

## Prévalence du trouble du spectre de l'autisme pour la population de 1 à 24 ans (SISMACQ)

N° indicateur PNS : SP3-059

### Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est 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). Selon la 5e édition du manuel diagnostique des troubles mentaux (DSM-5), le TSA regroupe un ensemble de condition comprenant le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié. 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) (Centers for Disease Control and Prevention, 2016). Les causes des TSA sont encore mal connues malgré la découverte de cette pathologie depuis plusieurs décennies. Le TSA s'accompagne souvent de nombreuses conditions médicales et psychiatriques, tel que le retard mental, l'épilepsie, le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH), le trouble anxiodépressif et les anomalies congénitales.

Des enquêtes sur la prévalence du TSA, montrent des augmentations constantes de celle-ci depuis le milieu des années 1960. Aux États-Unis, le programme de suivi épidémiologique des centres pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC) 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. Au Québec, la surveillance effectuée sur la base des données du ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (MELS) a montré une prévalence du TSA de 11,2/1 000 enfants en 2012-2013 (Noisieux, 2016). Ce taux varie également selon les régions administratives du Québec.

### Construction de l'indicateur

La population à l'étude se compose de tous les personnes 1 à 24 ans avec un diagnostic principal de TSA et qui sont admissibles au régime d'assurance-maladie du Québec. Les données utilisées sont issues du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) (Blais et al., 2014, St-Laurent et al. 2013). Trois fichiers issus du SISMACQ servent à identifier les cas de TSA et la population à risque : 1) le fichier de maintenance et d'exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (MED-ÉCHO), 2) le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte et 3) le fichier d'inscription des personnes assurées (FIPA).

### Définition de cas :

Une personne est considérée comme ayant le TSA, si elle satisfait à l'un ou l'autre des critères suivants, soit :

- a) avoir un diagnostic de TSA enregistré au fichier des services médicaux rémunérés à l'acte ;
- ou
- b) avoir un diagnostic principal de TSA inscrit au fichier MED-ECHO

Les codes des 9<sup>e</sup> et 10<sup>e</sup> révisions de la Classification internationale des maladies (CIM) ont été utilisés pour identifier les diagnostics de TSA (CIM-9 : 299; CIM-10 : F84).<sup>1</sup>

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

*Soulignons que lorsqu'un individu est identifié comme ayant un TSA, il devient un cas prévalent pour l'année en cours et pour toutes les années subséquentes, incluant l'année de son décès (s'il y a lieu).*

### **Méthode de calcul**

$$\frac{\text{Nombre de cas de TSA pour une période donnée}}{\text{Population de 1 à 24 ans pour la même période}} \times 100$$

### **Source(s) de données<sup>2</sup>**

- *Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec* (SISMACQ), Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

### **Variables de croisement et catégories**

- Âge (au 1<sup>er</sup> octobre<sup>3</sup>) :
  - 1-17 ans
  - 1-24 ans
  - 1-4 ans, 5-9 ans, 10-14 ans, 15-17 ans, 18-24 ans
- Sexe<sup>4</sup> :
  - masculin, féminin
- Territoire<sup>5</sup> :
  - lieu de résidence :
    - ensemble du Québec<sup>6</sup>
    - régions sociosanitaires (RSS) (excluant les régions sociosanitaires du Nord-du-Québec (10), du Nunavik (17) et des Terres-Cries-de-la-Baie-James (18))
      - réseaux territoriaux de services (RTS)<sup>7</sup>
      - réseaux locaux de services (RLS)
    - régions administratives
      - municipalités régionales de comté (MRC)<sup>8</sup>
- Période :
  - année financière (à partir de 2000-2001)

### **Mesure(s) associée(s)**

- Nombre d'individus ayant reçu un diagnostic de TSA
- Prévalence ajustée selon l'âge

### **Indicateur(s) associé(s)**

- Aucun

### **Limites dans l'interprétation**

2 Le dénominateur est déterminé à partir du fichier d'inscription des personnes assurées de la RAMQ.

3 Milieu de l'année financière.

4 Le croisement âge [1-4 ans, 5-9 ans, 10-14 ans, 15-17 ans, 18-24 ans] et sexe n'est pas disponible pour les RSS ou RTS. Le croisement par âge et par sexe n'est pas disponible pour les RLS.

5 Cet indicateur est présenté selon le découpage territorial actuel (à partir du 1<sup>er</sup> avril 2015). Cette situation affecte spécifiquement les RSS de l'Estrie (05) et de la Montérégie (16).

6 L'ensemble du Québec comprend les 18 régions sociosanitaires.

7 Les réseaux territoriaux de services (RTS) sont présentés uniquement pour les régions sociosanitaires de Montréal (06), de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (11) et de la Montérégie (16). Pour les autres régions, les RTS équivalent au même découpage territorial que les RSS.

8 Les MRC sont présentés selon le découpage territorial actuel (à partir du 28 juillet 2021). Cette situation affecte spécifiquement les RA de l'Estrie (05) et de la Montérégie (16).

La prévalence à vie ou cumulative a été choisie comme mesure de prévalence. Cette mesure représente donc la proportion cumulative au fil des ans de la population atteinte de la maladie qui a été diagnostiquée ou traitée dans le système de santé. Il ne faut pas confondre cette mesure avec celle de la prévalence annuelle traitée utilisée dans la surveillance des autres troubles mentaux. La prévalence annuelle traitée est plutôt mesurée sur 12 mois d'utilisation des services de santé et chaque individu doit répondre aux critères d'inclusion à chaque année pour être comptabilisée comme un cas.

La principale limite des systèmes de surveillance des maladies chroniques au Québec et au Canada, est qu'ils mesurent la prévalence des maladies traitées par les services de santé et non la prévalence de la maladie dans la population. Les données du SISMACQ comprennent de l'information sur les personnes qui ont recours aux services médicaux. De ce fait, la définition de cas des TSA identifie seulement les personnes dont l'état a été diagnostiqué par un médecin.

De plus, le manque d'information concernant les services rendus hors Québec peut représenter une limite pour les comparaisons interrégionales en sous-estimant des mesures de prévalence. Ceci est observé dans les 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.

Une autre limite tient au fait que seules les demandes de remboursement à l'acte sont enregistrées dans le fichier des services médicaux. Or, certaines régions ou territoires, où une proportion plus grande des médecins est rémunérée à salaire ou à honoraires forfaitaires, peuvent avoir une moins bonne couverture par le fichier des services médicaux. Il en résulte donc une sous-estimation du nombre de cas. C'est le cas des régions du Nord-du-Québec, du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James, dont les résultats ne peuvent être diffusés. Cette sous-estimation peut également avoir lieu dans certains RLS lorsqu'ils incluent des communautés isolées où les médecins ne sont pas rémunérés à l'acte. Ainsi, la prévalence observée pour certains problèmes de santé peut être influencée par la pratique médicale et le modèle d'organisation des services. Il importe donc de faire preuve de prudence dans l'interprétation des résultats lorsqu'il s'agit de comparer des territoires ou des régions entre elles.

En 2016, la RAMQ a procédé à la modernisation de son système de facturation des services médicaux rémunérés à l'acte. Le nouveau système a entraîné une diminution de la saisie des codes de diagnostic dans le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte. Par conséquent, les résultats de cet indicateur doivent être interprétés avec prudence à partir de l'année financière 2016-2017. À court et à moyen terme, la tendance globale de la prévalence reste similaire à celle observée historiquement, mais il est important de demeurer vigilant dans l'interprétation de l'indicateur. Une sous-estimation de la prévalence pourrait être observée dans certains cas.

Par ailleurs, il n'y a pas eu d'étude de validation pour le diagnostic du 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; Ouhoumane, 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.

Bien que les données administratives sous-estiment probablement la prévalence des TSA, elles restent tout de même utiles pour identifier les tendances temporelles et régionales des cas diagnostiqués pour ce problème de santé mentale.

### **Références bibliographiques**

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- 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.

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. *Osteoporosis International*, 23(2), 483-501. doi: 10.1007/s00198-011-1559-4.

Noisieux, 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. Répéré à <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-type-thematique.fr.html> (consulté le 20 Janvier 2017).

Ouhoumane, N. (2010). Impact du diabète sur la mortalité à la suite d'une hospitalisation pour un premier infarctus aigu du myocarde au Québec (Thèse doctoral inédit). Université Laval.

St-Laurent, D., Blais, C., Jean, J., Sirois, C., Rochette, L., & Émond, V. (2013). Le modèle québécois de surveillance des maladies chroniques basé sur l'utilisation des données médico-administratives jumelées. *Bull. Épidémiol. Hebd*(Hors-série), 4-8.

### ***Personnes ayant rédigé la fiche-indicateur***

#### **Institut national de santé publique du Québec**

- Fatoumata Binta Diallo, Unité lutte contre le cancer et surveillance des troubles mentaux et des maladies neurologiques
- Alain Lesage, Unité lutte contre le cancer et surveillance des troubles mentaux et des maladies neurologiques
- Éric Pelletier, Unité lutte contre le cancer et surveillance des troubles mentaux et des maladies neurologiques
- Louis Rochette, Unité surveillance des maladies chroniques et traumatismes

### ***Personnes ayant révisé la fiche-indicateur***

#### **Institut national de santé publique du Québec**

- Mathieu Langlois, Gestion, analyse et diffusion de l'information – Soutien méthodologique et Infocentre
- Mariève Doucet, Unité surveillance des maladies chroniques et traumatismes
- Michèle Shemilt, Gestion, analyse et diffusion de l'information – Soutien méthodologique et Infocentre

#### **Ministère de la Santé et des Services sociaux**

- Sophie Bonneville, Direction générale adjointe de la santé publique
- Guillaume Dolley, Direction générale adjointe de la santé publique
- William Murray, Direction de la santé mentale

### ***Dates des mises à jour de la fiche-indicateur***

- Avril 2024
- Avril 2023
- Mars 2020
- Octobre 2017