire.

Cet essai permet d'émettre plusieurs recommandations. En premier lieu, l'intégration des discussions sur la mort et le suicide dans l'accompagnement des personnes présentant une

déficience intellectuelle ou un TSA serait pertinente afin de clarifier leurs perceptions et démystifier ces sujets. De plus, de la formation offerte aux intervenants serait nécessaire pour qu'ils puissent identifier et comprendre les manifestations suicidaires au sein de ces populations, évitant ainsi les erreurs d'interprétation et les barrières sociales. Le développement d'outils d'évaluation adaptés permettrait une meilleure reconnaissance des signes de détresse psychologique, tandis que des recherches plus approfondies sur les liens entre la compréhension de la mort et le suicide contribueraient à affiner les modèles théoriques.

Les conclusions du présent essai mettent en lumière l'importance de considérer la compréhension de la mort et les perceptions de l'entourage dans l'analyse des comportements suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA. En favorisant une approche plus inclusive et éclairée, les interventions préventives peuvent être mieux adaptées à ces populations vulnérables.

Mots clés : déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, suicide, facteurs de risque, prévention.

INTRODUCTION

Le suicide est un phénomène abondamment étudié et qui affecte la population générale. Cependant, son occurrence auprès de groupes spécifiques marginalisés est un sujet d'étude relativement nouveau. Par conséquent, le suicide chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹ est un enjeu peu étudié. Certaines études ont documenté la présence de manifestations suicidaires chez ces deux populations (Cervantes et al., 2023; Dodd et al., 2016; Kõlves et al., 2021; Newell et al., 2023; Zahid & Upthegrove, 2017). Les manifestations suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA font cependant encore l'objet de fausses croyances, et il est parfois présumé que ces populations sont simplement incapables d'envisager le suicide (Curtis, 2022; Lunskey, 2004; Wark et al., 2018).

L'étude des facteurs de risque liés au suicide vise à accroître et à préciser les connaissances liées au suicide chez diverses populations, ainsi qu'à améliorer les pratiques de prévention. Dans ce contexte, le facteur de risque est défini comme étant tout élément pouvant augmenter le risque suicidaire chez une personne ou une population (Mishara & Tousignant, 2004). Des études ont tenté d'explorer les facteurs de risque liés aux manifestations suicidaires spécifiques à la déficience intellectuelle (Cervantes et al., 2023; Dodd et al., 2016; Lunskey et al., 2012; Merrick et al., 2005; Patja, 2004; Tuffrey-Wijne et al., 2023; Weinheimer, 2018) et au TSA (Arwert & Sizoo, 2020; Cassidy et al., 2014, 2020, 2023; Moseley et al., 2020; Newell et al., 2023; Paquette-Smith et al., 2014). Aucun consensus clair ne se dégage de ces études, et il est souvent présumé que les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA présentent uniquement les mêmes facteurs de risque que la population générale, en se concentrant le plus souvent sur des facteurs intra-individuels comme les troubles de santé mentale.

Le présent essai doctoral s'intègre à l'intérieur du projet « Valider empiriquement le concept opérationnel de l'Option suicide pour comprendre le suicide chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme » mené par Cécile Bardon et Diane Morin (2023), faisant partie du programme de recherche AUDIS et financé par le Conseil de

¹ Dans le cadre de ce projet, la formulation « personne présentant un TSA » sera privilégiée en concordance avec la terminologie utilisée dans les écrits scientifiques à ce sujet.

recherches en sciences humaines (CRSH) du gouvernement du Canada. Ce projet vise à approfondir les connaissances sur le suicide chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA en développant un modèle théorique du suicide spécifique à ces populations. Ce modèle permettra à son tour de formuler des recommandations concrètes pour soutenir l'estimation du risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA.

Cet essai contribue à la recherche sur les facteurs de risque liés aux manifestations suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA. Pour ce faire, il cible deux facteurs qui ne sont pas priorisés dans l'étude principale, mais pour lesquels des données ont été recueillies : la compréhension de la mort et du suicide des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, et les perceptions de leur entourage face à leurs manifestations suicidaires. Plus précisément, ce projet explore les interactions entre les manifestations suicidaires de personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, leur compréhension de la mort et les perceptions de leur entourage, et ce, dans le cadre du modèle théorique de Bardón et al. (2015, 2016, 2023); le modèle AUDIS (Autisme, Déficience Intellectuelle, Suicide).

Cet essai est divisé en quatre chapitres. Le premier chapitre présente une recension des écrits scientifiques abordant les éléments théoriques pertinents dans le cadre de cette recherche, ainsi que les objectifs de recherche. Le deuxième chapitre présente l'article scientifique publié, qui contient les principaux résultats de l'étude ainsi que la discussion associée, et le troisième chapitre présente des résultats supplémentaires. Enfin, le dernier chapitre contient une discussion générale de l'essai, aborde les implications cliniques, et se termine par une conclusion.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE ET CADRE CONCEPTUEL

Ce chapitre présente une recension des écrits afin de situer l'étude dans son contexte scientifique et théorique. Dans un premier temps, une revue de la littérature examinera les principales recherches menées sur le suicide et la mort en lien avec la déficience intellectuelle et le TSA, permettant ainsi d'identifier les connaissances actuelles ainsi que les lacunes existantes. Ensuite, le cadre théorique qui sous-tend cette étude sera détaillé. Enfin, les objectifs de la recherche seront explicités.

1.1 Le suicide

Le suicide est un phénomène universel. Il existe dans tous les pays et affecte toutes les populations, bien que les personnes présentant des troubles de santé mentale soient particulièrement touchées (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2023). Il existe plusieurs facteurs de risque importants liés aux manifestations suicidaires au sein de la population générale, dont la présence d'automutilation, les expériences d'abus, de conflits, de deuils, et un sentiment d'isolement (Favril et al., 2022; OMS, 2023; Turecki & Brent, 2016). Cependant, le plus grand prédicteur d'une tentative de suicide serait le fait d'avoir déjà fait une tentative de suicide dans le passé (OMS, 2023). Les suicides ne représentent qu'une fraction de l'éventail des manifestations suicidaires, qui peuvent inclure les tentatives de suicide non complétées, les pensées suicidaires, la planification d'un acte suicidaire, les verbalisations d'un désir de mourir, et les comportements autodestructeurs (Borges et al., 2010; Mishara & Tousignant, 2004; Rogers & Joiner, 2018). Les tentatives de suicide désignent les actes délibérés visant à mettre fin à sa vie, mais qui n'aboutissent pas à la mort. Les pensées suicidaires correspondent aux idées récurrentes ou passagères liées au suicide, pouvant varier en intensité et en fréquence. La planification d'un acte suicidaire fait référence à l'élaboration d'un plan concret incluant des détails sur la méthode envisagée pour faire une tentative de suicide. Elle peut inclure des détails temporels ou pas. Les verbalisations d'un désir de mourir font référence aux déclarations explicites ou implicites exprimant une volonté de ne plus vivre, que ce soit sous forme de confidences, d'écrits ou d'allusions, sans qu'une intention de poser un geste délibéré pour attenter à sa vie ne soit présente. Enfin, les comportements autodestructeurs regroupent les actions qui, bien que n'ayant pas nécessairement une intention

suicidaire immédiate, augmentent le risque de décès ou de blessure grave, comme l'automutilation, la consommation excessive de substances ou la prise de risques (Borges et al., 2010; Mishara & Tousignant, 2004; Rogers & Joiner, 2018).

1.1.1 Prévalence des manifestations suicidaires

Globalement, plus de 700 000 personnes à travers le monde se suicident chaque année (OMS, 2023). En effet, une mort sur 100 est due à un suicide (OMS, 2021). Des chiffres précis quant aux manifestations suicidaires sont toutefois difficiles à obtenir en raison des stigmatisations culturelles et sociales associées à l'acte suicidaire (OMS, 2023). Le taux mondial de suicide aurait diminué de 36 % entre les années 2000 et 2019, mais dans la région des Amériques, le taux aurait augmenté de 17 % au cours de la même période (OMS, 2021). Malgré la mise en œuvre de nombreuses mesures préventives liées au suicide à travers le monde, il demeure difficile d'établir un lien direct entre ces initiatives et les taux observés, en raison des défis méthodologiques liés à l'évaluation de leur efficacité (Althaus & Hegerl, 2003; Windfuhr, 2009).

Au Canada, environ 12 personnes meurent d'un suicide par jour (Statistique Canada, 2023). En 2022, le taux annuel de suicide était d'environ 9 par 100 000 personnes (Statistique Canada, 2023). De plus, pour chaque mort par suicide, il y aurait environ 22 personnes qui auraient tenté de se suicider, et 187 personnes qui auraient eu des idées suicidaires sérieuses sur une base annuelle (Agence de la santé publique du Canada, 2023).

Au Québec, environ trois personnes meurent d'un suicide par jour (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2022). Le taux de suicide québécois suit la tendance mondiale, étant passé de 17,5 décès pour 100 000 personnes en 2000 à 11,4 décès pour 100 000 personnes en 2023 (Canada, 2022; Levesque & Perron, 2025). Le taux d'hospitalisations dues à une tentative de suicide au Québec en 2024 était de 59,2 par 100 000 personnes (Levesque & Perron, 2025).

Bien que le suicide soit un phénomène universel, il n'est pas homogène : les taux de comportements suicidaires varient considérablement en fonction de l'âge, du genre, du statut social, des troubles de santé, et de la culture. (Agence de la santé publique du Canada, 2023; OMS, 2023). Cela souligne l'importance de mener des études approfondies ciblant différents groupes, car chacun peut présenter des manifestations suicidaires distinctes.

1.2 Le suicide et le trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des déficits dans la sphère de la communication sociale, des comportements stéréotypés et des intérêts particuliers ou restreints (American Psychiatric Association [APA], 2013). Les caractéristiques ainsi que la sévérité peuvent varier grandement d'une personne à l'autre (APA, 2013). Bien que l'étiologie précise demeure encore peu comprise, le TSA est influencé par des facteurs héréditaires et par l'environnement intra-utérin (Carpita et al., 2018; Tick et al., 2016).

Certaines conditions associées peuvent être présentes avec le diagnostic de TSA. Les troubles de l'humeur et d'anxiété sont parmi les troubles psychiatriques associés les plus fréquemment retrouvés chez la population adulte présentant un TSA sans déficience intellectuelle (Hofvander et al., 2009; Lai et al., 2019). Lugnegård et al. (2011) ont démontré que, dans un échantillon de 54 adultes présentant un syndrome d'Asperger², 70 % des participants avaient déjà vécu au moins un épisode dépressif, 50 % présentaient des épisodes dépressifs récurrents et 50 % avaient un diagnostic de trouble anxieux. Environ entre 30 % et 50 % de personnes présentant un TSA présenteraient également une déficience intellectuelle (Baio et al., 2018; Chiarotti & Venerosi, 2020; Khachadourian et al., 2023), bien que cette prévalence pourrait être encore plus élevée (Thurm et al., 2019).

L'ampleur du phénomène des manifestations suicidaires chez les personnes présentant un TSA varie beaucoup d'une étude à l'autre. La prévalence à vie rapportée d'idéations suicidaires se situe entre 10,7 % et 72 % (Hannon & Taylor, 2013; Zahid & Upthegrove, 2017). Entre 7,5 % et 47 % d'adultes présentant un TSA auraient fait au moins une tentative de suicide au cours de leur vie (Zahid & Upthegrove, 2017). Cette grande variabilité pourrait être expliquée par les différentes méthodes utilisées dans le cadre des études, telles que les critères d'inclusion et les méthodes de collectes de données, ou encore par des différences entre les échantillons utilisés, tels que le milieu, l'âge et le niveau de communication. Dans tous les cas, le risque de décès par suicide est significativement plus élevé chez les personnes présentant un TSA que chez la population générale

² Bien que cette appellation ne soit plus utilisée, elle est conservée ici afin de préserver la spécificité de l'échantillon décrit dans le cadre de l'étude de Lugnegård et al. (2011).

(Chen et al., 2017; Kirby et al., 2019). Hirvikoski et al. (2016) ont trouvé que le suicide est la troisième cause de décès chez les personnes présentant un TSA.

Pour la population présentant un TSA, plusieurs facteurs de risques pouvant contribuer aux manifestations suicidaires ont été documentés jusqu'à présent. Les plus fréquents sont d'avoir un diagnostic de trouble de santé mentale (Chabrol & Raynal, 2018; Kato et al., 2013; Mikami et al., 2014; Raja, 2011; Storch et al., 2013), une admission à une unité psychiatrique (Cassidy et al., 2014; Paquette-Smith et al., 2014), et des expériences d'abus et d'intimidation (Abadie, 2013; Arwert & Sizoo, 2020; Hannon & Taylor, 2013). De plus, Moseley et al. (2020) ont trouvé une corrélation positive entre l'automutilation et les manifestations suicidaires chez des personnes présentant un TSA. Ces facteurs de risque sont similaires à ceux présentés chez la population générale (Masango et al., 2008; Steele et al., 2018).

Cependant, des études récentes indiquent que certains facteurs de risque sont inhérents à la population présentant un TSA. Cassidy et al. (2020; 2023) ont suggéré que le camouflage des traits autistiques, c'est-à-dire lorsqu'une personne ayant un TSA masque consciemment ses traits autistiques afin de mieux se conformer aux normes sociales, était associé à un risque plus élevé de manifestations suicidaires chez des étudiants universitaires. Arwert & Sizoo (2020) ont démontré qu'une faible estime de soi et la rumination étaient positivement corrélées avec des manifestations suicidaires chez un échantillon de 75 adultes présentant un TSA. L'isolement social (Lunsky, 2004; Merrick et al., 2006; Patja et al., 2001) et la douance (Richa et al., 2014; Veenstra-VanderWeele, 2018) sont aussi des facteurs de risque importants pour les manifestations suicidaires chez les personnes présentant un TSA.

Certaines études suggèrent que le fait de vivre en société en ayant un diagnostic de TSA pourrait être un facteur de risque en soi pour les manifestations suicidaires. En effet, Mikami et al. (2009) proposent l'hypothèse que certains facteurs de risque des manifestations suicidaires, tels que l'isolement social et les problématiques interpersonnelles sont des conséquences fondamentales de l'expérience de vivre avec un TSA dans un univers social peu propice. Une étude de Culpin et al. (2018) menée auprès de 5 031 enfants au Royaume-Uni a montré que les traits autistiques à l'enfance étaient liés aux idéations suicidaires et aux tentatives de suicide à l'adolescence. De plus, Cassidy et al. (2014) aurait suggéré que les manifestations suicidaires auto rapportées étaient associées à des scores auto rapportés de traits autistiques plus élevés. Malgré le fait que ces études

portent sur les personnes présentant des traits autistiques et non sur celles ayant un diagnostic de TSA formel, les liens démontrés entre les traits autistiques et les manifestations suicidaires peuvent tout de même nuancer les réflexions portant sur les facteurs de risques chez les personnes présentant un TSA.

1.3 Le suicide et la déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle est un diagnostic caractérisé par des déficits significatifs sur le plan des habiletés cognitives et du fonctionnement adaptatif. Pour satisfaire les critères diagnostiques, ces déficits doivent se présenter avant l'âge de 22 ans (Schalock et al., 2021). Les causes de la déficience intellectuelle varient et peuvent inclure des syndromes génétiques, des vulnérabilités développementales et des facteurs environnementaux (Harris, 2006). De plus, un diagnostic de déficience intellectuelle peut se présenter avec des conditions associées. La prévalence de ces conditions associées au cours d'une vie varie beaucoup d'une étude à l'autre, se situant entre 4 % et 65 % (Emerson, 2003; Harris, 2006; Platt et al., 2019). Tout comme avec les études abordant le TSA, les méthodes citées et les différences potentielles entre les échantillons utilisés, tels que le milieu, l'âge, la cause de déficience intellectuelle et le niveau de communication pourraient expliquer cette grande variabilité. Les conditions associées qui se manifestent le plus souvent chez les personnes présentant une déficience intellectuelle incluent les troubles d'opposition, les troubles anxieux et les troubles de l'humeur (Harris, 2006). Une étude de Platt et al. (2019) a démontré que, dans un échantillon de 6256 adolescents qui présentaient une déficience intellectuelle, 22,6 % présentaient aussi un trouble de l'humeur ou un trouble anxieux, et 13,1 % des participants présentaient un trouble de l'opposition. Une étude québécoise auprès d'un échantillon de 296 adultes présentant une déficience intellectuelle aurait documenté la présence de comportements agressifs parmi 86,8 % d'entre eux, et suggère que ceux présentant davantage de problèmes de santé mentale et physique auraient une probabilité plus élevée d'adopter des comportements agressifs, qui peuvent inclure des comportements d'automutilation (Crocker et al., 2014).

Il y a très peu d'écrits scientifiques concernant l'incidence de manifestations suicidaires chez la population présentant une déficience intellectuelle. L'information disponible semble suggérer que la proportion de suicides complétés est approximativement égale à celle de la population générale (Dodd et al., 2016; Patja et al., 2001), qui est estimée à 1 % des décès (OMS, 2021). Pour ce qui

est des manifestations suicidaires au sens plus large, Weinheimer (2018) a révélé un taux de 13 % de manifestations suicidaires dans un échantillon de 192 adolescents présentant une déficience intellectuelle. Parmi cet échantillon, les comportements suicidaires non spécifiés étaient la manifestation la plus fréquente, suivi d'idéations suicidaires, de tentatives de suicide et de planifications de tentative. Une étude menée par Lunskey (2004) auprès de 98 personnes présentant une déficience intellectuelle a démontré que 33 % des participants ont verbalisé que la vie ne valait pas la peine d'être vécue et 23 % d'entre elles ont avoué qu'elles pensaient à se tuer.

Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, les facteurs de risque suivants ont été associés aux manifestations suicidaires : un niveau de déficience intellectuelle léger (Cervantes et al., 2023; Dodd et al., 2016; Merrick et al., 2005; Patja, 2004; Weinheimer, 2018), l'isolement social (Lunskey, 2004; Merrick et al., 2005; Mollison et al., 2014; Tuffrey-Wijne et al., 2023), des antécédents d'abus (Lunskey, 2004; Merrick et al., 2005; Weinheimer, 2018), des expériences de deuils (Lunskey et al., 2012; Merrick et al., 2005; Patja, 2004; Patja et al., 2001) et la présence de troubles de santé mentale (Lunskey, 2004; Mollison et al., 2014; Tuffrey-Wijne et al., 2023). Un historique d'automutilation est aussi associé à un risque plus élevé de manifestations suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (Lunskey et al., 2012; Mollison et al., 2014). Lunskey et al. (2012) ont trouvé que les personnes présentant une déficience intellectuelle et ayant un historique d'automutilation étaient cinq fois plus à risque de manifestations suicidaires que celles qui ne s'étaient jamais automutilées. Les facteurs de risques identifiés chez la population présentant une déficience intellectuelle sont pour la plupart les mêmes facteurs de risques présents dans la population générale (Mollison et al., 2014; Steele et al., 2018).

En revanche, certaines études ont suggéré qu'un niveau de déficience intellectuelle plus sévère peut agir en tant que facteur de protection contre les manifestations suicidaires (Cervantes et al., 2023; Dodd et al., 2016). En effet, les personnes présentant une déficience intellectuelle de niveau grave ou profond auraient tendance à présenter moins de manifestations suicidaires que celles présentant une déficience intellectuelle légère (Cervantes et al., 2023). Il est suggéré que les personnes présentant une déficience intellectuelle grave ou profonde n'auraient potentiellement pas les capacités requises pour planifier un acte suicidaire (Dodd et al., 2016). Cependant, il n'est pas clair si ce phénomène signifie une réelle prévalence plus faible des manifestations suicidaires ou de la détresse lorsque la personne présente une déficience intellectuelle grave ou profonde, ou si des

lacunes sur le plan de la communication empêchent les manifestations d'être remarquées par l'entourage.

1.4 Enjeux de recherche sur le suicide chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA

Dans le cadre d'une étude auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, il est important de prioriser les méthodes de collecte de données qui leur permettent de participer directement (Northway et al., 2015). La déficience intellectuelle et le TSA sont des diagnostics très hétérogènes, et les expériences de chaque personne présentant une déficience intellectuelle ou un TSA par rapport à leurs diagnostics peuvent varier énormément (Dodd et al., 2005, 2016). Il est alors primordial, afin d'avoir accès à ces expériences variées, d'impliquer ces populations directement dans les études qui les concernent. Idéalement, les projets de recherche abordant les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA adopteraient une perspective de recherche participative, qui vise à impliquer activement les personnes concernées tout au long du processus de recherche, plutôt que de les considérer uniquement comme des sujets d'étude (Aldridge, 2015; Fletcher-Watson et al., 2019). Dans le cadre de cette recherche, il a été impossible d'impliquer les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA au stade de la conception de l'étude. Cependant, une collaboration étroite avec les milieux d'interventions impliqués (CISSS Montérégie et Laurentides) a permis d'assurer la pertinence et la faisabilité du projet. Les participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA ont été interpellés directement lors de la collecte de données.

D'ailleurs, la recherche démontre que la plupart des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA ont la capacité de communiquer leurs expériences ou leurs émotions de façon efficace lorsqu'elles sont interpellées dans un contexte de recherche (Harrington et al., 2014; Northway et al., 2015). Pour le présent essai, cet enjeu est particulièrement important puisqu'il a été démontré que les perceptions de l'entourage sont parfois erronées lorsqu'il s'agit des manifestations suicidaires des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA (Camm-Crosbie et al., 2019; Mileviciute & Hartley, 2015). En effet, le fait d'utiliser un membre de l'entourage comme répondant pour une personne présentant une déficience intellectuelle ou un TSA peut affecter la fiabilité d'une étude (Hunsche et al., 2020). Inclure les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA ensemble dans cette étude permet donc d'avoir une

perspective plus complète de leurs manifestations suicidaires et des aspects de leur vécu qui sont difficilement observables par des membres de leur entourage.

Il est également pertinent de noter que le fait de discuter de comportements suicidaires avec une personne considérée comme vulnérable dans un cadre de recherche n'est pas associé à l'apparition ultérieure de comportements suicidaires ni à une augmentation du risque suicidaire (Blades et al., 2018; Polihronis et al., 2020). Toutefois, la participation de toute population à une étude sur les comportements suicidaires nécessite des garanties de sécurité et un suivi adéquat en cas de besoin. En effet, les chercheurs et les assistants de recherche impliqués au sein du projet ont été formés à l'utilisation d'outils d'intervention spécialisés (Processus AUDIS; Bardon et al., 2015; 2016; 2023) et sur les ressources disponibles afin d'orienter au besoin les participants à des services de soutien.

1.5 La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme étudiés ensemble

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA ont été étudiées et analysées ensemble dans le cadre de cet essai, et ce, en raison de plusieurs facteurs. Premièrement, au Québec, même si les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA ont chacune des caractéristiques distinctes, elles reçoivent souvent des services des mêmes organismes gouvernementaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017; Santé Montréal, 2021). Plusieurs études ont également déjà abordé le suicide chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA ensemble (Hand et al., 2020; Oliphant et al., 2020).

Par ailleurs, il est essentiel de considérer le taux significatif (Entre 30 % et 50 %) de personnes qui présentent les deux diagnostics (Baio et al., 2018; Chiarotti & Venerosi, 2020; Khachadourian et al., 2023). Les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA peuvent également présenter des similitudes sur les plans émotionnel, cognitif et social. En effet, il est parfois difficile de déterminer quels comportements sont associés à chaque diagnostic (Matson & Sturmey, 2011). Par exemple, il a été démontré que malgré qu'ils soient plus fréquents chez les personnes présentant un TSA, les comportements stéréotypés peuvent également être observés chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (Bodfish et al., 2000; Matson & Sturmey, 2011). Sur le plan social, les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA sont tous les deux plus à risque de se retrouver dans des situations d'isolement (Mollison et al., 2014; Stewart et al., 2024; Tuffrey-Wijne et al., 2023), ce qui peut créer un terrain propice à l'émergence de pensées suicidaires.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA peuvent donc partager des traits et des comportements qui les emmènent à exprimer leurs manifestations suicidaires de façons similaires. Dans un contexte de prévention du suicide, cela signifie que les interventions doivent prendre en compte non seulement les caractéristiques spécifiques à chaque diagnostic, mais aussi les facteurs de risque communs. Ainsi, il est crucial d'adopter une approche intégrée qui vise à évaluer et à traiter les besoins particuliers de ces personnes tout en offrant un soutien global, adapté aux deux diagnostics, afin de mieux prévenir les risques suicidaires. Par conséquent, il est pertinent d'étudier ces manifestations chez ces deux types de populations ensemble dans le cadre du présent essai.

1.6 Cadre conceptuel

Les modèles théoriques du suicide proposent une explication des processus psychologiques sous-jacents au suicide. Ils permettent donc de conceptualiser les manifestations suicidaires d'une personne dans le contexte d'un modèle théorique établi. Plusieurs modèles ont été développés pour la population générale, et ils ont pu mettre en contexte les connaissances acquises quant aux manifestations suicidaires (Barzilay & Apter, 2014; Gunn & Lester, 2015). Certains modèles mettent l'accent sur des facteurs de risque chez la personne qui serait exacerbés par un stressor, tel que le modèle diathèse/stress (Barzilay & Apter, 2014; Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie [CRISE], 2020; Gunn & Lester, 2015) et le modèle AUDIS (Bardon et al., 2015; 2016; 2023).

1.6.1 Modèle diathèse/stress du suicide

Le modèle diathèse/stress a été proposé pour la première fois par Meehl (1962) afin d'expliquer l'émergence des symptômes liés aux troubles schizophréniques, et repris plusieurs fois par la suite dans le contexte du risque suicidaire (Barzilay & Apter, 2014; Gunn & Lester, 2015). Ce modèle suggère qu'une personne présente des vulnérabilités de base (diathèse) qui évoluent dans le temps, telles que des prédispositions biologiques, des traits de personnalité, ou des conditions environnementales. Un stressor ponctuel important peut ensuite interagir avec les vulnérabilités existantes et déclencher des comportements suicidaires (CRISE, 2020; Gunn & Lester, 2015; van Heeringen, 2012). Ce modèle reconnaît donc que l'apparition de manifestations suicidaires n'est pas seulement influencée par des événements négatifs ou stressants, mais bien par

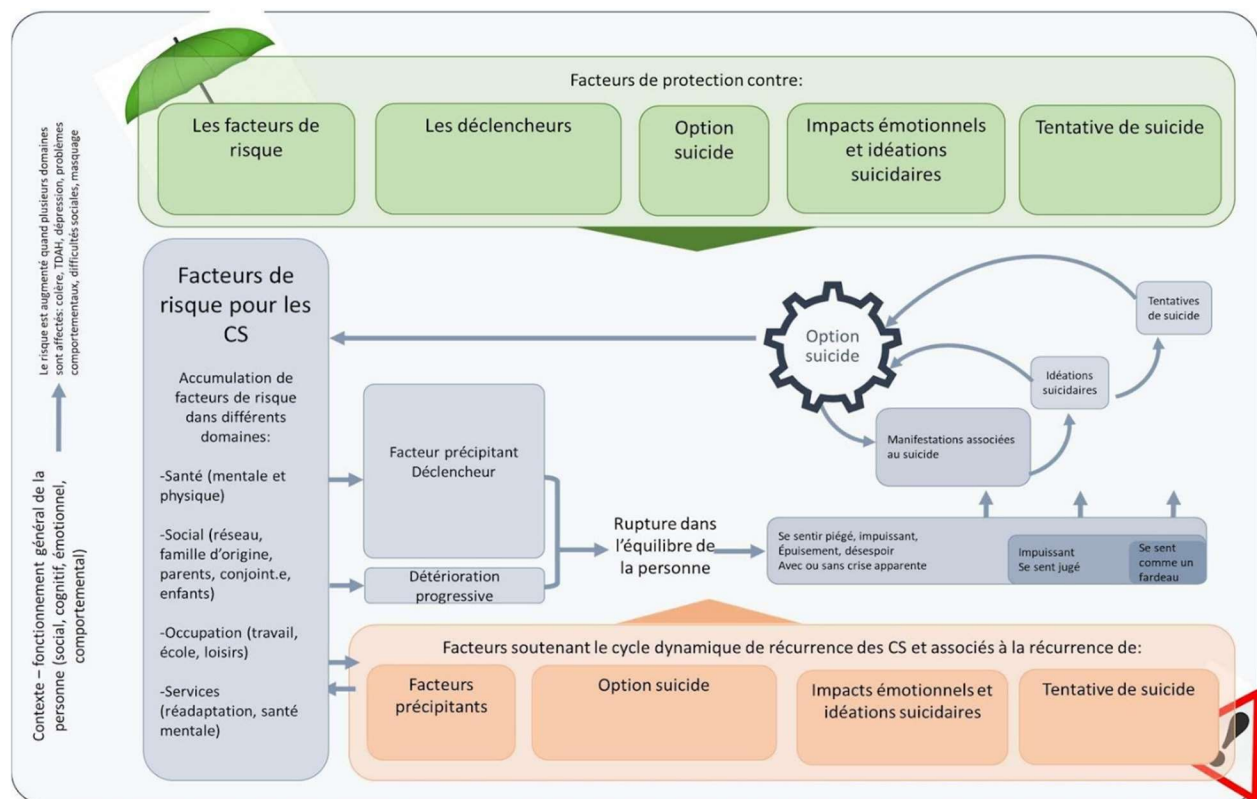
l'interaction de ces stresseurs avec les vulnérabilités existantes de la personne (van Heeringen, 2012). Les bases théoriques du modèle AUDIS reposent sur ce modèle (CRISE, 2020).

1.6.2 Modèle AUDIS

Le modèle Autisme-déficience intellectuelle-suicide (AUDIS) (Bardon et al., 2015, 2016, 2023) a été créé comme cadre de référence afin de conceptualiser les facteurs influençant les manifestations suicidaires chez ces populations. En se basant sur le modèle diathèse-stress, le modèle AUDIS vient appliquer les principes de ce modèle auprès de la population présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, tout en considérant les écrits scientifiques abordant les facteurs de risques spécifiques à cette population. Dans le contexte du modèle AUDIS, les facteurs de risque distaux représentent la diathèse, et les facteurs précipitants ponctuels ou proximaux cumulatifs qui amènent une rupture dans l'équilibre de la personne représentent le stressleur.

Figure 1.1

Modèle dynamique du suicide AUDIS



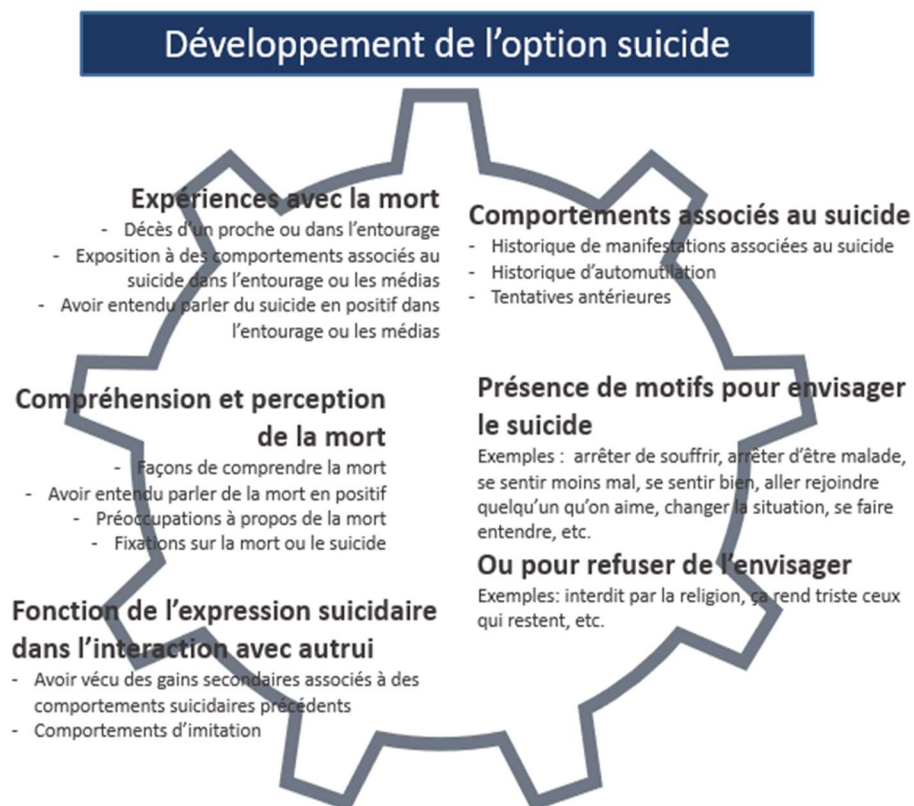
(Bardon et al., 2015; 2016; 2023)

Tel qu'illustré dans la figure 1.1, le modèle AUDIS propose une interaction entre les facteurs de risques distaux (tels que la santé mentale et physique de la personne ou le réseau social) et les déclencheurs spécifiques aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA (Bardon et al., 2015, 2016, 2023). Ce modèle prend en considération les forces et les limitations cognitives, affectives et sociales de la personne, et identifie certains éléments déclencheurs observables auprès de la population présentant une déficience intellectuelle ou un TSA. Ces éléments déclencheurs peuvent inclure des événements majeurs prévisibles ou inattendus, tels qu'un déménagement, un deuil ou une rupture amoureuse, l'accumulation d'événements mineurs, tels que des conflits interpersonnels ou des changements d'horaires, pouvant réduire le sentiment de contrôle ou l'autonomie de la personne, ou l'inadéquation temporaire entre les capacités actuelles de la personne et les demandes du milieu (Bardon et al., 2015, 2016, 2023).

Le modèle AUDIS inclut comme élément central le concept de l'Option suicide. Il décrit les différentes façons dont l'idée du suicide peut devenir un moyen de faire cesser une situation douloureuse chez une personne présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, ainsi que la façon dont elles acquièrent les capacités comportementales requises pour poser un geste suicidaire (Bardon et al., 2015, 2016, 2023). À l'intérieur du modèle AUDIS, l'Option suicide agit en interaction avec une rupture dans l'équilibre de la personne pour créer un risque de manifestations suicidaires.

Figure 1.2

Concept de l'option suicide



(Bardon et al., 2015; 2016; 2023)

Il y a six composantes principales qui constituent le modèle de l'Option suicide, et dont la présence peut influencer l'apparition de manifestations suicidaires en présence d'un stressor et d'un ensemble de facteurs distaux (Bardon et al., 2015, 2016, 2023). La première composante de l'Option suicide comprend les expériences liées à la mort qu'une personne présentant une déficience intellectuelle ou un TSA a vécue. En cas de décès dans l'entourage, un discours positif ou imagé autour de l'événement et de la personne décédée pourrait engendrer une perception erronée de la mort chez une personne présentant une déficience intellectuelle ou un TSA. Il peut en être de même pour les représentations du suicide dans les médias.

La deuxième composante comprend la compréhension de la mort de la personne présentant une déficience intellectuelle ou un TSA. Si cette compréhension est erronée, elle peut créer de fausses idées de ce qui se passera lorsque la personne mourra. Par exemple, une incompréhension de la permanence de la mort pourrait conduire une personne à penser qu'elle pourra rendre visite à un

proche décédé ou revisiter un lieu cher après sa propre mort. Des préoccupations ou des fixations sur le sujet de la mort peuvent contribuer à cette incompréhension, ainsi que les propos au sujet de la mort exprimés par l'entourage.

La troisième composante suggère que les manifestations suicidaires peuvent avoir une fonction autre que d'exprimer une détresse dans les interactions de la personne présentant une déficience intellectuelle ou un TSA avec autrui. La personne pourrait être amenée à présenter des manifestations suicidaires parce qu'elle vit des gains secondaires liés à ses comportements, tels que l'attention de son entourage ou la possibilité d'éviter une activité non appréciée. Cette fonction se développe à travers les interactions avec les proches, et elle est donc influencée par la perception et la réaction des proches quant aux manifestations suicidaires de la personne.

La quatrième composante comprend l'historique de la personne en lien avec ses manifestations suicidaires. Il se pourrait que la personne présentant une déficience intellectuelle ou un TSA ait un historique de manifestations suicidaires, de tentatives de suicide ou d'automutilation, ce qui pourrait rendre le fait d'envisager le suicide plus probable.

Les deux composantes finales abordent les motifs possibles que la personne pourrait avoir pour envisager le suicide, ou encore pour ne pas l'envisager, même en dehors de moments de détresse. Elle pourrait considérer le suicide comme étant une solution pour arrêter de souffrir, pour se faire entendre, ou pour aller rejoindre une personne significative qui est décédée. En revanche, elle pourrait considérer le suicide comme étant interdit par sa religion, ou percevoir que le suicide rend les gens tristes. Tous ces facteurs pourraient influencer les décisions et les comportements de la personne quant à ses manifestations suicidaires.

Le présent essai examine principalement la deuxième composante, soit la compréhension de la mort. De plus, les perceptions de l'entourage sont examinées. Celles-ci ne sont pas intégrées au modèle en tant que composante propre, mais affecteraient potentiellement les autres composantes de manière générale. Plus spécifiquement, la compréhension de la mort de la personne présentant une déficience intellectuelle ou un TSA ainsi que les perceptions de leur entourage sont deux processus cognitifs et interactionnels pouvant influencer l'apparition de manifestations suicidaires en présence d'un stress (stress) et dans le contexte où la personne vit avec des facteurs de risque distaux (diathèse).

1.7 La compréhension de la mort

La compréhension de la mort des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA est un sujet peu étudié. Les études l'ayant abordé mesurent souvent la compréhension de la mort des participants par le biais de cinq composantes (McEvoy et al., 2017; Speece & Brent, 1992) :

- 1) L'universalité : que tous les êtres vivants meurent;
- 2) La finalité : que les personnes mortes ne peuvent pas revenir;
- 3) La non-fonctionnalité : que toutes les fonctions biologiques cessent au moment de la mort;
- 4) L'inévitabilité : que tout le monde, incluant soi-même, doit mourir éventuellement; et
- 5) La causalité : que la mort a diverses causes.

Bien que la compréhension de la mort des personnes présentant une déficience intellectuelle varie en fonction de leurs limitations intellectuelles et adaptatives, elles sont capables d'avoir une compréhension au moins partielle dans la plupart des cas (McEvoy et al., 2012, 2017; Meeusen-van de Kerkhof et al., 2006) ainsi que de vivre des deuils (McEvoy et al., 2012; O'Riordan et al., 2022). En effet, seulement les personnes présentant une déficience intellectuelle profonde ne démontrent typiquement aucune compréhension de la mort, soit par manque d'habiletés cognitives ou de communication (Dusart, 2008; McEvoy et al., 2002, 2017; Meeusen-van de Kerkhof et al., 2006). Toutefois, les personnes présentant une déficience intellectuelle sont encore souvent exclues entièrement des discussions entourant la mort due à la supposition qu'elles n'ont pas la capacité cognitive de comprendre ces sujets, et le souhait, souvent bien intentionné, d'éviter des réactions négatives (Meeusen-van de Kerkhof et al., 2006; O'Riordan et al., 2022).

Dans le cas des personnes présentant un TSA, le diagnostic de TSA à lui seul n'inclut pas des atteintes sur le plan du fonctionnement cognitif (American Psychiatric Association [APA], 2013). Bien qu'une proportion importante de personnes présentant un TSA présente également une déficience intellectuelle (Baio et al., 2018; Chiarotti & Venerosi, 2020; Khachadourian et al., 2023; Thurm et al., 2019), les personnes ayant un diagnostic de TSA sans déficience intellectuelle ne devraient pas typiquement présenter des atteintes à leur compréhension de la mort. Cependant, leurs réactions et leurs comportements à la suite d'une annonce d'un décès ou de propos entourant la mort pourraient amener leur entourage à faussement croire qu'elles n'auraient pas compris (Ahlers et al., 2017). Par exemple, les personnes peuvent parfois se concentrer sur leurs propres

routines et sembler désintéressées lorsqu'un décès leur est annoncé. Toutefois, cette préoccupation pour l'ordre et la routine peut représenter pour elles une façon de gérer les fortes émotions qui peuvent accompagner le sujet de la mort (Ahlers et al., 2017; Lipsky, 2013). Tout comme chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, la compréhension de la mort chez les personnes présentant un TSA est un processus complexe influencé par les structures cognitives, les perceptions sociales et le contexte.

Dans les cas où une personne présente à la fois une déficience intellectuelle et un TSA, il est important de considérer l'impact des deux diagnostics sur sa compréhension de la mort. Même si la compréhension de la mort des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA pourrait être plus développée que ce qui est perçu (Ahlers et al., 2017; McEvoy et al., 2002, 2017; Meeusen-van de Kerkhof et al., 2006), des écarts dans la compréhension de la mort de la personne peuvent quand même se créer lorsqu'elle vit un deuil ou toute expérience qui aborde la mort, tel que mentionné dans le modèle AUDIS. Par exemple, des propos spirituels tenus par des membres de la famille lors de funérailles pourraient venir influencer la vision de la personne quant à la finalité ou la non-fonctionnalité de la mort (ex. des croyances en lien avec la réincarnation). Il est donc possible que ces discordances puissent ensuite à leur tour créer de fausses idées sur le suicide et ses conséquences, ce qui peut ensuite influencer les comportements de la personne lorsqu'elle est en détresse.

L'exploration des liens entre la compréhension de la mort et les manifestations suicidaires est essentielle pour mieux comprendre les dynamiques psychologiques qui sous-tendent les manifestations suicidaires. Bien que les écrits scientifiques abordant les liens entre ces deux concepts restent limités, leur exploration contribue à enrichir le Modèle AUDIS et à orienter la conception d'interventions en lien avec le suicide adaptées aux diverses compréhensions de la mort.

1.8 Les perceptions de l'entourage quant aux manifestations suicidaires

Les perceptions de l'entourage (les proches et les intervenants) concernant les comportements suicidaires et la compréhension de la mort des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA peuvent avoir un impact important sur leur approche d'intervention ainsi que sur le type de comportements suicidaires manifestés (Micai et al., 2021; Mileviciute & Hartley, 2015). À cet effet, des incohérences entre la réalité décrite par les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA et celles décrites par les membres de leur entourage ont été documentées.

Il a été démontré que les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA ont tendance à indiquer une plus grande incidence de symptômes dépressifs en utilisant des échelles d'auto-évaluation que leurs intervenants lorsqu'ils agissent en tant que répondants pour elles (Mileviciute & Hartley, 2015). Une étude de Lunsky (2004) a trouvé que parmi un échantillon composé de 98 personnes présentant une déficience intellectuelle et de membres de leur entourage, 23 % des membres de l'entourage ignoraient complètement l'existence de manifestations suicidaires chez leur proche présentant une déficience intellectuelle.

De plus, une étude de Wark et al. (2018) suggère que 8 % des intervenants croient que les gens présentant une déficience intellectuelle légère n'ont pas la capacité cognitive suffisante pour envisager le suicide. Ce chiffre augmente à 28 % pour les personnes présentant une déficience intellectuelle modérée, et à 83 % pour les personnes présentant une déficience intellectuelle grave ou profonde (Wark et al., 2018). L'impact de ces croyances est majeur, car elles peuvent influencer les pratiques des intervenants, notamment en sous-estimant le risque suicidaire chez les personnes présentant un niveau de déficience intellectuelle grave ou profond. Cela peut à son tour conduire à un manque d'évaluation adéquate, à une sous-intervention ou à des réponses inadaptées aux besoins spécifiques de ces personnes.

D'autre part, les signes qu'une personne présentant une déficience intellectuelle ou un TSA est en détresse ne sont parfois observables que par un proche (Regnard et al., 2003, 2007). En effet, il est possible que les manifestations suicidaires ne puissent pas être identifiées comme telles par des gens de l'entourage qui n'ont pas une connaissance approfondie du fonctionnement de la personne au quotidien ou des facteurs associés à la détresse et aux manifestations suicidaires. Cependant, se reposer uniquement sur le jugement d'un proche peut également poser un problème dans certains contextes, notamment lorsque celui-ci n'est pas nécessairement en mesure d'évaluer adéquatement les signes de détresse ou les manifestations suicidaires, ou lorsque les proches eux-mêmes auraient des besoins de soutien psychologique, ce qui peut limiter leur capacité à détecter ou interpréter ces signaux. En conséquence, il pourrait être considéré, à tort, que ces personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA n'ont pas besoin de soutien (Regnard et al., 2003, 2007).

Finalement, le « masquage » diagnostique demeure un enjeu important qui peut affecter la perception de l'entourage quant aux manifestations suicidaires des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA. Le masquage diagnostique réfère au biais présenté par les

cliniciens lorsqu'ils observent des symptômes auprès d'une personne ayant déjà un diagnostic, et leur tendance à assigner de nouveaux symptômes à ce diagnostic existant (Jopp & Keys, 2001; Reiss et al., 1982). Ce phénomène est très présent auprès de la population présentant une déficience intellectuelle ou un TSA (Foley & Trollor, 2015; Jopp & Keys, 2001; Reiss et al., 1982). De fait, certaines manifestations associées au suicide, telles que la détresse émotionnelle, l'automutilation ou les comportements problématiques peuvent être attribuées au diagnostic de déficience intellectuelle ou de TSA par un professionnel de la santé ou l'entourage. Ce masquage peut à son tour entraîner une minimisation de la détresse et du risque suicidaire, une réaction inadéquate pouvant nourrir l'apparition de comportements suicidaires récurrents chez la personne. Puisque les personnes dans l'entourage d'une personne présentant une déficience intellectuelle ou un TSA sont souvent celles qui vont identifier de la détresse chez cette personne et signaler des besoins d'intervention, une incompréhension ou une ignorance des manifestations suicidaires présentées peut affecter, voire aggraver sa détresse. Cette augmentation de la détresse pourrait alors avoir un effet sur la sévérité des manifestations suicidaires. Les personnes de leur entourage sont également celles qui vont les aider à comprendre et à formaliser leur vécu émotionnel. En interprétant ce qui se passe selon leurs propres valeurs, leurs actions exercent une influence importante sur l'évolution des comportements suicidaires de la personne.

1.9 Objectifs généraux

L'étude des facteurs de risque liés aux manifestations suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA est nécessaire afin de mieux comprendre le suicide chez ces populations et offrir des interventions les plus adaptées possibles. En ce sens, le présent essai vise à explorer deux facteurs de risque pour les manifestations suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA : la compréhension de la mort et les perceptions de leur entourage (intervenant et proche) quant aux manifestations suicidaires. À cette fin, l'article central de l'essai (chapitre deux), publié en octobre 2024 dans le *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (Thomas Persechino et al., 2024), émet les résultats attribués aux participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA et aux intervenants, tandis que des résultats supplémentaires liés aux proches sont présentés dans le troisième chapitre, suivi par une discussion générale et une conclusion au quatrième chapitre.

CHAPTER 2

AN EXPLORATORY STUDY ON THE SUICIDAL BEHAVIORS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY OR AUTISM: EXAMINING THEIR UNDERSTANDING OF SUICIDE AND DEATH, AND THE PERCEPTIONS OF THEIR DIRECT SUPPORT STAFF

Sarrah Thomas Persechino, Diane Morin, Ph.D., Cécile Bardon, Ph.D.

2.1 Résumé de l'article en français

L'article présenté dans ce chapitre explore les comportements suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), en se concentrant sur deux dimensions : leur compréhension de la mort et du suicide, ainsi que les perceptions de leurs intervenants concernant cette compréhension.

Des entretiens semi-structurés ont été réalisés auprès de 14 participants ayant vécu des manifestations suicidaires récentes, 8 participants n'ayant pas vécu de manifestations suicidaires récentes, ainsi que 22 intervenants associés à chacun de ces participants. Une analyse thématique déductive a permis de documenter une variété de manifestations suicidaires, et d'identifier trois facteurs contributeurs principaux : l'inadéquation capacité-demandes, l'impuissance chronicisée et les événements majeurs négatifs.

L'analyse met également en lumière le fait que les participants ayant vécu des comportements suicidaires démontrent en général une compréhension plus élaborée de la mort et du suicide que ceux n'ayant pas présenté de comportements suicidaires récents, suggérant un rôle significatif de l'expérience personnelle et du deuil dans l'élaboration de ces concepts. Les intervenants reconnaissent en grande partie la réalité des comportements suicidaires mais attribueraient parfois ces comportements à des motivations instrumentales, telles qu'une recherche d'attention ou l'évitement de tâches. De plus, ils supposent souvent que leurs clients comprennent la mort, sans avoir nécessairement abordé le sujet avec eux.

Ces résultats mettent en évidence l'importance de discussions structurées autour de la mort et du suicide entre les intervenants et les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA afin d'améliorer la reconnaissance des facteurs de risque et de soutenir le développement d'interventions préventives adaptées.

2.2 Abstract

Background: Individuals with intellectual disability or autism exhibit suicidal behaviors at an equal or greater rate than the general population, yet little is known about associated risk factors. This study explores suicidality in these populations, focusing on their understanding of suicide and death and perceptions of their direct support staff regarding their suicidality. **Method:** Semi-structured interviews from 23 suicidal and non-suicidal participants and their support staff were analyzed qualitatively to extract common themes and compare between groups. **Results:** A breadth of suicidal behaviors was documented. Generally, suicidal participants demonstrated a more elaborate understanding of suicide and death than non-suicidal participants. While staff often acknowledged never having discussed the topic with their client, most assumed they understood death accurately. **Conclusion:** Results suggest interactions between conceptions of death and suicidal behavior and a need for discussion around death and suicide in clinical settings. Implications for future research and clinical practice are discussed.

2.3 Lay Summary

The main findings of this paper are:

- The documented suicidal behaviors of people with intellectual disability or autism varied in both type and severity.
- Generally, suicidal participants had a more complex understanding of death than non-suicidal participants.
- Many direct support staff had never discussed death or suicide with their clients. Despite this, they still guessed that their client understood death well.
- Death and suicide should be a regular topic of discussion between direct support staff and their clients with intellectual disability or autism in order to have more effective interventions and reduce stigma.

2.4 Introduction

Suicide is a universal phenomenon that affects all populations, but is poorly understood in some marginalized groups such as individuals with developmental disorders. Globally, over 700 000 people die by suicide every year (World Health Organization [WHO], 2023). Studies have shown that on a yearly basis, suicidal ideation occurs in between 2.0% and 4.3 % of adults, while between 0.3% and 0.6% of adults have attempted suicide (Borges et al., 2010; Ivey-Stephenson et al., 2022). However, precise statistics in relation to suicidality are difficult to obtain due to social and cultural stigmas (WHO, 2023).

Even so, suicide is vastly studied and documented, and great strides have been taken in the field of suicide prevention. Several risk factors for suicide have been robustly identified and addressed. These include a history of past suicide attempts, the presence of mental health disorders, experiences of abuse, bereavement and isolation (Brådvik, 2018; Turecki & Brent, 2016; WHO, 2023).

For people with intellectual disability or autism, suicidality is often misrepresented, and it is sometimes believed that these populations are simply incapable of considering suicide (Curtis, 2022; Lunskey, 2004; Wark et al., 2018). However, recent literature has documented suicidal behaviors in individuals with intellectual disability or autism. Indeed, it has been found that suicide is generally more prevalent in people with autism than in the general population (Cassidy et al., 2014, 2022; Chen et al., 2017; Hirvikoski et al., 2016; Kirby et al., 2019; Kölves et al., 2021; South et al., 2021), although this effect was not observed by Lunskey et al. in Canada (2022). The lifetime prevalence of suicidal ideations in people with autism has been reported to be between 10,7% and 72% (Hannon & Taylor, 2013; Zahid & Upthegrove, 2017), while between 7,5% and 47% of autistic adults have attempted suicide in the past (Zahid & Upthegrove, 2017). It is the third most common cause of death in adults with autism (Hirvikoski et al., 2016). For people with intellectual disability, despite the fact that very few studies address the presence of suicidal behaviors within this population and that results are often inconsistent, it has been found that they can experience suicidality at a rate at least approximately equal to the general population (Cervantes et al., 2023; Dodd et al., 2016; Erlangsen et al., 2020; King et al., 2019). It is suggested that between 13% and 33% of people with intellectual disability have exhibited suicidal behaviors (ideations or attempts) at some point in their life (Lunskey, 2004; Weinheimer, 2018).

Despite these findings, no agreed-upon theoretical model of suicide in individuals with intellectual disability or autism exists, and further investigation is needed in relation to potential risk factors specific to these populations. Within this context, two mechanisms are explored in the current study in order to understand how suicidal behaviors evolve and are recognized within these populations: the understanding and experiences around suicide and death presented by people with intellectual disability or autism, and the perceptions of their direct support staff regarding their suicidal behaviors and understanding of suicide and death.

2.4.1 Understanding of suicide and death

Studies have shown that while the understanding of suicide and death of people with intellectual disability can vary according to their cognitive limitations, most are able to maintain at least a partially accurate understanding (McEvoy et al., 2012, 2017; Meeusen-van de Kerkhof et al., 2006) as well as experience grief (McEvoy et al., 2012; O’Riordan et al., 2022). Still, these individuals are often excluded from discussions surrounding suicide and death due to an assumption that such concepts are beyond their grasp or a well-intentioned desire to avoid negative reactions (Meeusen-van de Kerkhof et al., 2006; O’Riordan et al., 2022).

In the case of individuals with autism, there is no evidence to suggest that their understanding of suicide or death is affected by their diagnosis (American Psychiatric Association., 2013). However, the behaviors that individuals with autism may exhibit when processing death and grief may have the potential to suggest to those around them that their understanding is incomplete or that discussions about suicide and death should not be had in their presence (Ahlers et al., 2017; Lipsky, 2013). For example, they may exhibit strong emotional reactions or have no visible reaction at all (Ahlers et al., 2017; Lipsky, 2013). It is noteworthy that up to 53% of individuals with autism also present an intellectual disability (Chiarotti & Venerosi, 2020; Khachadourian et al., 2023), and that in these cases it is important to consider the impact of both diagnoses on the individual’s understanding of death and risk of suicide. In all cases, understanding and processing death is a complex undertaking influenced by cognitive structures, social perceptions and context.

2.4.2 Perceptions of direct support staff regarding individuals’ suicidal behaviors and conceptions of suicide and death

The perceptions of direct support staff regarding the suicidal behaviors and conceptions of death of individuals with intellectual disability or autism can greatly impact their intervention approach

as well as the type of suicidal behaviors exhibited by their clients (Micai et al., 2021; Mileviciute & Hartley, 2015). Collaborations with service providers suggest that many feel that suicidal behaviors are unlikely in individuals with intellectual disability because the person does not understand death completely, and inconsistencies between service providers and individuals have been robustly documented. It has been shown that individuals with intellectual disability or autism tend to indicate a greater incidence of depressive symptoms using auto-evaluation scales than their direct support staff do when completing the scales on their behalf (Mileviciute & Hartley, 2015). There is also evidence to suggest that a significant proportion of direct support staff believe that their clients with intellectual disability do not possess the cognitive capacity to envision or plan a suicide attempt (Wark et al., 2018).

Furthermore, diagnostic overshadowing (Jopp & Keys, 2001) can have an important impact on direct support staff perceptions in relation to their clients' understanding and experiences around suicide and death. This phenomenon is very common among populations with intellectual disability or autism (Foley & Trollor, 2015; Mason & Scior, 2004), and creates the possibility that clinicians and other direct support staff would assign evidence of suicidality to the diagnosis of intellectual disability or autism instead of investigating further.

Developing a better understanding of these processes may improve our ability to model, understand and prevent suicidal behaviors in individuals with intellectual disability or autism.

2.5 Objective

No substantial research yet exists exploring the links between conceptions of suicide and death, perceptions of direct support staff and suicidal behaviors in individuals with intellectual disability or autism. This qualitative study aims to describe and explore the suicidal behaviors of people with intellectual disability or autism through the lens of these two factors. More specifically, this paper aims to collect and contrast the perceptions of individuals with intellectual disability or autism and those of their direct support staff in relation to their suicidal behaviors and/or their perceptions of suicide and death.

2.6 Method

The present study was carried out as part of a larger project by Bardon et al., (2015, 2016, 2023) in collaboration with governmental health and social services organizations in Quebec (whose

names have been withheld to ensure participant anonymity), which aims to develop and validate a theoretical model of suicidal behaviors in individuals with intellectual disability or autism.

2.6.1 Participants

All participants were recruited from metropolitan and suburban areas in the province of Quebec and received regular support from participating governmental health and social services organizations.

Two groups of participants were included in the study:

Group A consisted of 28 participants: 14 participants with intellectual disability ($n=3$) or autism ($n=11$) between the ages of 15 and 71 ($M= 31.4$; $SD= 16.7$) having exhibited suicidal behaviors in the past six months, along with one direct support staff familiar with each participant ($n=14$). The inclusion criteria for the participants with intellectual disability or autism were the following: having received a diagnosis of intellectual disability or autism, having had suicidal ideations or made a suicide attempt in the past six months, and were currently receiving services from one of the collaborating governmental health and social services organizations. Additionally, the recruited direct support staff had to have been involved with their participant for at least six months prior to their participation.

Group B consisted of 16 participants: 8 participants with intellectual disability ($n=2$) or autism ($n=6$) between the ages of 17 and 55 ($M= 31.7$; $SD= 12.0$) having not exhibited any suicidal behaviors in the past six months, along with their direct support staff ($n=8$). These participants were matched to Group A in terms of age, gender and diagnosis of developmental disability and other mental health disorders.

There were no participants in either group who had been diagnosed with both intellectual disability and autism. It is also noteworthy that while every participant in Group B satisfied the inclusion criteria of having not exhibited suicidal behaviors in the past six months, half of these participants revealed that they had experienced suicidal episodes or attempts before the study's cut-off point, with one participant citing a suicide attempt over 30 years ago.

2.6.2 Procedure

Recruitment was carried out using convenience sampling, with the collaboration of professionals providing services within governmental health and social services organizations. These

collaborators referred eligible individuals with intellectual disability or autism as well as a member of their direct support staff as they identified them in their service's caseload. Identified eligible individuals were then contacted by the research team to discuss participation and engagement in the project.

Qualitative interviews were conducted with the participants from Group A in 2019 and 2020 and from Group B in 2022 and 2023 (after COVID lockdowns were lifted) using the same interview schedule. The interviews were conducted either in person or over the phone by trained research assistants (graduate students in psychology, experienced in working with individuals with an intellectual disability or autism) and lasted about 30 minutes. Interviews were then audiotaped and transcribed for analysis by the interviewer in order to ensure the most precise transcription possible. The transcriptions were subsequently compared to the original recordings and verified by the primary author for quality and accuracy. The project was approved by the ethics committees at the Université du Québec à Montréal and within the participating governmental health and social services organizations in Quebec.

2.6.3 Interview grid

Each participant was interviewed once. The informal interview schedule used in this study was developed as part of a larger study by Bardon et al. (2015, 2016, 2023) which aims to validate a theoretical model for suicidal risk in individuals with intellectual disability or autism. The themes addressed were based on this preliminary model, and included suicidal behaviors, everyday activities, support network, understanding of death and self-determination.

2.6.4 Data analysis

A deductive thematic analysis (Braun & Clarke, 2006) was conducted on the transcribed interviews. The codes used for the purpose of this analysis focused mainly on suicidal behaviors and understanding of death and suicide. Other themes related to the larger study (everyday activities, support network, etc.) were not considered. The analysis first consisted of familiarization with the material and identifying relevant excerpts for coding. Next, the transcripts were semantically coded and organized into groups relating to the pre-identified themes [See annex C]. Codes were then reviewed to ensure that they were distinct, meaningful, and accurately reflected participant narratives. Codes that were found to be irrelevant or not representative of participant experiences were discarded, and the remaining codes were refined, analyzed and compared in order

to draw conclusions. More specifically, the codes were organized by participant groups into tables (participants A, staff A, participants B, staff B) and examined qualitatively in order to extract common themes and compare between groups. The thematic analysis was primarily performed by the first author, with verifications for accuracy conducted by research assistants. To this end, an inter-rater agreement (Rau & Shih, 2021) was calculated between the first author and a research assistant using the participant and direct support staff interviews from Group A. The average Cohen's Kappa (κ) was 0.6611, which indicates a substantial inter-rater agreement (Cohen, 1960). Throughout the research process, a reflexive dialogue was consistently maintained, involving deep reflection on and engagement with the data, along with an awareness of researcher subjectivity (Braun & Clarke, 2019). The identified themes are listed in Table 2.1.

Table 2.1

Themes generated from the analysis of the coded data

1. Descriptions of suicidal behaviors
Themes associated with suicidal behaviors:
2. Ability-Demand Inequality
3. Significant Negative Life Events
4. Chronic Helplessness
5. Understanding of suicide and death
6. Perceptions of participant suicidal behaviors by direct support staff
7. Perceptions of direct support staff in relation to participant understanding of suicide and death

2.7 Results

In this section, the notations accompanying the presented excerpts describe the following information: (Participant number, age, gender (M-F), diagnosis (ASD – ID)). The following excerpts were chosen among several as the best representations of the identified themes. During the analysis, it was noted that every theme explored was present in both participants with intellectual disability and those with autism, and no significant differences relating to diagnosis were found. Therefore, the results present these participants together.

2.7.1 Descriptions of suicidal behaviors

The participants in Group A exhibited varied suicidal behaviors. Six of the 14 participants had made a suicide attempt in the past six months (n=2 with intellectual disability, n=4 with autism). The methods used during these attempts were all potentially lethal: intentional drowning, knives,

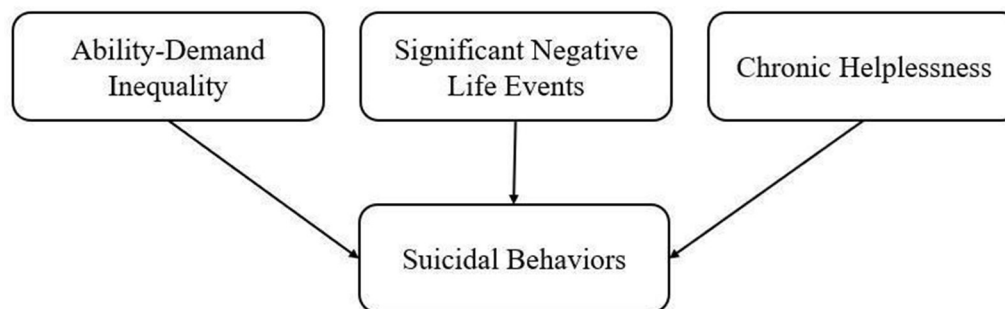
blades, hypothermia, and asphyxiation. Of these six participants, four mentioned having attempted suicide multiple times over the course of their lives. The other eight participants included in Group A had experienced suicidal ideations or planned an attempt within the past six months. Only one of these eight participants indicated having ever attempted suicide before the six-month inclusion period. The suicidal ideations described in Group A ranged from more passive, pervasive thoughts about dying: *“I thought about bad memories too much, and then I started having dark thoughts repeatedly, every day”* (PA2, 17M, ASD), to detailed, specific plans: *“I almost sliced my veins with a knife right here (points to wrists). Well, I obviously didn’t do it, but if I had waited ten more minutes, I think I would have probably, I would have given it a try”* (PA12, 18M, ASD).

2.7.2 Themes associated with suicidal behaviors

Three themes emerged as precipitating factors described by the participants in Group A:

Figure 2.1

Themes associated with or precipitating suicidal behaviors in Group A



Ability-Demand Inequality. The first theme exhibited was an imbalance between the demands made on the person in their daily life and their abilities, real or perceived. Eight participants expressed their perceived inability to respond or adjust to demands: *“People thought I should go to college and university, so it put pressure on me, but the pressure of that knowledge was too intense for me and it sort of made the mirror crack”* (PA12, 18M, ASD), and *“Well, they’re easy tasks but I found that it accumulated too much, and it sort of became a big thing. It seems like it’s almost insurmountable, every day”* (PA3, 35F, ASD).

Significant Negative Life Events. For eight participants, events such as the loss of a loved one, a major interpersonal conflict or a significant change in the living environment were described as

being direct contributing factors to the suicidal behaviors: *“When my mother died that’s when I started thinking about it again, because she died right in front of me”* (PA16, 43M, ID), and *“It was the end of my relationship with my ex and I was still in the apartment at that moment, and I was so in another world that I took a knife from the kitchen and I rushed into the bathroom and I locked the door”* (PA10, 21M, ID).

Chronic Helplessness. Four participants described feeling that their lives were largely out of their control and described feeling helpless and frustrated in relation to many aspects of their day-to-day life: *“Also, I found it embarrassing, humiliating to be an adult and still be stuck at my parents’ and still be dependent on them. So when I was about 15 I would always tell myself ‘I have until I’m 21, if not we’re stopping right there. If I’m still at my parents’ at 21, I end it.’”* (PA11, 26F, ASD), and *“When I came back from the hospital they moved [my living environment]. They did that without even telling me. It’s a real prison.”* (PA1, 71M, ID).

2.7.3 Understanding of suicide and death

Descriptions of suicidal behaviors and other relevant discourse in groups A and B were analyzed for evidence that the concepts of universality, inevitability, non-functionality, causality and permanence of death had been internalized (Speece & Brent, 1992). Across groups A and B, the concepts of permanence (one cannot come back from death) and non-functionality (the body no longer operates) of death (Speece & Brent, 1992) were those for which there was the most evidence of internalization. As with descriptions of suicidal behaviors, there were no evident differences in conceptions of death between participants with intellectual disability and those with autism. Group A had varied conceptualizations of suicide and death. Six of the 14 participants associated death with a spiritual or religious framework: *“When I went to bed at night I would pray to God to come and get me.”* (PA14, F40, ASD). All of these six participants had lost a loved one, and most of them expressed sentiments of wanting to join them or see them again. Other conceptions seemed to center around the consciousness simply ceasing to exist: *“Not just dying, ceasing to exist. I want a total annihilation of my soul, which means you no longer exist, you have no more conscience.”* (PA12, M18, ASD), or being at rest: *“Well it wasn’t so much not being there anymore, it was to sleep. The eternal slumber”* (PA11, F26, ASD). Despite the various types of conceptions, most ($n=10$) seemed to adequately grasp the extent of the consequences of a suicidal act on one’s life.

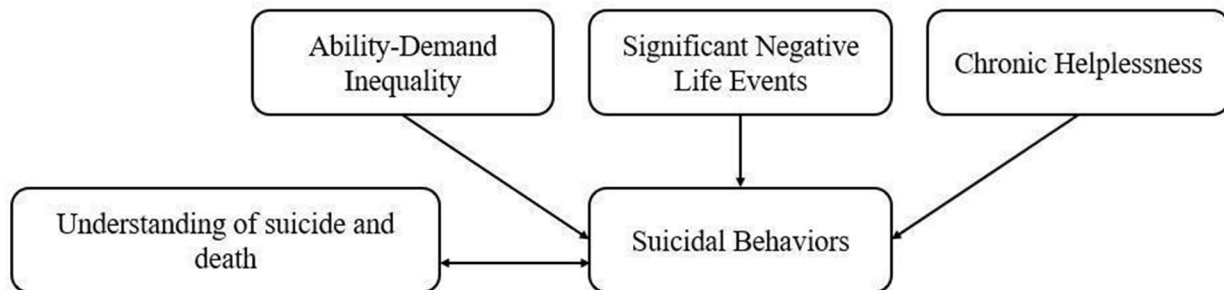
Four participants gave answers that were considered incomplete or simplified, due to either an apparent lack of understanding of the concepts of suicide and death or a discomfort in relation to the questions asked. For these participants, vague concepts around suicide and death were presented, but without further elaboration on what death represented for the participant. For example: *“I wanted to escape the pain I was feeling in that instant”* (PA10, M21, ID).

Group B seemed to provide an overall less complete understanding of suicide and death, or hesitated to elaborate, with only four participants giving any answer as to their understanding of the two concepts. However, the concept of suicidality was known to several participants in Group B who had experienced suicidal behaviors before the six-month exclusion criteria. Group B therefore can be separated into two subgroups: Group B1 ($n=4$, 3 with ASD, 1 with ID), including individuals with no lifetime suicidal behaviors, and Group B2 ($n=4$, 3 with ASD, 1 with ID), including those having previously experienced suicidal behaviors. Significantly, three of the four participants having offered any insight into their understanding of suicide and death belonged to Group B2 and did so through describing their distant suicidal episodes. Two of the participants (both belonging to Group B2) expressed a general spiritual or religious understanding of death, for example: *“But suicide isn’t an option. That, no. I would say that Hell is worse”* (PB1, M55, ASD). The two other participants, one belonging to Group B1 and the other to Group B2, gave answers that were not considered to be complete or elaborate understandings of suicide and death. As one participant cited: *“I didn’t want to commit suicide, I just wanted to disappear.”* (PB8, M17, ASD).

While it is unclear if the understanding of death of the participants in Group B is truly not as developed as with the participants in Group A or if they were less comfortable elaborating on the subject, their interviews emphasized conceptions around death that are overall less defined. Given the information retrieved from both groups, a bidirectional connection is suggested between the experience of suicidal behaviors and bereavement over one’s lifetime and the development of an elaborated understanding of death, as seen in Figure 2.2.

Figure 2.2

Understanding of suicide and death as a modulator of suicidal behaviors in groups A and B2



It can therefore be inferred that for these participants, understanding of suicide and death is constructed less through abstract conceptualization and more through their personal experiences leading them to consider their own death. This mechanism represents a possible risk factor for suicidal behaviors in this population. Consequently, it can be suggested that a less elaborated conception of death serves as a protective factor against suicidality, or that lived experiences related to death contribute to a more complete understanding.

2.7.4 Perceptions of participant suicidal behaviors by direct support staff

The perceptions of the direct support staff in Group A concerning the suicidal behaviors of their clients with intellectual disability or autism were largely in line with what the participants recounted in relation to time, place and method used. When discussing contributing factors, they generally brought to light the same three themes as their clients (ability-demand inequality, significant negative life events and chronic helplessness).

There was, however, an additional contributing factor identified that was not at all present in their clients' interviews: the use of suicidal behaviors to gain advantages, or avoid unwanted tasks, or to otherwise change their environment. Indeed, six direct support staff members believed that the suicidal behavior of their client was motivated, at least in part, by a need for attention or an increase in services, or by a desire to avoid an unpleasant situation. For example: *“Well, there’s obviously an increase in services when he’s in that state. I won’t hide that, you know, when he was taken*

care of he didn't have to take care of his food, his laundry, which are tasks he really doesn't like." (About PA15, M47, ASD), and *"Because last time we brought him to the hospital, he met a girl there and it gave us the hypothesis that last time, he wanted to go back there to see her."* (About PA9, M15, ASD). It is therefore suggested that the perceptions of direct support staff in relation to their clients' suicidal behaviors, while largely accurate, are influenced by their own presuppositions about their client's motivations.

2.7.5 Perceptions of direct support staff in relation to participant understanding of suicide and death

Direct support staff interviews from groups A and B were analyzed, exploring their discourse around the participant's perception of suicide and death. Almost half (N=6) of the direct support staff in Group A could not offer a perspective into their client's understanding of suicide or death or stated that their answer was a guess. One direct support staff inferred: *"What he said in his interview with you are things he never told anyone, so it wasn't something I was able to retrieve in terms of information in relation to his vision of death."* (About PA10, M21, ID).

However, every direct support staff who offered an assertive answer based on information they had obtained from their clients (n=8) determined that they possessed an adequate understanding of death during their suicidal episodes. For example: *"She understands that there is a beginning and an end, that it's permanent. She wonders about reincarnation, but it isn't negative for her. She knows that when it's done it's done, she knows that."* (About PA11, F26, ASD) and *"She isn't spiritual at all, for her dying is ending it, period"* (About PA3, F35, ASD). No direct support staff from Group A stated that they believed their client had an incomplete or incorrect understanding of death.

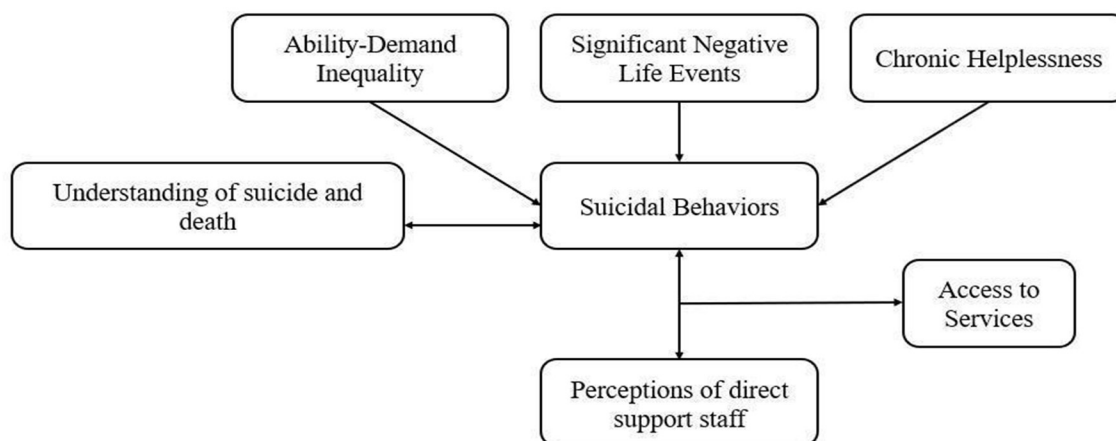
The direct support staff from Group B exhibited a much less concrete understanding of their clients' conceptualization of death and suicide. The majority (n=7) indicated that their answer was their best guess, with four of them admitting having never broached the subject with their client: *"We didn't elaborate on that, and this is speculation but given that he seems very into the Catholic faith and everything, I may have heard him speak on a beyond, of all that, of an afterlife"* (About PB1, M55, ASD), or *"I never talked about it. I mean, from the knowledge that I have of the client, his abilities, his understanding, I think that yes."* (About PB4, M23, ID).

The answers received from the direct support staff in Group B were similar to the ones from Group A in that they all believed, whether assuredly or not, that their client possessed an accurate understanding of death.

In summary, interviews with the direct support staff revealed that those with clients in Group A were generally able to offer more informed responses about their client's understanding of death than the direct support staff from Group B. This is to be expected, since direct support staff of clients having experienced suicidal behaviors would be more likely to incite discussions and interventions around the topics of death and suicide. However, taking into consideration the fact that half of the participants in Group B mentioned having experienced a suicidal episode prior to the six-month inclusion period, this result suggests that the direct support staff had not addressed in detail these past, albeit significant events in their client's lives. Furthermore, almost half of the direct support staff from Group A were not able to offer well-developed perspectives of the understanding of death of their clients, which implies that death and suicidality remain poorly discussed topics regardless of the recency or severity of the suicidal behaviors. Given that direct support staff often represent the filter through which individuals with intellectual disability or autism spectrum disorder receive services, inaccuracies or gaps in their perceptions about their clients' suicidal behaviors or understanding of death and suicide could potentially create barriers to these clients having their distress addressed, as shown in Figure 2.3.

Figure 2.3

Perceptions of direct support staff as a barrier to services



2.8 Discussion

This study is one of few to explore the mechanisms at play in the relationship between conceptions of death and suicidal behaviors in individuals with intellectual disability or autism as well as the accuracy and impact of direct support staff perceptions in this area.

This exploratory study presents several findings, the first of which is a suggestion of the breadth and variety of suicidal behaviors experienced by individuals with intellectual disability or autism. Previous research has suggested that individuals with intellectual disability or autism are less likely to attempt suicide due to their potential misunderstanding of the lethality of certain methods (Dodd et al., 2016; Patja, 2004), or that they may choose more “passive” methods that require less planning, such as jumping off a height (Patja, 2004). This was not reflected in the present results, as all methods used or described required active planning and an understanding of their lethality. This is consistent with research (Kato et al., 2013; Lunsy et al., 2012) highlighting the similarities evident in suicide attempts by people with intellectual disability, autism and the general population.

As evidenced by groups A and B2, most participants with intellectual disability or autism included in the study had experienced lifetime suicidal behaviors. In fact, it at one point became difficult to recruit participants into Group B having never experienced suicidal behaviors, as many participants we identified were revealed to have had previously unknown past suicidal behaviors. Furthermore, several participants in Group A indicated having attempted suicide more than once. This sample speaks to the prevalence and recurrence of suicidality in individuals with intellectual disability or autism and the need for research on this topic.

In relation to the themes named as precipitating factors, current research has suggested that significant negative life events, including life transitions and interpersonal conflicts, are common antecedents to suicidal behaviors in individuals with intellectual disability (Dodd et al., 2016) or autism (Jachyra et al., 2022). However, more research is needed in order to explore ability-demand inequality and chronic helplessness as risk factors within these populations.

Regarding the understanding of death of participants from groups A and B, there was a large variety between narratives, with some participants invoking religion and others describing a more physical end to their consciousness. This variety mirrors what is observed within the general population (Davis, 2016; Georgiadou & Pnevmatikos, 2019) and is consistent with existing research on the

ways in which individuals with intellectual disability or autism perceive death (Ahlers et al., 2017; Dusart, 2008; McEvoy et al., 2012). Dodd et al., (2016) highlight that while the concept of death is mentioned in several studies as a potential factor related to suicidality in individuals with intellectual disability, it has never been addressed in a comprehensive manner. The present results support the need for more in-depth scientific exploration of the observed links between suicidality and understanding of death.

Interviews with direct support staff revealed that those with clients in Group A were generally able to offer more informed responses about their client's understanding of death than the direct support staff from Group B. While this is not an unexpected finding, it could be in part explained by the social taboo surrounding suicide or by the perception of direct support staff that they do not possess the core competencies or sufficient training related to suicide assessment and intervention, as suggested by Lund et al. (2017). Still, while a significant proportion of direct support staff from both groups A and B admitted that their answers were guesses or that they had never discussed the topic with their client, most generally assumed that their client had an accurate understanding of death. This finding is in accordance with previous research by MacHale et al. (2009). Moreover, the results presented offer a perplexing juxtaposition, in that while the direct support staff from Group A generally believed that their clients would choose to perform dangerous and potentially lethal acts with an adequate understanding of their consequences, a main goal of these actions would be to influence their environment. This idea has the potential to influence the priorities and interventions these direct support staff select when addressing their client's suicidal behaviors in a way that could deprioritize the person's distress.

It is noteworthy that, for the purposes of this study, interviews with participants with intellectual disability and those with participants with autism are not analyzed separately. There are several contextual reasons for this. Firstly, individuals with intellectual disability or autism receive health and support services from the same governmental organizations in Quebec, and the larger project this article is integrated into aims to create clinical intervention tools relevant to both populations within this cultural context. Secondly, during the analysis phase, there was no instance where an identified theme appeared in only the interviews from participants with one diagnosis or the other, and the same can be said about the interviews by the direct support staff. All themes were well represented in participants with intellectual disability as well as in participants with autism, and

separating the participants by diagnosis did not add any significant nuance to the analysis. Furthermore, the small number of participants with intellectual disability included in this study ($n=3$ in Group A, $n=2$ in Group B) makes it difficult to draw substantial conclusions from these participants as a distinct group in the context of this analysis. Analyzing them along with the participants with autism allows us to still retain the data from these participants in a meaningful way.

The results of this study suggest several implications in relation to suicidal behaviors within the intellectual disability or autism populations. Firstly, the presence of suicidal behaviors in individuals with these diagnoses should be considered at the same level as in the general population, and potential risk factors should be further studied in order to develop more effective preventative interventions. Moreover, direct support staff should be more systematically exploring the concepts of death and suicide with their clients. Notably, if a client is known to have an elaborate understanding of death, it may suggest a history of bereavement or suicidal behaviors that needs to be addressed. Additionally, acknowledging major life events such as bereavement or a change in environment as possible precursors to suicidality would allow direct support staff to be vigilant when these events occur to their more vulnerable clients. Finally, in order for direct support staff to feel more competent when discussing death and suicide, as well as to dispel misinformation, comprehensive staff training on these subjects should be implemented.

2.9 Limitations

Although this study successfully met its research objectives, a few limitations should be considered. Given that the recruitment and interview process were conducted in the context of a larger project by Bardon et al (2015, 2016, 2023), it was impossible to modify the inclusion criteria and interview schedule in order to better fit the needs of the current study. Notably, the topic of death was largely addressed through the lens of suicidal behaviors and not as a standalone concept. However, the author of this paper was heavily involved in the larger project and was able to formulate objectives that were realistic, unique to the current study and beneficial to the original project.

A second limitation presented itself in the COVID-19 pandemic. The restrictions imposed by the pandemic forced all recruitment and interviews related to this study to be halted in 2020. The impacts of the pandemic are minimal, however, because all the interviews had already been

conducted for Group A before March of 2020 (pre-COVID-19), and recruitment for Group B was only initiated once the restrictions were lifted. However, organizational impacts of the pandemic, staff turnover and loss of contacts with established partners meant that the authors were not able to recruit a complete Group B (N=8 individuals with intellectual disabilities or autism) matched to Group A.

2.10 Conclusion

This paper explored the suicidal behaviors of individuals with intellectual disability or autism through the lens of two factors: their understanding of death and the perceptions of their direct support staff regarding this understanding and their suicidal behaviors. The results suggest interactions between these two potential risk factors and the suicidal behaviors exhibited that merit further research. Notably, they demonstrate a lack of awareness or discussion around death and suicide between individuals with intellectual disability or autism and their direct support staff. Considering the prevalence of suicidal behaviors in both the intellectual disability and autism populations, it is imperative that risk factors be identified and addressed in order to create better interventions and encourage discussions around suicide between individuals and their direct support staff. Concretely, the results of this study will be consolidated and integrated into a theoretical model of suicide currently being developed and validated by Bardon et al. (2023), which will then be put into application in clinical and intervention settings for the purposes of suicide prevention in individuals with intellectual disability or autism.

CHAPITRE 3

RÉSULTATS SUPPLÉMENTAIRES

Malgré le fait qu'une dimension centrale de ce projet visait à examiner les perceptions des intervenants ainsi que les proches des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA quant à leurs manifestations suicidaires et leur compréhension de la mort, l'article présenté au chapitre 2 ne considère que les intervenants dans son analyse. Ce chapitre présente donc les résultats supplémentaires liés aux proches et explique leur non-inclusion dans les résultats principaux.

3.1 Objectifs de recherche

Les objectifs de recherche liés aux proches sont complémentaires aux objectifs présentés en lien avec les participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA et avec les intervenants. Il s'agit d'analyser les récits des proches avec une emphase particulière sur leurs perceptions des manifestations suicidaires et de la compréhension de la mort et du suicide du participant avec lequel ils sont associés. Ainsi, des comparaisons entre les proches et les deux autres groupes ont été tirées, qui ont ensuite contribué à la formulation des conclusions et des recommandations. Ces dernières sont présentées à la fin de ce chapitre ainsi que dans le chapitre quatre.

3.2 Méthode

Le recrutement pour les proches a eu lieu en même temps que le recrutement des participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA et des intervenants. En collaboration avec les CISSS Montérégie et des Laurentides, les participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA étaient interpellés, au moment de l'obtention du consentement, à identifier un proche qui serait en mesure de participer avec eux. Les proches ont ensuite été contactés par téléphone, pour les solliciter à participer au projet de recherche.

Pour les proches qui ont accepté de participer au projet, les entrevues ont été menées dans les mêmes délais que les autres groupes (Groupe A : 2019-2020, Groupe B : 2022-2023) par des assistants de recherche formés en utilisant le même canevas d'entrevue.

3.2.1. Enjeux de recrutement

Des difficultés de recrutement liées à plusieurs facteurs, notamment les effets de la pandémie COVID-19 et la surcharge de travail chez les intervenants-partenaires affectant leur disponibilité de collaboration au projet, ont donné lieu à un petit échantillon de proches qui ont participé à l'étude : (Groupe A : 2/15 proches, groupe B : 5/8 proches).

En conséquence, la contribution de ces participants n'était pas suffisamment significative afin de pouvoir les inclure dans l'article soumis pour publication. Cependant, leurs résultats sont présentés ici tout en considérant la petite taille de l'échantillon. Les résultats des proches de participants appartenant au groupe A ($n=2$, ayant présenté des manifestations suicidaires récentes) sont présentés en premier, suivis de ceux des proches de participants appartenant au groupe B ($n=5$, n'ayant pas présenté de manifestations suicidaires récentes).

3.3 Résultats

3.3.1 Proches

Le tableau ci-dessous résume caractéristiques des participants pour qui les résultats sont présentés dans ce chapitre, ainsi que la relation qu'ils ont avec leurs proches :

Tableau 3.1

Caractéristiques des participants

Participants	Genre	Âge	Diagnostic	Proches
Groupe A				
PA6	H	16	TSA	Mère
PA7	H	29	TSA	Mère
Groupe B				
PB1	H	55	TSA	Conjointe
PB3	H	32	TSA	Mère
PB4	H	23	Déficiência intellectuelle	Amie
PB7	F	32	TSA	Tante
PB8	H	17	TSA	Mère

Groupe A

Les deux proches de participants appartenant au groupe A (ayant présenté des manifestations suicidaires dans les six derniers mois) sont les mères de deux hommes âgés de 16 et 29 ans présentant tous les deux un diagnostic de TSA. Nous notons que, tout comme les intervenants, ces mères sont en mesure de relater les manifestations suicidaires de leurs fils en ce qui concerne le ou les moments, les endroits et les méthodes utilisées, s'il y avait lieu. De plus, les propos rapportés par les deux proches peuvent être catégorisés à l'intérieur des trois thèmes déjà identifiés dans le cadre de l'article par les participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA; c'est-à-dire l'inadéquation capacité-demandes, l'impuissance chronicisée et les événements majeurs négatifs. Ce résultat est similaire à ce qui a été constaté chez les intervenants. Cependant, le quatrième thème qui a été soulevé uniquement par des intervenants, à savoir l'utilisation des manifestations suicidaires pour obtenir des avantages ou éviter des tâches non désirées, n'a pas été noté dans les discours des proches.

Les deux proches du groupe A avaient abordé à un certain moment le concept de la mort avec leurs participants. L'une d'entre elles a affirmé que son fils comprenait la mort de façon permanente, inévitable et universelle. L'autre se questionnait sur l'étendue de la compréhension de son fils. Elle affirmait qu'il voulait « avoir la paix », ainsi invoquant le thème d'être au repos, mais n'était pas convaincue que son fils avait réfléchi à toutes les conséquences de son geste. Ce résultat va à l'encontre des autres résultats présentés dans l'article : les intervenants (n=8) qui avaient eu l'occasion d'aborder le sujet de la mort avec leurs participants associés ont tous rapporté qu'ils jugeaient que leur compréhension de la mort était adéquate.

Groupe B

Cinq proches de participants appartenant au groupe B (n'ayant pas présenté de manifestations suicidaires dans les six derniers mois) ont participé à la recherche, composés d'une conjointe d'un homme présentant un TSA, d'une amie d'un homme présentant une déficience intellectuelle, d'une tante d'une femme présentant un TSA, et de deux mères d'hommes présentant des TSA.

Lorsqu'elles ont été interpellées à propos de la compréhension de la mort du participant avec lequel elles étaient associées, certaines d'entre elles (n=2) ont admis n'avoir jamais abordé le sujet avec

eux. Les autres ($n=3$) ont affirmé en avoir discuté et qu'elles étaient sûres que leur proche présentant une déficience intellectuelle ou un TSA avait une compréhension juste de la mort.

Lors de l'analyse des résultats principaux, la présence de manifestations suicidaires éloignées dans le temps (>6 mois) a été notée parmi la moitié ($n=4$) des participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA appartenant au groupe B. Il est donc marquant de constater que tous les proches de ces participants aient pris part à l'étude. Autrement dit, parmi les cinq proches ayant participé à l'étude, quatre étaient associés à une personne ayant déjà vécu des manifestations suicidaires au cours de leur vie.

3.4 Discussion

Le recueil des récits des proches dans le cadre de cette étude permet d'obtenir une perspective distincte et complémentaire aux propos soulevés par les participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA et par les intervenants. L'analyse de ces résultats met en lumière plusieurs enjeux significatifs.

Les thèmes soulevés par les intervenants du groupe A (personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA ayant vécu des manifestations suicidaires récentes), c'est-à-dire l'inadéquation capacité-demandes, l'impuissance chronicisée et les événements majeurs négatifs, sont également identifiables dans le discours des proches. Cependant, le thème évoqué par les intervenants concernant l'utilisation des comportements suicidaires à des fins d'avantages ou d'évitement est absent. Ceci pourrait être expliqué par le fait que les comportements des participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA peuvent varier d'un milieu à l'autre, selon leur niveau de confort et les personnes qui sont présentes. D'autre part, il se peut également que les proches aient moins tendance que les intervenants à assigner des manifestations suicidaires à ces types de motivateurs. En effet, Bergmans et al. (2016) proposent que certains intervenants œuvrant auprès de la population générale en contexte hospitalier auraient tendance à interpréter les manifestations suicidaires de leurs patients de manière à minimiser leur détresse ou leur attribuer des intentions « manipulatrices ». Selon les auteurs, cette tendance serait liée à un désir inconscient de la part de l'intervenant de vouloir réduire la dangerosité de la situation ou de « résoudre le problème » rapidement. À notre connaissance, il n'y a pas d'écrits scientifiques abordant ce phénomène au sein des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA de manière significative, et ce sujet mérite d'être davantage étudié.

L'analyse des enjeux liés à la compréhension de la mort a également mis en lumière des constats intéressants. La mère d'un participant du groupe A a mis en lumière le fait qu'elle n'était pas convaincue que son fils ait une compréhension complète et réfléchie de la mort. Ce résultat est marquant et nous offre une perspective différente des résultats inclus dans l'article. En effet, cette mère représente la seule proche dans le cadre de l'étude qui aurait abordé le sujet de la mort avec un participant, mais qui ne s'avance pas pour affirmer qu'il comprend vraiment le concept de la mort de façon complète. Les autres proches ($n=4$) ainsi que les intervenants ($n=8$) qui avaient eu l'occasion d'aborder le sujet de la mort ont tous rapporté qu'ils jugeaient que leur compréhension de la mort était adéquate. Ceci est un résultat atypique dans le cadre de cette étude, et pourrait être expliqué par des facteurs propres à cette dyade, tel que les remarques spécifiques exprimées par le fils en lien avec la mort ou le suicide, ou l'interprétation de la mère de la cognition et du niveau de compréhension de son fils en général. Il se peut également que les parents de personnes ayant présenté des manifestations suicidaires aient généralement plus d'opportunités que les intervenants de discuter de tels sujets en profondeur, et ont potentiellement accès à un portrait plus nuancé du niveau de compréhension de la mort de leur proche présentant une déficience intellectuelle ou un TSA qu'un intervenant œuvrant auprès d'eux.

Deux proches du groupe B (personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA n'ayant pas vécu de manifestations suicidaires récentes) sur cinq ont indiqué n'avoir jamais abordé le sujet de la mort avec le participant. Les trois autres ont déclaré en avoir discuté et estimé que le participant avait une compréhension juste de la mort. Tout en prenant en considération le déséquilibre entre le nombre de proches appartenant aux groupes A et B, il semblerait que les proches de participants n'ayant pas vécu de manifestations suicidaires récentes auraient moins tendance à aborder les sujets de la mort et du suicide avec eux. Ce résultat est similaire à ce qui a été observé chez les intervenants, et est plutôt attendu. En effet, cette tendance peut s'expliquer par le fait que, sans antécédents récents de manifestations suicidaires, ces sujets sont perçus comme moins pertinents ou préoccupants dans les échanges au quotidien. En abordant ces thématiques que lorsqu'une situation concrète les suscite, les opportunités de discussions préventives sur ces enjeux sensibles deviennent limitées.

Sur les cinq proches du groupe B ayant participé, quatre étaient associés à un participant ayant présenté des manifestations suicidaires dans le passé. Ce constat est intéressant, et pourrait indiquer

une augmentation récente du soutien social ressenti par ces participants. En effet, étant donné les écrits scientifiques documentant le soutien social en tant que facteur de protection contre les comportements suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (Lunsky, 2004; Merrick et al., 2005; Mollison et al., 2014; Tuffrey-Wijne et al., 2023) et un TSA (Lunsky, 2004; Merrick et al., 2006; Patja et al., 2001), les participants ayant présenté des manifestations suicidaires dans le passé pourraient avoir bénéficié d'un renforcement de leur cercle social, qui à son tour, pourrait avoir influencé la disparition de leurs manifestations suicidaires. Il se peut également que, dans le cadre de ce projet, les proches de ces participants du groupe B se soient sentis plus interpellés à participer à un projet de recherche abordant le suicide, puisqu'ils auraient antérieurement été témoins des manifestations suicidaires de leur proche.

CHAPITRE 4 DISCUSSION GÉNÉRALE

Cet essai doctoral est une exploration des manifestations suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA avec une emphase particulière sur leur compréhension de la mort et du suicide et les perceptions de leur entourage. Les données analysées proviennent d'un projet de recherche visant à développer un modèle théorique des comportements suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA (Bardon et al., 2015, 2016, 2023). Ce chapitre présente une discussion générale, décrit les forces et limites de l'étude, et présente des recommandations pour de prochaines études ainsi que pour le milieu clinique.

4.1 Discussion et synthèse

Cette étude brosse un portrait de l'étendue et de la variété des manifestations suicidaires qui peuvent apparaître chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA. En effet, les entrevues menées ont pu documenter une diversité de pensées suicidaires, de verbalisations, de planifications et de passages à l'acte qui étaient comparables à ce qui peut être retrouvé au sein de la population générale (Kato et al., 2013; Lunskey et al., 2012; Rahme et al., 2015). Un partenariat avec les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) des Laurentides et de la Montérégie a permis d'avoir accès à plusieurs participants ayant présenté des manifestations suicidaires et de recueillir leurs récits. Lors de l'étape de collecte de données, il a été constaté qu'une proportion importante (50 %) des participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA inclus dans le groupe n'ayant pas vécu de manifestations suicidaires récentes, même s'ils répondaient aux critères d'inclusion (absence de manifestations suicidaires depuis au moins six mois), avaient déjà présenté des manifestations suicidaires au cours de leur vie. Ces manifestations étaient même parfois absentes de l'historique notée au dossier du CISSS référant. Ceci a permis d'adresser les objectifs de l'étude en profondeur, mais suggère également un déséquilibre au niveau de l'échantillon, puisqu'en combinant les deux groupes de participants (A et B), 82 % des participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA auraient présenté des manifestations suicidaires au cours de leur vie. Il est possible qu'en recrutant parmi les personnes recevant déjà des services de la part des Centres intégrés de santé et de services sociaux des Laurentides et de la Montérégie, nous ayons eu accès à un échantillon de participants pour qui le taux de manifestations suicidaires est plus élevé que chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA en général. Ceci serait dû au fait que les services sociaux gouvernementaux offerts aux personnes

présentant une déficience intellectuelle ou un TSA sont, la plupart du temps, structurés en tant qu'épisodes de services ciblant des problématiques spécifiques, et qui prennent fin lorsque la problématique n'est plus présente ou les interventions n'agissent plus sur le maintien du bien-être de la personne (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017). Dans tous les cas, les participants qui ont partagé leurs récits témoignent de l'existence de manifestations suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA et de la nécessité de mener davantage de recherches sur ce sujet.

L'analyse des résultats a relevé certains thèmes récurrents lorsque les participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA appartenant au groupe A discutaient des facteurs qui ont précipité leurs manifestations suicidaires récentes : l'inadéquation capacité-demandes, l'impuissance chronicisée et les événements majeurs négatifs. Les deux premiers thèmes, l'inadéquation capacité-demandes et l'impuissance chronicisée, sont peu explorés dans le contexte des manifestations suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que ces thèmes reflètent des états émotionnels ou des pensées introspectives, des aspects qui peuvent être difficiles à saisir en raison des méthodes de collecte de données fréquemment utilisées auprès de ces populations. En effet, les études sur les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA s'appuient souvent sur des observations comportementales ou des informations fournies par des tiers, comme des proches ou des intervenants (McDonald et al., 2022). Par conséquent, ces dimensions sont plus complexes à documenter, ce qui souligne la nécessité de mener davantage de recherches directement auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA afin de pouvoir mieux les comprendre. De plus, cette lacune sur le plan des écrits scientifiques pourrait être renforcée par la croyance, encore présente dans certains milieux, selon laquelle les personnes présentant une déficience intellectuelle ne posséderaient pas la même capacité d'introspection que la population générale (Wark et al., 2018). L'influence des événements majeurs négatifs sur les manifestations suicidaires est bien documentée au sein de la population générale (Organisation mondiale de la Santé, 2023) et, dans une moindre mesure, chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (Dodd et al., 2016) ou un TSA (Jachyra et al., 2022). Il est cependant intéressant de constater qu'à l'intérieur de l'échantillon de cette étude, des événements majeurs négatifs prévisibles (déménagement) ainsi qu'imprévisibles (perte d'emploi, rupture amoureuse) ont été nommés comme étant des facteurs précipitants aux manifestations suicidaires, suggérant que le fait

de pouvoir anticiper l'événement minimise peu son impact sur la détresse de la personne. Ceci est en concordance avec les écrits scientifiques abordant les effets des événements majeurs négatifs sur la population générale, qui n'ont pas mis en évidence un lien significatif entre la prévisibilité des événements et leurs effets potentiels sur les manifestations suicidaires (Liu & Miller, 2014; McFeeters et al., 2015; Wang et al., 2015).

L'exploration de la compréhension de la mort des participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA a donné lieu à plusieurs constats intéressants. Notamment, une variété de conceptions de la mort est présentée (doctrine religieuse, croyances spirituelles ou culturelles, explications biologiques, etc.), et celle-ci est comparable à ce qui peut être observé chez la population générale (Davis, 2016; Georgiadou & Pnevmatikos, 2019). Étant donné la diversité des conceptions de la mort au sein de la population générale, qui peuvent varier en profondeur et en complexité, nous proposons qu'il serait réducteur de présumer que les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA auraient nécessairement une vision moins élaborée de la mort en raison de leur diagnostic.

Les réflexions d'une personne par rapport à la mort sont profondément personnelles, influencées par son vécu, ses croyances et ses valeurs, mais aussi par son contexte socio-culturel. En effet, dans certains contextes culturels et religieux, la mort est présentée comme une rupture définitive ou, au contraire, comme une continuité qui permet de maintenir un lien avec les proches (Davis, 2016; Georgiadou & Pnevmatikos, 2019). En ce sens, nous avons noté que chacun des participants ayant décrit l'idée d'une vie après la mort a vécu le décès d'un proche, suggérant une conception de la mort lui permettant de « rejoindre » cette personne importante après leur propre mort. Nous pouvons déduire de ce résultat que, pour ces participants, la compréhension du suicide et de la mort n'est pas formée par le biais d'une conceptualisation abstraite, mais par leurs expériences personnelles les amenant à envisager leur propre mort comme un passage vers autre chose. Ce mécanisme pourrait représenter un facteur de risque possible pour les comportements suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, et serait à investiguer davantage.

Les entrevues menées auprès des intervenants ont permis de comparer leurs perceptions quant aux manifestations suicidaires de leurs clients et le vécu personnel de ces derniers. Nous avons pu observer qu'en général, les intervenants étaient en mesure de relater les éléments centraux des

manifestations suicidaires de leurs clients. Plus particulièrement, ils pouvaient témoigner des comportements observables et offrir des détails en lien avec des épisodes suicidaires spécifiques.

De plus, malgré le fait que la majorité des intervenants inclus dans l'étude étaient incertains de la compréhension de la mort de leurs clients ou ont avoué n'avoir jamais abordé le sujet avec eux, la plupart d'entre eux ont jugé que leur client possédait une compréhension juste de la mort. Ce manque de discussions est surprenant considérant la grande proportion de participants inclus dans l'étude (82 %) ayant présenté des manifestations suicidaires au cours de leur vie.

Dans le cadre d'un suivi psychosocial pour un client ayant présenté des manifestations suicidaires, il est recommandé d'inviter le client à aborder son expérience entourant le suicide ainsi que la mort en général (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2024). Cependant, plusieurs facteurs pourraient représenter une barrière à ces discussions, tels que des tabous sociaux, des croyances erronées et un sentiment d'incompétence de la part des intervenants en lien avec ce sujet. En effet, certains intervenants pourraient être réticents à aborder le sujet de la mort ou du suicide avec leurs clients par peur d'influencer leurs gestes, alors que les écrits scientifiques suggèrent que cela n'entraîne généralement pas de conséquences négatives (Blades et al., 2018; Polihronis et al., 2020). De plus, un roulement de personnel important au sein des CISSS au cours des dernières années (Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement [SQETGC]; 2021) signifie que les intervenants n'auraient pas nécessairement le temps de bâtir une relation de confiance qui faciliterait des discussions entourant la mort ou le suicide dans un contexte où le client se sente suffisamment à l'aise, ou qu'ils doivent plutôt se concentrer sur les besoins plus immédiats de leur client. Par ailleurs, ce roulement important de personnel crée également la possibilité que certaines informations primordiales en lien avec un client ne soient pas transférées adéquatement lors de la transition entre intervenants.

Enfin, les entrevues auprès des proches ont fourni une troisième perspective, permettant ainsi de nuancer encore davantage les résultats obtenus auprès des intervenants et des participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA. L'analyse révèle que les thèmes évoqués par les intervenants du groupe A (l'inadéquation capacité-demandes, l'impuissance chronicisée et les événements majeurs négatifs) se retrouvaient également dans les discours des proches, à l'exception du thème abordant l'utilisation des comportements suicidaires à des fins d'avantages ou d'évitement. Ce dernier point pourrait refléter des variations contextuelles ou une différence

d'interprétation entre les intervenants et proches de personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA (Bergmans et al., 2016).

Par ailleurs, certains résultats en lien avec les perceptions des proches quant à la compréhension de la mort des participants présentant une déficience intellectuelle ou un TSA suscite des nuances. Une mère d'un participant ayant vécu des manifestations suicidaires récentes, bien qu'ayant abordé le sujet avec son fils, a exprimé des doutes quant à sa compréhension complète de la mort, un résultat atypique puisque les autres proches et intervenants ayant discuté de ce thème ont estimé cette compréhension comme étant adéquate. Ces divergences pourraient être influencées par des facteurs propres aux relations familiales ou par une perception plus nuancée des parents face à la cognition de leur proche.

En outre, les proches du groupe B abordent moins les sujets de la mort et du suicide avec leur proche présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, particulièrement en l'absence de manifestations suicidaires récentes, une observation similaire à celle des intervenants. Il est à noter que quatre des cinq proches du groupe B étaient associés à des participants ayant présenté des manifestations suicidaires par le passé, ce qui pourrait influencer leur décision de participer à l'étude ou refléter une ouverture plus grande au partage de telles expériences. Les résultats de ces participants, ainsi que leurs proches et intervenants, ont été conservés dans le groupe B (n'ayant pas vécu de manifestations suicidaires récentes) puisqu'ils ne correspondaient pas aux critères d'inclusion du groupe A (ayant vécu des manifestations suicidaires récentes). De plus, dans la majorité des cas, les manifestations suicidaires distantes ont été mises en évidence au cours des entrevues plutôt qu'au moment du recrutement.

En résumé, les résultats présentés soulignent l'importance d'explorer davantage les facteurs contextuels, relationnels et cognitifs qui influencent les manifestations suicidaires des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, ainsi que les perceptions de leur entourage en lien avec la mort et le suicide. Ces constats renforcent la nécessité d'encourager des dialogues ouverts et nuancés entre les proches, les intervenants et les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA pour mieux comprendre et répondre aux besoins spécifiques de cette population vulnérable.

4.2 Considérations méthodologiques

Étant donné que le présent essai constitue une analyse secondaire d'un projet de recherche plus large, certaines contraintes méthodologiques méritent d'être soulignées. L'auteure a d'abord été impliquée dans le projet de Bardon et al. (2015, 2016, 2023) à titre d'assistante de recherche, ce qui a conduit, par la suite, à la formulation du projet actuel. Dans ce contexte, elle a participé à l'élaboration des canevas d'entrevue ainsi qu'au développement du modèle théorique AUDIS, mais toujours dans la perspective du projet principal. Elle a également mené la majorité des entrevues auprès des participants dans le cadre de ce rôle. Par ailleurs, la codification des entrevues a été effectuée initialement pour le projet plus large, les thèmes étant prédéterminés à partir du modèle AUDIS. Toutefois, l'analyse présentée dans cet essai se distingue du projet de Bardon et al. (2015, 2016, 2023) et constitue un travail original. Les données codifiées ont été réinterprétées en fonction d'objectifs propres au présent projet, mettant en lumière deux thématiques spécifiques : la compréhension de la mort et la perception de l'entourage, qui n'étaient pas au cœur des priorités du projet principal.

4.3 Forces et limites

Cette étude se distingue par l'inclusion d'entrevues qualitatives approfondies menées directement auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA. Bien qu'il ait été suggéré que la plupart des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA ont la capacité de communiquer leurs expériences de façon claire lorsqu'elles sont interpellées dans un contexte de recherche (Harrington et al., 2014; Northway et al., 2015), plusieurs études se fient exclusivement sur l'entourage comme sources de données, et ce, même lorsque les thèmes étudiés sont subjectifs ou intimes. Il est primordial d'inclure le plus possible les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA dans les études qui les concernent afin de tirer des conclusions les plus justes possibles. Dans le contexte d'une étude sur les manifestations suicidaires de populations vulnérables, le recueil direct des récits de ces personnes permet de documenter leur aptitude à exprimer leur vécu, minimise la propagation de fausses croyances ou de préjugés, et aide à formuler des recommandations plus précises et ainsi cibler des interventions pertinentes.

Cependant, bien que cette étude ait atteint avec succès ses objectifs de recherche, quelques limitations doivent être prises en compte. Étant donné que le recrutement et les entrevues ont été menés dans le cadre du projet élargi mené par Bardon et al. (2015, 2016, 2023), il a été impossible

de modifier les critères d'inclusion ni le canevas d'entrevue afin de mieux répondre aux besoins de la présente étude. Notamment, lors des entrevues, le thème de la mort a été largement abordé sous l'angle des comportements suicidaires et non comme un concept à part entière. (Par exemple : Quand vous pensez à vous suicider, comment vous sentez-vous? Que vouliez-vous qui arrive?). Cependant, l'auteure de cet essai a été fortement impliquée dans le projet de Bardon et al., a conduit un grand nombre des entrevues avec les participants, et a pu formuler des objectifs réalistes et uniques, tout en étant alignés avec les intentions du projet original. Une deuxième limitation s'est présentée lors de la pandémie de COVID-19. Les restrictions imposées par les confinements et les bouleversements dans l'organisation du réseau des services causés par la pandémie ont forcé l'arrêt du recrutement et des entretiens liés à l'étude de Bardon et al. en 2020. Les impacts sont cependant minimales, car tous les entretiens avaient déjà été menés pour le groupe A avant mars 2020 (pré-COVID-19), et le recrutement pour le groupe B n'a été initié qu'une fois les restrictions levées. Toutefois, les impacts organisationnels de la pandémie, le roulement du personnel et la perte de contact avec les personnes ressources à l'intérieur des CISSS partenaires ont signifié que l'entièreté du groupe B (N=8) n'a pas pu être recrutée dans des délais acceptables pour le projet, ce qui a empêché un appariement complet avec le groupe A.

4.4 Recommandations pour la recherche

Les résultats de cet essai nous permettent d'émettre des recommandations pour les recherches futures. D'autres études devront être menées afin d'explorer davantage les interactions entre les manifestations suicidaires, la compréhension de la mort et les perceptions de l'entourage des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA. Un plus grand nombre d'écrits scientifiques en lien avec ces enjeux permettra de développer davantage ce champ de recherche et de minimiser les fausses croyances par rapport aux manifestations suicidaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA.

Concrètement, les résultats de cet essai pourront être consolidés lors d'une mise à jour du modèle AUDIS. Plus précisément, les constats liés à la compréhension de la mort pourront être intégrés auprès de la catégorie « compréhension de la mort » du concept de l'Option suicide (modèle AUDIS) afin de mieux refléter la réalité vécue par les individus. Les perceptions de l'entourage, quant à elles, ne constituent pas une catégorie propre à l'intérieur du concept de l'Option suicide, mais le thème est évoqué à plusieurs endroits à travers les cinq catégories existantes. Les

conclusions de cet essai pourront ainsi servir à alimenter une réflexion sur la façon dont les perceptions de l'entourage affectent les différentes facettes du concept de l'Option suicide, ou encore susciter une exploration d'un possible sixième thème centré uniquement sur les perceptions de l'entourage. Ainsi, les recherches futures se basant sur ce modèle théorique du suicide spécifique aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA bénéficieront également des apports de cette étude.

4.5 Recommandations pour le milieu clinique

Le modèle AUDIS, bien qu'il soit utile en contexte de recherche, est principalement conçu pour le développement d'outils d'estimation et d'intervention en contextes cliniques. En effet, plusieurs outils se basant sur ce modèle sont actuellement en utilisation dans plusieurs centres intégrés de santé et de services sociaux à travers le Québec (Bardon, 2024). Les analyses effectuées dans le cadre de ce projet pourront contribuer au développement du programme de recherche sur lequel le processus AUDIS se base, et serviront à bonifier les outils d'estimation et d'intervention. Plus particulièrement, les interventions entourant la compréhension de la mort et des perceptions des intervenants pourront être nuancées et précisées davantage.

En outre, cet essai permet de documenter la variabilité des différentes conceptions de la mort et du suicide pouvant apparaître chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, ainsi recadrant les attentes ou les idées préconçues que les intervenants pourraient avoir quant au niveau de compréhension de leur client. De plus, les conclusions de cet essai suggèrent que le processus AUDIS mériterait de mettre l'emphasis sur les conversations franches et ouvertes en lien avec la mort entre les intervenants et leurs clients ayant vécu des manifestations suicidaires, puisque cela pourrait leur offrir des informations importantes quant aux épisodes suicidaires ou la vision du suicide de leur client en général. De telles discussions auraient potentiellement un effet positif sur la relation client-intervenant, et les enjeux discutés pourraient mieux orienter les interventions. Des pistes ou des canevas de discussion sur le sujet de la mort pourraient être développés dans le cadre du processus AUDIS afin d'encourager les intervenants à initier ces discussions. De plus, certains extraits de récits des participants de ce projet en lien avec la compréhension de la mort et les perceptions de l'entourage pourront être intégrés au processus AUDIS afin de servir d'exemples anonymisés ou de mises en situation en contexte de formation. Ainsi, les intervenants qui auront l'occasion de suivre les formations en lien avec le processus

AUDIS pourront bénéficier d'exemples concrets qui faciliteront potentiellement leur apprentissage tout en servant de point de départ pour des réflexions au sujet des conceptions de la mort et du suicide de leurs propres clients.

CONCLUSION

Cet essai doctoral contribue à enrichir la littérature scientifique sur la compréhension du suicide chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA en documentant la variété de manifestations suicidaires chez ces populations, et en explorant deux facteurs de risque en profondeur : la compréhension de la mort et du suicide, et les perceptions de l'entourage sur les manifestations associées au suicide de la personne. Les résultats mettent en lumière des interactions possibles entre ces deux facteurs qui méritent d'être davantage étudiés. Plus précisément, l'effet potentiel des propos exprimés par l'entourage sur la compréhension de la mort des personnes présentant une déficience intellectuelle ou TSA est un enjeu qui devrait faire l'objet d'une exploration scientifique plus approfondie. De plus, les conclusions tirées suggèrent un manque de sensibilisation et de discussion autour de la mort et du suicide entre les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA et leur entourage, et présentent des implications essentielles pour le développement d'interventions et de programmes spécifiques à cette problématique.

Malgré les avancées déjà réalisées, les fausses croyances au sujet du suicide chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA persistent à travers les écrits scientifiques et dans les milieux de recherche et d'intervention. Considérant le droit de chaque personne présentant une déficience intellectuelle ou un TSA de recevoir des services de santé mentale adéquats et adaptés à leurs besoins, il est nécessaire de poursuivre les études sur les manifestations suicidaires chez ces populations afin de pouvoir minimiser la désinformation et s'assurer de fournir les interventions les plus efficaces possibles. Ainsi, l'amélioration des services d'intervention et de soutien pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA en général permet d'ouvrir la voie à leur épanouissement et leur inclusion au quotidien.

ANNEXE A

CANEVAS D'ENTREVUE UTILISÉ AUPRÈS DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE/TSA

Nous allons te poser des questions sur toi et sur des choses que tu vis. Ça va rester entre nous. Je ne dirai à personne ce que tu dis. Il n'y a pas de mauvaises réponses. Je ne te jugerai jamais à cause de ce que tu me dis aujourd'hui.

J'aimerais que tu me parles de toi, de ce que tu aimes, de ce qui t'intéresse, de ce que tu fais, des choses dans lesquelles tu es bon.ne, de ce qui est agréable pour toi, de ton projet de vie.

Raconte-moi une bonne journée pour toi.

Raconte-moi une mauvaise journée pour toi.

À demander si un intervenant est présent lors de l'entrevue avec l'utilisateur. Avant d'amorcer les questions suivantes, *demandez à l'utilisateur s'il ou elle est confortable de continuer l'entrevue seule avec vous.*

Maintenant, je vais te poser des questions sur différents aspects de ta vie. Tu peux choisir de ne pas répondre à certaines questions, ce n'est pas grave. Et si tu n'as pas d'idées, ce n'est pas grave non plus.

Histoire et vécu actuel de consommation et troubles de santé (mentale et physique)

As-tu des problèmes de santé? Lesquels?

Est-ce que tu prends des médicaments? Lesquels et pourquoi?

Est-ce que consomme de l'alcool ou des drogues? Quoi et à quelle fréquence, quand et dans quelles circonstances?

À demander si un intervenant est présent lors de l'entrevue avec l'utilisateur. Avant d'amorcer les questions suivantes, *demandez à l'utilisateur s'il ou elle est confortable de continuer l'entrevue seule avec vous.*

Connaissance et acceptation du Diagnostic de DI / TSA

Connaissance / acceptation du diagnostic de DITSA par la personne et par l'entourage

Questions :

- De quelle façon es-tu différent?
- Comment te sens-tu d'être différent?
- Qu'est-ce que tes proches pensent de ta différence?

Comportements de prises de risque et blessures / automutilation

Est-ce que ça t'arrive de faire des choses dangereuses pour toi? Quoi, comment? Quand? Que se passe-t-il après que tu as fait ces choses?

Est-ce que ça t'arrive de faire des choses qui te font mal? Quoi, comment? ? Quand? Que se passe-t-il après que tu as fait ces choses?

Perception de soi – estime de soi

Je vais te lire des phrases et tu me répondras par «*me ressemble* » ou « *ne me ressemble pas*»

Question	Me ressemble	Ne me ressemble pas
1. En général, je ne me fais pas de souci		
2. Il y a, en moi des tas de choses que je changerais, si je le pouvais		
3. J'arrive à prendre des décisions sans trop de difficulté		
4. Je mets longtemps m'habituer à quelque chose de nouveau		
5. Je cède très facilement aux autres		
6. C'est très dur d'être moi		
7. J'ai une mauvaise opinion de moi-même		
8. Je trouve que j'ai un physique moins agréable que la plupart des gens		
9. Quand j'ai quelque chose à dire, en général, je le dis		
10. Je pense souvent que j'aimerais être quelqu'un d'autre		
11. Les autres ne me font pas souvent confiance		

12. Je suis assez sûr de moi		
13. Je passe beaucoup de temps à rêvasser		
14. J'aimerais être plus jeune		
15. J'attends toujours que quelqu'un me dise ce que je dois faire		
16. Je regrette souvent ce que je fais		
17. En général, je suis capable de me débrouiller tout seul		
18. Je suis assez content de ma vie		
19. Je me comprends bien moi-même		
20. Je suis capable de prendre une décision et de m'y tenir		
21. Cela ne me plaît vraiment pas d'être un garçon ou une fille		
22. J'ai souvent honte de moi		
23. Je me moque de ce qui peut m'arriver		
24. Je réussis rarement ce que j'entreprends		
25. Je perds facilement mes moyens quand on me fait des reproches		

Réseau social et intégration sociale

- Qu'elles sont les gens importants dans ta vie,
- Parle-moi de ta relation avec
 - _____ avec tes parents, frères, sœurs, amis, etc. (nom de la personne)
- personnes extérieures, intervenants, animateurs, etc.) - Liens de confiance, soutien social
 - Décris-moi ta relation avec

- Expériences d'isolement / rejet
 - Parle- moi d'un moment où tu as vécu du rejet
 - Est-ce que cela t'arrive souvent de te sentir comme ça?
- Intégration sociale (qualité)
 - Parle-moi d'un moment où tu t'es senti accepté?
 - Est-ce que ça t'arrive souvent de te sentir comme ça?

Contrôle et autonomie / autodétermination

- Perceptions des limitations versus autonomie
- Opportunités d'autodétermination dans la vie quotidienne
- Sentiment de contrôle sur sa vie
 - Parle-moi des décisions que tu fais toute seule?
 - Est- ce que ça t'arrive souvent?
 - Comment te sens-tu quand tu prends ses décisions ?
 - Qui t'aide à prendre des décisions importantes?
 - Comment ça se passe?
 - Est-ce que tu sens que ton avis est pris en compte/ respecte?

Services reçus / encadrement / soutien

Quels sont les intervenants qui travaillent avec toi?

Quelles sont les choses qui t'aident dans ton quotidien?

Est-ce que tu sens que les gens t'en demandent trop? Qui, comment?

Est-ce que tu sens que les gens ne pensent pas que tu es capable? Qui, comment?

À demander si un intervenant est présent lors de l'entrevue avec l'utilisateur. Avant d'amorcer les questions suivantes, *demandez à l'utilisateur s'il ou elle est confortable de continuer l'entrevue seule avec vous.*

Comportement suicidaire / désorganisation

Raconte-moi comment ça s'est passé pour toi quand tu as (reprendre les termes / le comportement exacts de la personne)

- Comment te sentais-tu?
- Que voulais-tu qui arrive?
- Que s'est-il passé dans la journée avant que tu (reprendre les termes / le comportement exacts de la personne)
- Que s'est-il passé après que tu as (reprendre les termes / le comportement exacts de la personne)
 - Qu'est-ce que les autres ont fait?
 - Qu'est-ce qui t'a aidé à te sentir mieux?
 - Qu'est-ce qui t'a fait sentir plus mal?

- Avais-tu déjà pensé au suicide avant?
 - Que s'est-il passé à ce moment-là
- Quand tu penses à te suicider, comment te sens-tu?
- Es-tu fâché d'être en vie en ce moment?
- Es-tu content d'être en vie en ce moment?

Ça fait le tour des questions que je voulais te poser, est-ce que toi tu souhaiterais ajouter d'autres choses?

Merci beaucoup d'avoir répondu à toutes mes questions. Ta participation est précieuse, car elle nous permettra de mieux comprendre ce qui se passe quand les gens comme toi vivent de la grosse détresse et d'avoir les meilleurs moyens pour les aider quand ils ont envie de se faire du mal.

Comment te sens-tu de m'avoir parlé de ton expérience?

Je suis vraiment content.e que tu sois en vie aujourd'hui et d'avoir partagé ton histoire avec moi.

Merci encore!

ANNEXE B
CANEVAS D'ENTREVUE UTILISÉ AUPRÈS DES INTERVENANTS/PROCHES

Phrase pour l'intervenant : Plusieurs questions seront abordées en lien avec le parcours de _____ tel que vous le percevez à travers vos interactions cliniques avec lui.elle.

Phrase pour le proche : Nous avons rencontré _____ pour l'entretien le _____ et il ou elle vous a choisi pour l'entrevue aujourd'hui. Sachez que tout ce que vous allez nous dire est strictement confidentiel ainsi que la discussion que nous avons eue avec XXX.

Age:

Genre:

Région:

Lien avec le CIUSSS:

Lien avec le participant : intervenant / proche:

Le participant a eu des comportements suicidaires – groupe 1

Le participant **n'a pas eu** de comportements suicidaires – groupe 2

En premier, nous aborderons des questions associées au fonctionnement général de _____ et des éléments dont nous pensons qu'ils peuvent influencer le parcours suicidaire des personnes présentant une DI ou un TSA

Pouvez-vous me donner un portrait général de _____ et de son fonctionnement aux niveaux :

- De la DI ou du TSA
- Cognitif / communication (*exemple : capable de faire attention à la cuisinière et aux casseroles tout en parlant et se souvenir de la recette*)
- Affectif et émotionnel
 - (*exemple : il ou elle arrive à exprimer son agressivité et ses frustrations verbalement plutôt que physiquement*)
- Social, familial et relationnel
 - (*exemple : il ou elle a peu d'amis, très peu de contact avec la famille*)
- Comportemental
- Santé mentale
- Capacités d'adaptation
- Capacité de régulation et contrôle sur soi et sur sa vie
- Projet de vie, sources de satisfaction, raisons de vivre
- Théorie de l'esprit

- Il ou elle réalise que les autres pensent autre chose que lui ou elle...

Dans un deuxième temps, nous aborderons les éléments potentiellement associés à un épisode suicidaire.

Le participant a eu des comportements suicidaires –groupe 1	Le participant n'a pas eu de comportements suicidaires – groupe 2
Pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé lorsque _____ a eu des comportements suicidaires, en général? ... (au dernier épisode de _____)	Pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé lorsque XXX a vécu un épisode de désorganisation ou de crise récemment?

Selon votre connaissance de la situation de _____ et des épisodes de *désorganisation* ou **suicidaires** dont nous avons parlé, avez-vous observé la présence de certains des éléments suivants dans les jours / heures précédant l'épisode :

Variable	Définition et exemple
Situation d'impuissance chronicisée	L'impuissance à améliorer une situation qui dure dans le temps et dans laquelle la personne ne se sent pas bien.
Accumulation d'évènements mineurs	Reconnaissance de petits stressors et de leur accumulation sur quelques jours ou semaines. Exemple : échecs de socialisation, entraves à la liberté, deuil ou perte d'objets.
Évènement majeur imprévisible	Exemple : deuil, conflit, épisode de rejet
Évènement majeur prévisible	Changements, évènements récurrents annuels, en lien avec la vie quotidienne de la personne, ses proches, la santé, la socialisation (ex : anniversaire, changement de niveau scolaire, déménagement, comparution en cour, commencer un travail).
Type et niveau de soutien présent lors d'évènements difficiles	Présence de soutien social ou professionnel de la part de proches ou d'intervenants
Présence de personnes assurant la sécurité et au courant de la problématique suicidaire	Présence de personnes dans l'environnement de la personne qui savent qu'elle a des manifestations suicidaires et / ou qui sont outillées pour assurer la sécurité en cas de besoin (capable de faire une estimation et une intervention rapidement, capable de comprendre les enjeux associés au suicide, à l'aise d'en parler avec la personne, etc)

Inadéquation entre les capacités actuelle de la personne et les demandes du milieu	Les usagers ont un fonctionnement habituel reflétant leur niveau général d'autonomie, de capacité d'autodétermination, de mobilisation, de compétences d'interactions sociales, de comportements, d'apprentissage, etc. Parfois, des changements se produisent soit dans le fonctionnement de la personne (ex : problème de santé, fatigue, acquisitions nouvelles) soit dans le milieu (ex : resserrage de l'encadrement, augmentation des attentes d'autonomie, nouvelles demandes) et l'adéquation entre les capacités de la personne et les demandes du milieu n'est plus adéquate.
Sentiment d'impuissance ressenti face à la situation	La personne se sent impuissante à agir ou à provoquer un changement dans une situation difficile ou pénible pour elle.
Dépendance accrue et imposée ressentie par la personne	Par rapport à son fonctionnement habituel, est-ce que la personne semble vivre un sentiment de dépendance exacerbé dans les derniers jours (Exemple : vouloir être plus libre et ne peut pas)
Changements dans les cognitions, émotions, comportements, indices neurovégétatifs, acquis (apparition, disparition, intensification)	Est-ce que des changements importants ont été observés dans le fonctionnement de la personne dans les derniers jours avant la <u>désorganisation</u> ou le <u>comportement suicidaire</u> . Incluant sommeil, «masking» (essayer de dissimuler ses spécificités et particularités), troubles de santé mentale

Le participant a eu des comportements suicidaires –groupe 1	Le participant n'a pas eu de comportements suicidaires – groupe 2
Cette dernière section traite des composantes potentielles cognitives et <i>interactionnelles</i> <u>du parcours suicidaire</u> des personnes présentant une DI ou un TSA. En pensant à tout ce que vous savez de _____, pouvez-vous nous dire comment il.elle se situe sur les éléments suivants?	Cette dernière section traite des composantes potentielles cognitives et interactionnelles <u>de l'expérience de vie</u> des personnes présentant une DI ou un TSA. En pensant à tout ce que vous savez de _____, pouvez-vous nous dire comment il.elle se situe sur les éléments suivants?

Formulation de la question pour les proches : De quelle manière _____ a entendu le ...

- Décès de proches (dates, circonstances, personnes décédées)
- Décès dans l'entourage (hors famille - dates, circonstances, personnes décédées)

Quelle façon _____ a été...

- Exposé à des comportements associés au suicide par des proches ou dans l'entourage (idéations ou tentatives)
- Exposé a des comportements associés au suicide dans les **médias** (reportages, fictions, chansons, images, livres, etc)

De quelle manière _____ a

- Entendu parler du suicide en positif (par des personnes dans l'entourage ou dans les médias – quels types de discours positifs)

De quelle façon _____

- Comprend la mort (inévitabile, permanente, universelle – comment avez-vous eu connaissance de cette information)

Est-ce que _____ a des

- Préoccupations ou fixations sur la mort (questions, discours stéréotypé, collections d'objets, etc)

Est-ce que _____ a des

- Comportements d'imitation (en général – avoir tendance à reproduire les comportements des autres autour de soi)
- Historique de manifestations suicidaires (idéations, planifications, tentatives, comportements ambigus, avec le plus de détails possible)
- Comportements d'automutilation (historique, patterns, modalités d'intervention, liens potentiels avec les comportements suicidaires)
- Motifs pour envisager le suicide (les personnes qui se tuent sont...., si je vivais ça, je me tuerais...)
- Motifs pour **refuser** d'envisager le suicide (il ne faut pas se tuer parce que....)
- Historiques de gains secondaires lors d'épisodes suicidaires antérieurs (échapper à une contrainte, obtenir un privilège, recevoir une attention soutenue, etc.)

Est-ce que _____

- Utilise des comportements suicidaires dans la négociation (si je n'ai pas, je vais me tuer)

Y-a-t-il des éléments complémentaires pouvant nous aider à comprendre ce qui s'est passé avec _____ quand il.elle a pensé au suicide (ou quand il a vécu cette désorganisation)

ANNEXE C
CODES UTILISÉS LORS DE L'ANALYSE

Codes associés aux manifestations suicidaires du participant (ou perceptions de l'entourage sur les manifestations suicidaires du participant)	Codes associés à la compréhension de la mort du participant (ou perceptions de l'entourage sur la compréhension de la mort du participant)
Accumulation d'évènements mineurs	Compréhension de la mort
Inadéquation capacités - demandes	Comportement d'imitation
Situations d'impuissance chronicisée	Préoccupations ou fixation sur la mort
Évènement majeur imprévisible	Compréhension du suicide
Évènement majeur prévisible	Expérience avec la mort
Ambivalence par rapport au suicide	Motif pour se suicider ou ne pas se suicider
Impuissance, dépendance, désespoir	
Intoxication	
Comportements d'automutilations (historique)	
Historique de manifestation suicidaires	
Comportement suicidaire	
Manifestations associées au suicide	

RÉFÉRENCES

- Abadie, P. (2013). Conduites suicidaires chez les adolescents et les jeunes adultes avec un trouble envahissant du développement. *Santé mentale au Québec*, 37(2), 175-191.
<https://doi.org/10.7202/1014950ar>
- Agence de la santé publique du Canada. (2023). *Suicides, blessures auto-infligées et comportements liés au suicide au Canada : principales statistiques*. Agence de la santé publique du Canada. <https://sante-infobase.canada.ca/sante-mentale/suicides-blessures-auto-infligees/>
- Ahlers, K. P., Gabrielsen, T. P., Lewis, D., Brady, A. M., & Litchford, A. (2017). Supporting individuals with autism spectrum disorder in understanding and coping with complex social emotional issues. *School Psychology International*, 38(6), 586-607.
<https://doi.org/10.1177/0143034317719942>
- Aldridge, J. (2015). *Participatory research: working with vulnerable groups in research and practice*. Policy Press.
- Althaus, D., & Hegerl, U. (2003). The evaluation of suicide prevention activities: state of the art. *The World Journal of Biological Psychiatry*, 4(4), 156-165.
<https://doi.org/10.1080/15622970310029913>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (Fifth edition., 1-1 online resource (xliv, 947 pages)). American Psychiatric Association; WorldCat.org. <http://dsm.psychiatryonline.org/book.aspx?bookid=556>
- Arwert, T. G., & Sizoo, B. B. (2020). Self-reported suicidality in male and female adults with autism spectrum disorders : rumination and self-esteem. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3598-3605. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04372-z>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson, C., Rosenberg, White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L.-C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, united States, 2014. *MMWR. Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23.
<https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
- Bardon, C. (2024). *Le suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA, ça existe*. DI-TSA & Suicide. <https://ditsasuicide.ca/>

- Bardon, C., Halmov, X., Morin, D., Philippe, L., Mishara, B., Morin, D., Mérineau-Coté, J., & Weiss, J. (2016). *Comprendre et estimer le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA* [Rapport de Projet]. CRISE.
- Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A.-M., & Mongeau, C. (2015). Comprendre le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 102-116. <https://doi.org/10.7202/1037053ar>
- Bardon, C., Morin, D., Thomas Persechino, S., & Millette, L. (2023). *Validation of a model for suicide risk in individuals with autism or intellectual disability*. IASP, Piran, Slovenia.
- Barzilay, S., & Apter, A. (2014). Psychological models of suicide. *Archives of Suicide Research*, 18(4), 295-312. <https://doi.org/10.1080/13811118.2013.824825>
- Bergmans, Y., Rowe, A., Dineen, M., & Johnson, D. (2016). When despair and hope meet the stigma of “manipulation” and “ambivalence.” Dans *Critical suicidology : Transforming suicide research and prevention for the 21st century* (p. 133-153).
- Blades, C. A., Stritzke, W. G. K., Page, A. C., & Brown, J. D. (2018). The benefits and risks of asking research participants about suicide : a meta-analysis of the impact of exposure to suicide-related content. *Clinical Psychology Review*, 64, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2018.07.001>
- Bodfish, J. W., Symons, F. J., Parker, D. E., & Lewis, M. H. (2000). Varieties of repetitive behavior in autism : Comparisons to mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 237-243. <https://doi.org/10.1023/A:1005596502855>
- Borges, G., Nock, M. K., Haro Abad, J. M., Hwang, I., Sampson, N. A., Alonso, J., Andrade, L. H., Angermeyer, M. C., Beautrais, A., Bromet, E., Bruffaerts, R., de Girolamo, G., Florescu, S., Gureje, O., Hu, C., Karam, E. G., Kovess-Masfety, V., Lee, S., Levinson, D., ... Kessler, R. C. (2010). Twelve-month prevalence of and risk factors for suicide attempts in the World Health Organization world mental health surveys. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 71(12), 1617-1628. <https://doi.org/10.4088/JCP.08m04967blu>
- Brådvik, L. (2018). Suicide risk and mental disorders. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(9), 2028. <https://doi.org/10.3390/ijerph15092028>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Calati, R., Ferrari, C., Brittner, M., Oasi, O., Olié, E., Carvalho, A. F., & Courtet, P. (2019). Suicidal thoughts and behaviors and social isolation : A narrative review of the literature. *Journal of Affective Disorders*, 245, 653-667. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.11.022>

- Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019). 'People like me don't get support' : autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, 23(6), 1431-1441. <https://doi.org/10.1177/1362361318816053>
- Canada, P. H. A. of. (2022, décembre 22). *Suicide in Canada : key Statistics (infographic)* [Education and awareness]. <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/healthy-living/suicide-canada-key-statistics-infographic.html>
- Canada, P. H. A. of. (2023, janvier 9). *Suicide in Canada : key Statistics (infographic)* [Education and awareness]. <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/healthy-living/suicide-canada-key-statistics-infographic.html>
- Carpita, B., Muti, D., & Dell'Osso, L. (2018). Oxidative Stress, maternal Diabetes, and autism spectrum disorders. *Oxidative Medicine and Cellular Longevity*, 2018, 1-9. <https://doi.org/10.1155/2018/3717215>
- Casado-Mejía, R., & Ruiz-Arias, E. (2016). Influence of gender and care strategy in family caregivers' strain : a cross-sectional study. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(6), 587-597. <https://doi.org/10.1111/jnu.12256>
- Cassidy, S., Au-Yeung, S., Robertson, A., Cogger-Ward, H., Richards, G., Allison, C., Bradley, L., Kenny, R., O'Connor, R., Mosse, D., Rodgers, J., & Baron-Cohen, S. (2022). Autism and autistic traits in those who died by suicide in England. *The British Journal of Psychiatry*, 221(5), 683-691. <https://doi.org/10.1192/bjp.2022.21>
- Cassidy, S., Bradley, P., Robinson, J., Allison, C., McHugh, M., & Baron-Cohen, S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic : a clinical cohort study. *The Lancet Psychiatry*, 1(2), 142-147. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(14\)70248-2](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)70248-2)
- Cassidy, S., Gould, K., Townsend, E., Pelton, M., Robertson, A. E., & Rodgers, J. (2020). Is camouflaging autistic traits associated with suicidal thoughts and behaviours? Expanding the interpersonal psychological theory of suicide in an undergraduate student sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3638-3648. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04323-3>
- Cassidy, S., McLaughlin, E., McGranaghan, R., Pelton, M., O'Connor, R., & Rodgers, J. (2023). Is camouflaging autistic traits associated with defeat, entrapment, and lifetime suicidal thoughts? Expanding the integrated motivational volitional model of suicide. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, sltb.12965. <https://doi.org/10.1111/sltb.12965>
- Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie (CRISE). (2020). *Modèle vulnérabilité-stress (diathèse-stress) | Prévention du suicide : Synthèses de connaissances*. <https://comprendrelesuicide.uqam.ca/fr/modele/modele-vulnerabilite-stress-diathese-stress>

- Cervantes, P. E., Brown, D. S., & Horwitz, S. M. (2023). Suicidal ideation and intentional self-inflicted injury in autism spectrum disorder and intellectual disability : an examination of trends in youth emergency department visits in the United States from 2006 to 2014. *Autism*, 27(1), 226-243. <https://doi.org/10.1177/13623613221091316>
- Chabrol, H., & Raynal, P. (2018). The co-occurrence of autistic traits and borderline personality disorder traits is associated to increased suicidal ideation in nonclinical young adults. *Comprehensive Psychiatry*, 82, 141-143. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.02.006>
- Chen, M.-H., Pan, T.-L., Lan, W.-H., Hsu, J.-W., Huang, K.-L., Su, T.-P., Li, C.-T., Lin, W.-C., Wei, H.-T., Chen, T.-J., & Bai, Y.-M. (2017). Risk of suicide attempts among adolescents and young adults with autism spectrum disorder : a nationwide longitudinal follow-up study. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 78(9), e1174-e1179. <https://doi.org/10.4088/JCP.16m11100>
- Chiarotti, F., & Venerosi, A. (2020). Epidemiology of autism spectrum disorders : a review of worldwide prevalence estimates since 2014. *Brain Sciences*, 10(5), 274. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050274>
- Cohen, J. (1960). *A coefficient of agreement for nominal scales*. *Educational and Psychological Measurement*, 20(1), 37-46. <https://doi.org/10.1177/001316446002000104>
- Crocker, A. G., Prokić, A., Morin, D., & Reyes, A. (2014). Intellectual disability and co- occurring mental health and physical disorders in aggressive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(11), 1032-1044. <https://doi.org/10.1111/jir.12080>
- Culpin, I., Mars, B., Pearson, R. M., Golding, J., Heron, J., Bubak, I., Carpenter, P., Magnusson, C., Gunnell, D., & Rai, D. (2018). Autistic traits and suicidal thoughts, plans, and self-harm in late adolescence : Population-Based Cohort Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 57(5), 313-320.e6. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.01.023>
- Curtis, L. (2022). Commentary : Suicide risk is high, but often overlooked, in autistic spectrum disorder populations. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(9), 1089-1091. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13627>
- Davis, S. T. (2016). *Death and afterlife*. Springer.
- Dodd, P., Doherty, A., & Guerin, S. (2016). A systematic review of suicidality in people with intellectual disabilities. *Harvard Review of Psychiatry*, 24(3), 202-213. <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000095>
- Dodd, P., Dowling, S., & Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 537-543. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x>

- Dusart, A. (2008). Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4). <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1), 51-58. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00464.x>
- Erlangsen, A., Stenager, E., Conwell, Y., Andersen, P. K., Hawton, K., Benros, M. E., Nordentoft, M., & Stenager, E. (2020). Association between neurological disorders and death by suicide in Denmark. *JAMA*, 323(5), 444. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.21834>
- Favril, L., Yu, R., Uyar, A., Sharpe, M., & Fazel, S. (2022). Risk factors for suicide in adults : systematic review and meta-analysis of psychological autopsy studies. *Evidence Based Mental Health*, 25(4), 148-155. <https://doi.org/10.1136/ebmental-2022-300549>
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Parr, J. R., & Pellicano, E. (2019). Making the future together : shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953. <https://doi.org/10.1177/1362361318786721>
- Foley, K.-R., & Trollor, J. (2015). Management of mental ill health in people with autism spectrum disorder. *Australian Family Physician*, 44(11), 7. <https://doi.org/10.3316/informit.584855832268113>
- Georgiadou, T., & Pnevmatikos, D. (2019). An exploration of afterlife beliefs in religiously-and secularly-oriented adults. *Journal of Beliefs & Values*, 40(2), 159-171. <https://doi.org/10.1080/13617672.2019.1583921>
- Gunn, J. F., & Lester, D. (2015). *Theories of suicide : past, present and future* (1-United States of America). Charles C Thomas Publisher.
- Hand, B. N., Benevides, T. W., & Carretta, H. J. (2020). Suicidal ideation and self-inflicted injury in medicare enrolled autistic adults with and without co-occurring intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3489-3495. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04345-x>
- Hannon, G., & Taylor, E. P. (2013). Suicidal behaviour in adolescents and young adults with ASD: findings from a systematic review. *Clinical Psychology Review*, 33(8), 1197-1204. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.10.003>
- Harrington, C., Foster, M., Rodger, S., & Ashburner, J. (2014). Engaging young people with autism spectrum disorder in research interviews. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 153-161. <https://doi.org/10.1111/bld.12037>
- Harris, J. C. (2006). *Intellectual disability : understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment* (1-1 online resource (x, 429 pages) : illustrations). Oxford University Press; WorldCat.org. <http://site.ebrary.com/id/10233748>

- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232-238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., Herbrecht, E., Stopin, A., Anckarsäter, H., Gillberg, C., Råstam, M., & Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9(1), 35. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-9-35>
- Hunsche, M. C., Saqui, S., Mirenda, P., Zaidman-Zait, A., Bennett, T., Duku, E., Elsabbagh, M., Georgiades, S., Smith, I. M., Szatmari, P., Ungar, W. J., Vaillancourt, T., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., & Kerns, C. M. (2020). Parent-reported rates and clinical correlates of suicidality in children with autism spectrum disorder : a longitudinal study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3496-3509. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04373-y>
- Ivey-Stephenson, A. Z., Crosby, A. E., Hoenig, J. M., Gyawali, S., Park- Lee, E., & Hedden, S. L. (2022). Suicidal Thoughts and Behaviors Among Adults Aged ≥ 18 Years—United States, 2015–2019. *MMWR. Surveillance Summaries*, 71(1), 1-19. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7101a1>
- Jachyra, P., Lai, M.-C., Zaheer, J., Fernandes, N., Dale, M., Sawyer, A., & Lunskey, Y. (2022). suicidal thoughts and behaviours among autistic adults presenting to the psychiatric emergency department : an exploratory chart review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(5), 2367-2375. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05102-9>
- Jopp, D. A., & Keys, C. B. (2001). Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*, 106(5), 416. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0416:DORAR>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0416:DORAR>2.0.CO;2)
- Kato, K., Mikami, K., Akama, F., Yamada, K., Maehara, M., Kimoto, K., Kimoto, K., Sato, R., Takahashi, Y., Fukushima, R., Ichimura, A., & Matsumoto, H. (2013). Clinical features of suicide attempts in adults with autism spectrum disorders. *General Hospital Psychiatry*, 35(1), 50-53. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2012.09.006>
- Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S., Kolevzon, A., Buxbaum, J. D., Reichenberg, A., & Janecka, M. (2023). Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Translational Psychiatry*, 13(1), 71. <https://doi.org/10.1038/s41398-023-02374-w>
- King, T. L., Milner, A., Aitken, Z., Karahalios, A., Emerson, E., & Kavanagh, A. M. (2019). Mental health of adolescents : variations by borderline intellectual functioning and disability. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(9), 1231-1240. <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01278-9>
- Kirby, A. V., Bakian, A. V., Zhang, Y., Bilder, D. A., Keeshin, B. R., & Coon, H. (2019). A 20-year study of suicide death in a statewide autism population. *Autism Research*, 12(4), 658-666. <https://doi.org/10.1002/aur.2076>

- Kølves, K., Fitzgerald, C., Nordentoft, M., Wood, S. J., & Erlangsen, A. (2021). Assessment of suicidal behaviors among individuals with autism spectrum disorder in Denmark. *JAMA Network Open*, 4(1), e2033565. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.33565>
- Lai, M.-C., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., & Ameis, S.H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population : a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 6(10), 819-829. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Levesque, P., & Perron, P. A. (2025). *Les comportements suicidaires au Québec : Portrait 2025*. Bureau d'information et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec.
- Lipsky, D. (2013). *How people with autism grieve, and how to help: an insider handbook*. Jessica Kingsley Publishers.
- Liu, R. T., & Miller, I. (2014). Life events and suicidal ideation and behavior: a systematic review. *Clinical Psychology Review*, 34(3), 181-192. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2014.01.006>
- Lugnegård, T., Hallerbäck, M. U., & Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910-1917. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.03.025>
- Lund, E. M., Schultz, J. C., Nadorff, M. R., Galbraith, K., & Thomas, K. B. (2017). Experience, knowledge, and perceived comfort and clinical competency in working with suicidal clients among vocational rehabilitation counselors. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 61(1), 54-63. <https://doi.org/10.1177/0034355217695776>
- Lunsky, Y. (2004). Suicidality in a clinical and community sample of adults with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 231-243. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.06.004>
- Lunsky, Y., Lai, M., Balogh, R., Chung, H., Durbin, A., Jachyra, P., Tint, A., Weiss, J., & Lin, E. (2022). Premature mortality in a population-based cohort of autistic adults in Canada. *Autism Research*, 15(8), 1550-1559. <https://doi.org/10.1002/aur.2741>
- Lunsky, Y., Raina, P., & Burge, P. (2012). Suicidality among adults with intellectual disability. *Journal of Affective Disorders*, 140(3), 292-295. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.03.013>
- MacHale, R., McEvoy, J., & Tierney, E. (2009). Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 574-581. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00513.x>
- Masango, S., Rataemane, S., & Motojesi, A. (2008). Suicide and suicide risk factors : a literature review. *South African Family Practice*, 50(6), 25-29. <https://doi.org/10.1080/20786204.2008.10873774>

- Mason, J., & Scior, K. (2004). « Diagnostic overshadowing » amongst clinicians working with people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(2), 85-90. <https://doi.org/10.1111/j.1360-2322.2004.00184.x>
- Matson, J. L., & Sturmey, P. (Éds.). (2011). *International handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Springer New York. <https://doi.org/10.1007/978-1-4419-8065-6>
- McEvoy, J., MacHale, R., & Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities : concept of death. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>
- McEvoy, J., Reid, Y., & Guerin, S. (2002). Emotion recognition and concept of death in people with learning disabilities. *The British Journal of Development Disabilities*, 48(95), 83-89. <https://doi.org/10.1179/096979502799104247>
- McEvoy, J., Treacy, B., & Quigley, J. (2017). A matter of life and death : knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities: biological knowledge and the concept of death. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 89-98. <https://doi.org/10.1111/jir.12347>
- McFeeters, D., Boyda, D., & O'Neill, S. (2015). Patterns of stressful life events : distinguishing suicide ideators from suicide attempters. *Journal of Affective Disorders*, 175, 192-198. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.12.034>
- Meehl, P. E. (1962). Schizotaxia, schizotypy, schizophrenia. *American Psychologist*, 17(12), 827-838. <https://doi.org/10.1037/h0041029>
- Meeusen-van de Kerkhof, R., van Bommel, H., van de Wouw, W., & Maaskant, M. (2006). Perceptions of death and management of grief in people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 95-104. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00060.x>
- Merrick, J., Merrick, E., Lunskey, Y., & Kandel, I. (2005). Suicide behavior in persons with intellectual disability. *The Scientific World JOURNAL*, 5, 729-735. <https://doi.org/10.1100/tsw.2005.91>
- Merrick, J., Merrick, E., Lunskey, Y., & Kandel, I. (2006). A review of suicidality in persons with intellectual disability. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 43(4), 258-264.
- Micai, M., Ciaramella, A., Salvitti, T., Fulceri, F., Fatta, L. M., Poustka, L., Diehm, R., Iskrov, G., Stefanov, R., Guillon, Q., Rogé, B., Staines, A., Sweeney, M. R., Boilson, A. M., Leósdóttir, T., Saemundsen, E., Moilanen, I., Ebeling, H., Yliherva, A., ... Schendel, D. (2021). Autistic adult health and professional perceptions of it : evidence from the ASDEU project. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 614102. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.614102>
- Mikami, K., Inomata, S., Hayakawa, N., Ohnishi, Y., Enseki, Y., Ohya, A., Haruki, Y., Kishi, Y., Shinohara, Y., Ichimura, A., & Matsumoto, H. (2009). Frequency and clinical features of

- pervasive developmental disorder in adolescent suicide attempts. *General Hospital Psychiatry*, 31(2), 163-166. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2008.12.003>
- Mikami, K., Onishi, Y., & Matsumoto, H. (2014). Attempted suicide of an adolescent with autism spectrum disorder. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 47(3), 263-271. <https://doi.org/10.2190/PM.47.3.g>
- Mileviciute, I., & Hartley, S. L. (2015). Self-reported versus informant-reported depressive symptoms in adults with mild intellectual disability : depression and adults with ID. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(2), 158-169. <https://doi.org/10.1111/jir.12075>
- Miller, A. B., Esposito-Smythers, C., & Leichtweis, R. N. (2015). Role of social support in adolescent suicidal ideation and suicide attempts. *Journal of Adolescent Health*, 56(3), 286-292. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2014.10.265>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes présentant une déficience : Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* (17-824-04W). Ministère de la Santé et des Services sociaux. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022). *La stratégie nationale de prévention du suicide 2022-2026 – Rallumer l'espoir*. Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2024). *Prévenir le suicide chez les personnes de 14 ans et plus* [21-825-03W]. Gouvernement du Québec.
- Mishara, B. L., & Tousignant, Michel. (2004). *Comprendre le suicide* (1-1 online resource (172 pages)). Presses de l'Université de Montréal; WorldCat.org. <http://www.deslibris.ca/ID/406470>
- Moller, C. I., Cotton, S. M., Badcock, P. B., Hetrick, S. E., Berk, M., Dean, O. M., Chanen, A. M., & Davey, C. G. (2021). Relationships between different dimensions of social support and suicidal ideation in young people with major depressive disorder. *Journal of Affective Disorders*, 281, 714-720. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.11.085>
- Mollison, E., Chaplin, E., Underwood, L., & McCarthy, J. (2014). A review of risk factors associated with suicide in adults with intellectual disability. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 8(5), 302-308. <https://doi.org/10.1108/AMHID-05-2014-0021>
- Moseley, R. L., Gregory, N. J., Smith, P., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). Links between self-injury and suicidality in autism. *Molecular Autism*, 11(1), 14. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-0319-8>
- Newell, V., Phillips, L., Jones, C., Townsend, E., Richards, C., & Cassidy, S. (2023). A systematic review and meta-analysis of suicidality in autistic and possibly autistic people without co-

- occurring intellectual disability. *Molecular Autism*, 14(1), 12.
<https://doi.org/10.1186/s13229-023-00544-7>
- Northway, R., Howarth, J., & Evans, L. (2015). Participatory research, people with intellectual disabilities and ethical approval : making reasonable adjustments to enable participation. *Journal of Clinical Nursing*, 24(3-4), 573-581. <https://doi.org/10.1111/jocn.12702>
- Oliphant, R. Y. K., Smith, E. M., & Grahame, V. (2020). What is the prevalence of self-harming and suicidal behaviour in under 18s with ASD, with or without an intellectual disability? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3510-3524.
<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04422-6>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2021). *One in 100 deaths is by suicide*.
<https://www.who.int/news/item/17-06-2021-one-in-100-deaths-is-by-suicide>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2023). *Suicide*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/suicide>
- O’Riordan, D., Boland, G., Guerin, S., & Dodd, P. (2022). Synthesising existing research on complicated grief in intellectual disability : findings from a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66(11), 833-852. <https://doi.org/10.1111/jir.12973>
- Paquette-Smith, M., Weiss, J., & Lunskey, Y. (2014). History of suicide attempts in adults with asperger syndrome. *Crisis*, 35(4), 273-277. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000263>
- Patja, K. (2004). Suicide cases in a population-based cohort of persons with intellectual disability in a 35-year follow-up. *Mental health aspects of developmental disabilities*.
- Patja, K., Iivanainen, M., Raitasuo, S., & Lönnqvist, J. (2001). Suicide mortality in mental retardation:a 35-year follow-up study : suicide mortality in mental retardation. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103(4), 307-311. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2001.00019.x>
- Platt, J. M., Keyes, K. M., McLaughlin, K. A., & Kaufman, A. S. (2019). Intellectual disability and mental disorders in a US population representative sample of adolescents. *Psychological Medicine*, 49(6), 952-961. <https://doi.org/10.1017/S0033291718001605>
- Polihronis, C., Cloutier, P., Kaur, J., Skinner, R., & Cappelli, M. (2020). What’s the harm in asking? A systematic review and meta-analysis on the risks of asking about suicide- related behaviors and self-harm with quality appraisal. *Archives of Suicide Research*, 1-23.
<https://doi.org/10.1080/13811118.2020.1793857>
- Rahme, E., Low, N. C. P., Lamarre, S., Turecki, G., Bonin, J.-P., Daneau, D., Habel, Y., Yung, E. C. C., Morin, S., Szkrumelak, N., Singh, S., Renaud, J., & Lesage, A. (2015). Attempted suicide among students and young adults in Montreal, Quebec, Canada : a retrospective cross-sectional study of hospitalized and nonhospitalized suicide attempts based on chart review. *The Primary Care Companion For CNS Disorders*.
<https://doi.org/10.4088/PCC.15m01806>

- Raja, M. (2011). Autism spectrum disorders and suicidality. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 7(1), 97-105. <https://doi.org/10.2174/1745017901107010097>
- Rau, G., & Shih, Y.-S. (2021). Evaluation of Cohen's kappa and other measures of inter-rater agreement for genre analysis and other nominal data. *Journal of English for Academic Purposes*, 53, 101026. <https://doi.org/10.1016/j.jeap.2021.101026>
- Regnard, C., Mathews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2003). Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(4), 173-176. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2003.9.4.11501>
- Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties : developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(4), 277-292. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00875.x>
- Reiss, S., Levitan, G. W., & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation : Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(6), 567-574.
- Richa, S., Fahed, M., Khoury, E., & Mishara, B. (2014). Suicide in autism spectrum disorders. *Archives of Suicide Research*, 18(4), 327-339. <https://doi.org/10.1080/13811118.2013.824834>
- Rogers, M. L., & Joiner, T. E. (2018). Suicide-specific rumination relates to lifetime suicide attempts above and beyond a variety of other suicide risk factors. *Journal of Psychiatric Research*, 98, 78-86. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2017.12.017>
- Santé Montréal. (2021). *Déficiences intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme ou déficience physique : demande de service*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://santemontreal.qc.ca/population/services/deficience-intellectuelle-trouble-du-spectre-de-lautisme-ou-deficience-physique-demande-de-service/>.
- Schalock, R., Luckasson, R., & Tassé, M. (2021). *Intellectual disability : definition, classification, and systems of supports* (12e éd.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family—caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>
- Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (2021). *Attraction, rétention et bien-être au travail des intervenants en TGC (DI-TSADP)*. Montréal, Canada: SQETGC | CIUSSS MCQ.
- South, M., Costa, A. P., & McMorris, C. (2021). Death by suicide among people with autism : beyond zebrafish. *JAMA Network Open*, 4(1), e2034018. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.34018>

- Speece, M. W., & Brent, S. B. (1992). The acquisition of a mature understanding of three components of the concept of death. *Death Studies*, 16(3), 211-229. <https://doi.org/10.1080/07481189208252571>
- Steele, I. H., Thrower, N., Noroian, P., & Saleh, F. M. (2018). Understanding suicide across the lifespan : a United States perspective of suicide risk factors, assessment & management. *Journal of Forensic Sciences*, 63(1), 162-171. <https://doi.org/10.1111/1556-4029.13519>
- Stewart, G. R., Luedecke, E., Mandy, W., Charlton, R. A., & Happé, F. (2024). Experiences of social isolation and loneliness in middle-aged and older autistic adults. *Neurodiversity*, 2, 27546330241245529. <https://doi.org/10.1177/27546330241245529>
- Storch, E. A., Sulkowski, M. L., Nadeau, J., Lewin, A. B., Arnold, E. B., Mutch, P. J., Jones, A. M., & Murphy, T. K. (2013). The phenomenology and clinical correlates of suicidal thoughts and behaviors in youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10), 2450-2459. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1795-x>
- Thomas Persechino, S., Morin, D., & Bardon, C. (2024). An exploratory study on the suicidal behaviours of people with intellectual disability or autism : examining their understanding of suicide and death, and the perceptions of their direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(1), e13318. <https://doi.org/10.1111/jar.13318>
- Thurm, A., Farmer, C., Salzman, E., Lord, C., & Bishop, S. (2019). State of the field : differentiating intellectual disability from autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 526. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.0052>
- Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M., & Rijdsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders : a meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(5), 585-595. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12499>
- Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L., Hollins, S., & Finlay, I. (2023). Euthanasia and physician-assisted suicide in people with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorders : investigation of 39 Dutch case reports (2012–2021). *BJPsych Open*, 9(3), e87. <https://doi.org/10.1192/bjo.2023.69>
- Turecki, G., & Brent, D. A. (2016). Suicide and suicidal behaviour. *The Lancet*, 387(10024), 1227-1239. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00234-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00234-2)
- Van Heeringen, K. (2012). Stress-diathesis model of suicidal behavior. *The neurobiological basis of suicide* (Vol. 51, p. 113). CRC Press Boca Raton, FL.
- Veenstra-VanderWeele, J. (2018). Recognizing the problem of suicidality in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 57(5), 302-303. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.03.003>
- Wang, Y., Sareen, J., Afifi, T. O., Bolton, S.-L., Johnson, E. A., & Bolton, J. M. (2015). A population-based longitudinal study of recent stressful life events as risk factors for

- suicidal behavior in major depressive disorder. *Archives of Suicide Research*, 19(2), 202-217. <https://doi.org/10.1080/13811118.2014.957448>
- Wark, S., McKay, K., Ryan, P., & Müller, A. (2018). Suicide amongst people with intellectual disability : an Australian online study of disability support staff experiences and perceptions: Suicide amongst people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(1), 1-9. <https://doi.org/10.1111/jir.12442>
- Weinheimer, L. A. (2018). *A mixed method exploration of suicidality in clients with intellectual disability*. University of Toronto (Canada).
- Windfuhr, K. (2009). Issues in designing, implementing, and evaluating suicide prevention strategies. *Psychiatry*, 8(7), 272-275. <https://doi.org/10.1016/j.mppsy.2009.04.002>
- Zahid, S., & Upthegrove, R. (2017). Suicidality in autistic spectrum disorders : a systematic review. *Crisis*, 38(4), 237-246. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000458>