



Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec

Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec

Bureau d'information et d'études en santé des populations

Octobre 2017

AUTEURS

Fatoumata Binta Diallo
Louis Rochette
Éric Pelletier
Unité surveillance des troubles mentaux et des maladies neurologiques
Bureau d'information et d'études en santé des populations
Institut national de santé publique du Québec

Alain Lesage
Unité surveillance des troubles mentaux et des maladies neurologiques
Bureau d'information et d'études en santé des populations
Institut national de santé publique du Québec
et

Institut universitaire en santé mentale de Montréal

AVEC LA COLLABORATION DE

Manon Noiseux
Direction de santé publique - Surveillance de l'état de santé de la population
Centre de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre

Mélina Rivard
Département de psychologie – Laboratoire ÉPAULARD
Université du Québec à Montréal

Alexis Beauchamp-Châtel
Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal
Université de Montréal

MISE EN PAGE

Sylvie Muller
Bureau d'information et d'études en santé des populations

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

Dépôt légal – 4^e trimestre 2017
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-79621-3 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2017)

Table des matières

Liste des tableaux	III
Liste des figures	III
Liste des sigles et acronymes	V
Faits saillants	1
1 Introduction	3
2 Méthodologie	5
2.1 Source de données.....	5
2.2 Identification des cas.....	5
2.3 Périodes couvertes et comparaisons	6
2.4 Définition du niveau socioéconomique.....	6
2.5 Définition des services médicaux	7
2.6 Calcul de la mortalité	7
2.7 Rapport publié par la Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie	7
3 Résultats	9
3.1 Prévalence du TSA	9
3.2 Taux d'incidence du TSA.....	13
3.3 Prévalence du TSA selon les indices de défavorisation matérielle et sociale selon le milieu de vie à la naissance	13
3.4 Maladies concomitantes identifiées chez les enfants avec un TSA.....	15
3.5 Nombre de consultations médicales des enfants avec un TSA.....	18
3.6 Profil d'utilisation des services médicaux de santé	18
3.7 Profil hiérarchique d'utilisation des services médicaux de santé mentale.....	19
3.8 Mesure de l'excès de mortalité	21
4 Discussion	23
5 Conclusion	27
6 Références	29

Liste des tableaux

Tableau 1	Codes diagnostiques du TSA	6
Tableau 2	Nombre et prévalence ajustée, annuelle et à vie, du TSA chez les 1 à 17 ans, par réseau territorial de services (RTS), Québec, 2014-2015.....	11
Tableau 3	Prévalence des maladies concomitantes chez les personnes avec ou sans TSA dans la première année et au cours de la vie, 1 à 17 ans, Québec, 2014-2015.....	15
Tableau 4	Nombre de consultations médicales des personnes de 1 à 24 ans avec ou sans TSA au Québec en 2014-2015.....	18
Tableau 5	Proportion de cas incidents selon l'âge et la spécialité du médecin posant le premier diagnostic, Québec, 2014-2015	19
Tableau 6	Profil hiérarchique d'utilisation de services pour santé mentale chez les personnes avec ou sans un TSA, 1 à 24 ans, 2014-2015	20
Tableau 7	Nombre et taux de mortalité selon la cause de décès des personnes de 1 à 24 ans avec ou sans TSA, Québec, 1996-2011	21

Liste des figures

Figure 1	Prévalence annuelle ajustée du TSA chez les 1 à 17 ans, selon le sexe, Québec, 2000-2001 à 2014-2015.....	10
Figure 2	Prévalence à vie ajustée du TSA chez les 1 à 17 ans, selon le sexe, Québec, 2000-2001 à 2014-2015.....	10
Figure 3	Prévalence à vie (pour 1 000) du TSA chez les 4 à 17 ans selon les régions, Québec, 2014-2015 (Données du SISMACQ et du MEES)	12
Figure 4	Taux d'incidence du TSA chez les 1 à 24 ans selon le sexe et l'âge, Québec, 2000-2001 et 2014-2015	13
Figure 5	Prévalence à vie du TSA chez les 1 à 17 ans, selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale, selon le milieu de vie à la naissance, Québec, 2014-2015.....	14
Figure 6	Profil hiérarchique d'utilisation de services médicaux pour raison de santé mentale chez les personnes de 1 à 24 ans avec TSA, selon le groupe d'âge, Québec, 2014-2015	20

Liste des sigles et acronymes

CIM	Classification internationale des maladies
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MED-ÉCHO	Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière
MEES	Ministère de l'Éducation et de l'enseignement supérieur (anciennement intitulé Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
SISMACQ	Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec
TDAH	Trouble d'attention avec ou sans hyperactivité
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

Faits saillants

Ce rapport présente la prévalence et le taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il démontre également la capacité du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) à identifier les comorbidités associées au TSA et le profil d'utilisation des services médicaux. Les estimations ont été obtenues à partir d'un suivi longitudinal allant du 1^{er} avril 2000 au 31 mars 2015 pour toutes personnes admissibles à la couverture du régime de santé âgées de 1 à 24 ans. Pour être considéré comme ayant le TSA, l'individu devra avoir eu au moins une visite médicale ou une hospitalisation avec un diagnostic principal de TSA.

- Les résultats montrent un accroissement constant du TSA dans le temps. En 2014-15, il y avait au Québec près de 17 000 personnes âgées de 1 à 17 ans diagnostiqués du TSA.
- La prévalence du TSA variait considérablement d'une région à l'autre allant de 0,7 % à 1,8 % chez les personnes âgées de 4 à 17 ans.
- La prévalence à vie mesurée par le SISMACQ (1,4 %) est relativement semblable à celle du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (1,3 %) démontrant ainsi la possibilité d'utiliser des sources médico-administratives afin d'effectuer la surveillance du TSA.
- L'indice de défavorisation matérielle ne montre pas de relation claire avec la prévalence du TSA, alors que l'indice de défavorisation sociale suggère une augmentation linéaire du taux de prévalence du TSA allant des très favorisés aux très défavorisés.
- L'examen des maladies physiques et mentales concomitantes effectué dans la première année de vie et au cours de la vie indique, de manière générale, une prévalence plus importante parmi les personnes avec un TSA en comparaison à la population générale sans TSA.
- Les pédiatres et les psychiatres sont les médecins les plus consultés par les personnes avec un TSA. Les types de professionnels consultés changent avec l'âge des personnes ayant un TSA. L'examen du profil hiérarchique d'utilisation des services révèle qu'avec le passage à l'âge adulte, les services spécialisés aux fins de santé mentale diminuent et sont fournis par les médecins de famille.
- Avec 75 décès observés sur une période de 15 ans, le taux de mortalité total chez les personnes avec un TSA est trois fois plus élevé que dans la population générale sans TSA.

L'information issue de ce rapport permet de dresser un portrait inédit du TSA au Québec sur la base des nouveaux indicateurs de surveillance développés dans le cadre du SISMACQ et fournit de nombreuses pistes pour de futures recherches. Il s'agit notamment d'explorer l'étiologie du TSA, la surmortalité observée avec ce trouble, ainsi que d'étudier l'association entre les variations de la disponibilité des services de santé et la prévalence de la TSA.

1 Introduction

L'autisme infantile a été décrit pour la première fois par Léo Kanner en 1943 comme étant un trouble affectif de la communication et de la relation n'atteignant pas l'intelligence (Kanner, 1943). En 1944, Hans Asperger qualifie ce trouble de « psychopathie autistique » caractérisé par des bizarreries et des aptitudes intellectuelles pouvant aller de la débilité au génie (Asperger, 1944). Plus tard, cette définition peu diffusée sera réactualisée par Lorna Wing qui fait un compte rendu des travaux réalisés et une proposition pour définir le syndrome d'Asperger (Wing, 1981). Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-4) propose en 1994 le terme de troubles envahissants du développement (TED) (American Psychiatric Association, 1994) qui sera révisé en 2013 dans la 5^e édition du manuel (DSM-5). Dans le but de répondre à l'aspect dimensionnel de ce trouble, le DSM-5 a introduit la notion de trouble du spectre de l'autisme (TSA). Le TSA est ainsi défini comme étant une condition neurodéveloppementale qui se traduit par un déficit dans les interactions sociales, un développement inhabituel de la communication sociale, ainsi que par un caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts et activités (American Psychiatric Association, 2013). Il regroupe un ensemble de condition comprenant le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié.

Des enquêtes sur la prévalence du TSA, montrent des augmentations constantes de celle-ci depuis le milieu des années 1960. Le risque d'avoir un TSA est actuellement estimé à 1 % (Anagnostou et al., 2014). Le programme de suivi épidémiologique (*Autism and Developmental Disabilities Monitoring*, ADDM) des centres pour le contrôle et la prévention des maladies (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) des États-Unis estime la prévalence du TSA en 2012 à 14,6 pour 1 000 enfants âgés de huit ans (Centers for Disease Control and Prevention, 2016). Ce pourcentage varie considérablement selon les régions, allant de 12,2/1 000 enfants en Caroline du sud à 24,4/1 000 enfants au New Jersey (milieux pour lesquels les indicateurs sont analysés à la fois à partir des dossiers de santé et des dossiers scolaires), soit du simple au double. Au Québec, la surveillance effectuée sur la base des données du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES) a montré une prévalence du TSA de 11,2/1 000 enfants en 2012-2013 (Noiseux, 2016). L'augmentation de la prévalence du TSA est surtout attribuée aux changements dans la définition, à une meilleure distinction diagnostique, à une meilleure sensibilisation des communautés et des professionnels ainsi qu'à de meilleurs approches de détection et de services (Anagnostou et al., 2014; Bello, 2007; Chaste & Leboyer, 2012; Duchan & Patel, 2012; Herbert, 2010; Levy, Mandell, & Schultz, 2009).

Le TSA s'observe davantage dans les premières années de vie de l'enfant et les symptômes sont souvent constatés par les parents avant l'âge de trois ans. Les garçons semblent être plus affectés que les filles (ratio de 4 à 5 garçons pour 1 fille selon les études). De nombreux facteurs sont mis en cause dans la littérature scientifique pour expliquer l'origine de ce trouble : les facteurs génétiques (Kochman, Bach, Dereux, Arens, & Garcin, 2010; Levy et al., 2009), les conditions obstétricales et néonatales (Gardener, Spiegelman, & Buka, 2009, 2011; Kolevzon, Gross, & Reichenberg, 2007; Sandin et al., 2012), le statut socioéconomique (SSE) (Lehti et al., 2015; Rai et al., 2012) et la zone de résidence (Leonard et al., 2011). Certaines hypothèses reliées à des facteurs environnementaux comme la vaccination ont été réfutées (Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng, & McLean-Heywood, 2006), toutefois les facteurs environnementaux physiques et sociaux ne peuvent être écartés et font l'objet de recherches constantes.

Le TSA s'accompagne souvent de nombreuses conditions médicales et psychiatriques (Simonoff et al., 2008). Les enfants avec un TSA ont un nombre de visites médicales plus élevé, une médication à plus long terme, un plus grand besoin de traitements et de suivis psychologiques pour des

problèmes émotionnel, développemental et comportemental et ils sont beaucoup plus susceptibles de recevoir de la thérapie physique ou de la thérapie du langage que les enfants sans autisme (Gurney, McPheeters, & Davis, 2006). Le nombre observé de décès est deux à trois fois plus élevé dans les populations avec TSA que dans la population générale de même âge et sexe (Treating Autism, 2013; Woolfenden, Sarkozy, Ridley, Coory, & Williams, 2012). Même si des améliorations se produisent au cours du développement, le TSA est une condition présente toute la vie. Lorsque les enfants sont diagnostiqués tardivement, l'accès aux services spécialisés en est retardé avec pour conséquences possibles une aggravation de l'incapacité, une diminution de la qualité de vie et une profonde insatisfaction des familles envers les politiques et les services existants (E Fombonne, 2003).

L'objectif de ce feuillet est donc d'estimer, pour le Québec, la prévalence et le taux d'incidence du TSA, les déterminants socioéconomiques, les maladies concomitantes, l'utilisation des services et la mortalité chez les enfants et les adolescents à partir de données médico-administratives jumelées. Un objectif secondaire est de comparer les résultats de la prévalence obtenus avec ceux publiés dans un rapport de la Direction de santé publique de la Montérégie utilisant des données du MEES afin d'établir si les bases de données médico-administratives peuvent servir de système d'information pour la surveillance du TSA au Québec.

2 Méthodologie

2.1 Source de données

Les estimations ont été produites à partir des données issues du jumelage de fichiers administratifs de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), qui forment le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) (Blais et al., 2014). Le SISMACQ contient des informations issues du : a) fichier des réclamations des médecins qui compile tous les actes médicaux facturés à la RAMQ; b) fichier d'inscription des personnes assurées à l'assurance maladie (FIPA) qui renseigne sur les données démographiques ainsi que sur les périodes d'éligibilité à l'assurance maladie; c) fichier des hospitalisations MED-ÉCHO (Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière) qui recense les diagnostics principaux et secondaires associés à une admission hospitalière et d) fichier des décès du Registre des événements démographiques.

Les codes de la CIM-9 sont utilisés pour la codification des diagnostics dans le fichier de services médicaux pour toute la période d'observation, ainsi que dans le fichier MED-ÉCHO jusqu'au 31 mars 2006, alors que ceux de la 10^e révision de la version canadienne (CIM-10-CA) sont utilisés dans le fichier MED-ÉCHO depuis le 1^{er} avril 2006.

2.2 Identification des cas

La population à l'étude pour une année donnée est composée de tous les enfants de 17 ans et moins ayant reçu un diagnostic principal de TSA entre 2000 et 2015 et qui sont admissibles au régime d'assurance maladie du Québec. La population âgée de 18 à 24 ans a également été analysée, puisque la condition se poursuit toute la vie. Les individus ayant reçu un diagnostic principal de TSA au cours de la période d'observation sont considérés comme les cas prévalents atteints de la maladie. Les individus ayant reçu un premier diagnostic principal de TSA sont considérés comme des cas incidents pour l'année à l'étude.

Pour être considéré comme ayant le TSA, l'individu devra avoir eu au moins une visite médicale ou une hospitalisation avec un diagnostic principal de TSA (codes 299.0; 299.1; 299.8 et 299.9 de la CIM-9 ou leurs équivalents CIM-10-CA). Les diagnostics retrouvés dans les fichiers de la RAMQ et MED-ÉCHO peuvent être posés par des omnipraticiens, des pédiatres, des psychiatres ou d'autres médecins spécialistes. Le tableau 1 décrit les types de diagnostic de TSA associés aux différents codes de la CIM-9 et CIM-10-CA.

Les sujets sont considérés atteints d'une maladie concomitante lorsqu'ils ont eu au moins une visite médicale ou une hospitalisation avec un des codes diagnostiques mentionnés dans le tableau 3. Un scanne systématique accompagné d'une revue de la littérature ont guidé le choix des maladies concomitantes à examiner.

Tableau 1 Codes diagnostiques du TSA

Catégorie de troubles mentaux	CIM-9	Description CIM-9	CIM-10-CA	Description CIM-10-CA
Trouble du spectre de l'autisme (TSA)	299.0	Autisme infantile	f84.0	Autisme infantile
	299.1	Psychose désintégrative	f84.3	Autre trouble désintégratif de l'enfance
	299.8	Autres psychoses spécifiques de l'enfance	f84.1	Autisme atypique
			f84.2	Syndrome de Rett
			f84.4	Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
			f84.5	Syndrome d'Asperger
			f84.8	Autres troubles envahissants du développement (TED)
	299.9	Psychose de l'enfance, sans précision	f84.9	TED, sans précision

L'indicateur retenu pour évaluer l'ampleur du TSA dans la population est la prévalence à vie. L'individu doit donc répondre aux critères d'inclusion une seule fois au cours de la période d'observation pour être considéré comme un cas prévalent de TSA. Ce choix de prévalence à vie permet de mieux démontrer le caractère chronique et plus étendu de ce trouble mental. Celle-ci est calculée de façon cumulée au fil des ans et comprend ainsi les cas récents et ceux de longue date. Toutefois, la prévalence annuelle qui permet de mieux représenter le fardeau sur les services de santé (comprend que les individus ayant répondu à la définition de cas au cours de l'année) a aussi été calculée et sera présentée.

2.3 Périodes couvertes et comparaisons

Les estimations ont été obtenues à partir d'un suivi longitudinal. La période de couverture des données débute au 1^{er} janvier 1996. La période d'analyse débute le 1^{er} avril 2000 et se termine le 31 mars 2015.

Les comparaisons dans le temps et entre les régions sont effectuées au moyen de mesures ajustées pour l'âge. Ces mesures sont obtenues par la méthode de standardisation directe à partir de la structure d'âge de la population du Québec en 2001. Les tranches d'âges considérées sont : 1-4 ans; 5-9 ans; 10-14 ans et 15-17 ans. L'identification des maladies concomitantes chez les personnes avec un TSA et dans la population générale a été effectuée dans la première année de vie (bien que le TSA puisse avoir été trouvé plus tard) et au cours de la vie.

2.4 Définition du niveau socioéconomique

L'estimation selon le niveau socioéconomique est basée sur les indices géographiques de défavorisation sociale et matérielle (Pampalon, Gamache, & Hamel, 2010). Le quintile 1 représente les régions plus favorisées et, inversement, le quintile 5, les plus défavorisées. Les mesures de défavorisation ont été actualisées selon les données du recensement les plus récentes au moment de la période étudiée. Ainsi, les enfants nés entre 2000-2001 et 2003-2004 se sont vus attribuer les indices du recensement de 2001; les enfants nés entre 2004-2005 et 2008-2009 ceux du

recensement de 2006 et les enfants nés entre 2009-2010 et 2014-2015 ceux du recensement de 2011. Les analyses ont été effectuées conjointement et distinctement pour la composante matérielle et la composante sociale. La composante matérielle est définie par la scolarité, l'emploi et le revenu, alors que la composante sociale est plutôt associée aux variations de la structure familiale et l'état matrimonial. Environ 94 % de la population québécoise dans le SISMACQ s'est vue assigner un indice de défavorisation en 2014-2015 (plus récent fichier disponible).

2.5 Définition des services médicaux

Les profils d'utilisation des services sont construits selon le lieu où les services ont été rendus et selon la spécialité du médecin impliqué : médecin de famille (omnipraticien), pédiatre, psychiatre, ou autre spécialiste. Les renseignements sur le lieu proviennent du fichier des services médicaux, lequel classifie les établissements. En conséquence, les cabinets privés sont distingués des établissements publics et, à l'intérieur des centres hospitaliers, les consultations externes, l'urgence et la section psychiatrique sont différenciées. Les informations sur la vocation de l'établissement hospitalier dans lequel l'individu a séjourné sont issues du fichier MED-ÉCHO.

2.6 Calcul de la mortalité

Les calculs du nombre de décès sont basés sur les données de mortalité observées entre 1996 et 2011 chez les personnes de 1 à 24 ans. L'analyse des causes de décès tient compte des décès survenus au cours d'une année chez les personnes répondant à la définition de cas. La surmortalité globale selon les principales causes de mortalité des personnes avec TSA a été calculée à l'aide de rapports de taux de mortalité ajustés pour l'âge et est présentée selon le statut de la personne, qu'elle ait ou non un TSA.

2.7 Rapport publié par la Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

Depuis 2007, la Direction de la santé publique de la Montérégie procède à la surveillance des TSA à l'aide de données sur les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) provenant du MEES (Noisieux, 2016). La Montérégie est comparée aux 17 autres régions administratives, et au Québec dans son ensemble. L'élève handicapé par un TSA est celui dont un diagnostic a été établi par un médecin ou un psychologue ayant développé une expertise en la matière et faisant partie d'une équipe multidisciplinaire et dont l'évaluation du fonctionnement global conclut à l'un ou à l'autre des diagnostics suivants : le trouble autistique; le syndrome de Rett; le trouble désintégratif de l'enfance; le syndrome d'Asperger et le TED non spécifié. Les commissions scolaires comptabilisent les élèves avec un TSA qui ont un code 50. Pour avoir ce code, il faut non seulement être identifié en tant qu'élève avec un TSA, mais avoir aussi des limitations importantes et des mesures d'appui mises en place pour pallier à celles-ci. Les données analysées couvrent les années scolaires 2000-2001 à 2014-2015. Le taux de prévalence des TSA est calculé comme suit : Nombre total d'élèves avec un TSA pour une année scolaire sur l'effectif d'élèves de l'année scolaire multiplié par 10 000.

3 Résultats

3.1 Prévalence du TSA

La prévalence annuelle du TSA chez les enfants âgés de 1 à 17 ans a connu une forte progression passant de moins d'1 pour 1 000 en 2000-2001 à plus de 4/1 000 en 2014-2015 (figure 1). Cette prévalence diffère selon le sexe et l'âge de l'enfant. Elle est respectivement de 7,3 et 1,8/1000 chez les garçons et les filles en 2014-2015.

En 2014-2015, on dénombre au Québec 16 940 enfants de 1 à 17 ans avec un diagnostic de TSA depuis 2000. La prévalence à vie s'établit à 12/1 000 (figure 2); soit 19/1 000 chez les garçons et 5/1 000 chez les filles, ce qui équivaut à un ratio de près quatre garçons pour une fille.

Le tableau 2 présente le nombre de personnes de 1 à 17 ans avec un TSA, ainsi que la prévalence ajustée annuelle et à vie selon le réseau territorial de services (RTS) pour l'année 2014-2015. Les intervalles de confiance à 99 % permettent de mieux interpréter les variations territoriales. On observe un écart important entre les RTS allant de 0 à 7,2/1 000 pour la prévalence annuelle et de 6,7 à 17,3/1000 pour la prévalence à vie.

La figure 3 présente les prévalences à vie régionales du TSA chez les enfants de 4 à 17 ans provenant des données du MEES présentées dans le rapport de la direction de la santé publique de la Montérégie et des données de prévalence à vie du SISMACQ. La prévalence à vie mesurée par le SISMACQ est relativement semblable à celle du MEES pour plusieurs régions. La prévalence pour l'ensemble du Québec reste identique dans les deux sources (13,6 dans le SISMACQ contre 13,2 dans le MEES).

Figure 1 Prévalence annuelle ajustée du TSA chez les 1 à 17 ans, selon le sexe, Québec, 2000-2001 à 2014-2015

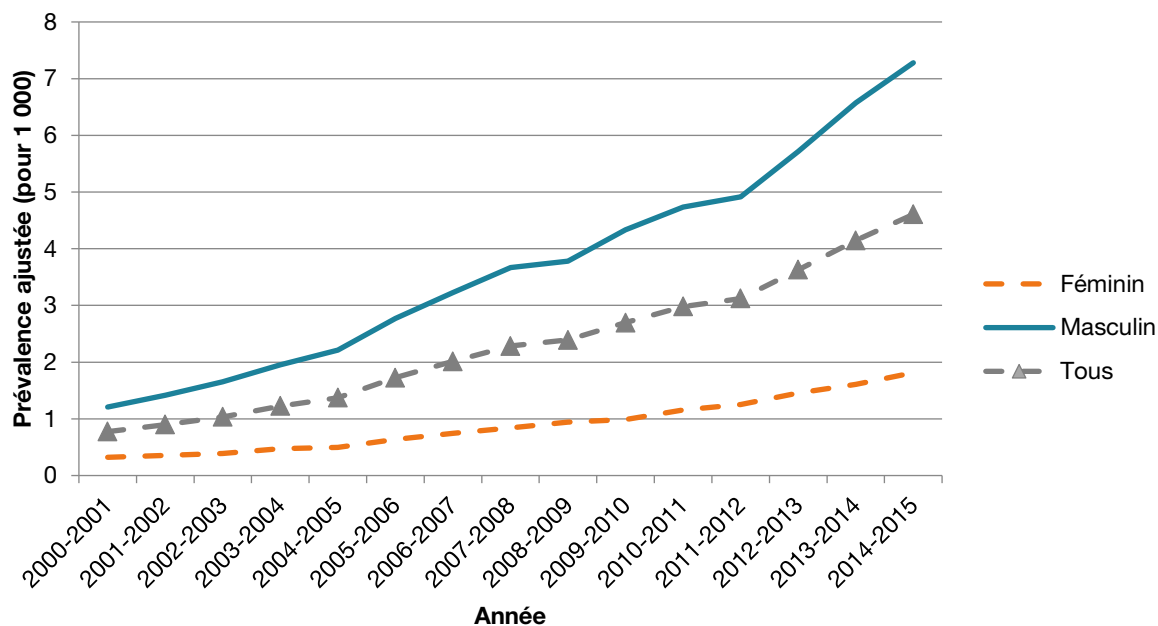


Figure 2 Prévalence à vie ajustée du TSA chez les 1 à 17 ans, selon le sexe, Québec, 2000-2001 à 2014-2015

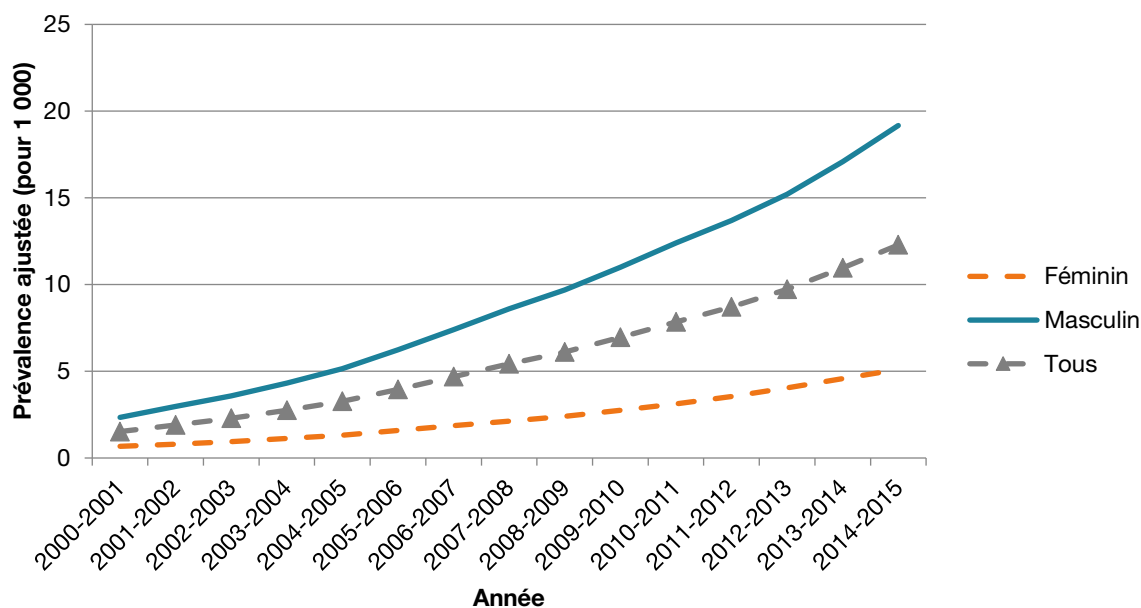
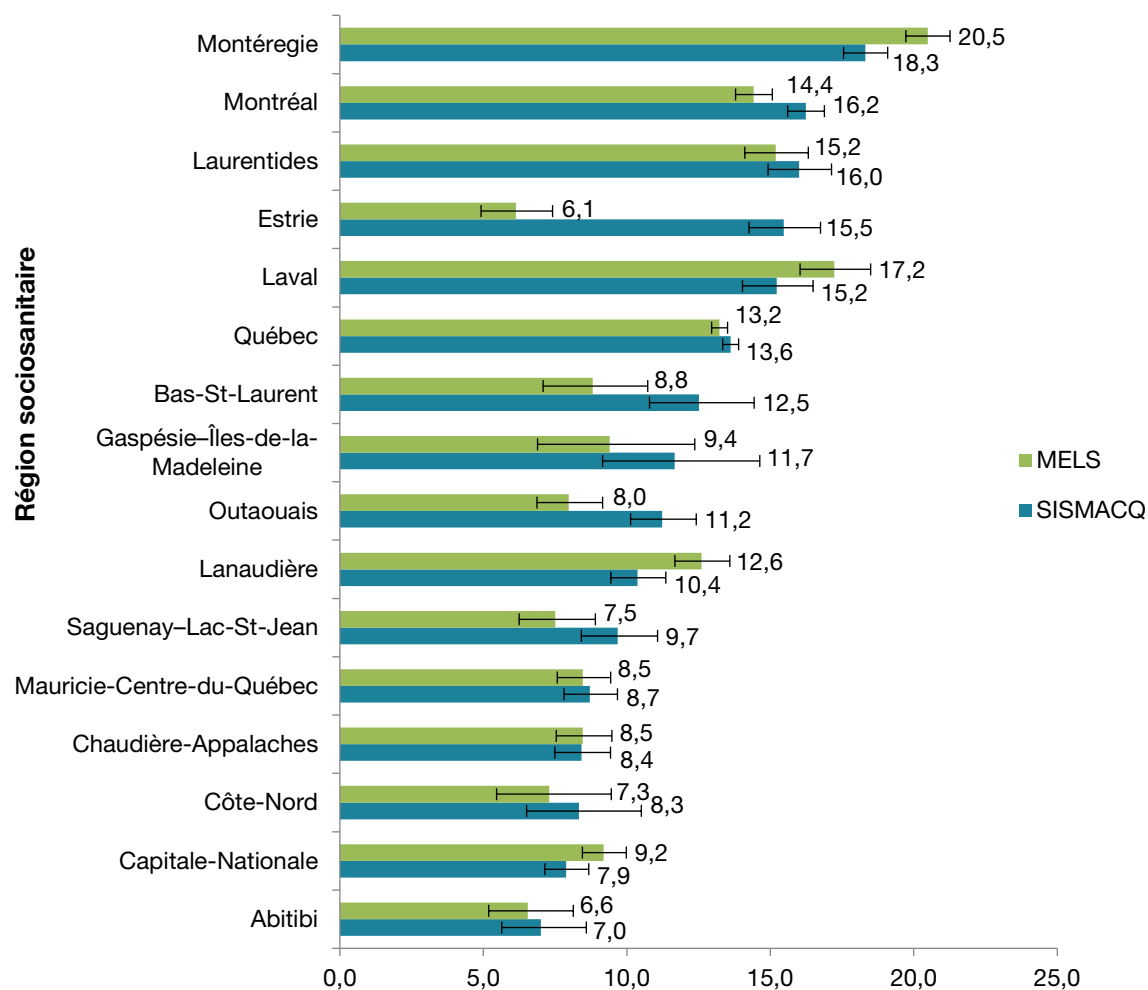


Tableau 2 Nombre et prévalence ajustée, annuelle et à vie, du TSA chez les 1 à 17 ans, par réseau territorial de services (RTS), Québec, 2014-2015

Réseau territorial de services (RTS)	Prévalence annuelle			Prévalence à vie		
	Nombre	Prévalence (pour 1 000)	IC à 99 %	Nombre	Prévalence (pour 1 000)	IC à 99 %
CISSS du Bas-Saint-Laurent	175	5,7	4,6-7,0	335	11,2	9,7-13,0
CIUSSS du Saguenay—Lac-Saint-Jean	175	3,9	3,1-4,7	390	8,9	7,8-10,2
CIUSSS de la Capitale-Nationale	350	3,3	2,8-3,8	750	7,3	6,6-8,0
CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	255	3,2	2,7-3,8	615	8,2	7,3-9,1
CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire	275	3,4	2,9-4,0	1 050	13,5	12,4-14,6
CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	380	5,4	4,7-6,2	1 050	15,7	14,5-17,1
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	340	5,6	4,8-6,4	845	14,6	13,3-16,0
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	200	5,5	4,5-6,7	540	16,4	14,5-18,5
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	430	5,4	4,7-6,1	1 025	13,8	12,7-15,1
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	495	5,6	4,9-6,4	1 180	14,2	13,1-15,4
CISSS de l'Outaouais	295	3,9	3,3-4,6	700	9,9	8,9-10,9
CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	80	2,8	2,1-3,8	160	6,1	4,9-7,5
CISSS de la Côte-Nord	50	3,2	2,1-4,6	125	7,9	6,2-10,0
CISSS de la Gaspésie	70	6,4	4,6-8,8	120	11,2	8,7-14,3
CISSS des Îles	0	0,0	0,0-0,0	10	6,7	2,6-14,6
CISSS de Chaudière-Appalaches	225	2,9	2,4-3,5	545	7,6	6,8-8,5
CISSS de Laval	480	5,7	5,0-6,4	1 100	13,6	12,6-14,8
CISSS de Lanaudière	300	3,3	2,8-3,8	830	9,5	8,6-10,4
CISSS des Laurentides	620	5,7	5,1-6,4	1 470	14,4	13,4-15,4
CISSS de la Montérégie-Centre	400	5,6	4,8-6,3	1 065	15,7	14,5-17,0
CISSS de la Montérégie-Est	680	7,2	6,5-7,9	1 550	17,3	16,2-18,6
CISSS de la Montérégie-Ouest	420	4,6	4,0-5,2	1 340	15,6	14,5-16,8
QUÉBEC	6 720	4,6	4,5-4,7	16 940	12,3	12,0-12,5

Figure 3 **Prévalence à vie (pour 1 000) du TSA chez les 4 à 17 ans selon les régions, Québec, 2014-2015 (données du SISMALQ et du MEES)**



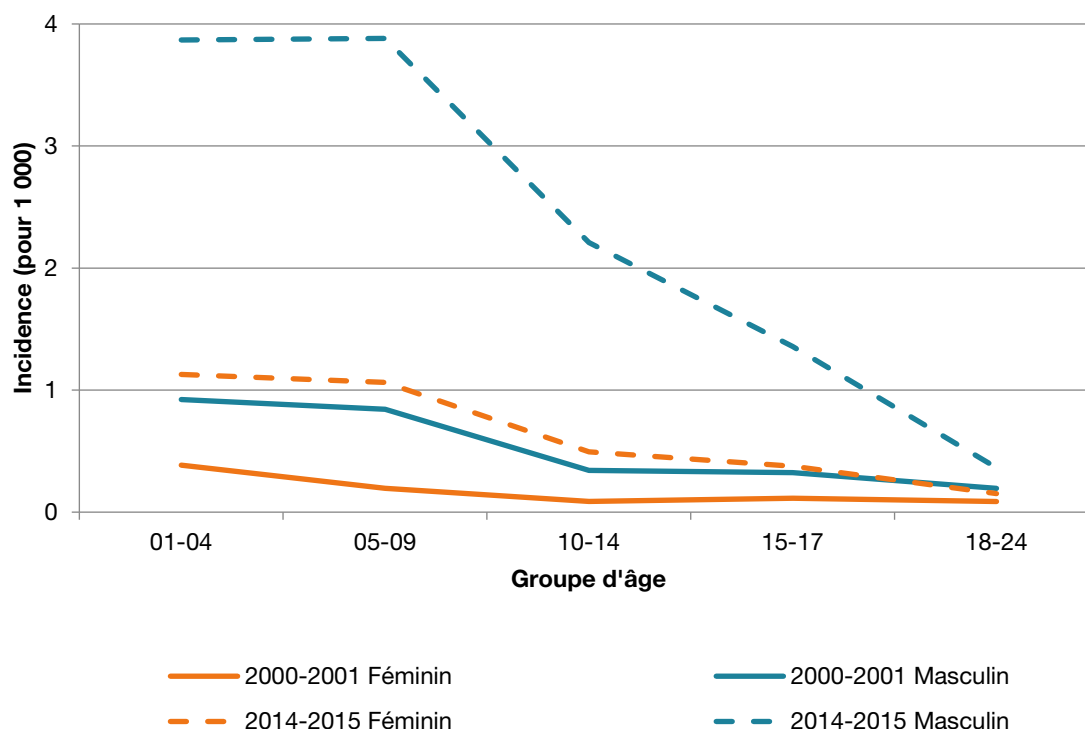
Intervalle de confiance à 99 %.

3.2 Taux d'incidence du TSA

En 2014-2015, on compte 2 758 nouveaux cas de TSA chez les personnes de 17 ans et moins (résultats non présentés). Le taux d'incidence s'établit à 1,9 pour 1 000 enfants. De même, les garçons sont les plus diagnostiqués, c'est-à-dire près de quatre fois plus que les filles.

En 2000-2001 de même qu'en 2014-2015, le premier diagnostic est souvent posé avant l'âge de 5 ans, et majoritairement avant 10 ans (figure 4).

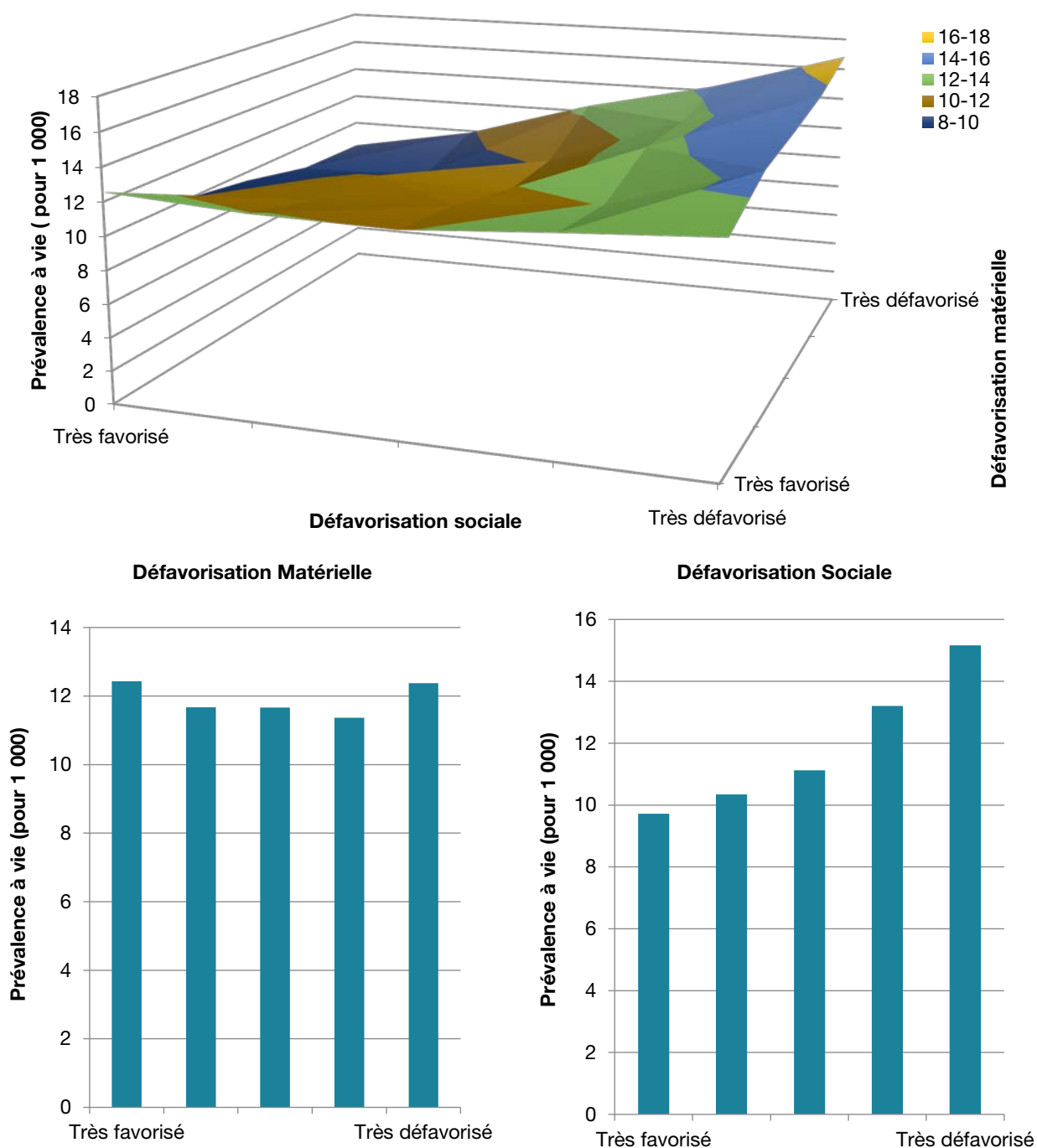
Figure 4 Taux d'incidence du TSA chez les 1 à 24 ans selon le sexe et l'âge, Québec, 2000-2001 et 2014-2015



3.3 Prévalence du TSA selon les indices de défavorisation matérielle et sociale selon le milieu de vie à la naissance

La figure 5 montre la prévalence du TSA selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale à la naissance. Une relation complexe entre les types de défavorisation est observée. On remarque une pointe autant chez les très défavorisés pour les deux composantes que chez les très favorisés pour la composante matérielle. Pris séparément, l'indice de défavorisation matérielle ne montre pas de relation avec la prévalence du TSA, alors que l'indice de défavorisation sociale indique plutôt une augmentation linéaire du taux de prévalence du TSA; allant de très favorisé à très défavorisé.

Figure 5 Prévalence à vie du TSA chez les 1 à 17 ans, selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale, selon le milieu de vie à la naissance, Québec, 2014-2015



3.4 Maladies concomitantes identifiées chez les enfants avec un TSA

Le tableau 3 illustre les maladies concomitantes diagnostiquées chez les personnes avec un TSA (dans leur première année de vie et au cours de la vie) et dans la population générale sans TSA, pour la période 2014-2015, au Québec. Les maladies concomitantes sont présentées dans l'ordre d'apparition des codes de la CIM-9. Dans la plupart des cas, la proportion de sujets présentant une maladie concomitante est plus importante parmi les personnes avec un TSA que dans la population générale, et ce, pour presque toutes les maladies examinées.

Tableau 3 Prévalence des maladies concomitantes chez les personnes avec ou sans TSA dans la première année et au cours de la vie, 1 à 17 ans, Québec, 2014-2015

Maladies concomitantes (codes CIM-9)	Première année de vie				Au cours de la vie			
	Avec un TSA (n = 16 940)		Sans TSA (n = 1 447 660)		Avec un TSA (n = 16 940)		Sans TSA (n = 1 447 660)	
	%	IC à 99 %	(%)	IC à 99 %	(%)	IC à 99 %	(%)	IC à 99 %
Maladies infectieuses (000-139)	26,9	25,8-27,9	21,4	21,3-21,5	68,0	66,4-69,7	54,2	54,0-54,4
Tumeurs (140-239)	3,3	2,9-3,7	3,1	3,0-3,1	11,3	10,7-12,0	8,7	8,6-8,7
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques et les troubles de l'immunité (240-279)	7,1	6,6-7,7	3,7	3,7-3,7	24,9	23,9-25,9	12,4	12,3-12,4
Diabète (250)	0,2	0,1-0,3	0,1	0,1-0,1	1,2	0,9-1,4	0,5	0,5-0,5
Troubles mentaux (290-319)	8,8	8,2-9,4	3,5	3,5-3,5	85,2	83,4-87,0	25,3	25,2-25,4
Conditions organiques psychotiques (290-294)	0,1	0,1-0,2	0,0	0,0-0,0	1,7	1,4-1,9	0,3	0,3-0,3
Troubles liés à la consommation de substance (291-292 et 303-305)	0,1	0,0-0,2	0,1	0,0-0,1	2,1	1,8-2,4	0,7	0,6-0,7
Troubles anxiodépressifs (296 300, 311, 313)	0,9	0,7-1,1	0,5	0,4-0,5	34,2	33,1-35,4	7,7	7,6-7,7

Tableau 3 Prévalence des maladies concomitantes chez les personnes avec ou sans TSA dans la première année et au cours de la vie, 1 à 17 ans, Québec, 2014-2015 (suite)

Maladies concomitantes (codes CIM-9)	Première année de vie				Au cours de la vie			
	Avec un TSA (n = 16 940)		Sans TSA (n = 1 447 660)		Avec un TSA (n = 16 940)		Sans TSA (n = 1 447 660)	
	%	IC à 99 %	(%)	IC à 99 %	(%)	IC à 99 %	(%)	IC à 99 %
Désordres anxieux (300, 313)	0,8	0,6-1,0	0,4	0,4-0,4	32,6	31,5-33,8	7,1	7,1-7,2
Troubles réactifs (308, 309)	0,2	0,1-0,3	0,1	0,1-0,1	16,9	16,1-17,7	3,3	3,2-3,3
Schizophrénie (295)	0,0	0,0-0,0	0,0	0,0-0,0	1,1	0,9-1,3	0,1	0,1-0,1
Troubles du comportement (301, 302, 312)	0,6	0,4-0,7	0,2	0,2-0,3	13,2	12,5-13,9	2,2	2,1-2,2
Troubles de la personnalité (301)	0,1	0,0-0,1	0,0	0,0-0,0	3,9	3,5-4,3	0,5	0,5-0,5
Troubles du déficit de l'attention/hyperactivité (314)	0,6	0,4-0,8	0,2	0,2-0,2	42,0	40,7-43,3	9,3	9,2-9,3
Retard du développement (315 and 317-319)	5,3	4,8-5,8	1,4	1,4-1,4	57,1	55,6-58,6	8,4	8,3-8,4
Retard mental (317-319)	0,2	0,1-0,3	0,0	0,0-0,0	6,0	5,5-6,5	0,2	0,2-0,2
Maladies inflammatoires du SNC (320-327)	0,5	0,4-0,7	0,3	0,3-0,3	1,4	1,2-1,7	0,7	0,7-0,7
Affection héréditaire et dégénérative du SNC (330-337)	0,8	0,6-1,0	0,2	0,2-0,2	2,5	2,2-2,8	0,6	0,5-0,6
Autres maladies et syndromes du SNC (340-349)	2,4	2,1-2,7	0,6	0,6-0,6	14,8	14,1-15,6	4,5	4,5-4,5
Épilepsie (345)	1,3	1,1-1,5	0,3	0,3-0,3	8,4	7,9-9,0	1,3	1,3-1,3
Maladies du système nerveux périphérique (350-359)	1,0	0,8-1,3	0,2	0,2-0,3	4,5	4,1-4,9	0,9	0,9-1,0

Tableau 3 Prévalence des maladies concomitantes chez les personnes avec ou sans TSA dans la première année et au cours de la vie, 1 à 17 ans, Québec, 2014-2015 (suite)

Maladies concomitantes (codes CIM-9)	Première année de vie				Au cours de la vie			
	Avec un TSA (n = 16 940)		Sans TSA (n = 1 447 660)		Avec un TSA (n = 16 940)		Sans TSA (n = 1 447 660)	
	%	IC à 99 %	(%)	IC à 99 %	(%)	IC à 99 %	(%)	IC à 99 %
Maladies de l'œil et de ses annexes (360-379)	15,1	14,4-15,9	9,9	9,9-10,0	42,9	41,6-44,2	27,9	27,8-28,0
Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïdienne (380-389)	30,0	28,9-31,1	27,8	27,7-27,9	83,1	81,3-84,9	69,6	69,4-69,8
Maladies de l'appareil circulatoire (390-459)	4,9	4,4-5,3	2,6	2,6-2,7	14,3	13,5-15,0	7,7	7,6-7,7
Maladies de l'appareil respiratoire (460-519)	56,9	55,4-58,4	51,3	51,2-51,5	92,7	90,8-94,6	84,0	83,8-84,2
Maladies de l'appareil digestif (520-579)	28,3	27,2-29,3	20,2	20,1-20,3	63,3	61,7-64,9	45,5	45,3-45,6
Maladies de l'appareil génito-urinaire (580-629)	11,3	10,7-12,0	6,8	6,8-6,9	38,4	37,2-39,6	28,1	28,0-28,2
Anomalies congénitales (740-759)	20,7	19,8-21,6	13,6	13,5-13,7	34,1	32,9-35,3	20,1	20,0-20,2
Autres anomalies congénitales du système nerveux (742)	1,8	1,5-2,1	0,5	0,5-0,5	3,7	3,4-4,1	0,7	0,7-0,7
Syndrome de Down (758.0)	0,8	0,7-1,0	0,5	0,5-0,5	2,7	2,3-3,0	0,7	0,7-0,7
Affections périnatales (764-779)	50,1	48,7-51,5	44,2	44,1-44,4	51,5	50,1-52,9	44,9	44,8-45,1
Traumatismes (800-999)	15,2	14,4-16,0	11,7	11,6-11,8	69,0	67,4-70,7	55,5	55,3-55,6

3.5 Nombre de consultations médicales des enfants avec un TSA

Le tableau 4 présente les données de la population québécoise âgée de 1 à 24 ans qui ont consulté au moins une fois un médecin en 2014-2015. Il montre le nombre et les raisons de consultations chez les personnes avec ou sans TSA. Une personne avec un TSA semble recevoir en moyenne deux fois plus d'actes médicaux qu'une personne sans TSA (5,8 contre 2,7). De plus, le nombre de consultations pour raison de santé mentale des personnes avec TSA est plus important que chez les personnes sans TSA (2,3 contre 0,2).

Tableau 4 Nombre de consultations médicales des personnes de 1 à 24 ans avec ou sans TSA au Québec en 2014-2015

	Personnes avec un TSA (N = 22 100)	Personnes sans TSA (N = 2 162 950)
Nombre total de consultations	127 270	5 761 070
Nombre moyen de consultations par patient	5,8	2,7
Nombre total de consultations pour raison de santé mentale	50 900	532 755
Nombre moyen de consultations pour raison de santé mentale par patient	2,3	0,2
Nombre total de consultation autres que pour raison de santé mentale	76 375	5 228 310
Nombre moyen de consultations autres que pour raison de santé mentale par patient	3,5	2,4

3.6 Profil d'utilisation des services médicaux de santé

Le tableau 5 présente la proportion de cas incidents selon l'âge et la spécialité du médecin. Jusqu'à l'âge de 14 ans, ce sont en majorité des pédiatres qui posent le premier diagnostic de TSA suivi des psychiatres (entre 5 et 14 ans). Après l'âge de 15 ans, cette tendance s'inverse.

Tableau 5 Proportion de cas incidents selon l'âge et la spécialité du médecin posant le premier diagnostic, Québec, 2014-2015

Groupes d'âge (ans)	Spécialité du médecin ayant posé le premier diagnostic de TSA				Total
	Psychiatre	Pédiatre	Médecin de famille	Autres spécialistes	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
01-04	75 (8,2)	644 (70,2)	123 (13,4)	76 (8,3)	918 (100,0)
05-09	221 (20,1)	652 (59,3)	182 (16,6)	45 (4,1)	1 100 (100,0)
10-14	188 (35,7)	259 (49,2)	67 (12,7)	13 (2,5)	527 (100,0)
15-17	104 (48,8)	69 (3,4)	30 (14,1)	10 (4,7)	213 (100,0)
18-24	97 (51,6)	15 (8,0)	66 (35,1)	10 (5,3)	188 (100,0)

3.7 Profil hiérarchique d'utilisation des services médicaux de santé mentale

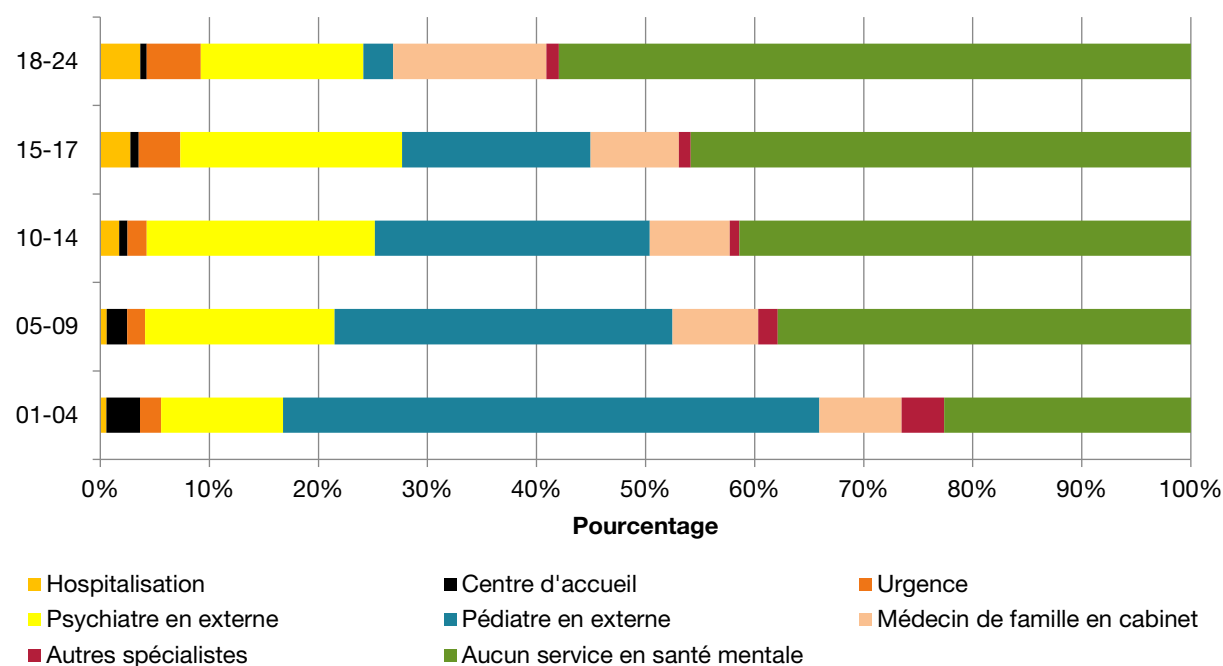
Le profil hiérarchique d'utilisation des services médicaux de santé permet de tenir compte du fait qu'une même personne puisse consulter différents professionnels ou recourir à différents services de santé au cours d'une même période. L'analyse a porté sur l'ensemble des personnes qui ont reçu un diagnostic de TSA au cours de leur vie. Le profil d'utilisation identifie le patient selon qu'il a été hospitalisé, reçu aux urgences ou a consulté un médecin de famille, un psychiatre, un pédiatre en ambulatoire ou encore été vu dans un centre d'accueil.

Le tableau 6 montre le profil hiérarchique d'utilisation des services médicaux de santé pour l'année 2014-2015. Pour les personnes avec un TSA, en général, il apparaît que les pédiatres et les psychiatres sont les médecins les plus consultés; ils sont suivis par les médecins de famille. Ce tableau met également en évidence que très peu de personnes avec un TSA sont hospitalisées et que moins de 3 % consultent à l'urgence au cours d'une année pour des raisons de santé mentale. Enfin, les personnes avec un TSA utilisent davantage les différents services médicaux que les personnes sans TSA, particulièrement ceux pour des raisons de santé mentale.

La figure 7 présente le profil hiérarchique d'utilisation de services médicaux pour des raisons de santé mentale des personnes de 1 à 24 ans avec TSA durant l'année 2014-2015, et ce, selon les groupes d'âge. Il apparaît clairement que les types de professionnel consultés changent avec l'âge des personnes atteintes de TSA. En vieillissant, les personnes avec un TSA reçoivent moins de services de santé mentale. De même les personnes sans TSA ont moins recours aux services en santé mentale.

Tableau 6 Profil hiérarchique d'utilisation de services pour santé mentale chez les personnes avec ou sans un TSA, 1 à 24 ans, 2014-2015

Lieu de consultation pour santé mentale	Avec un TSA		Sans TSA	
	Proportion	IC à 99 %	Proportion	IC à 99 %
Hospitalisation	1,9	1,7-2,2	0,3	0,2-0,3
Centre d'accueil	1,2	1,0-1,4	0,1	0,1-0,1
Urgence	2,8	2,5-3,1	0,8	0,8-0,8
Psychiatre en consultation externe	17,7	17,0-18,5	1,0	1,0-1,0
Pédiatre en consultation externe	22,3	21,5-23,1	3,0	2,9-3,0
Médecin de famille en cabinet	9,2	8,7-9,7	4,0	4,0-4,0
Autre médecin spécialiste	1,5	1,3-1,7	0,2	0,2-0,2
Aucun service de santé mentale	43,4	42,3-44,6	90,7	90,5-90,9

Figure 6 Profil hiérarchique d'utilisation de services médicaux pour raison de santé mentale chez les personnes de 1 à 24 ans avec TSA, selon le groupe d'âge, Québec, 2014-2015

3.8 Mesure de l'excès de mortalité

Le tableau 7 indique 75 décès survenus chez les personnes de 1 à 24 ans avec un TSA pour la période allant de 1996 à 2011. Le taux de mortalité par suicide chez les personnes avec un TSA est deux fois plus élevé que dans la population générale sans TSA. Le taux de mortalité lié à d'autres causes de décès est cinq fois plus élevé chez les personnes avec TSA que dans la population sans TSA.

Tableau 7 Nombre et taux de mortalité selon la cause de décès des personnes de 1 à 24 ans avec ou sans TSA, Québec, 1996-2011

Causes de décès	Nombre et proportion de décès		Taux de mortalité (pour 100 000 et IC à 99 %)	
	Avec un TSA	Sans TSA	Avec un TSA	Sans TSA
Suicide	10 (13 %)	1 557 (15 %)	9,9 (3,7-21,2)	4,1 (3,9-4,4)
Traumatisme	22 (29 %)	5 229 (52 %)	21,8 (11,7-36,8)	13,8 (13,3-14,3)
Autres causes de décès	43 (57 %)	3 298 (33 %)	42,6 (27,7-62,3)	8,7 (8,3-9,1)
Total	75 (100 %)	10 084 (100 %)	74,2 (54,0-99,3)	26,7 (26,0-27,3)

4 Discussion

Les estimations obtenues à partir du SISMACQ indiquent un accroissement constant du TSA, avec une prévalence à vie de 12 pour 1 000 chez les personnes de 1 à 17 ans en 2014-2015. Ceci est conforme à ce qui est observé dans la littérature (entre 9 et 14 pour 1 000) (Anagnostou et al., 2014; Centers for Disease Control and Prevention, 2016). Comparé aux données de l'ADDM *Network* des CDC américains pour l'année 2012 (14,6 pour 1 000), le SISMACQ présente une prévalence légèrement inférieure chez les enfants de huit ans (12,3 pour 1 000 en 2012). Le taux d'incidence suit la même tendance d'accroissement dans le temps et s'élevait à 1,9 pour 1 000 en 2014-2015 au Québec. Le ratio de TSA entre les garçons et les filles, 4 garçons pour 1 fille, est tout à fait conforme avec la littérature. Si on considère les tendances récentes en 2014-2015 pour le premier diagnostic à vie, ce dernier est souvent posé avant l'âge de 5 ans, et dans la grande majorité des cas, avant 10 ans. Les diagnostics du TSA sont posés très majoritairement par des pédiatres ou des psychiatres, soit des médecins spécialistes du développement de l'enfant ou du diagnostic des troubles mentaux.

Les différences interrégionales dans la prévalence du TSA observées dans ce rapport (figure 3) s'interprètent par de multiples facteurs tels qu'une organisation des services scolaires ou de santé qui ne réussit pas à joindre toutes les personnes en besoin ou à cause des déterminants socio-économiques qui les influencent (Lesage, 1996; Oswald et al., 2013). Ceci est cohérent avec une étude australienne qui justifiait la faible prévalence des TSA dans les zones rurales par un manque de services disponibles (Leonard et al., 2011). Cet écart entre les régions pourrait s'expliquer aussi par la sensibilisation de la population à cette problématique qui varie d'une région à l'autre, ainsi que la migration des familles avec un enfant TSA pour accéder aux services médicaux et scolaires. En 2014-2015, on dénombre respectivement avec le SISMACQ et le MEES, 16 010 et 13 275 enfants de 4 à 17 ans avec un diagnostic de TSA. Il y a donc 2 735 cas de plus au SISMACQ, qui pourraient être surtout des cas légers (Asperger, TED-NS) qui ne reçoivent pas de services à l'école. Cependant, les données du SISMACQ et celles du MEES sont remarquablement similaires pour certaines régions, mais très différentes pour d'autres (figures 3). Les taux rapportés par le SISMACQ pour l'Estrie, le Bas-St-Laurent et l'Outaouais sont très élevés comparés à ceux du MEES. Cette sous-estimation du taux de TSA à partir des données du MEES pourrait s'expliquer, entre autres, par le recours à une source unique de données pour l'identification des cas, contrairement au SISMACQ composé de plusieurs fichiers de données permettant de répertorier les enfants non déclarés au MEES. Les données du MEES peuvent ne pas être exhaustives, il manque un certain nombre de cas, soit : 1) les élèves qui ne répondent pas aux trois critères du MEES (l'évaluation diagnostique réalisée par le personnel qualifié; l'incapacité et des limitations découlant de la déficience ou du trouble et les mesures d'appui mises en place pour réduire les inconvénients); 2) les élèves en attente de diagnostic; 3) les élèves avec double diagnostic déclarés sous un autre code de difficulté; 4) les élèves non-inscrits dans une école au 30 septembre, mais présents les mois suivants (déménagement, reclassement en cours d'année, etc.) et 5) les élèves inscrits dans une école privée.

Nos travaux ont montré une relation linéaire entre la défavorisation sociale et le TSA. La prévalence du TSA dans les milieux défavorisés est plus importante que dans les milieux favorisés. Cependant la relation est plus complexe avec la défavorisation matérielle, indiquant une légère relation en forme de U. La prévalence élevée chez les enfants provenant de familles très favorisées économiquement pourrait être attribuée à l'association de l'âge croissant du parent avec le risque d'anomalies génétiques. De nombreux chercheurs ont rapporté le lien entre l'âge avancé des parents et le TSA (Gardener et al., 2009; Sandin et al., 2012). Gardener et ses collaborateurs (2009) ont estimé qu'une augmentation de cinq ans de l'âge maternel entraînerait, une augmentation de 7 % du risque d'autisme chez l'enfant. En effet, les parents d'enfants des milieux favorisés avec un revenu élevé ont tendance à avoir des enfants à un âge plus avancé (attribuable, entre autres, au fait qu'ils essayent

de terminer leurs études postsecondaires avant de devenir parent) (Statistiques Canada, 2009). On pourrait estimer aussi que ces parents mieux scolarisés sont plus aptes à repérer les services spécialisés médicaux et scolaires disponibles dans les régions, par conséquent, leurs enfants seraient diagnostiqués plus tôt. Ceci est cohérent avec l'analyse effectuée par Sun et ses collaborateurs à l'effet que les parents de la classe sociale supérieure expriment plus de préoccupations que ceux des classes inférieures (Sun, Allison, Auyeung, Baron-Cohen, & Brayne, 2014). Par ailleurs, la hausse de la prévalence dans les milieux défavorisés pourrait être notamment due au fait que des facteurs environnementaux (physiques ou sociaux) seraient plus fréquents dans ces milieux, et ainsi expliquer, du moins en partie, cette prévalence plus élevée du TSA.

L'examen des maladies concomitantes a été effectué en deux temps, soit dans la première année de vie et au cours de la vie, et ce, en comparaison avec la population non atteinte de TSA. De manière générale, les résultats indiquent une prévalence plus importante de maladies concomitantes parmi les personnes avec un TSA en comparaison à la population générale sans TSA (tableau 3). À titre de comparaison, plusieurs études réalisées sur les maladies associées au TSA corroborent les données de ce rapport (Berenguer-Forner, Miranda-Casas, Pastor-Cerezuela, & Rosello-Miranda, 2015; Chakrabarti & Fombonne, 2005; E. Fombonne, 2003; Gurney et al., 2006; Kohane et al., 2012; Timonen-Soivio et al., 2015; van Steensel, Bogels, & Perrin, 2011; Woolfenden et al., 2012). Les prévalences observées chez les personnes avec ou sans TSA peuvent varier selon l'étude.

Le nombre moyen de visites médicales chez les personnes avec un TSA est deux fois plus élevé que chez les sujets sans TSA, ce qui est attendu, vu les maladies concomitantes identifiées précédemment. Cette observation est comparable aux résultats de Gurney et ses collaborateurs (2006). De plus, les personnes avec un TSA utilisent bien plus les services médicaux de santé mentale et sont davantage hospitalisées pour des raisons de santé mentale que la population générale. Ce qui était aussi attendu, vu les plus hauts taux de maladies concomitantes avec différents troubles mentaux identifiés précédemment. L'examen du profil hiérarchique d'utilisation de ces services de santé mentale montre également que la majorité des personnes avec un TSA âgées de 1 à 24 ans sont prises en charge par les psychiatres et les pédiatres en ambulatoire, mais qu'avec le passage à l'âge adulte, ces services spécialisés aux fins de santé mentale diminuent et deviennent également fournis par les médecins de famille. Cette constatation rappelle la préoccupation soulevée dans la littérature récente selon laquelle la transition vers l'âge adulte est associée à une rupture dans la continuité des soins offerts par le système de santé et dans la prise en charge des personnes atteintes de TSA (Kuhlthau, Warfield, Hurson, Delahaye, & Crossman, 2015; Watson, Parr, Joyce, May, & Le Couteur, 2011).

Ce rapport appuie ce qui est observé dans la littérature en montrant que la proportion de décès chez les personnes avec un TSA est deux fois plus importante que dans la population générale (Treating Autism, 2013; Woolfenden et al., 2012). Toutefois, il n'a pas été possible, étant donné les petits nombres, de décrire et comparer l'ensemble des causes spécifiques de décès.

Limites

Le SISMACQ constitue une source d'information inestimable pour la surveillance du TSA, mais il n'est pas sans limites. En tant que fichier de données médico-administratif, le SISMACQ est conçu pour répondre à des besoins d'ordre administratif, donc certains renseignements utiles peuvent être absents (Blais et al., 2014). Par exemple, le manque d'information concernant les services rendus hors Québec peut représenter une limite pour les comparaisons interrégionales dans le sens d'une sous-estimation des mesures de prévalence. C'est le cas par exemple des régions limitrophes de l'Ontario ou du Nouveau-Brunswick (Outaouais, Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine et Abitibi-Témiscamingue), où une partie de la population obtient des soins médicaux dans la province voisine.

Bien que la couverture du SISMACQ soit quasi universelle, elle exclut les Québécois couverts par des programmes de santé fédéraux (les demandeurs d'asile, les membres à temps plein des Forces canadiennes, les anciens combattants admissibles, les membres de la Gendarmerie royale du Canada et les détenus de pénitenciers fédéraux). Le SISMACQ n'identifie pas les personnes admissibles qui ont été vues par un médecin salarié ou à forfaits (qui ne code pas les diagnostics des patients), celles qui ont sollicité des soins de santé prodigués par un professionnel autre que des médecins, en clinique communautaire ou privée ou encore en milieu scolaire, celles qui ont utilisé des services de santé sans recevoir de code diagnostique de maladie mentale pertinent et, enfin, celles qui n'ont pas utilisé de services de santé du tout.

Par ailleurs, il n'y a pas eu d'étude de validation pour le TSA, mais il y a des études montrant en général que le diagnostic inscrit au dossier médical correspond très bien à celui relevé pour les banques de données administratives pour d'autres maladies au Québec (Jean et al., 2012; Ouhoummane, 2010). De plus, les psychiatres et les pédiatres inscrivent le code CIM-9 au fichier de facturation dans 95 % des cas. Les TSA étant très majoritairement diagnostiqués par ces deux spécialités, l'analyse de ces codes devrait bien représenter la réalité observée dans la pratique clinique médicale.

5 Conclusion

Ce rapport confirme que la prévalence et le taux d'incidence du TSA a augmenté régulièrement et qu'il varie considérablement d'une région à l'autre. Il démontre également la capacité du SISMACQ à identifier les maladies concomitantes et leurs facteurs de risque associés. De plus, la mesure de l'utilisation des services de santé (pour des raisons mentales et autres) sur la trajectoire de vie de ce trouble à partir des premières années de vie peut éclairer les besoins spécifiques des personnes avec un TSA et les éventuels lacunes de l'offre de service.

Les résultats de ce rapport ont des implications diverses. Tout d'abord, ils permettent de dresser un portrait inédit du TSA au Québec, sur la base des nouveaux indicateurs de surveillance développés dans le cadre du SISMACQ. Ensuite, ils fournissent de nombreuses pistes pour de futures recherches. Il s'agit notamment d'explorer l'étiologie du TSA, la surmortalité chez les personnes avec un TSA et d'identifier les déterminants sociaux de la santé pouvant contribuer à la dégradation de la santé physique et mentale des personnes ayant un TSA.

Références

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*. Washington, DC.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Anagnostou, E., Zwaigenbaum, L., Szatmari, P., Fombonne, E., Fernandez, B. A., Woodbury-Smith, M., . . . Scherer, S. W. (2014). Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice. *CMAJ*, 186(7), 509-519. doi:10.1503/cmaj.121756
- Asperger, H. (1944). « Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter » Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten. 117, 76-136.
- Bello, S. C. (2007). Autism and environmental influences: review and commentary. *Rev Environ Health*, 22(2), 139-156.
- Berenguer-Forner, C., Miranda-Casas, A., Pastor-Cerezuela, G., & Rosello-Miranda, R. (2015). [Comorbidity of autism spectrum disorder and attention deficit with hyperactivity. A review study]. *Rev Neurol*, 60 Suppl 1, S37-43.
- Blais, C., Jean, S., Sirois, C., Rochette, L., Plante, C., Larocque, I., . . . Émond, V. (2014). Le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ), une approche novatrice. *Maladies chroniques et blessures au Canada*, 34(4).
- Centers for Disease Control and Prevention. (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR). *Surveillance Summaries*, 65(3), 1-23.
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *Am J Psychiatry*, 162(6), 1133-1141. doi:10.1176/appi.ajp.162.6.1133
- Chaste, P., & Leboyer, M. (2012). Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions. *Dialogues Clin Neurosci*, 14(3), 281-292.
- Duchan, E., & Patel, D. R. (2012). Epidemiology of autism spectrum disorders. *Pediatr Clin North Am*, 59(1), 27-43, ix-x. doi:10.1016/j.pcl.2011.10.003
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord*, 33(4), 365-382.
- Fombonne, E. (2003). Modern views of autism. *Can J Psychiatry*, 48(8), 503-505.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L., & McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), e139-150. doi:10.1542/peds.2005-2993
- Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2009). Prenatal risk factors for autism: comprehensive meta-analysis. *Br J Psychiatry*, 195(1), 7-14. doi:10.1192/bjp.bp.108.051672

- Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2011). Perinatal and neonatal risk factors for autism: a comprehensive meta-analysis. *Pediatrics*, 128(2), 344-355. doi:10.1542/peds.2010-1036
- Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 160(8), 825-830. doi:10.1001/archpedi.160.8.825
- Herbert, M. R. (2010). Contributions of the environment and environmentally vulnerable physiology to autism spectrum disorders. *Curr Opin Neurol*, 23(2), 103-110. doi:10.1097/WCO.0b013e328336a01f
- Jean, S., Candas, B., Belzile, E., Morin, S., Bessette, L., Dodin, S., & Brown, J. P. (2012). Algorithms can be used to identify fragility fracture cases in physician-claims databases. *Osteoporos Int*, 23(2), 483-501. doi:10.1007/s00198-011-1559-4
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kochman, F., Bach, E., Dereux, A., Arens, G., & Garcin, V. (2010). [The outcome of pervasive development disorders after the adolescence]. *Encephale*, 36 Suppl 3, S54-57. doi:10.1016/S0013-7006(10)70031-2
- Kohane, I. S., McMurry, A., Weber, G., MacFadden, D., Rappaport, L., Kunkel, L., . . . Churchill, S. (2012). The co-morbidity burden of children and young adults with autism spectrum disorders. *PLoS One*, 7(4), e33224. doi:10.1371/journal.pone.0033224
- Kolevzon, A., Gross, R., & Reichenberg, A. (2007). Prenatal and perinatal risk factors for autism: a review and integration of findings. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 161(4), 326-333. doi:10.1001/archpedi.161.4.326
- Kuhlthau, K. A., Warfield, M. E., Hurson, J., Delahaye, J., & Crossman, M. K. (2015). Pediatric provider's perspectives on the transition to adult health care for youth with autism spectrum disorder: current strategies and promising new directions. *Autism*, 19(3), 262-271. doi:10.1177/1362361313518125
- Lehti, V., Hinkka-Yli-Salomaki, S., Cheslack-Postava, K., Gissler, M., Brown, A. S., & Sourander, A. (2015). Maternal socio-economic status based on occupation and autism spectrum disorders: A national case-control study. *Nord J Psychiatry*, 1-8. doi:10.3109/08039488.2015.1011692
- Leonard, H., Glasson, E., Nassar, N., Whitehouse, A., Bebbington, A., Bourke, J., . . . Stanley, F. (2011). Autism and intellectual disability are differentially related to sociodemographic background at birth. *PLoS One*, 6(3), e17875. doi:10.1371/journal.pone.0017875
- Lesage, A. D., Clerc, D., Uribe, I., Cournoyer, J., Fabian, J., Tourjman, V., . . . Chang, C. H. (1996). Estimating local-area needs for psychiatric care: a case study. *Br J Psychiatry*, 169(1), 49-57.
- Levy, S. E., Mandell, D. S., & Schultz, R. T. (2009). Autism. *Lancet*, 374(9701), 1627-1638. doi:10.1016/S0140-6736(09)61376-3
- Noiseux, M. (2016). Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique. Longueuil : Centre intégré de santé et services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population. [En ligne] <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-type-thematique.fr.html> (consulté le 20 Janvier 2017).

- Oswald, D. P., Gilles, D. L., Cannady, M. S., Wenzel, D. B., Willis, J. H., & Bodurtha, J. N. (2013). Youth with special health care needs: transition to adult health care services. *Matern Child Health J*, 17(10), 1744-1752. doi:10.1007/s10995-012-1192-7
- Ouhoumane, N. (2010). Impact du diabète sur la mortalité à la suite d'une hospitalisation pour un premier infarctus aigu du myocarde au Québec. Université Laval.
- Pampalon, R., Gamache, P., & Hamel, D. (2010). *Indice de défavorisation matérielle et sociale du Québec : Suivi méthodologique de 1991-2006*. Retrieved from Québec, Canada:
- Rai, D., Lewis, G., Lundberg, M., Araya, R., Svensson, A., Dalman, C., . . . Magnusson, C. (2012). Parental socioeconomic status and risk of offspring autism spectrum disorders in a Swedish population-based study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51(5), 467-476 e466. doi:10.1016/j.jaac.2012.02.012
- Sandin, S., Hultman, C. M., Klevzon, A., Gross, R., MacCabe, J. H., & Reichenberg, A. (2012). Advancing maternal age is associated with increasing risk for autism: a review and meta-analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51(5), 477-486 e471. doi:10.1016/j.jaac.2012.02.018
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 47(8), 921-929. doi:10.1097/CHI.0b013e318179964f
- Statistiques Canada. (2009). *Tendances sociales canadiennes*. Retrieved from Canada:
- Sun, X., Allison, C., Auyeung, B., Baron-Cohen, S., & Brayne, C. (2014). Parental concerns, socioeconomic status, and the risk of autism spectrum conditions in a population-based study. *Res Dev Disabil*, 35(12), 3678-3688. doi:10.1016/j.ridd.2014.07.037
- Timonen-Soivio, L., Sourander, A., Malm, H., Hinkka-Yli-Salomaki, S., Gissler, M., Brown, A., & Vanhala, R. (2015). The Association Between Autism Spectrum Disorders and Congenital Anomalies by Organ Systems in a Finnish National Birth Cohort. *J Autism Dev Disord*. doi:10.1007/s10803-015-2477-7
- Treating Autism. (2013). *Identifying Medical Comorbidities in Autism Spectrum Disorders. Guide for healthcare professionals* Retrieved from Document téléchargeable au : www.treatingautism.co.uk/resources/research-sciencel:
- van Steensel, F. J., Bogels, S. M., & Perrin, S. (2011). Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: a meta-analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 14(3), 302-317. doi:10.1007/s10567-011-0097-0
- Watson, R., Parr, J. R., Joyce, C., May, C., & Le Couteur, A. S. (2011). Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review. *Child Care Health Dev*, 37(6), 780-791. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01293.x
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med*, 11(1), 115-129.
- Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G., Coory, M., & Williams, K. (2012). A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder - epilepsy and mortality. *Dev Med Child Neurol*, 54(4), 306-312. doi:10.1111/j.1469-8749.2012.04223.x

Centre d'expertise
et de référence

www.inspq.qc.ca

