

Prévalence des troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité pour la population de 1 à 24 ans (SISMACQ)

Introduction

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est un trouble neurodéveloppemental souvent diagnostiqué chez les enfants d'âge scolaire. Il est caractérisé par un déficit de l'attention (inattention), une impulsivité (gestes et paroles) ou une hyperactivité motrice (bougeotte physique) (American Psychiatric Association, 2013). Les garçons sont deux à trois fois plus touchés que les filles (Centers for Disease Control and Prevention, 2016; Visser, Lesesne et Perou, 2007). Dans la littérature scientifique, plusieurs facteurs sont considérés pour expliquer l'origine du TDAH, parmi lesquels on retrouve les facteurs génétiques et les conditions environnementales, mais leurs mécanismes d'action demeurent encore mal connus. Les enfants atteints de TDAH sont plus à risque d'avoir d'autres désordres psychologiques tels que les troubles anxieux, la dépression et les troubles de conduite (Cuffe, Visser, Holbrook, Danielson, Geryk, Wolraich et McKeown, 2015; Joelsson et al., 2015; Nordström et al., 2013; Yang et al., 2007).

Les données de prévalence sur le TDAH proviennent d'enquêtes épidémiologiques ou de bases de données administratives. Une enquête populationnelle menée à travers la France en 2011 a estimé la prévalence du TDAH entre 3,5 % et 5,6 % chez les enfants de 6 à 12 ans (Lecendreux, Konofal et Faraone, 2011). Aux États-Unis, les *Centers for Disease Control and Prevention* (2016) utilisant des bases medico-administratives et des données de l'éducation, situe la prévalence du TDAH à 11 % chez les enfants âgés de 4 à 17 ans. Il semble y avoir une augmentation croissante de cette prévalence, en moyenne de 5 % par an de 2003 à 2011. Aussi, la prévalence du TDAH varie selon les États américains, allant de 5,6 % à 18,7 %. Une revue systématique de 102 études réalisées entre 1978 et 2005 a estimé que 5 à 7 % des enfants de 18 ans et moins dans les pays industrialisés sont touchés par ce trouble (Polanczyk, de Lima, Horta, Biederman et Rohde, 2007). Au Canada, la prévalence du TDAH est estimé à 4,8 % chez les enfants entre 0 et 18 ans (Waddell, Offord, Shepherd, Hua et McEwan, 2002).

Construction de l'indicateur

La surveillance des TDAH porte sur l'ensemble de la population âgée de 1 à 24 ans assurée par la Régie de l'assurance maladie du Québec. Les données utilisées sont issues du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) (St-Laurent et al., 2013). Trois fichiers inclus au SISMACQ servent à identifier les cas de TDAH dans la population : 1) le fichier Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (fichier 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 étant atteinte d'un TDAH, au cours d'une année (1^{er} avril au 31 mars), si elle satisfait à l'un ou l'autre des critères suivants, soit :

a) avoir un diagnostic de TDAH au fichier des services médicaux rémunérés à l'acte au cours de l'année;

ou

b) avoir un diagnostic principal de TDAH inscrit au fichier MED-ECHO au cours de l'année.

Les codes des 9^e et 10^e révisions de la Classification internationale des maladies (CIM) ont été utilisés pour identifier les diagnostics de TDAH (CIM-9 : 314; CIM-10 : F90).

Pour être considéré comme étant atteint d'un TDAH, l'individu doit répondre à un des critères de la définition de cas chaque année.

Méthode de calcul

Nombre d'individus ayant répondu à la définition de cas de TDAH pour une période de 12 mois x 100

Population de 1 à 24 ans pour la même période

Source(s) de données

- *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^{er} octobre¹) :
 - 1-24 ans
 - 1-4 ans, 5-9 ans, 10-14 ans, 15-17 ans, 18-24 ans
 - 1-4 ans, 5-11 ans, 12-17 ans, 18-24 ans
- Sexe :
 - masculin, féminin
- Territoire :
 - lieu de résidence :
 - ensemble du Québec
 - régions sociosanitaires² (RSS) (excluant les régions sociosanitaires de l'Outaouais (07), du Nord-du-Québec (10), du Nunavik (17) et des Terres-Cries-de-la-Baie-James (18))
 - réseaux territoriaux de services (RTS)³
 - réseaux locaux de services (RLS)
 - territoires des centres locaux de services communautaires (CLSC)
 - regroupements de territoires de CLSC
- Période :
 - année financière (à partir de 2000-2001)

Mesure(s) associée(s)

- Nombre d'individus atteints de TDAH
- Prévalence ajustée selon l'âge

Indicateur(s) associé(s)

- Aucun

Limites dans l'interprétation

La principale limite des systèmes de surveillance des maladies chroniques au Québec et au Canada, c'est qu'ils mesurent la prévalence des maladies traitées par les services de santé, pas nécessairement la prévalence de la maladie dans la population. Si toutes les personnes atteintes d'une maladie donnée sont traitées par les services de santé répertoriées par ces systèmes, alors la prévalence traitée reflète la prévalence de la maladie. Les autres sources d'information habituellement utilisées pour mesurer la prévalence des maladies sont les enquêtes populationnelles, à l'aide d'instruments ou de questionnaires standardisés, administrés sur un

1 Milieu de l'année financière.

2 Lorsque l'indicateur est présenté par région sociosanitaire, seulement les sexes regroupés sont disponibles.

3 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.

échantillon représentatif de la population qui permettent d'estimer le nombre de personnes atteintes, incluant celles ne recevant pas de services. Une comparaison des variations concernant l'hypertension issues de ces sources a été déjà réalisée (McAlister et al., 2011).

La prévalence annuelle traitée, mesurée sur 12 mois d'utilisation des services de santé et devant répondre aux critères d'inclusion à chaque année pour être comptabilisée comme un cas, a été choisie comme mesure de prévalence. Cette mesure représente donc la proportion de la population atteinte de la maladie qui a été diagnostiquée ou traitée par le système de santé dans une année donnée. Il ne faut pas confondre cette mesure avec celle de la prévalence à vie, qui estime, dans la population, la proportion totale de personnes atteintes. La prévalence à vie n'a pas été retenue comme indicateur, car la définition présentement utilisée est très large (un seul code diagnostic) et accroît le risque de cumuler des faux-positifs sur une longue période. Une validation des critères d'inclusion ou une comparaison avec d'autres sources de données seraient nécessaires avant de pouvoir utiliser une mesure de prévalence à vie.

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 TDAH identifie seulement les personnes dont l'état a été diagnostiqué par un médecin. Les personnes avec TDAH peuvent être traitées par d'autres professionnels par exemple des psychologues en cabinet privé, dans les écoles ou en CLSC. Cependant, le SISMACQ ne contient pas ces données et ne peut pas les rapporter.

L'information concernant les services reçus à l'extérieur du Québec, par des résidents québécois, est incomplète. Ainsi, les données de l'Outaouais ne sont pas diffusées, car une partie non négligeable des consultations et des hospitalisations ont lieu en Ontario, ce qui a pour conséquence de sous-estimer les mesures de prévalence de cette région. Un phénomène similaire s'observe dans une moindre mesure pour d'autres régions limitrophes de l'Ontario et du Nouveau-Brunswick.

Une autre limite importante 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. C'est aussi le cas de certains RLS d'autres régions qui peuvent présenter le même problème 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 mentale 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.

Aucune étude de validation des données du SISMACQ au regard du TDAH n'a encore été effectuée. Cependant, 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 comme dans d'autres provinces (Jean, Candas, Belzile, Morin, Bessette, Dodin et Brown, 2012; Ouhoumane, 2010). De plus, une étude sur la qualité des données du SISMACQ indique que les psychiatres et les pédiatres inscrivent 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 selon l'année financière 2011-2012 (Gagnon, 2015). Ces forts taux de complétude (correspondant au pourcentage d'enregistrements pour lesquels le code CIM-9 est inscrit) démontrent bien l'utilisation des codes CIM-9 au fichier de facturation médicale pour ces spécialités.

Bien que les données administratives sous-estiment probablement la prévalence des TDAH, 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 DSM-5* (5e éd.). 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), 247-256. Repéré à http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/hpcdp-pspmc/34-4/assets/pdf/CDIC_MCC_Vol34_4_6_Blais_fra.pdf
- Centers for Disease Control and Prevention. (2016). Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder (ADHD) - Data & Statistics. Repéré à <http://www.cdc.gov/ncbddd/adhd/data.html>
- Cuffe, S. P., Visser, S. N., Holbrook, J. R., Danielson, M. L., Geryk, L. L., Wolraich, M. L. et McKeown, R. E. (2015). ADHD and psychiatric comorbidity: Functional outcomes in a school-based sample of children. *Journal of Attention Disorders*. Prépublication. doi: 10.1177/1087054715613437
- Gagnon, R. (2015). *Cadre de qualité des données du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec. Rapport méthodologique*. Document soumis pour publication.
- Jean, S., Candas, B., Belzile, É., Morin, S., Bessette, L., Dodin, S. et 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
- Joelsson, P., Chudal, R., Gyllenberg, D., Kesti, A.-K., Hinkka-Yli-Salomäki, S., Virtanen, J.-P., ... Sourander, A. (2015). Demographic characteristics and psychiatric comorbidity of children and adolescents diagnosed with ADHD in specialized healthcare. *Child Psychiatry & Human Development*. Prépublication. doi: 10.1007/s10578-015-0591-6
- Lecendreux, M., Konofal, E. et Faraone, S. V. (2011). Prevalence of attention deficit hyperactivity disorder and associated features among children in France. *Journal of Attention Disorders*, 15(6), 516-524. doi: 10.1177/1087054710372491
- McAlister F. A., Wilkins, K., Joffres, M., Leenen, F. H., Fodor, G., Gee, M., ... Campbell, N. (2011) Changes in the rates of awareness, treatment and control of hypertension in Canada over the past two decades. *Canadian Medical Association Journal*, 183(9), 1007-1013. doi: 10.1503/cmaj.101767
- Nordström, T., Ebeling, H., Tuula, H., Rodriguez, A., Savolainen, J., Moilanen, I. et Taanila, A. (2013). Comorbidity of disruptive behavioral disorders and attention-deficit hyperactivity disorder – Indicator of severity in problematic behavior? *Nordic Journal of Psychiatry*, 67(4), 240-248. doi: 10.3109/08039488.2012.731431
- 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 de doctorat, Université Laval). Repéré à <http://www.theses.ulaval.ca/2010/26897/26897.pdf>
- Polanczyk, G., de Lima, M. S., Horta, B. L., Biederman, J. et Rohde, L. A. (2007). The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *American Journal of Psychiatry*, 164(6), 942-948. doi: 10.1176/ajp.2007.164.6.942
- St-Laurent, D., Blais, C., Jean, S., Sirois, C., Rochette, L. et Émond, V. (2013). Le modèle québécois de surveillance des maladies chroniques basé sur l'utilisation des données médico-administratives jumelées. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, Hors-série, 4-8.
- Visser, S. N., Lesesne, C. A. et Perou, R. (2007). National estimates and factors associated with medication treatment for childhood attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*, 119(Suppl. 1), S99-106. doi: 10.1542/peds.2006-2089O

Yang, L., Ji, N., Guan, L. L., Chen, Y., Qian, Q. J. et Wang, Y. F. (2007). Comorbidity of attention deficit hyperactivity disorder in different age group. *Beijing Da Xue Xue Bao*, 39(3), 229-232.

Waddell, C., Offord, D. R., Shepherd, C. A., Hua, J. M. et McEwan, K. (2002). Child psychiatric epidemiology and Canadian public policy-making: the state of the science and the art of the possible. *Canadian Journal of Psychiatry*, 47(9), 825-832. doi: 10.1177/070674370204700903

Personnes ayant rédigé la fiche-indicateur

Institut national de santé publique du Québec

- Fatoumata Binta Diallo, Unité surveillance des maladies chroniques et traumatismes
- Alain Lesage, Unité surveillance des maladies chroniques et traumatismes
- 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, 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

- Août 2016