Document generated on 07/15/2025 9:53 p.m.

Santé mentale au Québec

Estimation de la prévalence et du taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Comparaison interprovinciale

Estimating the Prevalence and Incidence Rate of Autism Spectrum Disorder (ASD): Interprovincial Comparisons

Fatoumata Binta Diallo, Éric Pelletier, Helen-Maria Vasiliadis, Louis Rochette, Elizabeth Lin, Mark Smith, Donald Langille, Angus Thompspon, Manon Noiseux, Alain Vanasse, Danielle St-Laurent, Steven Kisely, Éric Fombonne and Alain Lesage

Volume 43, Number 2, Fall 2018

Les banques de données médico-administratives

URI: https://id.erudit.org/iderudit/1058610ar
DOI: https://doi.org/10.7202/1058610ar

See table of contents

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

1708-3923 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Diallo, F. B., Pelletier, É., Vasiliadis, H.-M., Rochette, L., Lin, E., Smith, M., Langille, D., Thompspon, A., Noiseux, M., Vanasse, A., St-Laurent, D., Kisely, S., Fombonne, É. & Lesage, A. (2018). Estimation de la prévalence et du taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Comparaison interprovinciale. *Santé mentale au Québec*, *43*(2), 65–81. https://doi.org/10.7202/1058610ar

Article abstract

Objective The prevalence of diagnosed autism spectrum disorders (ASD) has risen steadily over time. There is therefore a need for the monitoring of treated ASD for timely policy making. The objective of this study is to report and compare over a 10-year period the prevalence and incidence rate of diagnosed ASD in four Canadian provinces.

Methods This study utilized data from the provinces of Manitoba, Ontario, Quebec and Nova Scotia with access to linked administrative database sources used in the Canadian Chronic Diseases Surveillance Systems to assess the prevalence and incidence rate of a physician diagnosis of ASD. Estimates were produced using health datasets for outpatient and inpatient care (Med-Echo in Quebec, the Canadian Institute of Health Information Discharge Abstract Database in the three other provinces, plus the Ontario Mental Health Reporting System). Dates of service, diagnosis, and physician specialty were extracted. The target population consisted of all residents aged 24 and under eligible for healthcare coverage under provincial law between 1999 and 2012. To be considered as having ASD, an individual had to have at least one physician claim or hospital discharge abstract indicating one of the following: ICD-9 codes 299.0 to 299.9 or their ICD-10 equivalents, F84.0 to F84.9. The estimates were presented in yearly brackets between 1999-2000 and 2011-2012 by sex and age groups. The main analyses focused on those aged 17 years or less, with the 18 to 24 years group added to show the subsequent progression of the disorder.

Results Our findings show that the annual prevalence of ASD rose steadily between 1999 and 2012 in all provinces and for all age groups although this increase varied across Canadian provinces. There were higher annual prevalence estimates in Ontario (4.8 per 1,000) and Nova Scotia (4.2 per 1,000) compared to Quebec (3.0 per 1,000) and Manitoba (2.5 per 1,000), among persons aged 17 years and younger in 2011. As compared to 1999, Quebec and Ontario reported a fivefold and fourfold increase in 2010-2012, the highest among provinces. The prevalence was four times higher in boys than in girls. By age group, the highest prevalence was observed in those aged between 1 to 4 and 5 to 9 years depending on the province. ASD was generally diagnosed before age 10. Incident cases were more frequently diagnosed by pediatricians followed by either psychiatrists or general practitioners depending on the province.

Conclusion Our research confirms that ASD has risen steadily in terms of prevalence and incidence rate and that it varies considerably across provinces. It also demonstrates that health administrative databases can be used as registers for ASD. Information derived from these databases could support and monitor development of improved coordination and shared care to meet the continuous and changing needs of patients and families over time. Implication for future research include exploring the etiology of ASD in more recent cohorts as well as investigating the association between variations in health service availability and the prevalence of ASD.

Tous droits réservés © Département de psychiatrie de l'Université de Montréal, 2018

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

Estimation de la prévalence et du taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Comparaison interprovinciale

Fatoumata Binta Diallo[a]
Helen-Maria Vasiliadis[b]
Elizabeth Lin[c]
Donald Langille[e]
Manon Noiseux[g]
Danielle St-Laurent[a]
Éric Fombonne[j]
Éric Pelletier[a]
Louis Rochette[a]
Mark Smith[d]
Angus Thompspon[f]
Alain Vanasse[h]
Steven Kisely[i]
Alain Lesage[a, k]

RÉSUMÉ L'objectif de cet article est d'estimer la prévalence et le taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) diagnostiqué chez les enfants et les adolescents à partir de données médico-administratives jumelées de quatre provinces

a. Bureau d'information et d'études en santé des populations. Institut national de santé publique du Québec
b. Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke; Centre de recherche Charles-Le Moyne – Saguenay – Lac-Saint-Jean sur les innovations en santé (CR-CSIS).
c. Centre for Addiction and Mental Health, Research Scientist.
d. Manitoba Centre for Health Policy.
e. Dalhousie University, Faculty of Medicine
f. Institute of Health Economics
g. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie.
h. Université de Sherbrooke, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence.
i. Dalhousie University.
j. Oregon Health & Science University, Departments of Psychiatry, Pediatrics & Behavioral Neuroscience Sciences
k. Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.

canadiennes. Un objectif secondaire est de comparer les résultats obtenus afin d'établir si les fichiers administratifs peuvent servir de système d'information pour la surveillance du TSA au Canada.

Les estimations ont été produites à partir des données provenant des provinces du Manitoba, de l'Ontario, du Québec et de la Nouvelle-Écosse. La population à l'étude est composée de tous les résidents âgés de 24 ans et moins admissibles au régime d'assurance maladie en vertu de la loi provinciale entre 1999 à 2012. Pour être considéré comme ayant un TSA, l'individu devra avoir eu au moins une visite médicale ou une hospitalisation avec un diagnostic principal de TSA (codes 299 de la CIM-9 ou leurs équivalents CIM-10-CA). La prévalence annuelle et le taux d'incidence sont mesurés pour la période allant de 1999-2000 à 2011-2012, et présentés selon le sexe et par groupes d'âge.

La prévalence du TSA entre 1999 et 2012 a connu une forte progression dans toutes les provinces et pour tous les groupes d'âge. Le taux d'incidence a suivi la même tendance d'accroissement dans le temps. La prévalence et le taux d'incidence du TSA n'ont pas augmenté de façon similaire dans toutes les provinces du Canada. L'Ontario semble afficher les plus fortes proportions, suivi de la Nouvelle-Écosse.

Nos résultats permettent non seulement de dresser un portrait du TSA dans quatre provinces canadiennes, mais soulèvent aussi de nombreuses pistes pour de futures recherches. Cette étude discute également de l'utilité, de la fiabilité et du potentiel des fichiers médico-administratifs en matière de recherche.

MOTS CLÉS trouble du spectre de l'autisme, données médico-administratives, surveillance, prévalence, taux d'incidence

Estimating the Prevalence and Incidence Rate of Autism Spectrum Disorder (ASD): Interprovincial Comparisons

ABSTRACT **Objective** The prevalence of diagnosed autism spectrum disorders (ASD) has risen steadily over time. There is therefore a need for the monitoring of treated ASD for timely policy making. The objective of this study is to report and compare over a 10-year period the prevalence and incidence rate of diagnosed ASD in four Canadian provinces.

Methods This study utilized data from the provinces of Manitoba, Ontario, Quebec and Nova Scotia with access to linked administrative database sources used in the Canadian Chronic Diseases Surveillance Systems to assess the prevalence and incidence rate of a physician diagnosis of ASD. Estimates were produced using health datasets for outpatient and inpatient care (Med-Echo in Quebec, the Canadian Institute of Health Information Discharge Abstract Database in the three other provinces, plus the Ontario Mental Health Reporting System). Dates of service, diagnosis, and physician specialty were extracted. The target population consisted of all residents aged 24 and under eligible for healthcare coverage under provincial law between 1999 and 2012. To be considered as having ASD, an indi-

vidual had to have at least one physician claim or hospital discharge abstract indicating one of the following: ICD-9 codes 299.0 to 299.9 or their ICD-10 equivalents, F84.0 to F84.9. The estimates were presented in yearly brackets between 1999-2000 and 2011-2012 by sex and age groups. The main analyses focused on those aged 17 years or less, with the 18 to 24 years group added to show the subsequent progression of the disorder.

Results Our findings show that the annual prevalence of ASD rose steadily between 1999 and 2012 in all provinces and for all age groups although this increase varied across Canadian provinces. There were higher annual prevalence estimates in Ontario (4.8 per 1,000) and Nova Scotia (4.2 per 1,000) compared to Quebec (3.0 per 1,000) and Manitoba (2.5 per 1,000), among persons aged 17 years and younger in 2011. As compared to 1999, Quebec and Ontario reported a fivefold and fourfold increase in 2010-2012, the highest among provinces. The prevalence was four times higher in boys than in girls. By age group, the highest prevalence was observed in those aged between 1 to 4 and 5 to 9 years depending on the province. ASD was generally diagnosed before age 10. Incident cases were more frequently diagnosed by pediatricians followed by either psychiatrists or general practitioners depending on the province.

Conclusion Our research confirms that ASD has risen steadily in terms of prevalence and incidence rate and that it varies considerably across provinces. It also demonstrates that health administrative databases can be used as registers for ASD. Information derived from these databases could support and monitor development of improved coordination and shared care to meet the continuous and changing needs of patients and families over time. Implication for future research include exploring the etiology of ASD in more recent cohorts as well as investigating the association between variations in health service availability and the prevalence of ASD.

KEYWORDS autism spectrum disorders, administrative databases, surveillance, prevalence, incidence rate

Introduction

Les banques de données médico-administratives fournissent des informations utiles et fiables pour soutenir la planification et l'organisation des services de santé. Elles contiennent des renseignements sociodémographiques et des données sur les morbidités, l'utilisation des services, la consommation de médicaments et les décès. Les données administratives peuvent constituer une source inestimable pour la recherche et générer des connaissances complémentaires à celles des

enquêtes épidémiologiques et des essais randomisés contrôlés[1]. Elles permettent de faire un suivi longitudinal des individus, à moindre coût dans un minimum de temps. Le système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC), qui forme un réseau de collaboration de systèmes provinciaux et territoriaux de surveillance, renferme des informations médico-administratives obtenues à partir des réclamations de facturation des médecins et des congés des patients des hôpitaux, jumelés aux registres de l'assurance–maladie[2]. Il couvre 97 % de la population admissible au régime d'assurance maladie provincial et territorial (*Ibid*). Une identification de cas effectuée dans ces banques de données jumelées permet de développer et de produire des indicateurs de surveillance pour plusieurs groupes de maladies chroniques, dont le trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Le 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[3]. Dans le DSM-5, le TSA englobe les trois diagnostics précédents du DSM-4 qui sont : le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié. Le TSA s'observe dès 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 davantage affectés que les filles (ratio de 4 à 5 garçons pour 1 fille selon les études)[4]. Les causes du TSA sont encore mal connues malgré la découverte de cette condition depuis plusieurs décennies. Le TSA s'accompagne souvent de nombreuses conditions médicales et psychiatriques[5-10]. Des enquêtes sur la prévalence de ce trouble montrent des augmentations constantes de celle-ci. Aux États-Unis, le programme de suivi épidémiologique (*Autism and Developmental Disabilities Monitoring*, ADDM) des centres pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC) estime la prévalence du TSA en 2014 à 16,8/1 000 chez les enfants âgés de huit ans[11]. Au Canada, la prévalence est établie à 15,2/1 000 chez les enfants âgés de 5 à 17 ans pour l'année 2015[12]. Au Québec, les estimations obtenues à partir de données médico-administratives jumelées du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) indiquent une prévalence à vie du TSA à 12/1 000 chez les enfants de 1 à 17 ans en 2015[13,14]. Le taux d'incidence suit la même tendance d'accroissement dans le temps que la prévalence. Une recherche réalisée à partir des données cliniques et des données du *Janeway Children's Health and Rehabilitation Centre*

(St. John's) à Terre-Neuve-et-Labrador a indiqué que l'incidence du TSA est passée de 1,0/1 000 enfants en 2006 à 1,67/1 000 enfants en 2010[15].

L'objectif de cet article est d'estimer la prévalence et le taux d'incidence du TSA diagnostiqué chez les enfants et les adolescents à partir des bases de données médico-administratives jumelées de quatre provinces canadiennes. Un objectif secondaire est de comparer les résultats obtenus afin d'établir si les bases de données médico-administratives peuvent servir de système d'information pour la surveillance du TSA au Canada. Les mesures obtenues serviront, non seulement à identifier les personnes diagnostiquées avec TSA dans les différentes provinces, mais aussi à adapter l'offre de service en fonction de l'évolution temporelle de ce trouble. Cette recherche permettra également de se questionner sur les limites de l'exploitation de données administratives, tout en présentant des solutions qui aideront à surmonter les défis actuels.

La présente étude fait partie d'une recherche plus large effectuée dans le cadre d'une subvention de recherche obtenue avec des chercheurs canadiens, *Canada Crazy for our children and youth mental health*, dans le but de conduire des analyses pour établir la faisabilité, dans les différentes juridictions canadiennes, de mesurer des indicateurs des maladies mentales chez les enfants et adolescents. Les provinces participantes (Ontario, Québec, Manitoba et Nouvelle-Écosse) collaborent toutes au SCSMC.

Méthodologie

Population à l'étude et sources de données

La population à l'étude est composée de tous les résidents âgés de 24 ans et moins admissibles au régime d'assurance maladie en vertu de la loi provinciale entre 1999 à 2012. Les estimations sont produites à partir des fichiers médico-administratifs des quatre juridictions. Les fichiers de la facturation des médecins renseignent sur la date du service, le diagnostic et la spécialité du médecin consulté[16]. Tandis que les données sur les hospitalisations obtenues à partir des fichiers administratifs des congés des patients des hôpitaux (soit, le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO (*Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière*) du Québec, les bases de données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) dans les trois autres provinces, ainsi que le Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM)) renseignent sur les diagnostics associés à une

admission hospitalière. Les codes de la CIM-9 sont utilisés pour la codification des diagnostics dans le fichier de la facturation pour toute la période d'observation ainsi que dans les fichiers MED-ÉCHO (jusqu'en 2006) et ICIS (jusqu'en 2002), et ceux de la 10e révision (CIM-10-CA) sont utilisés par la suite.

Définition de cas

Pour être considéré comme ayant le TSA, l'individu doit avoir eu au moins une visite médicale ou une hospitalisation avec un diagnostic principal de TSA (codes 299,0 à 299,9 de la CIM-9 ou leurs équivalents CIM-10-CA, F84.0 à F84.9). Les diagnostics retrouvés dans les fichiers peuvent être posés par des omnipraticiens, des pédiatres, des psychiatres ou d'autres médecins spécialistes. Les estimations ont été obtenues à partir d'un suivi longitudinal. La période de couverture des données débute au 1er avril 1995 pour les provinces de l'Ontario, du Manitoba et de la Nouvelle-Écosse et au 1er janvier 1996 pour le Québec. Les données du Manitoba sont absentes pour l'année 2005-2006.

En ce qui concerne la qualité des données utilisées, au Québec par exemple, il a été observé que les psychiatres et les pédiatres ont saisi le code de la CIM-9 dans les dossiers de facturation dans 95 % des cas et le code de diagnostic de la médecine interne a été indiqué dans 94 % des demandes. Le taux de couverture concernant les services rémunérés à l'acte se situe entre 96 % et 98 % selon l'année[17].

Analyses

La prévalence a été calculée annuellement pour les années financières de 1999 à 2012, en Ontario, au Québec et au Manitoba et de 1999 à 2011 pour la Nouvelle-Écosse. Les taux d'incidence sont présentés pour l'Ontario et le Québec seulement. En raison du faible nombre de cas incidents observés au Manitoba et en Nouvelle-Écosse, les résultats n'ont pu être diffusés par respect des règles de confidentialité des données en vigueur. La prévalence annuelle correspond à la proportion de personnes qui ont reçu un diagnostic principal de TSA au fichier des services médicaux ou au fichier des hospitalisations dans une année donnée. La mesure de l'incidence annuelle des TSA fait référence à la proportion de nouveaux cas de TSA ayant reçu le diagnostic durant l'année et qui ne l'ont jamais reçu auparavant au cours de la période à l'étude (1999-2012). Par exemple, le même cas diagnostiqué au cours des exercices 2005-2006 et 2010-2011 serait identifié comme un cas incident et prévalent en 2005-2006 et comme un cas prévalent en 2010-2011.

Les comparaisons dans le temps sont effectuées au moyen de mesures ajustées pour l'âge. L'âge a été attribué à la fin de chaque année financière, soit le 31 mars. Les tranches d'âge considérées sont : 1-4 ans ; 5-9 ans ; 10-14 ans ; 15-17 ans ; et 18-24 ans. Les analyses pour le groupe d'âge 18-24 ans sont ajoutées dans le but de montrer l'évolution des troubles après 17 ans.

Éthique

Le projet a été approuvé par l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Dans toutes les provinces, une autorisation de l'organisme provincial de protection des données a été obtenue, ainsi qu'une autorisation d'utilisation appropriée des définitions de cas à des fins de surveillance et de recherche. Les informations fournies par les provinces sont des données agrégées avec des règles de divulgation similaires à celles utilisées par le SNSMC de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC).

Résultats

Prévalence annuelle

La prévalence annuelle du TSA diagnostiqué chez les personnes âgées de 1 à 17 ans a connu une forte progression dans les quatre provinces (figure 1). Cependant, la prévalence varie d'une province à l'autre, allant de 2,7/1 000 au Manitoba à 5,4/1 000 en Ontario, en 2011-2012. Les garçons sont plus touchés que les filles (soit, un ratio de 4 garçons pour 1 fille dans chaque province) (figure 2).

La figure 3 indique une différence entre les provinces dans l'évolution de la prévalence selon le groupe d'âge. Au Québec, en 2011-2012, la prévalence du TSA diagnostiqué est plus élevée chez les enfants de 5 à 9 ans (4,3/1 000 ; IC à 95 % : 4,1 à 4,5) suivis de ceux de 10 à 14 ans (3,3/1 000 ; IC à 95 % : 3,1 à 3,5) (figure 3A). En Ontario, les enfants de 5 à 9 ans (7,2/1 000 ; IC à 95 % : 7,0 à 7,4) sont suivis par ceux de 1 à 4 ans (5,4/1 000 ; IC à 95 % : 5,2 à 5,6) (figure 3B). Alors qu'au Manitoba, l'évolution de la prévalence pour les enfants de 1 à 4 ans (3,1/1 000 ; IC à 95 % : 2,7 à 3,6) et de 5 à 9 ans (3,0/1 000 ; IC à 95 % : 2,7 à 3,4) est semblable (figure 3C). De même qu'en Nouvelle-Écosse, la prévalence annuelle en 2010-2011 chez les enfants de 5 à 9 ans (5,9/1 000 ; IC à 95 % : 5,2 à 6,6) est comparable à celle des enfants de 1 à 4 ans (5,2/1 000 ; IC à 95 % : 4,5 à 6,0) (figure 3D). La proportion de personnes avec TSA est plus faible après 17 ans dans toutes les provinces.

FIGURE 1

Prévalence annuelle du TSA diagnostiqué chez les 1-17 ans selon la province, par année, 1999-2000 à 2011-2012

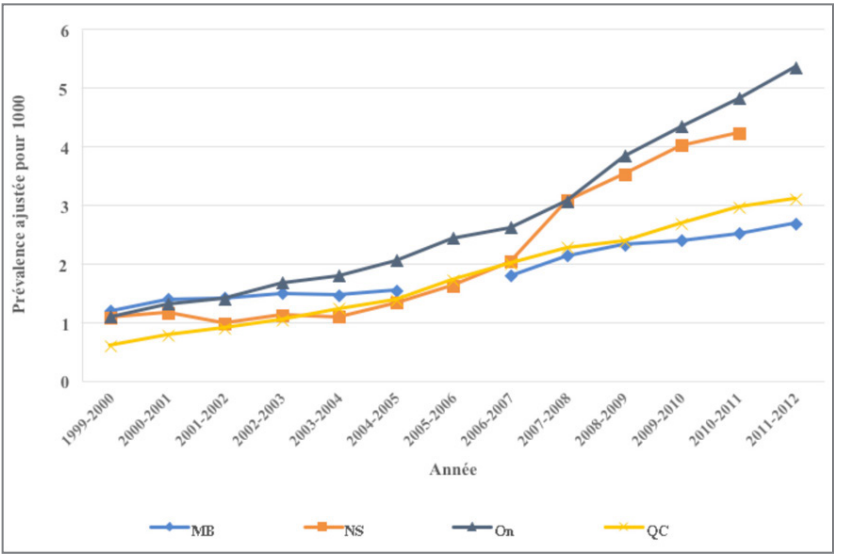


FIGURE 2

Prévalence annuelle du TSA diagnostiqué chez les 1-17 ans selon la province, par année, et par sexe, 1999-2000 à 2011-2012

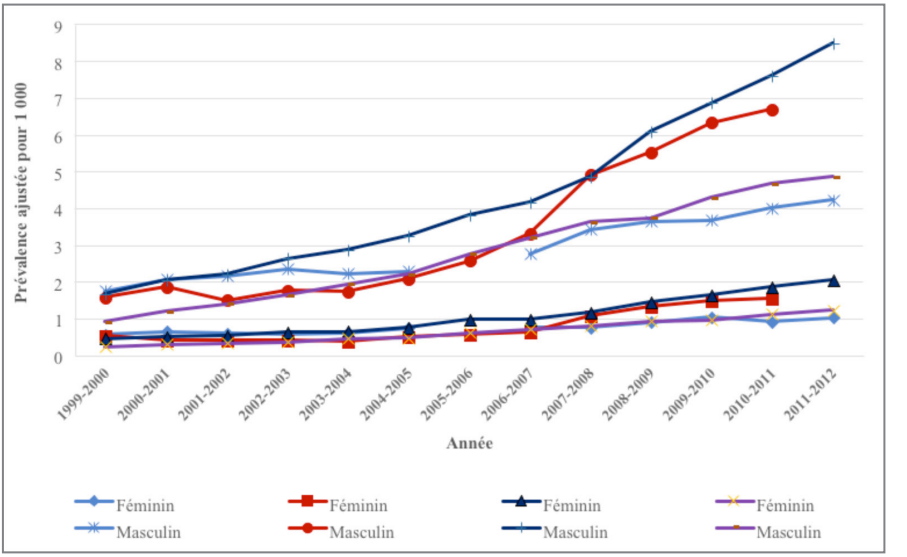


FIGURE 3

Prévalence annuelle du TSA diagnostiqué chez les 1-24 ans, selon la province, par année et par groupe d'âge, 1999-2000 à 2011-2012

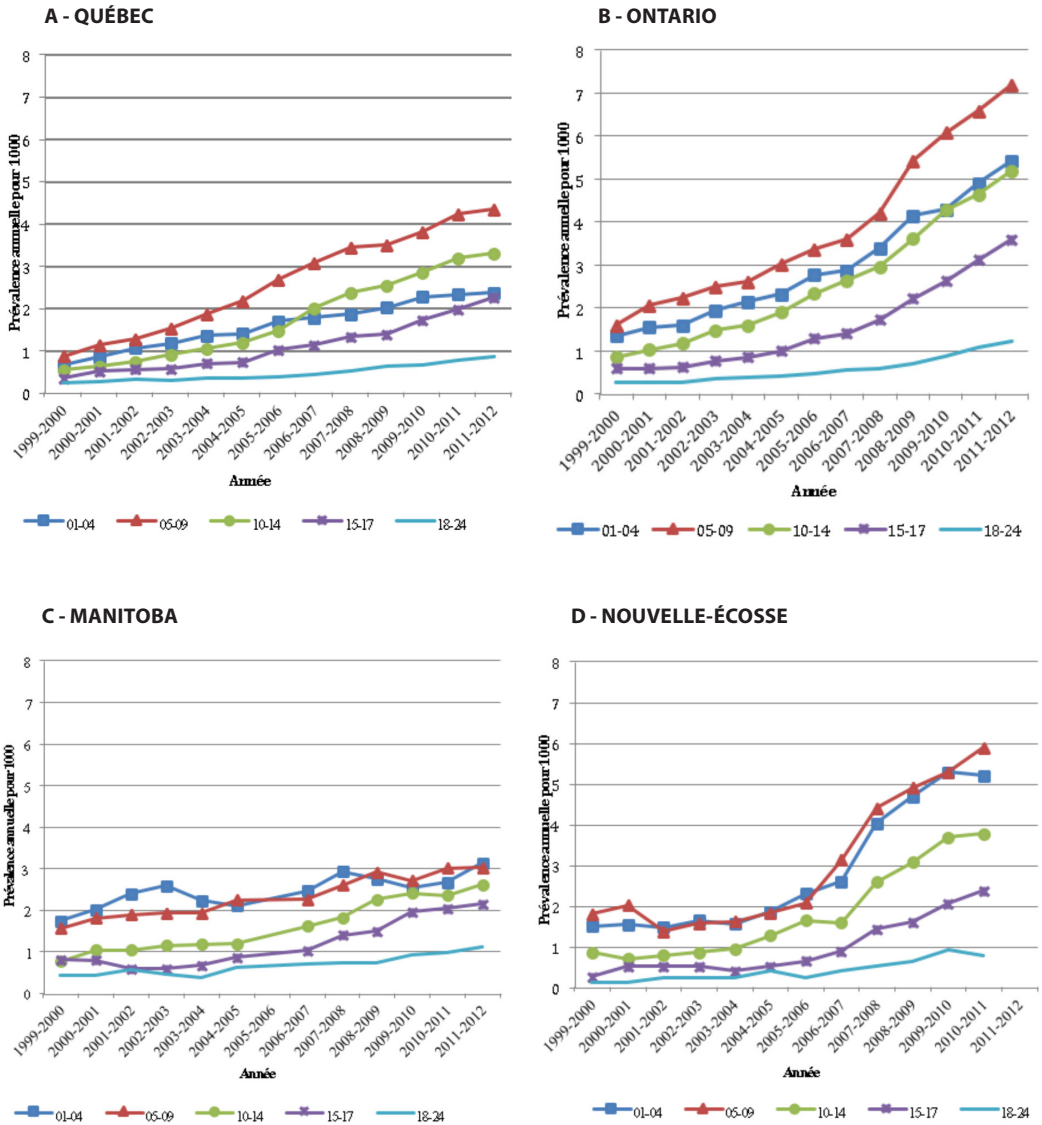
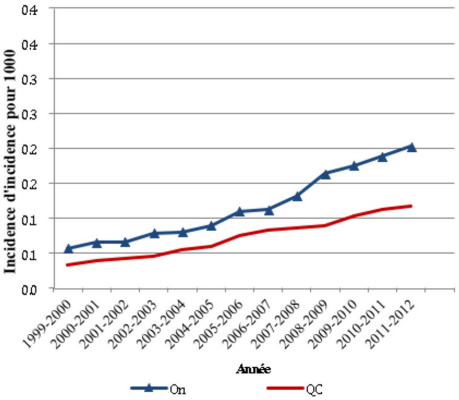


FIGURE 4

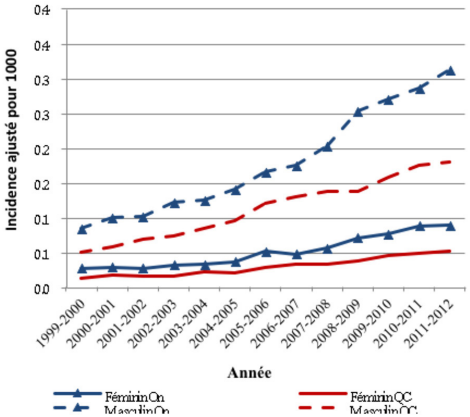
Taux d'incidence du TSA diagnostiqué, selon la province, l'année et groupe d'âge, 1999-2000 à 2011-2012

INCIDENCE DU TSA CHEZ LES 1-17 ANS

A - Incidence par année et province

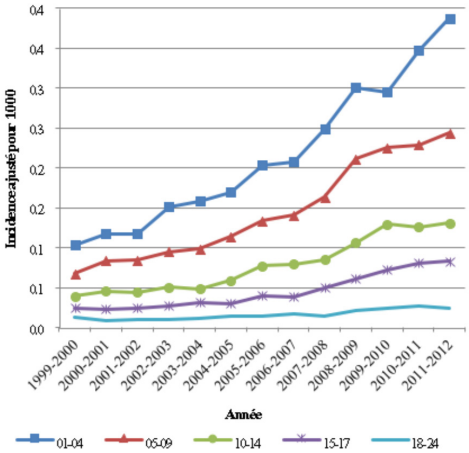


B - Incidence par année, province et sexe

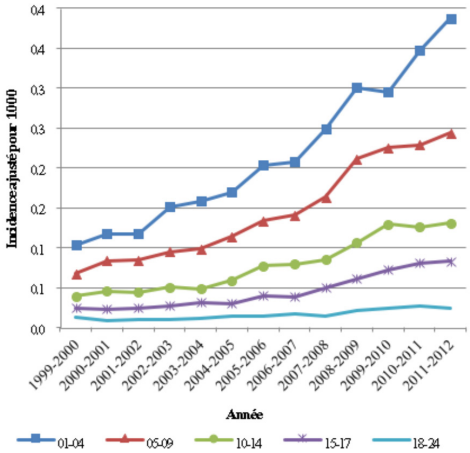


INCIDENCE DU TSA CHEZ LES 1-24 ANS

C - Incidence en Ontario selon l'âge



D - Incidence au Québec selon l'âge



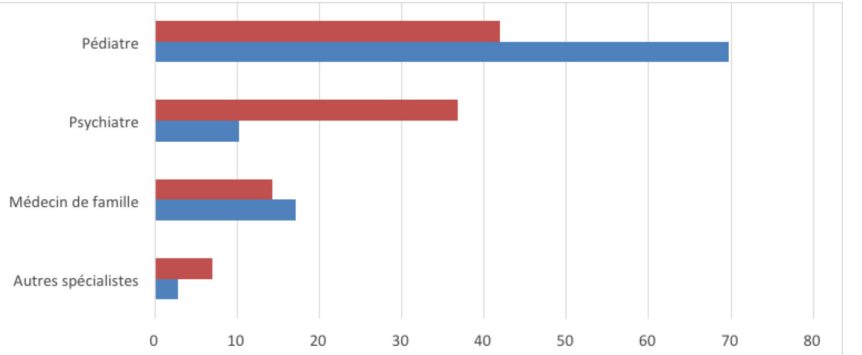
Taux d'incidence

Les provinces de l'Ontario et du Québec comptent, respectivement, 5 690 (taux d'incidence = 2,0 pour 1 000) et 1 765 (taux d'incidence = 1,2/1 000) nouveaux cas de TSA diagnostiqués en 2011-2012 (figure 4A). Les garçons sont plus diagnostiqués que les filles (figure 4B). Le taux d'incidence augmente dans tous les groupes d'âge. Les nouveaux cas de TSA sont pour la plupart identifiés avant l'âge de 10 ans que ce soit en Ontario ou au Québec (figures 4 C et 4D).

Le premier diagnostic est le plus souvent posé par les pédiatres suivis des médecins de famille en Ontario, tandis qu'au Québec ce sont les psychiatres qui occupent la deuxième place (figure 5).

FIGURE 5

Proportion de cas incidents selon la province et la spécialité du médecin posant le premier diagnostic, 2011-2012



	Autres spécialistes	Médecin de famille	Psychiatre	Pédiatre
Québec	7.0	14.2	36.8	42.0
Ontario	2.8	17.1	10.3	69.8

Discussion

Les estimations obtenues à partir des bases de données médico-administratives des quatre provinces indiquent une prévalence annuelle du TSA plus élevée en Ontario (4,8/1 000) et Nouvelle-Écosse (4,2/1 000) comparativement au Québec (3,0/1 000) et Manitoba (2,5/1 000), chez les enfants de 1 à 17 en 2011. La prévalence a considérablement augmenté entre 1999 et 2012 dans toutes les provinces. Le Québec et l'Ontario ont indiqué les plus fortes augmentations au fil du temps atteignant, respectivement, cinq fois et plus de quatre fois la prévalence

observée en 1999. Cette hausse de la prévalence est cohérente avec les données de l'ADDM des CDC américains pour lesquelles la prévalence à vie est passée de 6,7/1 000 pour l'année 2000 à 16,8/1 000[18] pour l'année 2014[11] chez les enfants âgés de huit ans. Le ratio de cas entre les garçons et les filles, 4 garçons pour 1 fille, observé dans cette étude est tout à fait conforme avec les connaissances sur ce trouble[4,11]. Le taux d'incidence suit la même tendance d'accroissement dans le temps et s'élevait à 2,0/1 000 en Ontario et 1,2/1 000 au Québec, en 2011-2012. La majorité des cas nouvellement diagnostiqués surviennent chez les enfants âgés de moins de 10 ans. Les diagnostics sont posés majoritairement par des pédiatres (42,0 % au Québec et 69,8 % en Ontario) suivis des psychiatres au Québec (36,8 %) et des médecins de famille en Ontario (17,1 %) ; il apparaît que le plus grand nombre de cas de TSA est diagnostiqué par des médecins spécialistes du développement de l'enfant.

L'accroissement de la prévalence du TSA au fil des ans, ainsi que les variations selon les provinces doivent être interprétés avec prudence pour éviter d'attribuer à des facteurs étiologiques environnementaux physiques ou sociaux, ce qui, à notre avis, reflète d'abord une identification accrue. L'augmentation croissante peut s'expliquer, en partie, par une meilleure distinction du diagnostic, une meilleure sensibilisation de la population et des professionnels à la problématique du TSA, ainsi qu'à de meilleures approches de détection et de services[19-24]. Certains de ces éléments vont fluctuer selon le milieu géographique, de sorte que le nombre de cas diagnostiqués varie non pas parce qu'il y a moins ou plus d'enfants avec le TSA, mais parce qu'ils ne sont pas identifiés, et probablement parce que des services scolaires adaptés ne sont pas déployés. Selon le déploiement des services scolaires adaptés, les parents pourraient rechercher un diagnostic de leur médecin pédiatre pour y inscrire leur enfant. Ces services connaissent une croissance fulgurante et l'incidence croissante des diagnostics posés en témoigne. Par ailleurs, certaines hypothèses reliées à des facteurs environnementaux comme la vaccination visant à expliquer l'origine du TSA ont été réfutées[25], toutefois les facteurs environnementaux physiques et sociaux ne peuvent être complètement écartés dans la survenue du TSA et font l'objet de recherches constantes.

Les diagnostics répertoriés dans les banques de données médico-administratives des provinces, reflètent-elles ceux posés par les médecins ?

Les estimations de la prévalence et de l'incidence du TSA des quatre provinces canadiennes présentées dans cette étude sont basées sur des fichiers de données administratives dans lesquelles sont enregistrées les demandes de remboursement des médecins. Ces provinces ont un système public de santé avec un modèle de « paiement à l'acte », donc presque tous les services médicaux rendus à la population sont rapportés dans ces banques de données.

Les données peuvent donc servir d'outils de surveillance fournissant des informations utiles sur l'état de santé des populations. Toutefois, certains médecins ne sont pas rémunérés à l'acte, ce qui pourrait entraîner une sous-estimation des services reçus et une diminution de la sensibilité de ces fichiers de données. Les banques médico-administratives du Canada excluent les personnes couvertes par des programmes de santé fédéraux, celles qui ont été vues par un médecin salarié ou à forfait (qui ne code pas les diagnostics des patients) ou qui ont sollicité des soins de santé auprès d'un professionnel autre que des médecins, en clinique communautaire ou privée ou encore en milieu scolaire, ainsi que les patients qui ont utilisé des services de santé sans recevoir de code diagnostique et, enfin, les individus qui n'ont pas utilisé de services de santé du tout. Toutefois, une étude de validation effectuée en Alberta a montré que les plans de paiement des médecins (rémunération à l'acte par rapport à d'autres modes de paiement) n'affecteraient pas l'exactitude des diagnostics déclarés dans les bases de données administratives[26]. Néanmoins, en tant que fichiers de données médico-administratives conçus pour répondre à des besoins d'ordre administratif (soit, certains renseignements utiles pour la recherche peuvent être absents)[27], l'interprétation des estimations provinciales doit tenir compte de la proportion de médecins non rémunérés à l'acte dans chaque province, ainsi que de la fiabilité et la validité des diagnostics déclarés lors des consultations avec les médecins.

Il n'y a pas eu d'études de validation pour le TSA en particulier, mais il y a des recherches 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[28,29]. De plus, une étude réalisée à l'Institut national de santé du Québec (INSPQ) sur la qualité des données du SISMACQ indique que les psychiatres et les

pédiatres inscrivent (car non obligatoire) le code CIM-9 au fichier de facturation dans 95 % des cas, tandis qu'en médecine interne le code diagnostic est présent dans 94 % des réclamations pour l'année financière 2011-2012[17]. Le TSA étant très majoritairement diagnostiqué par ces spécialités, l'analyse de ces codes devrait bien représenter la réalité observée dans la pratique clinique médicale.

Enfin, la définition de cas dans notre étude ne prend en compte que le diagnostic principal ; en procédant ainsi, nous avons probablement manqué certains cas de TSA codés dans le champ réservé au diagnostic secondaire. Ce phénomène pourrait entraîner une sous-estimation de la prévalence et du taux d'incidence du TSA. Toutefois, une étude réalisée sur l'utilisation des données administratives à des fins de surveillance des maladies mentales dans cinq provinces canadiennes a montré que l'ajout de diagnostics secondaires à la définition de cas avait un impact négligeable sur les estimations obtenues (une augmentation de moins de 0,5 % de la prévalence)[16].

Autres potentiels des données médico-administratives pour la recherche sur le TSA

Les banques de données médico-administratives peuvent fournir d'autres informations qui pourraient être utiles pour soutenir la planification et l'organisation des services pour le TSA dans les différentes provinces canadiennes. **Premièrement**, au regard de l'importante comorbidité non seulement mentale, mais aussi physique, les issues parfois mortelles ou la discrimination dans les soins des patients psychiatriques, un examen des trajectoires de soins physiques et mentaux pourrait être mené, et rapporté par province, par groupe d'âge et par genre. **Deuxièmement**, des déterminants socio-économiques pourraient influencer l'incidence du TSA, et ces derniers pourraient ainsi expliquer une partie des différences observées entre les provinces. **Troisièmement,** la hiérarchisation et la séquence des interventions de services de soins primaires (les pédiatres et médecins généralistes) et celles des médecins spécialistes (psychiatres), ainsi que le recours à l'hospitalisation ou aux soins hospitaliers de longue durée, pourraient être examinés et rapportés.

Conclusion

La présente recherche confirme l'augmentation au fil des années de la prévalence et du taux d'incidence du TSA diagnostiqué. Cependant,

cet accroissement dans le temps, entre 1999 et 2012, est variable d'une province à l'autre. Cette étude démontre également la capacité qu'ont les banques de données médico-administratives provinciales (qui collaborent toutes au SCSMC) dans la surveillance du TSA diagnostiqué. Les estimations obtenues permettent de dresser un portrait du TSA dans les provinces canadiennes.

Bien que cette recherche apporte quelques réponses, elle soulève également de nouvelles questions qui pourraient être répondues grâce à l'utilisation des fichiers médico-administratifs à leur plein potentiel. Nos résultats fournissent 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 du TSA en comparant les provinces canadiennes entre elles. Nous estimons qu'une surveillance plus approfondie pourrait aider à déterminer si le TSA est sous ou sur diagnostiqué et apprécier la santé, la qualité de vie des personnes avec ce trouble, ainsi que les conséquences sociales associées au TSA.

RÉFÉRENCES

1 Dabis, F. et Desenclos, J.-C. (2017). *Epidémiologie de terrain* (2e édition) : *Méthodes et applications*. Paris, France : John Libbey Eurotext.

2 Agence de la santé publique du Canada. (2015). *Rapport du Système canadien de surveillance des maladies chroniques : Les maladies mentales au Canada*, 2015. Ottawa, Canada : auteur.

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

4 Loomes, R., Hull, L. et Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder ? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, *56*(6), 466-474.

5 Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et 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.

6 Chakrabarti, S. et Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children : confirmation of high prevalence. *Am J Psychiatry*, *162*(6), 1133-1141.

7 Lundstrom, S., Reichenberg, A., Melke, J. et coll. (2015). Autism spectrum disorders and coexisting disorders in a nationwide Swedish twin study. *J Child Psychol Psychiatry*, *56*(6), 702-710.

[8] Nordstrom, T., Ebeling, H., Hurtig, T. et coll. (2013). Comorbidity of disruptive behavioral disorders and attention-deficit hyperactivity disorder – indicator of severity in problematic behavior ? *Nord J Psychiatry*, *67*(4), 240-248.

[9] Noterdaeme, M. A. et Hutzelmeyer-Nickels, A. (2010). Comorbidity in autism spectrum disorders - II. Genetic syndromes and neurological problems]. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother*, *38*(4), 267-372.

[10] Van Steensel, F. J., Bogels, S. M. et de Bruin, E. I. (2013). Psychiatric Comorbidity in Children with Autism Spectrum Disorders : A Comparison with Children with ADHD. *J Child Fam Stud.*, *22*(3), 368-376.

[11] Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L. et coll. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*, *67*(6), 1-23.

[12] Agence de la santé publique du Canada. (2018). Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : Un Rapport du Système National de Surveillance du Trouble du Spectre de l'autisme. Ottawa, Canada : auteur.

[13] Diallo, F. B., Fombonne, E., Kisely, S. et coll. (2018). Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders in Quebec : Prevalence et correlats des troubles du spectre de l'autisme au Quebec. *Can J Psychiatry*, *63*(4), 231-239.

[14] Diallo, F. B., Rochette, L., Pelletier, E. et Lesage, A. (2017). Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec : Bureau d'information et d'études en santé des populations. Institut national de santé publique du Québec.

[15] Pelly, L., Vardy, C., Fernandez, B., Newhook, L. A. et Chafe, R. (2015). Incidence and cohort prevalence for autism disorders in the Avalon Peninsula, Newfoundland and Labrador. *CMAJ OPEN*, *3*(3), E276-E80.

[16] Kisely, S., Lin, E., Lesage, A. et coll. (2009). Use of administrative data for the surveillance of mental disorders in 5 provinces. *Can J Psychiatry*, *54*(8), 571-575.

[17] Gagnon, R., Rochette, L. et Plante, C. (2017). Cadre de qualité des données du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec. Rapport méthodologique. Québec, Canada : Institut national de santé publique, Bureau d'information et d'études en santé des populations.

[18] Autism, Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year Principal I, CDC, Prevention. (2007). Prevalence of autism spectrum disorders-autism and developmental disabilities monitoring network, six sites, United States, 2000. *MMWR Surveill, 56*(1), 1-11.

[19] Anagnostou, E., Zwaigenbaum, L., Szatmari, P. et coll. (2014). Autism spectrum disorder : advances in evidence-based practice. *CMAJ*, *186*(7), 509-519.

[20] Bello, S. C. (2007). Autism and environmental influences : review and commentary. *Rev Environ Health*, *22*(2), 139-156.

[21] Chaste, P. et Leboyer, M. (2012). Autism risk factors : genes, environment, and gene-environment interactions. *Dialogues Clin Neurosci.*, *14*(3), 281-292.

[22] Duchan, E, et Patel, D. R. (2012). Epidemiology of autism spectrum disorders. *Pediatr Clin North Am.*, *59*(1), 27-43, ix-x.

[23] Herbert, M. R. (2010). Contributions of the environment and environmentally vulnerable physiology to autism spectrum disorders. *Curr Opin Neurol.*, *23*(2), 103-110.

[24] Levy, S. E., Mandell, D. S. et Schultz, R. T. (2009). Autism. *Lancet*, *374*(9701), 1627-1638.

[25] Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L. et McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada : prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, *118*(1), e139-50.

[26] Cunningham, C. T., Jette, N., Li, B. et coll. (2015). Effect of physician specialist alternative payment plans on administrative health data in Calgary : a validation study. *CMAJ Open*, *3*(4), E406-12.

[27] Blais, C., Jean, S., Sirois, C. et coll. (2014). Le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ), une approche novatrice. *Maladies chroniques et blessures au Canada*, *34*(4).

[28] Jean, S., Candas, B., Belzile, E. et coll. (2012). Algorithms can be used to identify fragility fracture cases in physician-claims databases. *Osteoporos Int.*, *23*(2), 483-501.

[29] Ouhoummane, 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.