

Direction de santé publique  
Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval



**LES TROUBLES DU SPECTRE DE  
L'AUTISME (TSA) À LAVAL**

Prévalence et incidence du TSA  
pour la population de 1 à 24 ans

30 NOVEMBRE 2018



Une publication de :

**Direction de santé publique**

**Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval**

800, boulevard Chomedey, tour A

Laval (Québec) H7V 3Y4

Téléphone : 450 978-2121

Télécopieur : 450 978-2100

Site Web : [www.lavalensante.com](http://www.lavalensante.com)

**Direction**

D<sup>r</sup> Jean-Pierre Trépanier, directeur de santé publique

**Coordination des travaux**

Alexandre St-Denis, adjoint au directeur - volet protection et surveillance de l'état de santé

**Rédaction**

Émilie Blais, agente de planification, de programmation et de recherche, Direction de santé publique

Khalil Rabhi, agent de planification, de programmation et de recherche, Direction de santé publique

**Collaboration**

Sylvie Chrétien, technicienne en recherche, Direction de santé publique

Céline Dufour, agente de planification, de programmation et de recherche, Direction de santé publique

D<sup>re</sup> Ève Duval, médecin-conseil, Direction de santé publique

Sophy Lu, agente de planification, de programmation et de recherche, Direction des services multidisciplinaires

**Révision**

Service des communications, CISSS de Laval

**Édition**

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse suivante :

<http://www.lavalensante.com/documentation/sante-publique/>

**Dépôt légal**

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018

ISBN : 978-2-550-82734-4 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval, 2018

## Table des matières

Mise en contexte .....	5
Sources des données .....	6
Incidence du trouble du spectre de l'autisme .....	7
Prévalence du trouble du spectre de l'autisme .....	10
Maladies concomitante et utilisation des services médicaux .....	13
Limites à l'interprétation .....	15
Discussion .....	16
Faits saillants.....	17

## Liste des figures

Figure 1.	Répartition (%) des nouveaux cas (incidence) de TSA selon le groupe d'âge, population de 1 à 24 ans, Ensemble du Québec, 2015-2016 .....	8
Figure 2.	Évolution des taux d'incidence ajustés* (pour 1 000 personnes) du TSA chez les 1 à 24 ans, Laval et ensemble du Québec, 2000-2001 à 2015-2016 .....	9
Figure 3.	Prévalence (%) du TSA par groupe d'âge et par sexe, population de 1 à 24 ans, Laval et ensemble du Québec, 2015-2016.....	11
Figure 4.	Évolution des prévalences ajustées* (%) et du nombre de cas de TSA chez les 1 à 24 ans, Laval et ensemble du Québec, 2000-2001 à 2015-2016 .....	12
Figure 5.	Répartition (%) du profil d'utilisation des services de santé mentale chez les 1 à 24 ans atteints d'un TSA par groupe d'âge, Ensemble du Québec, 2000-2001 et 2015-2016 .....	14

## Liste des tableaux

Tableau 1.	Taux d'incidence (pour 1 000 personnes) du TSA dans la population de 1 à 17 ans et de 1 à 24 ans et nombre total de nouveaux cas, par région sociosanitaire et pour l'ensemble du Québec, 2015-2016 .....	7
Tableau 2.	Prévalence (%) du TSA chez les 1 à 24 ans, 1 à 17 ans et 18 à 24 ans et nombre total de cas, par région sociosanitaire et ensemble du Québec, 2015-2016.....	10
Tableau 3.	Prévalence des principales maladies concomitantes chez les personnes avec ou sans TSA dans leur première année de vie, population québécoise de 1 à 17 ans, ensemble du Québec, 2014-2015 .....	13

## Mise en contexte

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise par des déficits persistants au niveau de la communication et de l'interaction sociale, ainsi que par un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités. Les difficultés liées au TSA occasionnent des impacts significatifs sur le fonctionnement social, scolaire, professionnel ou dans d'autres domaines importants de la vie des personnes vivant avec cette condition<sup>1</sup>.

Le TSA fait partie des troubles décrits dans la 5<sup>e</sup> version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), paru en 2013. Le TSA regroupe un ensemble de conditions incluant le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié<sup>2</sup>. Auparavant, on parlait des « troubles envahissants du développement (TED) » qui incluaient également le trouble désintégréatif de l'enfance et le syndrome de Rett.

Tel que son nom l'indique, les manifestations du TSA se présentent sur un spectre, associées à des symptômes qui représentent un continuum variant de léger à sévère. Les personnes ayant un TSA forment un groupe hétérogène, puisque les symptômes qu'ils présentent, leur gravité, ainsi que leur niveau de fonctionnement peuvent grandement varier d'une personne à l'autre sur le continuum du TSA<sup>3</sup>.

Selon les manifestations des symptômes et ses impacts dans le fonctionnement quotidien de la personne, le DSM-5 aborde le TSA selon trois niveaux de sévérité :

- niveau 1 « nécessitant un soutien »;
- niveau 2 « nécessitant un soutien important »;
- niveau 3 « nécessitant un soutien très important »<sup>4</sup>.

Les symptômes du TSA s'observent généralement dès les premières années de vie<sup>2</sup>, mais peuvent également apparaître plus tard, lorsque les demandes de l'environnement social dépassent la capacité de la personne à y répondre adéquatement<sup>5</sup>.

L'objectif de ce rapport est de présenter l'évolution et l'ampleur des cas diagnostiqués de TSA à Laval dans la population de 1 à 24 ans, en termes d'incidence (nouveaux cas diagnostiqués au cours de l'année) et de prévalence (ensemble des cas diagnostiqués), et de comparer ces données avec celles de l'ensemble du Québec. Ce document s'adresse essentiellement aux gestionnaires, aux professionnels et aux intervenants du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval qui sont concernés par le TSA, ainsi qu'aux partenaires des milieux scolaire et communautaire œuvrant auprès des personnes présentant un TSA.

<sup>1</sup> American Psychiatric Association (2013). *DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* 5<sup>e</sup> éd. Washington, DC, 1115 pages. Version française publiée par Elsevier Masson SAS en 2015.

<sup>2</sup> Diallo, F.B., Rochette, L. et Pelletier, É. *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*, Québec, INSPQ, BIESP, octobre 2017, 32 p.

<sup>3</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022. Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*, Québec, gouvernement du Québec, 2017, 60 p.

<sup>4</sup> American Psychiatric Association (2013). *DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* 5<sup>e</sup> éd. Washington, DC, 1115 pages. Version française publiée par Elsevier Masson SAS en 2015.

<sup>5</sup> Garcin, N. & Moxness, K. (2013). *Le DSM-5 : L'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement*. CNRIS, Magazine déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Volume 5, Numéro 1. p. 4-11.

## Sources des données

Les données présentées dans ce rapport sont issues du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)<sup>6</sup>. Trois fichiers ont servi à identifier les cas et la population à risque, soit :

- le fichier d'inscription des personnes assurées à l'assurance maladie (FIPA);
- le fichier des hospitalisations MED-ECHO (Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière) qui recense les diagnostics liés à une admission hospitalière;
- le fichier des réclamations des médecins qui compile tous les actes médicaux facturés à la RAMQ<sup>7</sup>.

Selon le SISMACQ, une personne est considérée comme ayant un TSA si elle a eu au moins une visite médicale ou une hospitalisation avec un diagnostic principal de TSA inscrit à son dossier<sup>8</sup>. Toutes les personnes âgées de 1 à 24 ans ayant déjà reçu un diagnostic de TSA au cours de la période d'observation sont les cas prévalents. Celles présentant un premier diagnostic au cours d'une des années à l'étude sont de nouveaux cas ou des cas incidents.

Puisque la condition du TSA se poursuit toute la vie, un nouveau cas est considéré comme prévalent les années suivantes même s'il ne retourne pas consulter un médecin. Les données présentées dans ce portrait concernent les années financières de 2000-2001 à 2015-2016. Pour la première année à l'étude (2000-2001), les cas prévalents correspondent à toutes les personnes ayant reçu un diagnostic de TSA depuis 1996 et les cas incidents sont ceux ayant reçu un nouveau diagnostic en cours d'année<sup>9</sup>.

<sup>6</sup> Blais, C., Jean, S., Sirois, C., et al. Le système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ), une approche novatrice. *Maladies chroniques et blessures au Canada*, 34 (4), 2014.

<sup>7</sup> Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme pour la population de 1 à 24 ans (SISMACQ), version octobre 2017. Fiche consultée au [www.infocentre.inspq.rtsq.ca](http://www.infocentre.inspq.rtsq.ca).

<sup>8</sup> Les codes diagnostiques du TSA en CIM- 9 : 299.0;299.1;299.8 et 299.9 et en CIM-10 : F84.

<sup>9</sup> Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme pour la population de 1 à 24 ans (SISMACQ), version octobre 2017. Fiche consultée au [www.infocentre.inspq.rtsq.ca](http://www.infocentre.inspq.rtsq.ca).

# Incidence du trouble du spectre de l'autisme

## Situation en 2015-2016 : Laval affiche la plus forte incidence au Québec

En 2015-2016, la région de Laval a enregistré 255 nouveaux cas (incidence) diagnostiqués avec un TSA. Le taux d'incidence était de 3,0 pour 1 000 chez les 1 à 17 ans et de 2,1 pour 1 000 pour l'ensemble des 1 à 24 ans. Cela signifie que, cette année-là, pour chaque tranche de 1 000 jeunes de 1 à 17 ans, 3 ont reçu un diagnostic de TSA pour la première fois. Également, pour chaque tranche de Lavallois de 1 à 24 ans, environ 2 ont reçu un diagnostic de TSA.

L'incidence lavalloise s'avère la plus élevée de l'ensemble des régions sociosanitaires du Québec, suivie des régions du Bas-Saint-Laurent, de la Montérégie, de Montréal et des Laurentides.

**Tableau 1. Taux d'incidence (pour 1 000 personnes) du TSA dans la population de 1 à 17 ans et de 1 à 24 ans et nombre total de nouveaux cas, par région sociosanitaire et pour l'ensemble du Québec, 2015-2016**

Région sociosanitaire	1 à 24 ans (taux pour 1 000 personnes)	1 à 17 ans (taux pour 1 000 personnes)	Nombre de nouveaux cas en 2015-2016
Laval	2,1 (+)	3,0 (+)	255
Bas-Saint-Laurent	2,0 (+)	2,6	90
Montérégie	1,8 (+)	2,6 (+)	685
Montréal	1,7 (+)	2,6 (+)	920
Laurentides	1,7 (+)	2,6 (+)	275
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	1,7	2,4	35
Côte-Nord	1,4	2,1	35
Capitale-Nationale	1,4	1,9	230
Lanaudière	1,2 (-)	1,7 (-)	170
Chaudière-Appalaches	1,1 (-)	1,6 (-)	130
Mauricie et Centre-du-Québec	1,1 (-)	1,5 (-)	140
Estrie	1,0 (-)	1,4 (-)	125
Abitibi-Témiscamingue	0,8* (-)	1,1*	35
Saguenay-Lac-Saint-Jean	0,5* (-)	0,8*	35
<b>Ensemble du Québec</b>	<b>1,5</b>	<b>2,1</b>	<b>3 300</b>

(+,-) : Valeur significativement plus élevée ou plus faible que celle du reste du Québec au seuil statistique de 1 %.

\* Coefficient de variation supérieur à 16,66 % et inférieur ou égal à 33,33 %. La valeur doit être interprétée avec prudence.

**Notes :** Les nombres sont arrondis aléatoirement à l'unité 5. Le taux d'incidence des 1 à 24 ans est ajusté selon la structure par âge (1 à 4, 5 à 9, 10 à 14, 15 à 17, 18 à 24), sexes réunis, de la population de l'ensemble du Québec en 2001.

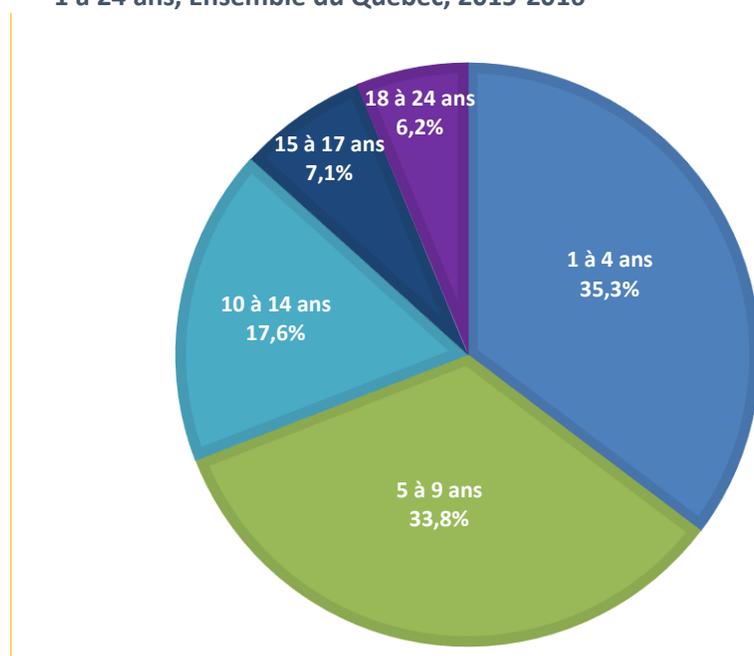
**Source des données :** Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ).

## Incidence selon l'âge : les deux tiers des diagnostics sont posés avant l'âge de dix ans

En 2015-2016, près de 95 % des nouveaux cas lavallois diagnostiqués durant l'année étaient âgés de moins de 18 ans. En effet, sur un total de 255 cas, 240 étaient âgés de 1 à 17 ans. Nous ne disposons pas de données régionales plus précises par groupe d'âge en ce qui a trait aux cas incidents.

Toutefois, les données québécoises nous permettent d'avoir une meilleure idée de l'âge des personnes qui sont diagnostiquées avec un TSA pour la première fois. En effet, la figure suivante présente la répartition des nouveaux cas québécois de TSA en 2015-2016 selon l'âge de la personne. Plus du tiers (35,3 %) des nouveaux cas était âgés de moins de 5 ans tandis que la majorité (69,1 %) était âgée de moins de 10 ans.

**Figure 1. Répartition (%) des nouveaux cas (incidence) de TSA selon le groupe d'âge, population de 1 à 24 ans, Ensemble du Québec, 2015-2016**

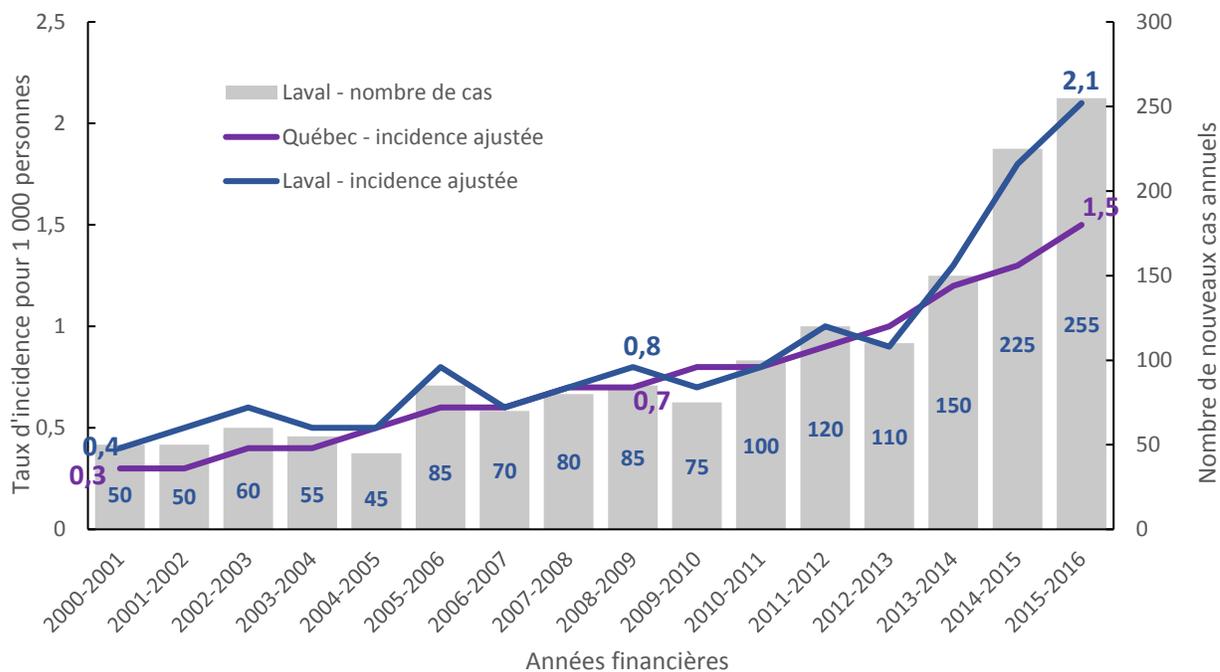


**Source des données :** Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ).

## Évolution de l'incidence depuis 2000-2001 : une augmentation plus forte dans les dernières années

Le nombre de nouveaux cas lavallois a plus que triplé depuis 2000-2001, passant de 50 à 255 cas. L'incidence est passée de 0,4 cas à 2,1 cas pour 1 000 Lavallois. La tendance à la hausse de l'incidence s'observe depuis 2000-2001, mais s'est accélérée au cours des dernières années. En effet, le taux d'incidence était comparable à celui de l'ensemble du Québec pour la plupart des années présentées dans le graphique ci-dessous, mais la différence s'est accentuée depuis deux ans.

**Figure 2. Évolution des taux d'incidence ajustés\* (pour 1 000 personnes) du TSA chez les 1 à 24 ans, Laval et ensemble du Québec, 2000-2001 à 2015-2016**



\* Le taux d'incidence des 1 à 24 ans est ajusté selon la structure par âge (1 à 4, 5 à 9, 10 à 14, 15 à 17, 18 à 24), sexes réunis, de la population de l'ensemble du Québec en 2001.

**Note :** Les nombres sont arrondis aléatoirement à l'unité 5.

**Source des données :** Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ).

## Prévalence du trouble du spectre de l'autisme

### Situation en 2015-2016 : la région de Laval affiche une des plus fortes prévalences au Québec

En 2015-2016, 1 685 Lavallois de 1 à 24 ans avaient un diagnostic de TSA, soit une prévalence de 1,4 %. Cela représente 1,6 % des moins de 18 ans et 1,0 % des 18 à 24 ans.

Comme on peut le constater dans le tableau ci-dessous, la prévalence lavalloise du TSA est parmi les plus élevées du Québec. En effet, Laval arrive au deuxième rang des régions affichant les plus fortes prévalences, ex aequo avec Montréal et les Laurentides. C'est la région de la Montérégie qui présente la plus forte prévalence du Québec (1,6 %). Autre fait intéressant, les deux tiers (65 %) de l'ensemble des cas de TSA du Québec (25 085 personnes de 1 à 24 ans) proviennent d'une ou l'autre de ces quatre régions sociosanitaires, alors qu'un peu plus de la moitié (54,5 %) de la population des 1 à 24 ans du Québec vivent dans ces régions.

**Tableau 2. Prévalence (%) du TSA chez les 1 à 24 ans, 1 à 17 ans et 18 à 24 ans et nombre total de cas, par région sociosanitaire et ensemble du Québec, 2015-2016**

Région sociosanitaire	1 à 24 ans (%)	1 à 17 ans (%)	18 à 24 ans (%)	Nombre total de cas
Montérégie	1,6 (+)	1,8 (+)	1,0 (+)	5 620
Laval	1,4 (+)	1,6 (+)	1,0 (+)	1 685
Montréal	1,4 (+)	1,6 (+)	0,9 (+)	6 820
Laurentides	1,4 (+)	1,6 (+)	1,0 (+)	2 180
Estrie	1,2	1,4	0,7	1 420
Bas-Saint-Laurent	1,2	1,3	0,8	525
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	1,2	1,2	1,0*	220
Lanaudière	0,9 (-)	1,0 (-)	0,7 (-)	1 260
Mauricie et Centre-du-Québec	0,9 (-)	0,9 (-)	0,8	1 025
Chaudière-Appalaches	0,8 (-)	0,9 (-)	0,5 (-)	810
Saguenay-Lac-Saint-Jean	0,8 (-)	0,9 (-)	0,7	560
Côte-Nord	0,8 (-)	0,9 (-)	0,6*	200
Capitale-Nationale	0,7 (-)	0,8 (-)	0,5 (-)	1 225
Abitibi-Témiscamingue	0,6 (-)	0,7 (-)	0,4*	245
<b>Ensemble du Québec</b>	<b>1,2</b>	<b>1,3</b>	<b>0,8</b>	<b>25 085</b>

(+/-) : Valeur significativement plus élevée ou plus faible que celle du reste du Québec au seuil statistique de 1 %.

\* Coefficient de variation supérieur à 16,66 % et inférieur ou égal à 33,33 %. La valeur doit être interprétée avec prudence.

**Notes :** Les nombres sont arrondis aléatoirement à l'unité 5. Le taux d'incidence des 1 à 24 ans est ajusté selon la structure par âge (1 à 4, 5 à 9, 10 à 14, 15 à 17, 18 à 24), sexes réunis, de la population de l'ensemble du Québec en 2001.

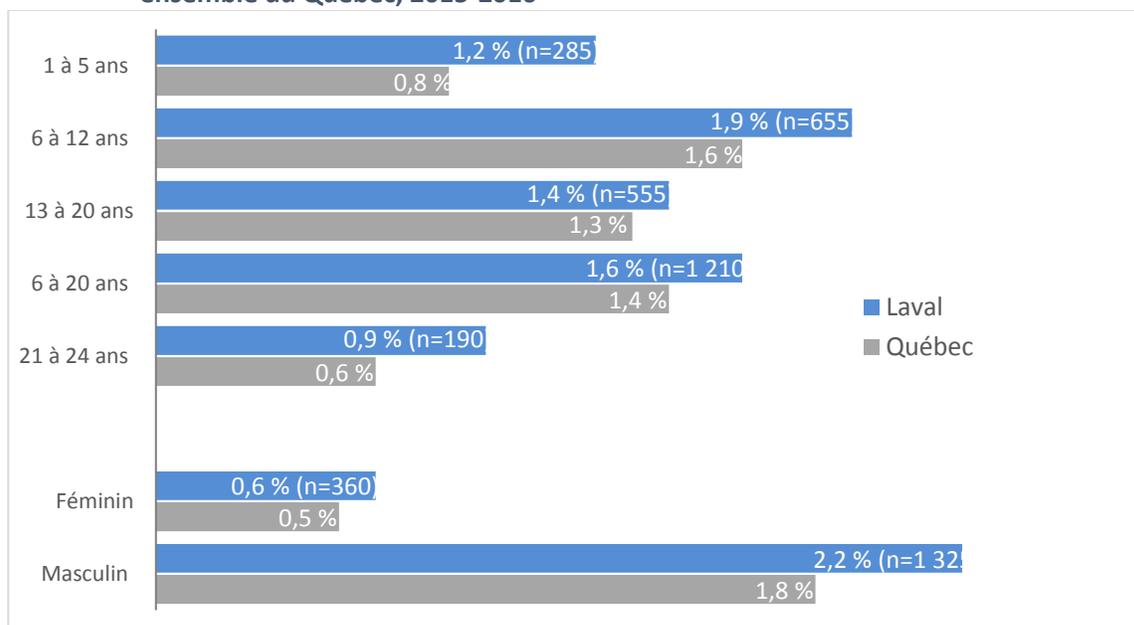
**Source des données :** Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ).

## Prévalence selon l'âge et le sexe : les trois quarts des cas sont des garçons

Tout comme pour l'ensemble du Québec, c'est parmi les Lavallois de 6 à 12 ans que l'on retrouve la proportion la plus élevée de jeunes diagnostiqués avec un TSA, soit 1,9 %. Suivent les 13 à 20 ans (1,4 %) et les 1 à 5 ans (1,2 %). Pour tous les groupes d'âge, la prévalence lavalloise est plus élevée que celle de l'ensemble du Québec.

De plus, la prévalence est plus élevée chez les garçons que chez les filles. En 2015-2016, 360 (0,6 %) filles et 1 325 (2,2 %) garçons lavallois âgés de 1 à 24 ans étaient diagnostiqués d'un TSA. Cela correspond à un ratio de plus de 3 garçons pour 1 fille diagnostiquée. On observe un ratio semblable dans l'ensemble du Québec. À noter que la prévalence du TSA est la plus élevée chez les garçons de 6 à 12 ans, soit de 2,9 % (donnée non présentée).

**Figure 3. Prévalence (%) du TSA par groupe d'âge et par sexe, population de 1 à 24 ans, Laval et ensemble du Québec, 2015-2016**



(\*) Valeur significativement plus élevée que celle du reste du Québec au seuil statistique de 1 %.

**Note :** Les nombres sont arrondis aléatoirement à l'unité 5.

**Source des données :** Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ).

### Le saviez-vous?

Dans le DSM-5, des questions diagnostiques liées au genre sont soulevées. En effet, les filles diagnostiquées d'un TSA auraient plus fréquemment un déficit intellectuel associé, ce qui suggère que les filles TSA sans déficit intellectuel (TSA SDI) pourraient être sous-diagnostiquées, possiblement en raison d'une présentation clinique atténuée de leurs difficultés sociales et de communication.

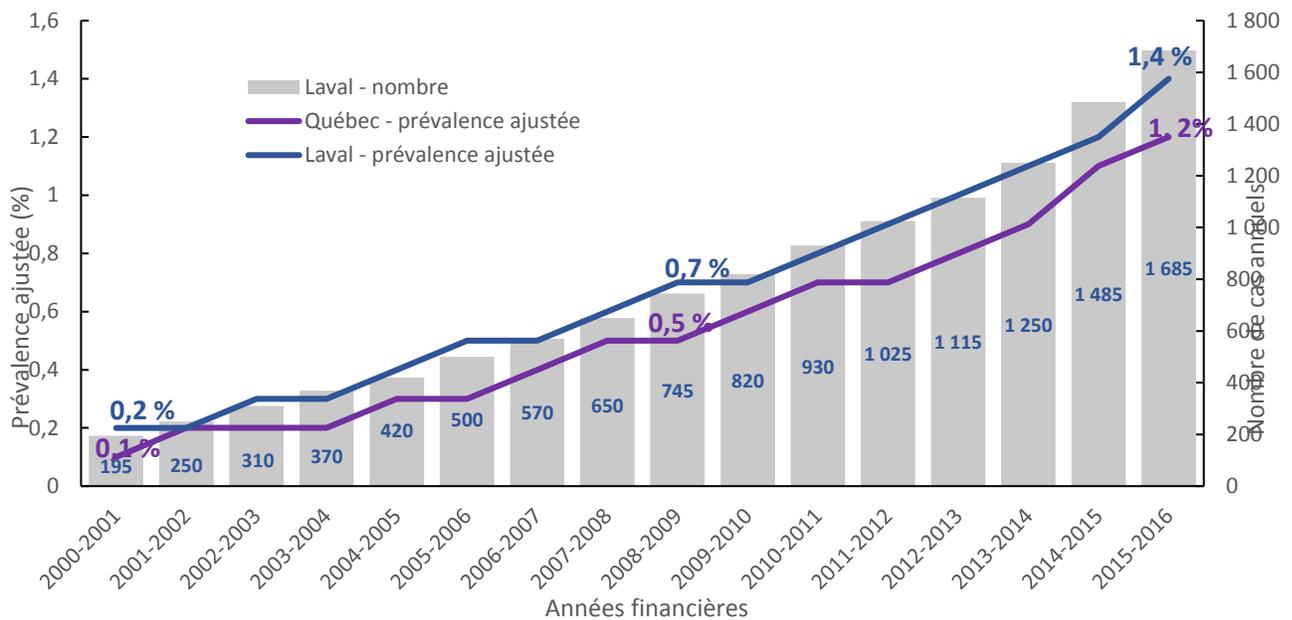
Plusieurs recherches rapportent également des symptômes moins visibles chez les femmes TSA et les limites possibles des outils diagnostiques pour les dépister correctement. Il est donc possible que le ratio garçons/filles soit surestimé. Il sera intéressant de surveiller les recherches futures sur le sujet.

## Évolution de la prévalence depuis 2000-2001 : une hausse constante

De 2000-2001 à 2015-2016, le nombre de jeunes présentant un TSA au cours de leur vie est passé de 195 à 1 685, soit près de 9 fois plus de cas. La proportion de personnes de 1 à 24 ans est quant à elle passée de 0,2 % à 1,4 %. De plus, les prévalences dans la région de Laval sont significativement plus élevées que celles du Québec pour presque toutes les années présentées dans le graphique suivant.

Contrairement à l'incidence qui a connu une hausse plus forte au cours des deux dernières années, la prévalence augmente progressivement d'année en année. Si la tendance à la hausse observée au cours des dix dernières années à l'étude se maintient au même rythme, on pourrait compter plus de 2 100 cas de TSA chez les Lavallois de 1 à 24 ans en 2020-2021. Toutefois, en effectuant une projection du taux de prévalence en se basant seulement sur la tendance des cinq dernières années, où la hausse est un peu plus rapide, on compterait alors **plus de 2 500 cas de TSA en 2020-2021**<sup>10</sup>.

**Figure 4. Évolution des taux ajustés de prévalence\* (%) et du nombre de cas de TSA chez les 1 à 24 ans, Laval et ensemble du Québec, 2000-2001 à 2015-2016**



\* Le taux de prévalence des 1 à 24 ans est ajusté selon la structure par âge (1 à 4, 5 à 9, 10 à 14, 15 à 17, 18 à 24), sexes réunis, de la population de l'ensemble du Québec en 2001.

**Note :** Les nombres sont arrondis aléatoirement à l'unité 5.

**Source des données :** Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ).

<sup>10</sup> Résultat d'une régression linéaire appliquée sur les cinq prochaines années à partir des données de 2000-2001 jusqu'à 2015-2016.

## Maladies concomitantes et utilisation des services médicaux

Le SISMACQ a également recueilli des données sur l'utilisation des services de santé chez les personnes atteintes d'un TSA. Toutefois, celles-ci ne sont pas disponibles au niveau régional. Il est tout de même intéressant de faire un survol des données québécoises, qui nous informent sur les maladies concomitantes et les services médicaux reçus par les personnes ayant un TSA.

Les données québécoises démontrent que les consultations médicales (toutes causes confondues) chez les enfants atteints d'un TSA sont beaucoup plus fréquentes que chez les jeunes sans diagnostic de TSA<sup>11</sup>. En effet, en 2014-2015, les personnes âgées de 1 à 24 ans atteintes d'un TSA ont consulté en moyenne 5,8 fois, comparativement à une moyenne de 2,7 consultations chez les autres jeunes (données non présentées).

Les jeunes atteints d'un TSA sont également plus nombreux à avoir reçu des diagnostics autres que celui de TSA avant l'âge d'un an. L'INSPQ a recensé tous les diagnostics de maladies qu'ont reçus les jeunes de 1 à 17 ans au cours de leur première année de vie, qu'ils aient ou non reçu un diagnostic de TSA par la suite.

Le tableau 3 présente les dix catégories de maladies les plus fréquemment diagnostiquées dans la première année de vie. On constate que la proportion de jeunes québécois présentant une maladie concomitante au cours de cette période est plus importante parmi les personnes avec un TSA que dans la population générale, ainsi que des écarts particulièrement importants pour les troubles mentaux, les maladies de l'appareil génito-urinaire, les maladies de l'œil et de ses annexes ainsi que les anomalies congénitales.

**Tableau 3. Prévalence des principales maladies concomitantes chez les personnes avec ou sans TSA dans leur première année de vie, population québécoise de 1 à 17 ans, ensemble du Québec, 2014-2015**

Maladies concomitantes	Avec TSA	Sans TSA	Ratio TSA/sans TSA
Maladies de l'appareil respiratoire	56,9	51,3	1,11
Affections périnatales	50,1	44,2	1,13
Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïdienne	30,0	27,8	1,08
Maladies de l'appareil digestif	28,3	20,2	1,40
Maladies infectieuses	26,9	21,4	1,26
Anomalies congénitales	20,7	13,6	1,52
Traumatismes	15,2	11,7	1,30
Maladies de l'œil et de ses annexes	15,1	9,9	1,53
Maladies de l'appareil génito-urinaire	11,3	6,8	1,66
Troubles mentaux <sup>Ω</sup>	8,8	3,5	2,51

**Note :** Les proportions sont significativement plus élevées chez les Québécois avec un TSA, au seuil statistique de 1 %, et ce pour chaque catégorie de maladies présentée dans le tableau.

<sup>Ω</sup> La catégorie « troubles mentaux » inclut, entre autres, les troubles de la personnalité, les troubles névrotiques, les troubles dépressifs, les psychoses, les retards de développement spécifiques, le retard mental.

**Source des données :** Diallo, F.B., Rochette, L. et Pelletier, É. *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*, Québec, INSPQ, BIESP, octobre 2017, 32 p.

<sup>11</sup> Diallo, F.B., Rochette, L. et Pelletier, É. *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*, Québec, INSPQ, BIESP, octobre 2017, 32 p.

La figure 5 présente le profil d'utilisation des services de santé mentale<sup>12</sup> chez les Québécois atteints d'un TSA en 2000-2001 ainsi qu'en 2015-2016. Le profil s'ordonne selon huit catégories de services<sup>13</sup> réduites à trois afin de simplifier l'interprétation, soit :

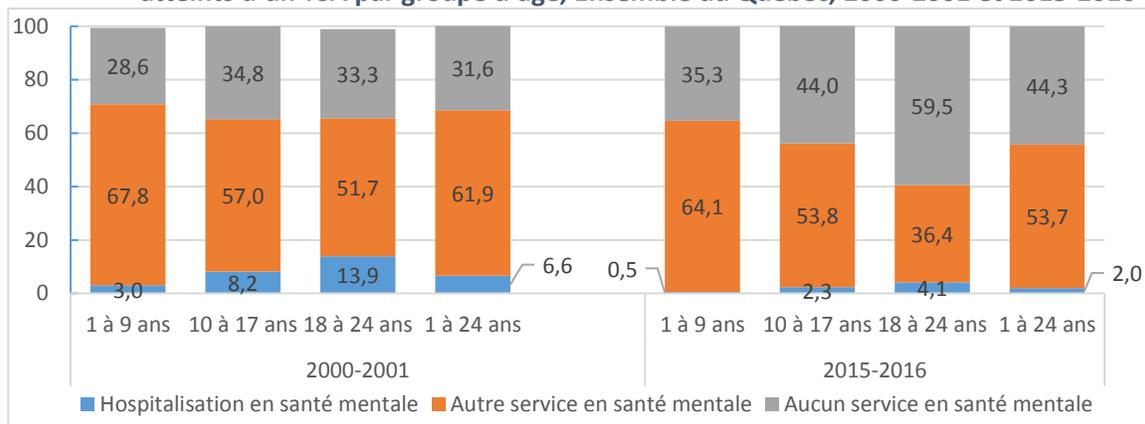
- avoir été hospitalisé pour des raisons de santé mentale dans l'année;
- avoir reçu un autre service médical en santé mentale durant l'année (mais sans hospitalisation);
- n'avoir reçu aucun service en santé mentale dans l'année.

Il importe de préciser que le profil d'utilisation des services est de type « hiérarchique », une personne qui a été hospitalisée dans la dernière année appartient seulement à la catégorie « hospitalisation » et ce, même si elle a aussi consulté à l'urgence ou a été vue par un médecin de famille en ambulatoire à une autre occasion.

La répartition par groupe d'âge nous permet de constater que les hospitalisations pour santé mentale, bien que rares, sont plus fréquentes chez les personnes de 18 à 24 ans avec un TSA. Paradoxalement, ce groupe est aussi le plus nombreux à n'avoir reçu aucun service en santé mentale. En effet, la majorité (59,5 %) des jeunes de 18 à 24 ans n'a pas consulté de médecin pour un problème de santé mentale (leur diagnostic de TSA ou autres problèmes de santé mentale) dans la dernière année à l'étude. Les jeunes de 1 à 9 ans sont quant à eux les plus nombreux à avoir reçu des services autres que ceux dispensés dans le cadre d'une hospitalisation (64,1 %).

En comparant l'évolution des profils d'utilisation entre 2000-2001 et 2015-2016, on constate que les hospitalisations pour santé mentale chez les personnes atteintes d'un TSA sont moins fréquentes, ayant passé de 6,6 % à 2,0 % chez les 1 à 24 ans. Aussi, un plus grand nombre de personnes avec un TSA n'ont pas consulté en santé mentale dans la dernière année à l'étude. En effet, plus de 44,3 % des Québécois de 1 à 24 ans avec un TSA n'ont pas reçu de service de santé mentale en 2015-2016, comparativement à 31,6 % en 2000-2001<sup>14</sup>.

**Figure 5. Répartition (%) du profil d'utilisation des services de santé mentale chez les 1 à 24 ans atteints d'un TSA par groupe d'âge, Ensemble du Québec, 2000-2001 et 2015-2016**



**Source des données :** Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ).

<sup>12</sup> Les services en santé mentale incluent ceux pour des diagnostics tels que les troubles de la personnalité, les troubles névrotiques, les troubles dépressifs, les psychoses, les retards de développement spécifiques, le retard mental et le TSA.

<sup>13</sup> Les catégories de services de santé mentale sont les suivantes : hospitalisation, centre d'accueil, urgence, psychiatrie en externe, pédiatrie en externe, médecin de famille en cabinet, autres spécialistes, aucun service en santé mentale.

<sup>14</sup> Rappelons que certains services en santé mentale ne sont pas comptabilisés dans le SISMACQ parce qu'ils sont dispensés par des personnes non rémunérées à l'acte, telles que les psychologues.

## Limites à l'interprétation

La principale limite du SISMACQ est qu'il mesure la prévalence du trouble du spectre de l'autisme dans la population qui bénéficie des services de soins médicaux et qui ont reçu un diagnostic de TSA, et non la prévalence réelle de la maladie dans la population. Ainsi, la prévalence estimée du TSA est influencée par la pratique médicale et par le modèle d'organisation des services, et peut donc être sous-estimée.

De plus, les données du SISMACQ portent uniquement sur les personnes hospitalisées ou qui ont consulté un médecin rémunéré à l'acte ayant inscrit le diagnostic de TSA à son dossier. Les estimations ne tiennent donc pas compte des personnes qui sont traitées dans le secteur privé par des médecins qui ne sont pas rémunérés à l'acte ou par d'autres types de professionnels, tels que des psychologues qui sont également habilités à poser un diagnostic de TSA depuis 2010. Toutefois, même si un psychologue fait le premier diagnostic, la personne atteinte d'un TSA sera comptabilisée lorsqu'elle rencontrera un médecin par la suite, même si c'est pour une autre raison que son TSA.

Également, puisque les données de prévalence et d'incidence du SISMACQ proviennent de diagnostics médicaux, les tendances temporelles doivent être interprétées avec prudence. En effet, depuis les quinze dernières années, il y a eu beaucoup de changements dans les critères diagnostiques et les pratiques médicales pour de nombreuses maladies, dont le TSA. À titre d'exemple, la parution de la nouvelle version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) en 2013, peut avoir influencé à la hausse le nombre de diagnostics de TSA effectués par les médecins.

## Discussion

Deux éléments majeurs ressortent des résultats présentés dans ce portrait, soit :

- l'augmentation importante du nombre total de personnes ayant déjà reçu un diagnostic de TSA dans la population lavalloise et québécoise de 1 à 24 ans;
- l'incidence et la prévalence lavalloise plus élevée que dans la plupart des autres régions sociosanitaires du Québec.

Il est possible que l'augmentation observée soit en partie explicable par un progrès dans le dépistage des TSA ou par l'actualisation et l'élargissement des critères de diagnostic. En effet, l'avancement des connaissances en TSA permet de mieux cerner le profil clinique du TSA, et ce, dès la petite enfance. Certains enfants présentant des manifestations atténuées peuvent aujourd'hui bénéficier d'un diagnostic différentiel et ainsi recevoir un diagnostic qu'ils n'auraient pas reçu il y a 15 ans<sup>15</sup>.

En outre, l'inclusion des cas plus ou moins sévères suite aux révisions des critères de diagnostic peut expliquer en partie les tendances à la hausse. De plus, comparativement à il y a 15 ans, le TSA est un trouble plus connu du public puisqu'il est davantage médiatisé. Les parents sont donc plus sensibilisés et il est possible qu'ils aient davantage tendance à consulter lorsqu'ils constatent chez leur enfant certains comportements ou symptômes pouvant être liés au TSA. On ne peut pas non plus exclure que la tendance à la hausse soit le reflet d'une réelle augmentation des cas de TSA. Toutefois, peu importe la ou les causes, l'augmentation des diagnostics a probablement engendré une demande de services liés à ce trouble de plus en plus forte, et assurer un accès rapide à ces services peut représenter un défi.

Nous observons également des écarts importants entre les différentes régions sociosanitaires du Québec. On peut se demander pourquoi Laval enregistre une plus forte prévalence et incidence de TSA que la plupart des autres régions. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les services lavallois soient plus accessibles et dépistent davantage les cas de TSA que d'autres régions. Cela pourrait également refléter une migration de familles avec un enfant TSA vers Laval pour accéder à des services médicaux et scolaires qui sont peut-être moins disponibles dans des régions éloignées des grands centres. Il est donc important de rappeler que bien que le SISMACQ offre une bonne estimation de la prévalence des maladies, il identifie seulement les cas dont le diagnostic a été inscrit au dossier médical de la personne. Certaines régions peuvent avoir des taux d'incidence et de prévalences faibles parce qu'ils ont moins de cas, mais aussi parce qu'il y est plus difficile d'avoir accès aux services permettant de recevoir un diagnostic.

Notons enfin que, face à la hausse des cas de TSA et l'augmentation de la demande de services qui y est associée, le *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille* a été mis de l'avant en mars 2017 par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Ce plan d'action a comme objectif principal d'améliorer les services aux personnes ayant un TSA et à leur famille. Il désire contribuer au développement du plein potentiel des personnes vivant avec un TSA afin qu'elles puissent miser sur leurs forces pour s'épanouir au meilleur de leur capacité<sup>16</sup>.

<sup>15</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022. Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*, Québec, gouvernement du Québec, 2017, 60 p.

## Faits saillants

### Incidence du TSA

- En 2015-2016, la région de Laval a enregistré 255 nouveaux cas (incidence) diagnostiqués de TSA âgés de 1 à 24 ans. Le taux d'incidence (2,1 pour 1 000 personnes) est le plus élevé de l'ensemble des régions sociosanitaires du Québec.
- Le nombre de nouveaux cas lavallois a plus que quintuplé depuis 2000-2001, passant de 50 à 255 cas. La tendance à la hausse de l'incidence s'observe depuis 2000-2001, mais s'est accélérée au cours des dernières années.

### Prévalence du TSA

- En 2015-2016, 1 685 Lavallois de 1 à 24 ans avaient reçu un diagnostic de TSA au cours de leur vie, soit une prévalence de 1,4 %. La prévalence lavalloise du TSA est parmi les plus élevées du Québec.
- Depuis 2000-2001, le nombre de jeunes diagnostiqués d'un TSA est passé de 195 à 1 685, soit près de 9 fois plus de cas. La proportion de personnes de 1 à 24 ans est quant à elle passée de 0,2 % à 1,4 %.
- La prévalence est plus élevée chez les garçons que chez les filles. En 2015-2016, 360 (0,6 %) filles et 1 325 (2,2 %) garçons lavallois âgés de 1 à 24 ans étaient diagnostiqués d'un TSA. Cela correspond à un ratio de plus de 3 garçons pour 1 fille diagnostiquée.
- La prévalence du TSA est la plus élevée chez les garçons de 6 à 12 ans, soit de 2,9 %.
- Si la tendance à la hausse observée au cours des cinq dernières années à l'étude se maintient au même rythme, on pourrait compter **plus de 2 500 cas diagnostiqués** de TSA chez les Lavallois de 1 à 24 ans en 2020-2021.

### Consultations médicales et utilisation des services de santé mentale

- Les données québécoises démontrent que les consultations médicales (toutes causes confondues) chez les enfants atteints d'un TSA sont beaucoup plus fréquentes que chez les jeunes sans diagnostic de TSA. En 2014-2015, les personnes âgées de 1 à 24 ans atteintes d'un TSA ont consulté en moyenne 5,8 fois, comparativement à une moyenne de 2,7 consultations chez les autres jeunes.
- Les hospitalisations pour santé mentale, bien que rares, sont plus fréquentes chez les Québécois de 18 à 24 ans avec un TSA. Paradoxalement, ce groupe est aussi le plus nombreux à n'avoir reçu aucun service en santé mentale au cours de la dernière année (2015-2016).

### Discussion

- Il est possible que la hausse des cas de diagnostics de TSA s'explique par un progrès dans le dépistage, par l'actualisation et l'élargissement des critères de diagnostic ou par la plus grande sensibilisation des parents à ce trouble, ce qui amènerait ceux-ci à consulter davantage et plus rapidement.
- Puisque Laval enregistre une plus forte prévalence et incidence de diagnostics de TSA que la plupart des autres régions, il est possible que les services lavallois soient plus accessibles et dépistent davantage que d'autres régions.
- L'augmentation des diagnostics a probablement engendré une demande de plus en plus forte de services liés à ce trouble, et assurer un accès rapide à ces services pourra représenter un défi.

*Centre intégré  
de santé  
et de services sociaux  
de Laval*

Québec 